

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“Trayectorias y percepciones sobre continuidad
asistencial de personas con Ataque Cerebro Vascular en
la red del servicio de salud metropolitano norte de Chile”**

Álvaro Besoain Saldaña

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESORA GUIA DE TESIS: DRA. PAMELA EGUIGUREN BRAVO.

Santiago, ABRIL 2021



Universidad de Chile
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública



“Trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial de personas con Ataque Cerebro Vascular en la red del servicio de salud metropolitano norte de Chile”



Álvaro Besoain Saldaña

Profesora guía de tesis: Pamela Eguiguren Bravo

Santiago, Abril 2021

Para el cumplimiento de los principios de accesibilidad y autonomía de personas en situación de discapacidad de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y la ley N°20.422, esta tesis tiene su versión accesible para lectores de pantalla por medio de este código QR y en el Anexo 1.

Índice de contenidos

Índice de Tablas	6
Índice de Ilustraciones	7
Resumen	10
Capítulo I: Introducción	12
Capítulo II. Marco Teórico de Referencia	14
2.1 Marco Conceptual de la Discapacidad.....	15
2.2 ACV y la discapacidad como Determinante Social de la Salud	18
2.3 Brechas de acceso en atención a salud de personas con discapacidad	21
2.4 Impacto del ACV en la calidad de vida y situación de discapacidad.....	22
2.5 Coordinación y continuidad de redes de atención en salud	24
2.6 Trayectorias e itinerario terapéutico.....	30
2.7 Sistema de Salud Chileno y acceso a rehabilitación de personas con ACV	32
a) Servicio de Salud Metropolitano Norte y su red de rehabilitación de personas con ACV .	32
b) Determinantes sociales de la salud del Servicio de Salud Metropolitano Norte.	36
Objetivos.....	42
Objetivo General.....	42
Objetivos específicos	42
Capítulo III. Sujetos y método.....	43
1. Diseño	43
2. Participantes	44
3. Técnica de producción de datos	47
4. Análisis de datos	47
5. Estrategias de Rigor y Criterios de Calidad	51
6. Consideraciones éticas	52
Capítulo IV. Resultados.....	54
4.1 Perfil de participantes.....	54
4.1.1 Perfil general de participantes.....	54
4.1.2 Perfil de participantes desde la perspectiva de género.	56
4.2 Trayectorias de continuidad Inter niveles de hombres y mujeres con ACV que han sido atendidos en el SSMN en el año 2018 y 2019	57
4.2.1 Tipos de trayectorias	57

4.2.2 Descripción de fases, problemáticas y actores de las trayectorias asistenciales desde la perspectiva de género.	62
4.2.3 Análisis comparado de trayectorias asistenciales desde la perspectiva de género	80
4.3 Percepciones de hombres y mujeres que tuvieron un ACV sobre continuidad asistencial de la información y gestión clínica del SSMN en el año 2018 y 2019	82
4.3.1 Continuidad de la información	82
4.3.2 Continuidad de la gestión clínica	88
4.3.3 Continuidad de la relación.....	100
4.3.4 Análisis comparado de género de las experiencias y expectativas de la continuidad asistencial	107
4.4 Expectativas e interpretaciones de personas con ACV del proceso de atención.....	109
4.5 Factores sociales, familiares, personales y del servicio de salud de las personas con ACV que afectan la continuidad en la red del SSMN	113
4.5.1 Factores de servicios de salud	113
4.5.2 Factores Sociales.....	115
4.5.3 Factores de la persona.....	117
4.5.4 Factores de la familia.....	118
Capítulo V. Discusión	124
Capítulo VI. Conclusiones.	138
Epílogo	141
Capítulo VII. Bibliografía	142
Capítulo VIII. Anexos.....	159
Anexo 1. Lista de códigos QR.....	159
Anexo 2. Glosarios sobre la atención de personas con ACV en el Servicio de Salud Metropolitano Norte de Chile	160
Anexo 3. Cartografía de centros de salud.....	163
Anexo 4. Pauta de entrevista cualitativa	164
Anexo 5. Dimensiones del análisis de contenido de las entrevistas realizadas	166
Anexo 6. Carta de aprobación del comité de ética del SSMN.	169
Anexo 7. Consentimiento Informado	170
Anexo 8. Estructura de síntesis narrativa	170
Anexo 9. Trayectorias asistenciales de personas con ACV	171
Síntesis Narrativa P1	171
Síntesis Narrativa P2	174

Síntesis Narrativa P3	176
Síntesis Narrativa P4	178
Síntesis Narrativa P5	180
Síntesis Narrativa P6	182
Síntesis Narrativa P7	184
Síntesis Narrativa P8	187
Síntesis Narrativa P9	190
Síntesis Narrativa P10	193

Índice de Tablas

Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF.	17
Tabla 2. Tipos, dimensiones y atributos de la continuidad entre niveles asistenciales	29
Tabla 3. Servicios de Salud Metropolitano y las comunas que incluyen.....	34
Tabla 4. Dispositivos de salud de la Red del Servicio de Salud Metropolitano Norte	37
Tabla 5. Criterios de Exclusión y operacionalización del estudio.	45
Tabla 6. Proyección de muestra en base a criterios de sexo, edad laboral y flujos de derivación. .	46
Tabla 7. Operacionalización de dimensiones e instrumentos utilizados en el análisis de los datos.	48
Tabla 8. Dimensiones y subdimensiones de análisis de datos de las entrevistas realizadas	49
Tabla 9. Perfil de participantes del estudio	55
Tabla 10. Síntesis de principales actores y procesos descritos en las trayectorias asistenciales de personas con ACV.	62
Tabla 13. Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género, en las trayectorias asistenciales de personas con ACV en el SSMN.	81
Tabla 11. Tabla comparativa de las actividades médicas, exámenes y de rehabilitación referidas por personas con ACV del SSMN	94
Tabla 12. Tabla resumen de la experiencia de continuidad de información, gestión clínica y de la relación de personas con ACV en el SSMN.....	106
Tabla 14 . Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género, en las experiencias de continuidad asistencial de personas con ACV en el SSMN.	108
Tabla 16. Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género en las expectativas de personas con ACV del SSMN.	112

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. El modelo teórico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Fuente: OMS.	16
Ilustración 2. Propuesta de actualización de modelo de Determinantes Sociales de la Salud.	20
Ilustración 3. Marco para el análisis de Redes Integradas de Servicios de salud y su impacto.	26
Ilustración 4. Flujograma de rehabilitación física de personas con ACV. Fuente: Servicio de Salud Metropolitano Norte, Chile. APS = Atención Primaria de la Salud. CCR = Centro Comunitario de Rehabilitación.	39
Ilustración 5. Flujograma de rehabilitación con fonoaudiología de personas con ACV. Fuente: Servicio de Salud Metropolitano Norte, Chile	40
Ilustración 6. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales de personas con ACV en el SSMN.	57
Ilustración 7. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales breves de personas con ACV en el SSMN.	58
Ilustración 8. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales extensas de personas con ACV en el SSMN.....	59
Ilustración 9. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales con fragmentación en la atención abierta de personas con ACV en el SSMN.	61
Ilustración 10. Síntesis de factores que influyen la continuidad asistencial.	123
Ilustración 11. Mapa georeferenciado de dispositivos de salud referidos en la tesis.	163

Prefacio

"... prometemos una vida de derroche y despilfarro
en el fondo, constituye una cuenta regresiva
contra la naturaleza y contra la humanidad, como futuro
civilización contra la sencillez
contra la sobriedad
contra todos los ciclos naturales
pero peor, civilización contra la libertad que supone
tener tiempo para vivir
las relaciones humanas, lo único trascendente
amor, amistad, aventura, solidaridad, familia
(...)
sería imperioso lograr consensos planetarios
para desatar solidaridad hacia los más oprimidos
castigar impositivamente el despilfarro y la especulación
movilizar las grandes economías, no para crear descartables con obsolescencia calculada
sino bienes útiles, sin frivolidades, para ayudar a levantar a los pobres del mundo
sí, la alta política, entrelazada con la sabiduría
(...)
necesitamos gobernarnos a nosotros mismos, o sucumbiremos
este es nuestro dilema
no nos entretengamos solo, remendando consecuencias
pensemos en las causas de fondo, en la civilización del despilfarro
en la civilización del uso y tira,
que lo que está tirando es tiempo de vida humana mal gastado..."

José Mujica, 68ª Asamblea General de la ONU del 2013.

Agradecimientos

Agradecer se queda corto con este proceso. Pues mucho de la trayectoria de esta tesis ha sido desafiar, cuestionar y acompañar constantemente esta apuesta por comprender la discapacidad desde la óptica de la salud pública. Cada clase y discusión del magister ha puesto al menos un punto o párrafo en este documento. La trayectoria de esta tesis ha requerido de muchas personas, a quién siempre se me van a hacer pocas las palabras, para retribuir, de antemano, gracias a cada una de esas personas.

De ese grupo, quiero destacar a algunas personas. En primer lugar, a mi familia, quiénes han tenido un rol crítico, acompañando el proceso, ahora y siempre. Incluyendo las horas en las que no pude estar, en las que estuve a medias o en las que conversamos sobre estas mismas historias. Dentro de eso, agradecer a mi compañera Paulina, quién conoció esta tesis escrita en un Word, y ha visto como se ha ido tiñendo de conversaciones reiterativas, transcripciones y análisis madrugadores y nocturnos. Sobre todo, por cada discusión sobre cómo abarcar el enfoque de género desde los cotidianos, considerando la responsabilidad y deber que tenemos en cada uno de estos espacios.

A mi tutora Pamela Eguiguren por abrir una ventana de sus proyectos, y que me ha llenado tanto y me ha permitido comprender desde una perspectiva crítica el enfoque de las redes integradas y de la investigación cualitativa narrativa. Por cada espacio que se puedo dar en estos complejos escenarios que tiñeron esta tesis.

Mis redes de amistades, laborales y docentes con las que me han acompañado y les ha interesado este tema. Por ejemplo, a Jame, Mónica y Daniel, quienes se han abierto a incorporar estas discusiones en sus cursos y uno que otro proyecto. A Pablo, Ricardo, Isidora y Marcela, que desde la vereda de la telerrehabilitación e informática de la salud han podido retroalimentar este proyecto, incluso hasta en el diseño de representaciones visuales. A Trinidad, mi analista de campo desde su propia experiencia, quién me acompañó en cada duda sobre la red del servicio de salud y sus experiencias trabajando en el Hospital San José.

Sin duda al Servicio de Salud Metropolitano Norte, la Municipalidad de Recoleta y a cada funcionaria (o) que participó acompañando esta tesis e ideas que han ido naciendo.

Finalmente, quiero agradecer a cada historia de las 10 personas que describo en esta tesis, porque sus voces son lo más importante de este documento. Quiero agradecer que tengamos las oportunidades de implementar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como un asunto público, pensándonos desde el todo, como especie y comunidad, y no desde los intereses individuales de actores de salud. Agradezco que se estén abriendo espacios profundamente democráticos, que podamos tener una convención constitucional que nos permita repensar el derecho a la salud y bienestar de las comunidades.

Resumen

Introducción. El Ataque Cerebro Vascular (ACV) es una emergencia médica, que ocurre cuando se interrumpe el suministro de sangre al cerebro o cuando existe un sangrado en el cerebro. El alto nivel de carga de enfermedad para el mundo y el país que genera esta condición de salud y su rehabilitación da cuenta de un problema de alta relevancia sanitaria. El desarrollo de Redes Integradas de Servicios de Salud permite articular distintos actores y proceso de la salud para asegurar acceso, calidad y eficiencia del sistema de salud. La continuidad asistencial es una forma de evaluar este funcionamiento desde la perspectiva de las personas que usan los servicios, la que abarca la continuidad de la información y gestión clínica (en el análisis entre niveles) y continuidad de la relación (dentro de los niveles). La discapacidad, el género y la ocupación son determinantes sociales de la salud que afectan los factores de riesgo y resultados de salud en personas con ACV, pero aún existen controversias respecto a cómo afectan las trayectorias y su continuidad asistencial en redes de salud latinoamericanas.

Objetivo. Comprender las trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial a través de un estudio cualitativo, levantando trayectorias asistenciales desde las experiencias de las personas con un Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile en el año 2018 y 2019, incorporando la perspectiva de género, tanto desde la perspectiva hombre y mujer junto con la mirada de edad productiva (menores de 60 años) y sobre 60 años.

Sujetos y Método. Se desarrolló un estudio cualitativo de enfoque narrativo, con un muestreo teórico con el que se desarrollaron diez entrevistas a personas con ACV (seis hombres y cuatro mujeres) que se atendieron en la red del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN), involucrando distintos niveles y dispositivos de atención. Se desarrollaron entrevistas cualitativas semiestructuradas que fueron utilizadas para la construcción de trayectorias asistenciales y análisis de contenido de las experiencias y percepciones respecto a la continuidad asistencial de la gestión clínica y de la información, y los factores que la afectan. Se incorporaron categorías emergentes, tanto en las trayectorias asistenciales como la continuidad de la relación. Todas las entrevistas se transcribieron por completo y fueron analizadas utilizando el programa MAXQDA 2020. Este proyecto fue aprobado por el comité de ética del Servicio de Salud Metropolitano Norte.

Resultados. En las trayectorias asistenciales de personas con ACV en el SSMN se reconoce un proceso de recuperación extenso (meses y puede alcanzar años). Estas trayectorias asistenciales son comprendidas desde el inicio del ACV en sus casas junto al ingreso a la red desde servicios de urgencia de atención primaria u hospitalarios. Luego, se suman manejo hospitalario y se incorporan proceso de altas y derivación hacia centros de atención abierta especializados y en Atención Primaria para controles médicos, exámenes y rehabilitación según su funcionalidad. Se reconoce una fase final de seguimiento, con controles esporádicos y un alto rol familiar en acompañar el proceso.

Se identificaron reiteradas pérdidas de continuidad de la información entre niveles, especialmente en los procesos de derivación de la atención cerrada a la abierta. Desde la continuidad de la gestión clínica, se percibe una red consistente entre niveles en cuanto a distribución de actividades, exámenes y procedimientos. No obstante, se describen incongruencias entre niveles en la derivación médica, trato médico, indicación o uso de medicamentos y en las modalidades de

rehabilitación realizadas. La continuidad de relación es descrita principalmente en continuidad en los equipos de atención abierta especializada y atención primaria, especialmente equipos de rehabilitación. Se reconocen diferencias en el trato, sentido de rehabilitación y abordaje de las consecuencias del ACV.

Estas experiencias de continuidad son similares entre hombres y mujeres, especialmente en la percepción de falta de mecanismos de transferencia de la información y el rol mediador/gestor de la red de la persona con ACV y su familia. Desde lo masculino, se identifica una mayor relevancia de las experiencias con mayor urgencia por la oportunidad en el acceso, mientras que en el caso de mujeres se describe mayor relevancia de la consistencia.

Dichas experiencias de continuidad se ven afectadas por factores del Servicio de Salud, Sociales, Personales y Familiares. Dentro de estos factores, se profundiza en la percepción de alta carga asistencial del servicio de salud junto a experiencias de pérdida de transmisión de la información y contacto entre los niveles de atención. Por otro lado, las experiencias registradas destacan el rol que tienen las familias en torno al apoyo en el proceso del ACV, la experiencia de continuidad, gestión de horas y transmisión de información, junto a apoyo para mejorar los resultados finales del proceso de atención a personas con ACV.

Discusión. Las trayectorias asistenciales de personas con ACV descritas desde el inicio del ACV a la atención cerrada son similares a las planteadas en la literatura, no obstante, la experiencia desde la atención abierta al seguimiento presenta relatos poco abordados que nutran los procesos de acompañamiento integrales y extendidos. El rol familiar y factores socioeconómicos son factores relevantes de la continuidad que coinciden con la literatura. La alta carga asistencial y barreras en accesibilidad es parte de los problemas estructurales de los servicios de salud latinoamericanos. Incorporar una mirada crónica del ACV. Nuevos estudios pueden profundizar las experiencias de mujeres trabajadoras y ACV, junto a comparar trayectorias con otras condiciones de salud de larga duración.

Conclusión. Las experiencias de las personas con ACV son diversas y se describen desde el inicio del ACV hasta el seguimiento en casa, reconociendo niveles de urgencia, de atención cerrada hospitalaria y abierta en hospitales o APS. Se percibe consistencia de los procedimientos dentro de las trayectorias, pero la gestión de la información, accesibilidad y relación varía entre géneros y edades. La experiencia de un ACV en el SSMN se manifiesta como una enfermedad crónica y de larga duración y requerimientos de la red de salud. El abordaje narrativo de la discapacidad y proceso crónico aporta información relevante para la evaluación de sistemas de salud.

Capítulo I: Introducción

El Ataque Cerebro Vascular (ACV) es una emergencia médica, que ocurre cuando se interrumpe el suministro de sangre al cerebro o cuando existe un sangrado en el cerebro. Dicha condición de salud tiene una incidencia que varía entre 50 a 300 personas por 100.000 habitantes, entre distintos países (Thrift, 2017), siendo considerada una de las principales causas de muerte en el mundo y en Chile. En base a un estudio publicado en la revista Lancet, se ha identificado que, a nivel mundial, 90,5% de la carga de enfermedad del ACV (evaluado por los Años de Vida Saludable Perdidos, AVISA) son atribuibles a factores de riesgo modificables. De ellos, 74,2% (83,8 millones de AVISA) se debieron a factores conductuales modificables, tales como hábito tabáquico, dieta pobre en frutas y verduras y baja actividad física (Feigin et al., 2016). Al mismo tiempo, se ha identificado que el pronóstico a un año tras el ACV no está directamente relacionado con las mejoras neurológicas. De hecho, factores como la parálisis de extremidades, incontinencia, hemianopsia y afasia demuestran ser decisivos para el curso de la condición de salud futura, tanto a 3, 8 y 12 meses desde el ACV (Galanth, Tressieres, Lannuzel, Foucan, & Alecu, 2014).

A su vez, la calidad de vida de las personas con ACV se mantiene alterada al menos a un año desde el ACV, particularmente para estados físicos y emocionales de sus vidas (Carod-Artal, Egido, Gonzalez, & Varela de Seijas, 2000; de Weerd, Luijckx, Groenier, & van der Meer, 2012; Jeong et al., 2012; Mutai, Furukawa, Nakanishi, & Hanihara, 2016). Además, se ha asociado a esta situación de salud con la pérdida de ingresos familiares, aumento en los gastos en salud y daño de la relación familiar. Finalmente, se ha identificado mejora de sus condiciones de salud, en base al nivel de apoyos instrumentales y funcionales de la familia (Tsouna-Hadjis, Vemmos, Zakopoulos, & Stamatelopoulos, 2000; Villain, Sibon, Renou, Poli, & Swendsen, 2017).

No obstante, se ha identificado en la literatura un vacío del conocimiento en las estrategias de rehabilitación que establecen las redes comunitarias y asistenciales para personas que han tenido un ACV. Esto es relevante, ya que, ante su necesidad de acceso a diagnóstico, atención tratamiento y/o rehabilitación, las personas con discapacidad pueden adherir o no a los tratamientos de salud convencionales que ofrece el sistema de salud, buscando alternativas de solución en espacios comunitarios y/o familiares (Helman CG, 2003). En dicho proceso de búsqueda de estrategias para lograr su bienestar, existe una trayectoria de contacto con organismos comunitarios, organismos de salud, institucionales, entre otros actores.

Por ello, es que la capacidad del sistema de salud de dar respuestas tempranas, efectivas y enfocadas en la funcionalidad de personas que han tenido un ACV, se vuelve un elemento relevante. La coordinación de los equipos de salud en el desarrollo del proceso de rehabilitación y alta temprana, son especialmente relevantes por sus posibles impactos en dimensiones como la

reducción del tiempo de hospitalización y nivel de reutilización del servicio de salud (Langhorne P. y Baylan S., 2017). Por otra parte, el perfil de personas que desarrollan procesos moderados de discapacidad es uno de los más críticos, junto a ser el perfil más recurrente de centros comunitarios de rehabilitación (Langhorne P. y Baylan S., 2017).

El alto nivel de carga de enfermedad para el mundo y el país que genera esta condición de salud y su rehabilitación (Feigin et al., 2016) da cuenta de un problema de alta relevancia sanitaria. De hecho, el Ataque Cerebrovascular Isquémico en personas de 15 años y más (problema de salud AUGE N°37) se incluyó en el sistema de Garantías explícitas en Salud (GES) en el año 2007, especificando el aseguramiento de acceso a confirmación diagnóstica, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Incluso, esta condición de salud fue incluido en el marco del Objetivo Estratégico N°2 “Mejorar la sobrevivencia a 1 año de los pacientes postinfarto agudo al miocardio (IAM) y ataque cerebrovascular (ACV) agudo”, en los objetivos de la década 2011-2020. Es decir, es una necesidad para la política pública en salud y la calidad de vida de las personas (Ministerio de Salud, 2013).

Este trabajo busca contribuir al levantamiento de información desde las percepciones y experiencias de personas en situación de discapacidad sobre su proceso de rehabilitación en un sistema de red integradas de servicios de salud. De esta manera, se utilizarán herramientas cualitativas, como la entrevista individual, para describir experiencias del proceso de rehabilitación y sobre su continuidad en la atención en salud. A su vez, esta metodología permite construir una realidad desde los múltiples itinerarios terapéuticos que han vivido las personas, la que está situada con el contexto, proceso y actores de cada red de servicios de salud. Se posiciona el itinerario terapéutico y las trayectorias asistenciales como técnicas de valor para la evaluación de resultados de la red integrada de salud, por su carácter inductivo, situado y reconocimiento de actores asociados.

A su vez se busca posicionar la percepción y experiencias de personas en situación de discapacidad como una fuente válida y profunda para describir los resultados de la red de salud y rehabilitación. Tradicionalmente, desde el modelo biomédico, a las personas con discapacidad se les comprende como sujetos receptores de las acciones de salud, sin el espacio de proponer cómo se deben construir ni administrar dichas estrategias. El cambio de paradigma hacia su reconocimiento como sujetos de derechos es inicial, por lo que aún se requiere desarrollar más evidencia de cómo asegurar la construcción de estrategias inclusivas en salud y generación de conocimiento sobre ellos, para que sea un proceso con y desde cada una de esas personas.

Capítulo II. Marco Teórico de Referencia

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción de las características del organismo humano y de las características de la sociedad en la que se desarrolla la vida (ONU, 2006). Su conceptualización ha pasado por un proceso de constante análisis y evolución, transitando desde un modelo biomédico hacia un modelo social a finales de 1980. Este cambio se origina desde la comprensión biopsicosocial de la salud y propone que la condición médica o deficiencia de una persona no es discapacitante, sino que es socialmente construida. La discapacidad que una persona presenta a través de una experiencia de deterioro se debe a las barreras físicas, estructurales y culturales con que se enfrenta, y es independiente del deterioro (Palacios, 2008). Por lo anterior, en dicha convención se ha definido como término a utilizar Persona con Discapacidad (PcD), para resaltar la comprensión como persona antes de la discapacidad¹.

Por ello, será responsabilidad de la sociedad establecer las condiciones para permitir la participación de todas las personas, lo que queda reflejado en una de las plataformas jurídicas más sólidas para consolidar el trabajo hacia la inclusión social de las personas en situación de discapacidad desde un enfoque de derechos humanos: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este enfoque configura un marco apropiado no solo para las políticas, los programas y las actividades en materia de discapacidad, sino también para las políticas públicas en general y, desde luego, en salud pública.

La discriminación que se deriva de la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios y el desempleo, inequidad en el acceso a salud. Estos factores aumentan el riesgo de pobreza (OMS, 2011). En este sentido, se ha propuesto que la discapacidad no es un resultado, sino parte del proceso de exclusión, enfatizando el alcance de las representaciones simbólicas de la discapacidad como origen de las desigualdades, la exclusión (Oliver M. 1983; Tamayo M., Besoain-Saldaña A., & Rebolledo J., 2018). Esta comprensión desde una perspectiva social y cultural de la discapacidad implica reconocer causas sociales de las desventajas que presentan las personas con discapacidad, explicadas como un proceso histórico y que requiere un abordaje desde la política pública, no se limita a un asunto de gestión del acceso a servicios de rehabilitación.

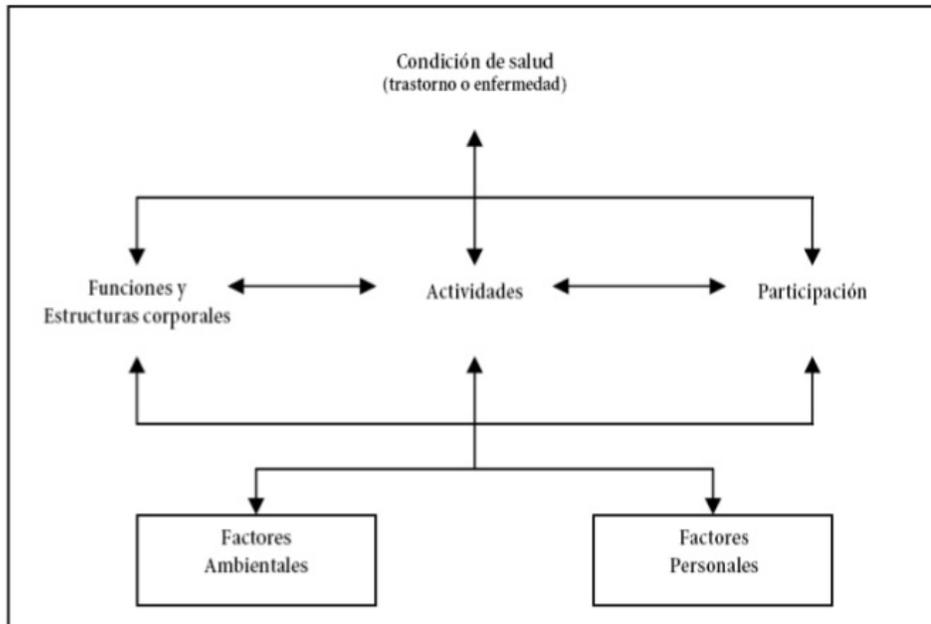
En los siguientes párrafos, se describirá el marco conceptual de la discapacidad. Posteriormente, Impacto del ACV en la calidad de vida y situación de discapacidad.

¹ En base a lo dispuesto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas y el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) del Gobierno de Chile, en este manual se utilizarán los términos “Persona en Situación de Discapacidad (PeSD)” y “Persona con Discapacidad (PcD)”, dado que son términos equivalentes del enfoque de derechos humanos.

2.1 Marco Conceptual de la Discapacidad

Con tal de establecer un abordaje en salud desde la perspectiva de derechos, la OMS ha propuesto un nuevo marco conceptual de la comprensión del funcionamiento y la discapacidad. Dicho marco, es operacionalizado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF (OMS, 2001), conformada por tres componentes esenciales. El primer componente, funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos y es la ausencia o alteración de estos lo que concebimos como «deficiencias» en funciones y estructuras. El segundo componente, actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las «limitaciones» de la actividad son las dificultades que tiene el individuo para realizar tales actividades. El tercer componente, participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y las «restricciones» de la participación son los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento.

Estos tres componentes están integrados bajo los términos «funcionamiento» y «discapacidad» y dependen tanto de la condición de salud como de su interacción con los factores personales y ambientales. «Funcionamiento» es el término genérico que incluye función, actividad y participación indicando los aspectos positivos de esa interacción. Por el contrario, «discapacidad» es el término genérico que incluye deficiencias, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). El modelo teórico que fundamenta la CIF se representa en la Ilustración 1.



Modelo del funcionamiento y de la discapacidad. Introducción, CIF-2001. OMS

Ilustración 1. El modelo teórico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Fuente: OMS.

Los factores contextuales pueden ser externos (ambientales) o internos (personales). Los factores ambientales son las actitudes sociales, las características arquitectónicas, el clima, la geografía, los dispositivos de salud, las estructuras legales y sociales, entre otros. Mientras que, los factores personales son la edad, el género, la biografía, la educación, la profesión, los estilos de vida, entre otros. La síntesis de esto es expuesta en la tabla 1.

Este modelo de comprensión de la situación de discapacidad permite analizar el problema de la continuidad asistencial desde una perspectiva actualizada de la discapacidad, la cual involucra la interacción de los factores contextuales con la condición de salud para definir sus limitaciones de actividades y restricciones de participación. Del mismo modo, nos permite justificar la importancia de un análisis de la red para describir el impacto de la red sobre las inequidades de las personas con ACV, con su discapacidad y como la red asistencial responde ante sus requerimientos. Este último punto es relevante, ya que los factores contextuales descritos en el modelo pueden actuar como facilitadores o como barreras del funcionamiento, tales como las redes de coordinación, estigma y barreras físicas de los servicios de salud.

Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF.

Parte	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (Tareas, acciones)	Influencias externas sobre funcionamiento y discapacidad	Influencias internas sobre funcionamiento y discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (Anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/Realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos Positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos Negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras / Obstáculos	No Aplicable
	Discapacidad			

2.2 ACV y la discapacidad como Determinante Social de la Salud

Ante esta compleja relación entre la discapacidad y la condición de salud, es necesario tener en cuenta factores generadores de inequidades, que van más allá del factor etiológico directo del ACV. Existen factores sociales que generan condiciones para el desarrollo de inequidades en salud tras desarrollar un ACV o pronóstico de personas con ACV, los que suelen ser denominados como los “Determinantes sociales de la salud”².

Diferentes estudios han considerado la discapacidad en el modelo de DSS (Engel, 1977; MacLachlan, 2011), sin profundizar la función de la discapacidad en el proceso de determinación social, a pesar de identificar asociaciones entre la discapacidad y las desigualdades en salud. La discapacidad ha proporcionado una medida de resultado clave para la investigación sobre los DSS, con indicadores tales como el auto reporte de limitación en enfermedad a largo plazo, esperanza de vida libre de discapacidad y años de vida ajustados por discapacidad. Resulta evidente que, en este ámbito, la discapacidad es tratada normalmente como sinónimo de estado de salud, en lugar de entenderse como una condición que estratifica las relaciones sociales, junto a la exposición y vulnerabilidad diferencial que se genera antes los factores contextuales que desfavorecen a las personas.

Por otro lado, diversos estudios han buscado la relación entre la discapacidad y los principales DSS estructurales descritos. Gordon et al. (2000), para el caso de los países de altos ingresos, señalan que la pobreza en las familias es a la vez causa y consecuencia de la discapacidad en la infancia. Del mismo modo, se han identificado diferencias en los niveles educativos y estado económico. Finalmente, 45% de las inequidades de género de las personas con discapacidad, pueden ser atribuidas a diferencias en factores de distribución sociodemográfica, mientras que el 55% se debe a la interseccionalidad con otros determinantes (Hosseinpoor et al., 2012). A la hora de identificar la interseccionalidad de la discapacidad con el género, se ha identificado una diferencia en la prevalencia de discapacidad entre mujeres y hombres personas mayores a 50 años, de 40,1% y 23,8%, respectivamente.

Vale agregar, que un determinante intermedio que también se ha analizado es el acceso a la salud, identificando que las personas en situación de discapacidad no tienen un acceso equitativo a las prestaciones de salud (OMS, 2011) Si bien, la perspectiva tradicional desde el modelo de DSS plantea que el sistema de salud (como un determinante intermedio) tiene menos peso que otros determinantes sociales estructurales (tales como género, ocupación, entre otros), en la trayectoria de vida de un colectivo vulnerado puede tener una tremenda diferencia dado que es la principal

² Circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Los determinantes sociales de la salud explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países en lo que respecta a la situación sanitaria (Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, 2007).

fuentes de acceso a participación social en las primeras fases de la discapacidad, establecimiento de un estrecho vínculo continuo con profesionales de la salud y espacio para desarrollar habilidades para relacionarse con la comunidad. Por lo anterior, se hace relevante analizar la integración de redes asistenciales de rehabilitación, para poder caracterizar el funcionamiento y rol de dicha red en el proceso de inclusión/exclusión de PeSD.

Estas relaciones entre determinantes sociales de la salud y discapacidad pueden ser descritas a nivel local, en base a los resultados del II Estudio Nacional de la Discapacidad del Servicio Nacional de la Discapacidad del Gobierno de Chile (SENADIS, 2015). En primer lugar, la prevalencia de discapacidad en Chile es de un 16,7% en la población total, con un 20% sobre los 18 años y un 5,8% en menores de niños, niñas y adolescentes. Esta situación es más predominante en mujeres que en hombres (20,3% y 16,9%, respectivamente). Es mayoritariamente representada por personas adultas y adultas mayores (con un 38,3% para el tramo de 60 años y más).

A su vez, se puede describir que existe una brecha entre las necesidades de atención de salud y el acceso a rehabilitación. Sobre las necesidades de atención en salud, según este estudio, 51,6% de las PeSD declaran tener alguna situación permanente, frente al 6,5% de la población sin situación de discapacidad. Es decir, las PeSD presentan 7,94 veces más que aquellas sin situación de discapacidad. Así mismo, se identifica que un 81,8% de las PeSD declaran tener 3 o más condiciones de salud o enfermedades (frente al 29,1% de personas sin situación de discapacidad), o sea, 2,81 veces más de condiciones de salud.

Por otro lado, del total nacional que declara haber recibido atención en los últimos 12 meses, un 72,2% de la población sin situación de discapacidad (7.578.656 personas) recibió atención en salud, mientras que un 90,3% de la población en situación de discapacidad (2.353.175 personas) refiere haberla recibido (de las cuales 87,1% corresponde a personas en situación de discapacidad leve a moderada y un 94,7% a personas en situación de discapacidad severa. Es decir, las personas presentan 1,25 veces el uso de atención de salud respecto a la población sin situación de discapacidad. Respecto al establecimiento donde se recibió la atención de salud, se observa que mayormente la atención fue entregada en los establecimientos públicos de nivel primario.

Del mismo modo, del total nacional que declara haber recibido rehabilitación en los últimos 12 meses, un 6,2% de la población sin situación de discapacidad (650.428 personas) recibió atención de rehabilitación, mientras que un 19,1% de la población en situación de discapacidad (497.623 personas) la recibió, de las cuales un 15,1% son personas en situación de discapacidad leve a moderada y un 24,7% personas en situación de discapacidad severa. Es decir, se tiene una chance de 3,08 veces más de requerir rehabilitación que las personas sin situación de discapacidad. Respecto al establecimiento donde las personas adultas en situación de discapacidad recibieron los servicios de rehabilitación dentro de los últimos 12 meses, un 63,4% de las personas en situación

de discapacidad refieren haberla recibido en establecimientos públicos, mientras el restante 36,6% la recibió en otro tipo de establecimiento.

Lo anterior, nos permite describir la brecha entre necesidades y acceso a rehabilitación en Chile. Dicha brecha no puede ser sólo explicada por factores de gestión asistencia, sino que existe una relación entre la discapacidad y los DSS como un segundo momento de análisis del proceso de determinación social de la salud, en el que la determinación social sobre el ACV se vuelve un antecedente y un factor concomitante a un nuevo proceso de determinación, donde las inequidades generadas por estar o no en situación de discapacidad se vuelve el eje crítico. A su vez, se ha reconocido un proceso de discriminación y estigmatización de las PeSD, denominado capacitismo. Dicho proceso se desarrolla principalmente en contextos institucionales precarios, donde trabajadores y actores institucionales ejercen actos de violencia implícita y explícita sobre personas con discapacidad (Bê, 2016; Goodley & Runswick-Cole, 2011).

En base a esto, se puede posicionar la discapacidad como un determinante estructural de la salud, explicando las inequidades que viven las personas con discapacidad por proceso de estratificación social, asociados a elementos intermediarios y a las posiciones sociales que las PeSD puede lograr en la sociedad. En base a dicho argumento, se han establecido una propuesta al modelo de DSS que incluye la discapacidad en dicho proceso (Tamayo M et al, 2018), y transformándola como uno de los elementos estructurales de la exclusión social (Ilustración 2).



Ilustración 2. Propuesta de actualización de modelo de Determinantes Sociales de la Salud.

Fuente: Tamayo M., Rebolledo J., y Besoain-Saldaña A. (2018)

Esta mirada es de importancia para la política pública en rehabilitación, ya que en vista a la promulgación y amplia ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas en el año 2006, se propuso corregir la comprensión y estrategias de apoyo de la discapacidad, ya que una de las consecuencias potencialmente discriminatorias de asociar la discapacidad exclusivamente como una condición de salud es que las intervenciones serán menos efectivas para las personas con discapacidad (ONU, 2006).

2.3 Brechas de acceso en atención a salud de personas con discapacidad

Las implicancias de esta revisión del modelo de DSS, impacta la mirada de la discapacidad y funcionalidad dentro de los modelos de relación salud/enfermedad (Tamayo, M. et al, 2018). Por ello, la explicación de la relación entre discapacidad y atención de salud es una situación compleja con distintos modos explicativos: a) Un impedimento puede generar problemas de salud que requieren mayor atención (limitación a la marcha por causas respiratorias en personas con fibrosis quística); b) Personas con discapacidad presentan menor acceso a salud debido a las condiciones de pobreza y entorno en el que viven, y por ende lo que genera mayor riesgo a enfermarse (Banks, L. M., Kuper, H., & Polack, S., 2017).

Se ha identificado que personas con discapacidad tienen peor salud que personas sin discapacidad, tanto en personas con discapacidad de distintos orígenes y edades (Kuper, H., Monteath-van Dok, A., Wing, K., Danquah, L., Evans, J., Zuurmond, M., & Gallinetti, J., 2014; Bright, T., & Kuper, H., 2018; Luengo-Rubalcaba, S., Abad-García, R., & Tíscar-González, V., 2020). De este modo, reconocer brechas de atención de salud de personas con discapacidad es una necesidad para los sistemas de salud, para el diseño de políticas inclusivas en salud que abarquen la integralidad y perfil de largo plazo de su situación.

Lo anterior, implica establecer nuevos desafíos al acceso y salud de las PeSD, a pesar de lo ampliamente documentado el problema en las políticas públicas de discapacidad, especialmente por contar con mayor necesidad de atención, pero presentar menores facilidades para acceder a ella (Bright, T., & Kuper, H., 2018). Fallar en estos campos, implica falta a las responsabilidades que tomaron los Estados ante la CDPD, en la que se establece en los artículos 25 y 26) asegurar esto como un tema público y de derechos humanos (Organización de Naciones Unidas, 2016). A su vez, las apuestas del consenso internacional de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y por ende del sistema de acceso universal y de rehabilitación 2020, considera la eliminación de dichas inequidades que generan los sistemas de salud (Organización Mundial de la Salud, 2017).

El levantamiento de dicha brecha plantea dos grandes tipos de desafíos teórico-metodológicos. Por un lado, se reconoce la carencia de acuerdos técnicos en la definición del acceso a salud en los sistemas de salud, dada por la diversidad de modalidades de financiamiento, aseguradoras e instrumentos metodológicos utilizados (Gibson, J., & O’Connor, R., 2010; Moodley, J., & Ross, E., 2015; Bright, T. et al, 2018). En general la evidencia se centra el monitoreo del uso de los servicios más que la necesidad de su acceso. No obstante, eso puede ser un análisis controversial respecto al diseño de los servicios de salud y discapacidad, ya que PeSD presentan un contexto y mayores necesidades de salud debido a sus déficits, sin considerar elementos claves como la oportunidad, calidad e integralidad del abordaje, especialmente en el marco de las propuestas del sistema universal de acceso a la salud (Boerma, T., AbouZahr, C., Evans, D., & Evans, T., 2014).

Por otro lado, existen al menos dos modos explicativos para comprender las inequidades en el acceso a la atención de salud. Se pueden considerar las perspectivas enfocadas en abordajes biomédicos o clínico asistenciales, centrándose en las evaluaciones de impedimentos, déficits corporales y formando a los equipos de salud especializados en sus necesidades fisiológicas o asociadas a las enfermedades (Bazemore, A., Petterson, S., Peterson, L. E., Bruno, R., Chung, Y., &

Phillips, R. L., Jr, 2018; Stroke Unit Trialists' Collaboration, 2013). Por otro lado, se puede comprender elementos estructurales (infraestructura, planta de funcionarios, protocolos, tiempos de espera y atención), actitudinales asociadas (caridad, paternalismo, ausencia de salud) y formación de los equipos, al existir el desconocimiento respecto a cómo abordar la discapacidad (Ministerio de Salud, 2018). Dentro de los factores sociales están el sexo/género, edad, ingresos ocupación, nivel educacional junto al estigma y discriminación arbitraria de los servicios de la salud, expresado como la carencia de formación en elementos de o lengua de señas (Luengo-Rubalcaba, S. et al, 2020).

Dentro de los determinantes sociales intermedios que pueden explicar estas situaciones, se encuentra la ubicación geográfica urbana en la que se encuentran los centros de salud, el transporte público y equipamiento urbano cercano de los centros de salud y de las viviendas de las personas y su conexión con los dispositivos de salud y los costos incrementados por la discapacidad y los que dejan de recibir (Beck, A. F., Florin, T. A., Campanella, S., & Shah, S. S., 2015; Ekstam, L., Johansson, U., Guidetti, S., Eriksson, G., & Ytterberg, C., 2015; Kamalakannan, S., Gudlavalleti Venkata, M., Prost, A., Natarajan, S., Pant, H., Chitalurri, N., Goenka, S., & Kuper, H., 2016).

Por lo anterior, es relevante profundizar en la relación del acceso a los sistemas de salud de las personas, especialmente de aquellas que viven condiciones de salud de larga duración como lo pueden ser enfermedades neurológicas crónicas como el ACV. De este modo se puede reconocer y diferenciar el impacto de la enfermedad de la atención en salud.

2.4 Impacto del ACV en la calidad de vida y situación de discapacidad

Un Ataque cerebro vascular suele afectar de manera severa la vida de las personas. Una manera de aproximarse a dicho impacto puede ser analizado desde la dimensión de la calidad de vida relacionada con la salud. Esta se refiere específicamente a las expectativas de salud de la persona y percepción actual, por lo que se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas. Este concepto, puede ser comprendido como un constructo multidimensional, basado en nociones del bienestar y el funcionamiento en base a tres dimensiones: física, emocional y social de la vida humana. La dimensión social de la calidad de vida ha sido la dimensión considerada más recientemente (Fernández-López, Fernández-Fidalgo, & Cieza, 2010). Por ello, la calidad de vida puede ser comprendida desde la CIF, tanto por la integralidad de los dominios de la condición de salud la salud (que definen la experiencia corporal de salud), y los dominios relacionados con la salud (que definen la experiencia global de salud). Dado que definimos “Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)” como la percepción individual de los dominios del bienestar objetivo (Urzúa A, 2010), esto puede ser aprehendido de mejor manera por medio de la CIF, especialmente para lograr la integridad de los componentes de dicho bienestar. Esta comprensión de la calidad de vida se ve influenciada por complejas interacciones entre factores personales y ambientales.

Finalmente, otro de los determinantes sociales de la salud más fundamentales a analizar en el impacto de la calidad de vida de personas con ACV, es el género, siendo (Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, 2007; Regitz Zagrosek, V, 2012), estratificando a integrantes de las comunidades en base a las construcciones culturales de identidad, roles, orientaciones y

valoraciones de lo femenino y masculino en las sociedades³. Por ello, distintos estudios han identificado un proceso de interseccionalidad entre los determinantes estructurales “género” y “discapacidad” (Dean, L., Tolhurst, R., Khanna, R., & Jehan, K, 2017), especialmente en el aseguramiento de vida sexual, control de la fertilidad de mujeres con discapacidad, junto a la promoción y protección de derechos sexuales y reproductivos.

Esto es consistente con los resultados obtenidos en el estudio “Informe sobre los pilares y nudos críticos en el desarrollo de la RBC en la región metropolitana a coordinadores de centros de rehabilitación comunitaria y a encargados de rehabilitación de los servicios de salud, FONIS SA15I20121” (Aliaga V, Besoain-Saldaña A, Rebolledo J, Manríquez M, Huepe G, 2018), en el que se reconoce que existen diferencias en la percepción del proceso de rehabilitación, en la discapacidad y la inclusión social entre hombres y mujeres. Especialmente, se reconocen diferencias en los roles que toman en las fases de mayor dependencia, los roles productivos que esperan recuperar y el nivel de red de apoyo que suelen utilizar para la inclusión, siendo el hombre el principal actor enfocado en el individualismo y el regreso al trabajo o actividades de producción económico o sustento familiar.

Dado que la presente investigación tiene un foco en salud, se analizarán las redes integradas de salud, desde una perspectiva sistémica y que contribuya hacia el desarrollo de Sistemas de Salud Basados en la Atención Primaria de Salud. En este análisis, la trayectoria asistencial de las personas en situación de discapacidad se va a comprender desde la perspectiva actual de la discapacidad, tomando a la red como parte del contexto ambiental en el que se involucran las personas.

A continuación, vamos a profundizar en las comprensiones y abordajes del impacto del ACV en la calidad de vida, la situación de discapacidad y los procesos de rehabilitación, para poder reconocer el estado del arte de lo realizado actualmente, estrategias de investigación y los puntos críticos que se requieren abordar.

³ Esto define una organización jerárquica principalmente masculina, que ha pasado desde una dominación institucional legal más explícita, hacia las relaciones básicas de poder más implícitas en nuestras comunidades. Estos sistemas son denominados “sistemas patriarcales”, los cuales se mantienen, a través del matrimonio y la familia, mediante la división sexual del trabajo y de la sociedad (Eisenstein, 1977). Dichas inequidades generan impacto en distintos factores, tales como en el desarrollo de las personas y su salud (Regitz-Zagrosek V, 2012).

2.5 Coordinación y continuidad de redes de atención en salud

Las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), son una iniciativa de la Organización Panamericana de la Salud que tienen como propósito, contribuir al desarrollo de Sistemas de Salud Basados en la Atención Primaria de Salud y, por ende, a la prestación de servicios de salud más accesible, equitativa, eficiente, de mejor calidad técnica y que satisfagan mejor las expectativas de los miembros de las comunidades en las que se desarrollan (OPS, 2010). En el caso chileno, existe una amplia experiencia en el trabajo en redes integradas en salud. Uno de los hitos más relevantes es la formación del Servicio Nacional de Salud, el cual fue creado en el año 1952, proceso en el que se agrupó a todos los establecimientos de salud públicos y de la beneficencia. Mientras tanto, que, en el año 1981 por el Gobierno Militar, con la descentralización de la provisión de servicios de atención, separación de funciones e introducción de elementos de mercado, privatizando la prestación de servicios y del aseguramiento. Finalmente, durante el gobierno del presidente Ricardo Lagos y el primer gobierno de Michelle Bachelet (2000-2010), se desarrolló una Reforma de Salud plantea enfrentar diferentes aspectos, con el objetivo de aumentar la equidad, entregar protección financiera y asegurar calidad. Para ello, promueve cambios en las distintas funciones de nuestro Sistema de Salud, partiendo con una extensión en la separación de funciones, al crear dos Subsecretarías de Salud (de Salud Pública y de Redes Asistenciales), dependientes del Ministerio respectivo y con una serie de modificaciones en el financiamiento, el aseguramiento y también en la provisión de la atención (Artaza O., Méndez C. Morrison R., Suárez J., 2011).

En este marco, el desarrollo de redes integradas de servicios de salud, busca desarrollar “Servicios de Salud Integrales”, en los que la gestión y prestación de servicios de salud de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos, a través de los diferentes niveles y sitios de atención del sistema de salud, y de acuerdo con sus necesidades a lo largo del curso de vida (OPS, 2010; Wan, Ma, & Lin, 2001). Por ello, la coordinación de la red no es un fin en sí mismo, sino que la coordinación persigue la mejora de la salud población. En este camino, como resultados intermedios, se encuentra la coordinación y continuidad asistencia (Vázquez ML, Vargas I, Garcia-Subirats I, Unger JP, De Paepe P, Mogollón-Pérez AS, Samico I, Eguiguren P, Cisneros AI, Huerta A, Muruaga MC, Bertolotto, 2017).

La coordinación de la atención, y su equivalente desde el punto de vista del paciente, la continuidad de la atención, se podrían analizar dentro de un servicio, un nivel asistencial o entre niveles asistenciales. En este proyecto, el foco del análisis es la continuidad entre niveles asistenciales (primer nivel, atención especializada ambulatoria-consultas o pruebas diagnósticas-, urgencias

hospitalarias, hospitalización, atención en el domicilio), con especial énfasis en el trabajo conjunto entre estos niveles.

A modo de contexto del nivel de profundidad del análisis de redes, se debe tener en cuenta que, dentro del marco de análisis de redes integradas, se requiere levantar dimensiones macro y meso que afectan al coordinación y continuidad asistencial. Estas dimensiones centrales son el contexto, proceso y actores:

- a) **Contexto:** Entorno físico y organizacional en el que se desarrollan las redes asistenciales. Existen contextos “macro”, los que afectan al proceso de integración asistencial, tales como objetivos de equidad y eficiencia, modelo de asignación de recursos y sistema de incentivos asociado. En el escenario del sistema de salud chileno, esto suele estar representado por las orientaciones que establece el Ministerio de Salud y los financiadores de salud (FONASA, ISAPRE, otros). A su vez, existen contextos “micro”, tales como oferta de servicios necesarios para una atención integral disponibles en el territorio o necesidades de salud de la población, entre otros. Esto suele estar representado en el rol que administran los servicios municipales o servicios de salud.
- b) **Procesos internos:** Secuencia de actividades desarrolladas por las redes asistenciales para alcanzar los objetivos del sistema administrado. Esto implica la existencia de objetivos y estrategias compartidas por todos los servicios, grado de integración de las funciones de dirección, de apoyo y asistenciales, sistema de asignación a las unidades que conforman la red e incentivos a los profesionales que promueva la atención de los problemas en el lugar más coste-efectivo de la red, y que los incentivos de los diferentes servicios estén alineados con los objetivos globales de la red, entre otros.
- c) **Actores involucrados en el proceso de coordinación de la atención:** Esta dimensión incluye a profesionales de los servicios, gerentes/administradores de las redes y usuarios de los servicios de la red. A su vez, esto incluye sus valores, actitudes, expectativas, y formación, en relación con la coordinación y continuidad de la atención.

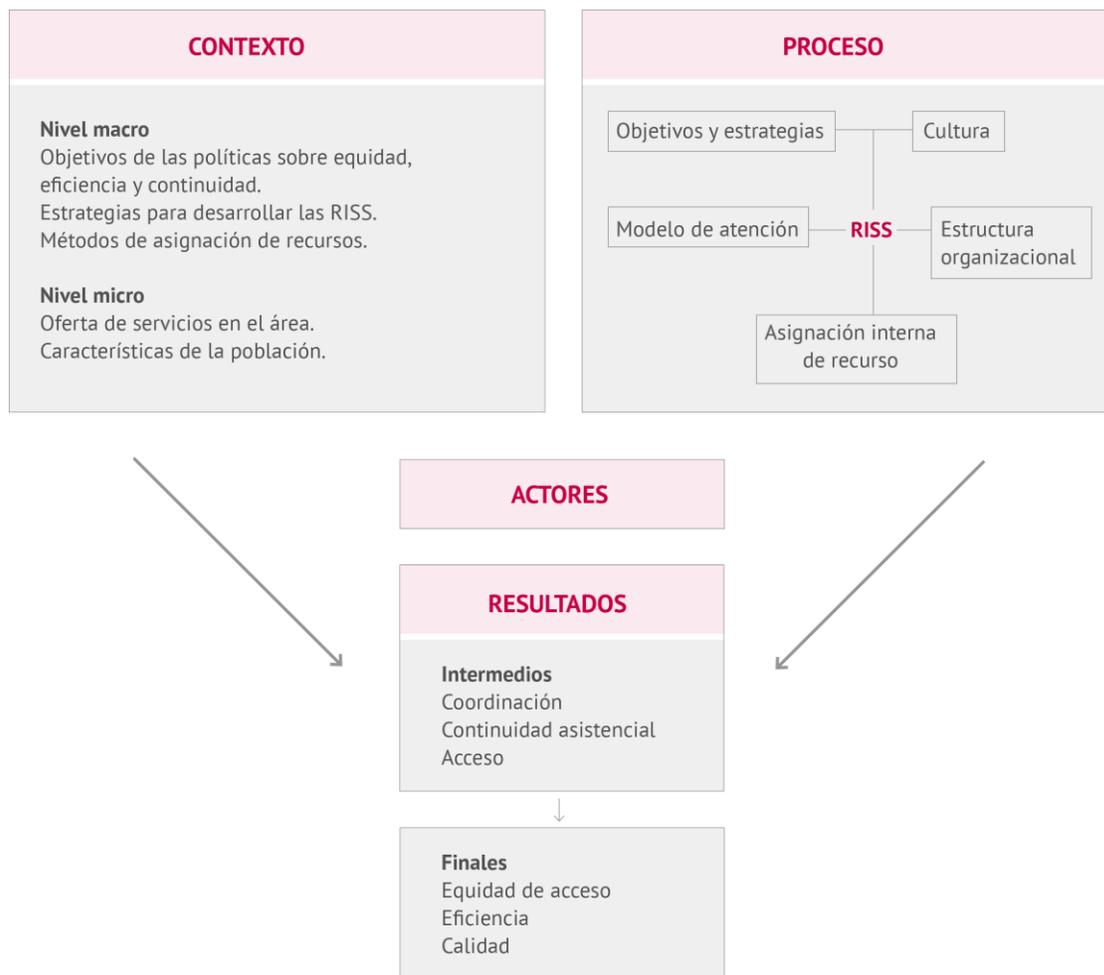


Ilustración 3. Marco para el análisis de Redes Integradas de Servicios de salud y su impacto.

Fuente: Modificado de Vázquez ML, Vargas I, Unger J-P, et al, 2009.

Esta tesis se centrará en el análisis del desempeño de las redes de servicios de salud principalmente en uno de sus objetivos intermedios, la continuidad de la atención entre niveles asistenciales junto a su impacto sobre algunos de los objetivos finales de la red, el acceso y la calidad de la atención. Por lo anterior, es necesario definir los 3 conceptos claves de esta tesis: Continuidad asistencial, calidad y acceso a la atención en salud.

1. Continuidad asistencial:

En este trabajo se utilizará la definición de Reid y Haggerty de la continuidad asistencial, comprendida como "el grado de coherencia y unión de las experiencias en la atención que percibe el usuario a lo largo del tiempo" (Reid, Haggerty, & mckendry, 2002). Se distinguen tres tipos de continuidad, dos relacionadas con la continuidad entre niveles de atención – continuidad de información y de gestión clínica- y una relacionada con la continuidad intranivel – la continuidad de relación (Tabla 1) y son definidos como:

A) La continuidad de la información: Compreendida como la percepción del usuario de la disponibilidad, utilización e interpretación de la información sobre acontecimientos anteriores para proporcionar una atención apropiada a sus circunstancias actuales e implica la conexión de elementos separados de la atención a lo largo del tiempo. En la práctica, la dimensión de la continuidad de información es vivida como la percepción de transferencia de información, definida como la percepción del usuario de que hay transferencia de información sobre el paciente de un proveedor a otro. Finalmente, los atributos de la transferencia de información son:

- La percepción de que los profesionales conocen su historia clínica previa, valores, preferencias, contexto personal, mecanismos de apoyo y necesidades de salud
- Mecanismos de transferencia de la información utilizados (formato de referencia y contrarreferencia, historia clínica compartida, entre otros).

B) La continuidad de la gestión clínica: Puede ser comprendida como la percepción del usuario de que recibe los diferentes servicios de manera coordinada, complementaria y sin duplicaciones. Las dimensiones de la continuidad de la gestión clínica pueden ser divididas en dos:

- *La consistencia (o coherencia) de la atención*, definida como la percepción del usuario de que existe coherencia en los objetivos y tratamientos indicados por los diferentes profesionales de los distintos niveles de atención. Sus atributos son:
 - Percepción de coordinación/colaboración entre proveedores de distintos niveles asistenciales, por ejemplo, si están de acuerdo entre sí en el diagnóstico y tratamiento.
 - Percepción de comunicación entre niveles asistenciales
 - Percepción de que la atención que recibe entre los niveles asistenciales sigue una secuencia de la atención adecuada a sus necesidades percibidas
 - Percepción de que no se le duplican las pruebas diagnósticas
 - Percepción de que recibe un seguimiento adecuado por parte de los profesionales

- *La accesibilidad entre niveles* alude a la percepción de los usuarios de que consiguen utilizar oportunamente los servicios a lo largo del continuo asistencial de acuerdo con sus necesidades. Sus atributos son:
 - Percepción de que recibe la atención (diagnóstico, tratamiento, prevención, rehabilitación, entre otros) de forma oportuna y sin interrupciones entre niveles asistenciales (por ejemplo, interrupción en el tratamiento de la enfermedad por tiempos de espera muy largos)
 - Percepción de accesibilidad administrativa (programación previa de los servicios, información adecuada sobre la unidad a la que debe dirigirse en la transferencia, y referencia a la unidad adecuada para resolver sus necesidades)

C) La continuidad de relación: Puede ser comprendida como la percepción del usuario sobre la relación que establece a lo largo del tiempo con uno o más proveedores. El contacto continuado con un proveedor conecta la atención a lo largo del tiempo, fortaleciendo la continuidad de información y los sentimientos de confianza, comprensión mutua y el sentido de responsabilidad del proveedor hacia el usuario. Las dimensiones de la continuidad de relación son la estabilidad del equipo profesional y el vínculo paciente-proveedor.

- *La estabilidad del profesional*, implica la percepción de usuario de que es atendido por los mismos profesionales, incluso en el caso de que existan pocas expectativas de establecer una relación a largo plazo, como ocurre en la atención de episodios agudos de urgencia.
- *El vínculo paciente-profesional*, hace referencia a la relación que se establece entre paciente y profesionales, desde la perspectiva de los primeros y depende, entre otros factores, de la duración y del tipo de cuidado involucrado (episodio agudo o enfermedad crónica de larga duración). Se considera que una relación es fuerte cuando los usuarios acuden a sus proveedores para la mayoría de sus necesidades y cuando existe un sentimiento de pertenencia.

Tabla 2. Tipos, dimensiones y atributos de la continuidad entre niveles asistenciales

Tipos	Dimensiones	Atributos
Continuidad de información (entre niveles)	- Transferencia de información clínica	Percepción de que los profesionales conocen la historia clínica, valores, contexto, necesidades, etc.
		Percepción de que los profesionales utilizan mecanismos de transferencia de la información)
Continuidad de la gestión clínica (entre niveles)	- Consistencia (o coherencia) de la atención	Percepción de coordinación/ colaboración entre proveedores
		Percepción de comunicación entre niveles asistenciales
		Percepción de que sigue una secuencia de atención adecuada a sus necesidades percibidas
		Percepción de que no se duplican pruebas diagnósticas
	Accesibilidad entre niveles	Percepción de que el seguimiento recibido por parte de los profesionales ha sido adecuado
		Percepción de que recibe la atención de forma oportuna y sin interrupciones entre niveles asistenciales
Continuidad de la relación	Percepción de que recibe la atención de forma oportuna y sin interrupciones entre niveles asistenciales	
	Percepción de accesibilidad administrativa (información, programación previa y referencia a la unidad correcta)	
Continuidad de la relación	La estabilidad del profesional	Continuidad de la relación percibida por el usuario que es atendido por los mismos profesionales
	El vínculo paciente-profesional	<ul style="list-style-type: none"> - Relación que se establece entre paciente y profesionales - Duración y tipo de cuidado involucrado (episodio agudo o enfermedad crónica de larga duración)

Fuente: Adaptado de Reid et al. (2002) y Letelier et al. (2010).

A su vez, el enfoque desde la discapacidad como DSS permite analizar la efectividad de la red asistencial (MacLachlan, 2011). Se articula la DSS y la acción de los servicios. De alguna manera,

cuando se analiza su trayectoria, hay una articulación entre todas las cosas, en el que se espera identificar un reflejo del paciente de todos los factores en juego.

2.6 Trayectorias e itinerario terapéutico

En base a lo visto, para que una RISS que sea eficiente, equitativa y de calidad de la atención, requiere de establecer un sistema de actores que trabajan conectados desde la comunicación, gestión y sus relaciones. De esta manera, el levantamiento de información desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad toma relevancia tanto por la necesidad de dar cuenta de manera directa de los resultados finales de la red, junto a describir la continuidad asistencial percibida.

Sin embargo, las investigaciones sobre continuidad asistencial suelen centrarse en la medida de un solo tipo, en general la continuidad de relación (Reid R., Haggerty J., McKendry R., 2002; Guilliford M, Naithani S, Morgan M, 2007) en un solo nivel de atención y centrarse en periodos breves de la enfermedad y muy poco en proceso de rehabilitación (Terraza R., Vargas I., Vázquez M.L., 2006; Freeman GK, Woloshynowych M, Baker R, et al, 2007). Además, se debe tener en cuenta que cuando las personas sienten afectada su condición de salud, desean un alivio inmediato de sus sufrimientos o malestares y, para ello, acaban recurriendo a las diversas alternativas curativas existentes más que enfocarse en exigir la continuidad asistencial en sistemas en los que no la perciban. Esto favorece a que a que terminen escogiendo las estrategias que mejor les atiende, basado en su cultura, creencias y valores, dejando de lado el subsistema salud, reemplazándolo por otros subsistemas, como los comunitarios y/o familiares (Helman CG, 2003).

De este modo, una aproximación cualitativa permite describir la complejidad de la experiencia de proceso de continuidad asistencial en condiciones de salud como el ACV, en las que existen altas expectativas de la calidad de la atención y de efectividad de la RISS. Dentro de las técnicas de investigación que permiten hacerse cargo de dicho fenómeno de estudio, se encuentran las entrevistas individuales y análisis documental de fichas clínicas. Estas entregan un marco metodológico robusto e inductivo, para establecer trayectorias e itinerarios que perfilen la continuidad asistencial, contemplando heterogeneidad de las experiencias y perspectivas, posicionando los valores propios de las personas por sobre los de evaluadores/as y dando precisión a las fuentes de información en sistemas de salud con barreras para el manejo de información de largo plazo y entre sistemas de salud (Calman, L., Brunton, L., & Molassiotis, A., 2013).

La integración de esta información narrativa se puede desarrollar a través del marco de las construcciones de trayectorias de la continuidad asistencial o de Itinerario Terapéutico, integrando las experiencias asociadas a los medios que determinado individuo o grupo social busca soluciones para sus problemas y reproducen los conocimientos existentes en su universo sociocultura (Alves, 2016). A su vez, implica incorporar los relatos respecto al camino recogido por el usuario o la usuaria

para encontrar diferentes modos de resolver su problema de salud, así como la forma como este elige, evalúa o adhiere a determinado cuidado en salud (Reinaldo, 2003). Incluso, se busca analizar el contacto de las personas con organismos comunitarios (familias, amistades o barrios), organismos de salud (dispositivos de la red de salud), organismos institucionales (actores de gestión de salud y del intersector), entre otros actores

Dicha decisión es influida por el contexto sociocultural en que este usuario está inmerso, como también por la satisfacción de sus necesidades inmediatas siendo permeados por las posibilidades puestas de acceso al sistema de salud. Las alteraciones vivenciadas por el usuario en su proceso salud-enfermedad también van a influir en la decisión de éste por determinado servicio de salud. En este proceso, las personas interpretan ciertos tipos de prácticas como más adecuadas para tratar con ciertos tipos de enfermedades, de tal forma que se considera que los patrones de selección, entre las alternativas terapéuticas, sean definidos por ciertas situaciones de enfermedad, bien como, sus acciones son construidas en un mundo socio - cultural, por medio de un proceso histórico y, por lo tanto, diferente para cada tipo de cultura y sociedad (Mattosinho, 2007; Casado Aijón, 2016).

El abordaje por parte del proyecto Equity-LA II ha utilizado una metodología de investigación denominada trayectorias de continuidad asistencial, las que permiten realizar un levantamiento de información preciso, situado y con foco en la experiencia de las personas que transitan por la red de salud. Esta herramienta permite reconocer la continuidad asistencial en un sistema de salud fragmentado como el chileno, en el que se deben cruzar información tanto a nivel de centros especializados como primarios.

Para poder establecer con claridad el contextos, procesos y actores, se requiere describir el sistema de salud chileno, especialmente sus características que lo definen como un sistema fragmentado y con barreras para la continuidad asistencial, pero con lógicas de derivación y contra derivación dentro del mapa de sus servicios.

2.7 Sistema de Salud Chileno y acceso a rehabilitación de personas con ACV

El sistema de salud chileno es mixto, compuesto de redes de atención con financiamiento y prestadores públicos y privados, por lo que puede ser definido como un sistema de aseguramiento mixto regulado (Madies, Chiarvetti, & Chorny, 2000). Este sistema está presente en Latinoamérica en países como Argentina, Chile y Uruguay. Estos países se caracterizan por tener diversas formas de financiación, aseguramiento y provisión de servicios, con importantes grados de regulación pública. El subsector público cubre, en principio, a toda la población, aunque sus destinatarios son los grupos que no están cubiertos por los otros subsistemas. La prestación de los servicios cubiertos por los seguros sociales alcanza a más de la mitad de la población en los tres países citados.

Por un lado, en Chile el sector público lo integran los organismos que componen el Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS): el Ministerio de Salud (MINSAL) y sus organismos dependientes (los 28 servicios de salud), el Instituto de Salud Pública (ISP), la Central de Abastecimiento (CENABAST), el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y la Superintendencia de Salud (Becerril-Montekio, Reyes, & Manuel, 2011). Los Servicios de Salud corresponden a entes territoriales descentralizados del Ministerio de Salud que tienen una distribución diferente a la estructura político-administrativa del país cuya función consiste en articular, gestionar y desarrollar la red asistencial (ambulatoria y hospitalaria) correspondiente. Por otro lado, el sector privado está compuesto por aseguradoras llamadas ISAPRE (Instituciones de Salud Previsional) y una gran cantidad de prestadores individuales e institucionales. Las fuentes de financiamiento predominantes del sistema son los impuestos generales, las cotizaciones obligatorias de los trabajadores (7% del salario tanto para ISAPRE como para FONASA) y el gasto de bolsillo, principalmente en el subsistema privado.

a) Servicio de Salud Metropolitano Norte y su red de rehabilitación de personas con ACV
Actualmente, la provisión de servicios de salud en los distintos servicios de salud del sistema de salud chileno está determinada en la infraestructura y estructura organizacional del Sistema Nacional de Salud (SNS) creado en 1952, el cual implicó una gran red de servicios de propiedad y gestión estatal. Junto a esta, tras la dictadura cívico-militar de Chile, en 1980 se desarrolla una reforma del SNS, la que implica un giro en la comprensión de la salud pública centrada en modelos estados unidos y de libre mercado, incentivan el rol individual de los prestadores y el cuidado individual de la salud.

De esta manera se hace necesario definir a qué nos referimos actualmente con servicio de salud. De acuerdo con las disposiciones establecidas en la ley 19.937 sobre Autoridad Sanitaria y en el Reglamento de los Servicios de Salud (decreto 140 de 2004), éstos tienen las siguientes funciones, de acuerdo con las normas y políticas dictadas por el Ministerio de Salud:

“A los Servicios de Salud les corresponderá la articulación, gestión y desarrollo de la red asistencial correspondiente, para la ejecución de las acciones integradas de fomento,

protección y recuperación de la salud, como también la rehabilitación y cuidados paliativos de las personas enfermas (...) En lo que se refiere a su funcionamiento, se someterán a la supervigilancia del Ministerio de Salud y deberán cumplir con las políticas, normas, planes y programas que éste apruebe”

Por ello, se pueden comprender los servicios de salud como organismos estatales descentralizados, con personalidad jurídica y patrimonio propio para el cumplimiento de sus fines. La “Red Asistencial” de cada Servicio de Salud estará constituida por el conjunto de establecimientos asistenciales públicos que forman parte del Servicio, los establecimientos municipales de atención primaria de salud de su territorio y los demás establecimientos públicos o privados que mantengan convenios con el Servicio de Salud respectivo para ejecutar acciones de salud, los cuales deberán colaborar y complementarse entre sí para resolver de manera efectiva las necesidades de salud de la población.

La red de cada Servicio de Salud se organizará con un primer nivel de atención primaria, compuesto por establecimientos que ejercerán funciones asistenciales en un determinado territorio con población a cargo y otros niveles de mayor complejidad que sólo recibirán derivaciones desde el primer nivel de atención conforme a las normas técnicas que dicte al efecto el Ministerio de Salud, salvo en los casos de urgencia y otros que señalen la ley y los reglamentos.

Finalmente, se establece que en aquellas regiones que tengan más de un Servicio (como en la Región Metropolitana) existirá un Consejo de Coordinación de Redes Regionales integrado por los directores de los respectivos Servicios, que será presidido directamente por el Subsecretario de Redes Asistenciales o por quien éste designe. Su funcionamiento se regirá por las normas e instrucciones que éste imparta al respecto. Su función será diseñar, proponer y evaluar mecanismos de coordinación e integración técnica y administrativa de la Red Asistencial regional en lo referido al desarrollo de los diferentes niveles de complejidad de los establecimientos integrantes de la Red, así como de los sistemas de comunicación, referencia, derivación y contra derivación de pacientes y las demás materias que sean necesarias para la adecuada atención de la población y el mejor uso de los recursos.

Dentro de los 28 servicios de salud mencionados previamente, los de la región metropolitana de Chile corresponden a 6 servicios de salud que agrupan a todas las comunas de la región. Las comunas que abarca cada uno son descrito en la tabla 2.

Tabla 3. Servicios de Salud Metropolitano y las comunas que incluyen.

Servicio de Salud Metropolitano	Comunas que incluye
Norte	Recoleta, Colina, Conchalí, Huechuraba, Independencia, Lampa, Quilicura y Til Til
Centro	Santiago, Estación Central, Cerrillo y Maipú
Sur	El bosque, La Cisterna, Lo Espejo, Pedro Aguirre Cerda, San Joaquín, San Miguel, San Bernardo, Buin, Calera de Tango y Peñaflo
Occidente	Cerro Navia, Lo Prado, Pudahuel, Quinta Normal, Renca, Melipilla, Alhué, Curacaví, María Pinto, San Pedro, Talagante, El Monte, Isla de Maipo, Padre Hurtado, Peñaflo
Oriente	La Reina, Las Condes, Lo Barnechea, Macul, Ñuñoa, Peñalolén, Providencia y Vitacura
Suroriente	La Florida, La Granja, La Pintana, San Ramón, Puente Alto, Pirque y San José de Maipo

Fuente: Elaboración propia, basada en Subsecretaría de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

Dentro de los 6 servicios de salud metropolitanos de Chile, el servicio de salud metropolitano norte se caracteriza por contar con 5 hospitales, siendo el Hospital San José el centro hospitalario más grande, el cual cuenta con un Centro de Diagnóstico y tratamiento (CDT) para el apoyo de atención y rehabilitación de la población beneficiaria. A su vez, cuenta con 21 centros de APS, en los que cerca de 2 a 3 corresponden a cada comuna, excepto en Recoleta (5 centros APS) y en Til Til (1 centro). Cada una de estas comunas cuenta con un Centro Comunitario de Salud Mental (COSAM) y la mayoría cuenta con un Servicio de APS de Urgencia, ya que Independencia que no cuenta con uno. En síntesis, se pueden agrupar dichos dispositivos en dispositivos de urgencia (SAPU y postas rurales), salud especializada (hospitales y centros de atención secundaria) y dispositivos de atención primaria (CESFAM y CECOF).

Cabe destacar que la función de rehabilitación, explicitada en las orientaciones de la OPS como parte de servicios de salud integral, está representada en funciones de unidades de los hospitales, por ejemplo, en el caso del Hospital San José se encuentra la Unidad de Medicina Física o la Unidad

de kinesiología, con encargados de equipos de fisiatra, kinesiólogos o terapeutas ocupacionales tanto a nivel hospitalaria como en el CDT. Mientras que en APS dicha función está definida por el programa de rehabilitación integral del Ministerio de Salud, el cual corresponden a un programa de apoyo a la APS (PRAPS) y establece 3 estrategias para hacerse cargo de las necesidades de rehabilitación de la red:

- a) **Rehabilitación Integral:** Esta estrategia está a cargo exclusivamente de un kinesiólogo, y se enfoca en la resolución de problemas musculoesqueléticos subagudos o leves, ya sea por indicación médica de APS o por derivación desde la atención especializada. Su función es desarrollada en un espacio dentro de los CESFAM de la comuna correspondiente, y las actividades son enfocadas en la rehabilitación individual de cada persona.
- b) **Salas RBC:** Esta estrategia implica el trabajo colaborativo de kinesiólogos y terapeutas ocupacionales, y suelen ser incluidos/as por fonoaudiólogos/as o enfermeras. En esta modalidad se basan en las orientaciones de la OMS sobre Rehabilitación basada en la Comunidad, pero con mayor énfasis en sus ejes de atenciones de salud. Existen dispositivos adosados a los CESFAM o centros fuera del CESFAM que fueron denominados Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR).
- c) **Rehabilitación Rural:** Son equipos de atención de rehabilitación en terreno, de kinesiólogos y terapeutas ocupacionales, los que se hacen cargo de asegurar acceso a rehabilitación a personas en zonas rurales, donde la situación es más extremas. Dentro del servicio de salud metropolitano norte, se ha conformado un equipo de coordinación de la rehabilitación, el cual incluye a los encargados de cada centro de APS y de atención especializado, y es liderado por el referente de rehabilitación del SSMN.

b) Determinantes sociales de la salud del Servicio de Salud Metropolitano Norte.

Desde los determinantes sociales de la salud del SSMN, se puede identificar una población con un patrón demográfico de envejecimiento. En este sentido, destaca el comportamiento del Índice de Vejez (proporción de adultos mayores de 60 años en relación a menores de 15 años) que refleja disparidad y, por tanto, requerimientos sanitarios diversos en cada comuna; la comuna de Independencia, Conchalí y Recoleta representan las comunas con una mayor proporción de adultos mayores, mientras que en Quilicura se observa una menor proporción de adultos mayores de 60 años y que se ve reflejado en la carga de morbilidad y mortalidad de enfermedades crónicas no transmisibles, destacando la alta tasa de mortalidad de algunas comunas como Independencia y Recoleta.

Además, se observa un potencial impacto del fenómeno migratorio en las comunas del SSMN, situación que puede estar influenciando una alta tasa de natalidad y fecundidad, (con índices mayores a lo observado a nivel regional y nacional). En este sentido, lo anterior se reafirma al analizar los problemas de salud que han incluido, las comunas en sus diagnósticos locales y que comprenden condiciones de salud del adulto mayor, patologías crónicas del adulto, problemas relacionados con el estilo de vida como consumo de alcohol y drogas, así como también de enfermedades reemergentes como la tuberculosis, situación que va de la mano con las condiciones de hacinamiento en que viven la población extranjera, y que refleja la influencia del proceso de migración que está ocurriendo en la Región Metropolitana y en las comunas del SSMN en la salud poblacional. En este sentido surge la necesidad de abordar aspectos de las condiciones de vida y acceso a la atención de salud de este grupo, que están influyendo en la morbi-mortalidad de las comunas del SSMN.

El índice de años de vida potencialmente perdidos (AVPP), estima los años de vida humana que se pierden producto de la mortalidad prematura, la cual se considera un evento evitable de muerte, por lo tanto, cumple un rol de vigilancia epidemiológica al destacar las afecciones de mayor peso relativo en edades jóvenes, orientando las medidas de salud pública para la prevención de estas. Este índice se calcula en base a la esperanza de vida de la población en la época específica a la cual se refiere y el valor que se expone en la tasa de AVPP que se muestra a continuación son los años de vida productiva que se han perdido a causa de muertes prematuras por cada 1000 habitantes.

Sobre la dificultad del trabajo en red, es necesario mencionar que por un lado las Redes Integradas de Servicios de Salud en la Región Metropolitana de Chile (Tabla 4), existen hospitales de referencia tales como el Hospital San José, dispositivos especializados de alta complejidad con trabajo clínico que busca ser de alta resolutivez, pero que son costosos para la política pública y que suelen tener aprehensiones con los procesos de referencias de personas con ACV a atención primaria por desconocimiento o desconfianza de las capacidades de los equipos y del enfoque comunitario. Por

otro lado, dentro de dicha red existen centros comunitarios de rehabilitación basada en la comunidad, a los que son referidos desde los centros de atención terciaria para desarrollar proceso de rehabilitación en comunidad, personas con Parkinson, dolor lumbar crónico, personas con Ataque cerebro vascular, entre otros. Entre sistemas de dichas características, existes sistemas de información distintos, equipos profesionales compuestos por núcleos similares (kinesiología y terapia ocupacional) y prejuicios entre los equipos sobre su rol y efectividad del trabajo realizado por el otro (Vazquez et al, 2017; Venturiello, 2012, Eguiguren P, Oyarce AM, Guzmán I, Álvarez P y Soto P., 2017)

Tabla 4. Dispositivos de salud de la Red del Servicio de Salud Metropolitano Norte

Componente de la red	Foco
Red de Urgencia	<p>Atención médica a personas con riesgo inminente en su vida que son manejadas por equipos especializados en dispositivos móviles o fijos.</p> <p>Servicio de Atención Primaria de Urgencia (SAPU) Servicio de Atención Médico de Urgencias (SAMU) Unidad de emergencia hospitalaria</p>
Red de atención Cerrada	<p>Atención médica, exámenes y rehabilitación con enfoque de procesos clínicos integrados, protocolizados y monitoreados permanentemente para asegurar la oportuna derivación dentro de recintos hospitalarios.</p> <p>Hospital San José (HSJ) Clínica Dávila</p>
Red de atención abierta especializada	<p>Atención de tipo ambulatoria, que incluye a los centros de media y alta complejidad que cuentan con consultas médicas de especialidad, salas de procedimientos y unidades de apoyo diagnóstico terapéutico, exámenes y rehabilitación con equipo especializado.</p> <p>Centro de Diagnóstico y Tratamiento Eloísa Diaz (CDT)</p>
Red de atención abierta en APS	<p>Atención de tipo ambulatoria sin pernoctación de pacientes. Incluye a los centros de media y alta complejidad que cuentan con consultas médicas, salas de procedimientos y unidades de apoyo diagnóstico terapéutico asociados a centros instalados en la comuna y administrados por la Municipalidad de dicha comuna.</p> <p>Centro de Salud Familiar (CESFAM) Sala de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR)</p>

Las definiciones de estos dispositivos se encuentran detallados en el glosario disponible en el Anexo 2. Esta red es descrita en el mapa del anexo 3.

Esta pregunta de investigación se justifica en la necesidad de revisar las estrategias de coordinación de la red de rehabilitación desde la perspectiva de las personas con un ACV, ya que los procesos de trabajo basados en las RISS han mostrado ser difíciles de implementar y siempre es analizada desde la perspectiva de los profesionales de salud, limitando sólo a una consulta la opinión de las personas con ACV (Ministerio de Salud, 2013; Ministerio de Salud, 2014). Como antecedente, en este servicio de salud, desde el año 2016 se han iniciado proceso de protocolización y articulación de los equipos de rehabilitación, no obstante, no se han levantado proceso de evaluación de los resultados de dichas estrategias de coordinación ni se han descrito su proceso de funcionamiento desde la perspectiva de personas con ACV.

A continuación, se exponen los protocolos de derivación y contra derivación del Servicio de salud Metropolitano Norte, el cual se enfoca principalmente en el proceso de derivación desde el Hospital San José, hacia centros comunitarios. En primer lugar, la ilustración 4 caracteriza el acuerdo de la red del Servicio de Salud Metropolitano Norte (Chile) respecto a la rehabilitación física de personas con ACV, incorporando las decisiones tomadas con instrumentos de funcionalidad (Barthel), dolor (Escala Visual Análoga, EVA) y consecuencias del ACV (síndrome de enclaustramiento e impacto en Extremidades Superiores, EESS). Por otro lado, en la ilustración 5, se caracteriza el acuerdo y decisiones respecto a la indicación de fonoaudiología, indicando diferencias para atención cerrada (fase 2 y fase 3) y atención abierta (fase 4). Cuando hace referencia a categorización, se debe revisar categorización indicada en ilustración 4.

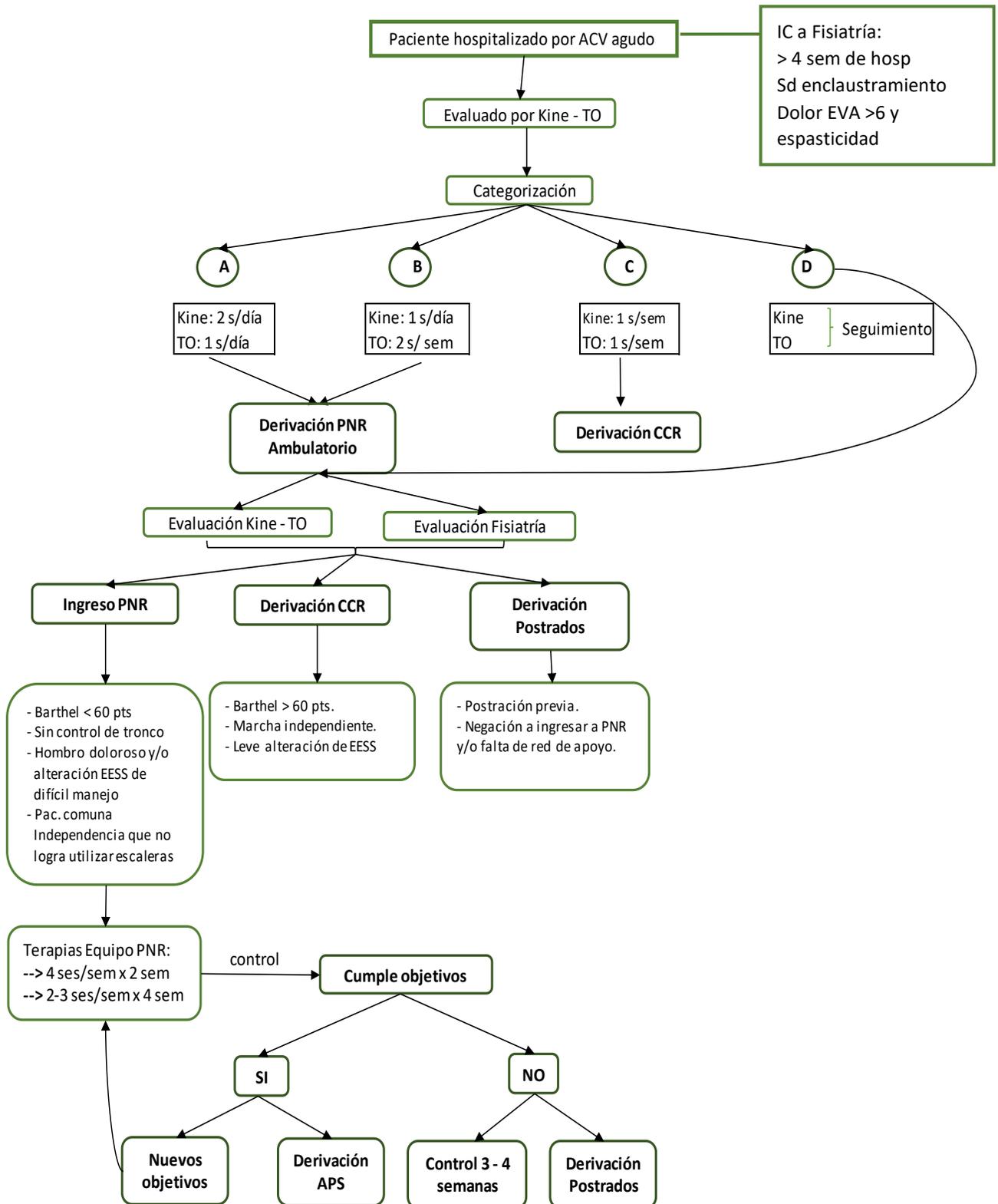


Ilustración 4. Flujograma de rehabilitación física de personas con ACV. Fuente: Servicio de Salud Metropolitano Norte, Chile. APS = Atención Primaria de la Salud. CCR = Centro Comunitario de Rehabilitación.

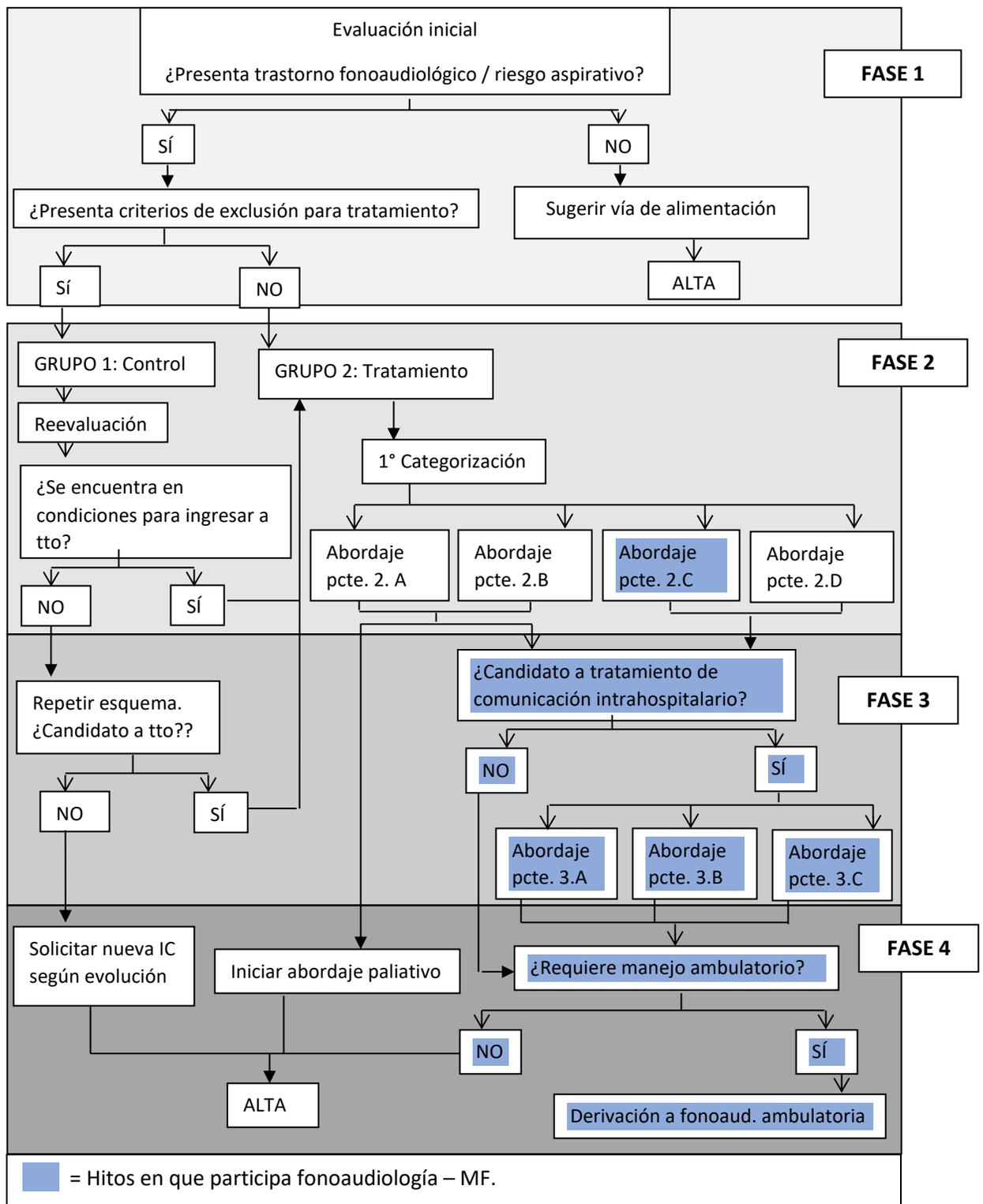


Ilustración 5. Flujograma de rehabilitación con fonoaudiología de personas con ACV. Fuente: Servicio de Salud Metropolitano Norte, Chile

La perspectiva de las redes integradas de los servicios de salud requiere enfocar los esfuerzos de las redes de salud en resolver las necesidades de las personas y de la articulación de sus procesos de manera que se puedan desarrollar resultados finales (como el acceso, equidad o eficiencia) a través de resultados intermedios, tales como la coordinación de la red asistencial y la percepción de continuidad asistencial de parte de usuarios o usuarias de la red.

Por lo anterior, el levantamiento de experiencias y percepciones de personas con ACV del funcionamiento de estrategias de coordinación como protocolos o flujogramas, permite incorporar una visión más integral, basada en derecho y que pueda cumplir con la apuesta de la RISS del logro de la solidaridad, equidad y de los niveles más altos de salud. A su vez, incorporar elementos como la perspectiva de género, edad y situación ocupacional, permite analizar dichos determinantes sociales de la salud desde una mirada intersecciones que puede interactuar frente a las brechas reconocidas en las trayectorias asistenciales. La participación de hombres y mujeres con ACV no sólo permite reconocer problemas de gestión, sino las percepciones y decisiones que respaldan la situación actual de la red de salud.

A continuación, se desarrollan los objetivos generales y específicos de esta tesis, con tal de orientar el foco de este trabajo y plasmar las directrices de decisiones metodológicas y teóricas en el desarrollo de esta tesis.

Objetivos

Objetivo General

Comprender las trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial de personas con un Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile en el año 2018 y 2019 desde la perspectiva de género.

Objetivos específicos

1. Describir las trayectorias de continuidad Inter niveles de hombres y mujeres con ACV que han sido atendidos(as) en el SSMN en el año 2018 y 2019.
2. Describir las percepciones de hombres y mujeres que tuvieron un ACV sobre continuidad asistencial de la información y gestión clínica entre niveles del SSMN en el año 2018 y 2019.
3. Describir los factores sociales, familiares, personales y de servicios de salud de las personas con ACV que afectan la continuidad asistencial de la red del SSMN.
4. Identificar patrones y excepciones desde la perspectiva de género en las trayectorias asistenciales, las experiencias de continuidad asistencial y expectativas de personas con ACV del SSMN.

Por ser un estudio cualitativo, no se desarrollaron necesariamente supuestos de investigación para ser contrastados. Sin embargo, se establecieron supuestos de investigación, basados en datos empíricos, tales como la experiencia del equipo de investigación en el proyecto “Impacto de las estrategias de integración de la atención en el desempeño de las redes integradas de servicios de salud en América Latina (Equity-LA II)”, el proyecto FONIS SA15I20121 y la literatura científica sobre itinerarios terapéuticos y acceso a la rehabilitación de personas en situación de discapacidad.

Dentro los principales supuestos, se planteó la convergencia en la percepción de dificultades en las trayectorias y continuidad asistencial de personas con un Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile. A su vez, se tuvo como supuesto una amplia diversidad de relaciones entre los actores sociales vinculados con la red, incluyendo a los mismos usuarios de los espacios de atención médica, acceso a exámenes, y desarrollo de procesos rehabilitación. Finalmente, la metodología consideró describir los actores relevantes en la red, sobre todo aquellos que desempeñan los apoyos y acompañamientos informales en los proceso de atención de salud, rehabilitación y ajustes de sus vidas a sus nuevas realidades.

Capítulo III. Sujetos y método

1. Diseño

Se realizó un estudio de metodología cualitativa con enfoque narrativo sobre la continuidad asistencial y experiencias de personas con ACV en el SSMN. De esta manera, se puede indagar con pertinencia en el fenómeno de estudio ya que profundiza en las historias que han vivido las personas con ACV, a través de la práctica narrativa y los relatos que personas, grupos e instituciones componen en y sobre la vida social. A su vez, el enfoque fue seleccionado ya que surge de la constatación de dos hechos fundamentales, primero, reconoce que una forma básica a través de la cual los seres humanos otorgan sentido a sus experiencias es pensándolas como historias o relatos y segundo, constata que la práctica de contar historias (o la narrativización) constituye una forma de comunicación humana fundamental. Estas narraciones permitieron organizar acciones, motivaciones y actores alrededor de un significado asociado a las trayectorias asistenciales a la vez que estructuraron nuestra experiencia del tiempo de continuidad asistencial y los factores que la afectaban. En consecuencia, lo que las aproximaciones narrativas hicieron, fue aplicar esta forma cotidiana de interpretación y comunicación a la práctica y propósitos investigativos con el objeto de estudiar la vida social.

Lo “narrativo”, en estos enfoques, refiere a tres elementos cuya diferencia, como señala Riessman C. (2007), es importante distinguir. Primero, existe la práctica narratológica, un impulso propio de nuestra humanidad y de nuestros cotidianos. Segundo, a consecuencia de este impulso se construyen relatos o historias, que se transforman en dato narrativo en el proceso de investigación. Finalmente, el estudio sistemático del dato narrativo corresponde al análisis narrativo. Por ello, en esta tesis se abordaron estos tres niveles, con especial énfasis en la noción de relato y en distintas alternativas de análisis narrativo.

En particular, se profundizó en la trayectoria de continuidad asistencial a través de la construcción de trayectorias asistenciales y el levantamiento de experiencias en el contexto, actores y proceso de personas con ACV en la red del SSMN. Dicha aproximación requirió un abordaje que definió a las experiencias en el sistema de salud como segmentos completos que dan cuenta de la realidad asistencial, ampliando la unidad de análisis más allá de la palabra o las frases, sino como el relato de dicha experiencia en la red asistencial. Como se ha mencionado, en este tipo de metodología suelen ser reconocidos organismos comunitarios, organismos de salud, organismos institucionales más allá de los establecidos formalmente, por ello, en el análisis de las entrevistas, se desarrolló un proceso inductivo para la incorporaron dichos actores y experiencias en la construcción de las trayectorias asistenciales. Dicha trayectoria asistencial, fue comprendida como los medios que determinado individuo o grupo social busca soluciones para sus problemas y reproducen los conocimientos existentes en su universo sociocultural (Alves, 2016).

2. Participantes

Se realizó un muestreo teórico de caso típico de usuarios y usuarias con ACV en el Hospital San José y con experiencia en atención en centros de salud familiar de Recoleta, basado en 2 criterios teóricos, género y situación laboral. En el marco de la pandemia del COVID-19, se realizan ajustes metodológicos para el desarrollo de entrevistas al mismo perfil de personas en base a un directorio telefónico validado por el SSMN. Para este proceso, se desarrollaba un primer momento de contacto telefónico para invitar a participar, explicar alcances del proyecto y agendamiento de la entrevista. Posteriormente, se desarrolló la entrevista telefónica comprometida. Debido a eso, la fuente de participantes se ajustó a personas que eran derivadas desde el Hospital San José o CDT a centros de APS, a través de una matriz de datos validada por el SSMN.

Desde dicha matriz, se establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- a) **Criterio de Inclusión:** Dado que se buscó describir la continuidad y las trayectorias asistenciales de personas adultas con ACV atendidas en la red del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN) de Chile desde la atención hospitalaria a la atención primaria de salud. Se definieron los siguientes criterios de inclusión:
- Hombres y mujeres que tengan más de 18 años
 - Hombres y mujeres que hayan sido atendidos en el SSMN por un ACV isquémico o hemorrágico dentro de los últimos 18 meses.
 - Personas que hayan sido derivadas hacia un centro de rehabilitación de la APS de la comuna de Recoleta de la Región Metropolitana, y que hayan tenido al menos un mes de vínculo con el centro de salud familiar.
- b) **Criterio de Exclusión:** Tanto en base a la factibilidad de las entrevistas y contacto telefónico, se definieron 2 criterios de exclusión: Personas que presenten dificultades en la comunicación o a la comprensión de las conversaciones y personas que no presenten números de contacto activos. El primer criterio se definió ya que se trabajó con Personas que tuvieron un ACV y personas mayores, condición de salud que pueden afectar la comunicación y/o comprensión del proceso de entrevista. Esto no sólo afecta la calidad del proceso de producción de datos, sino que establece la posibilidad de no poder consentir de manera informada y autónoma la participación en el proyecto. Por otro lado, dado que la estrategia de contacto en la pandemia debió ser no presencial, se requirió que los contactos sean telefónicos vigentes. Por ello, se contactaron a las personas en distintas

horas y oportunidades en el día, con tal de asegurar diversas disponibilidades de las personas durante los días de las semanas. Estos criterios están descritos en la tabla 5.

Tabla 5. Criterios de Exclusión y operacionalización del estudio.

Criterio de Exclusión	Operacionalización
Personas que presenten dificultades en la comunicación o a la comprensión de las conversaciones	En el proceso presencial de invitación a participar a la persona, e identificará la posibilidad de establecer contacto entre el investigador y el/la participante. En base a la invitación, se identificará si la persona se puede comunicar a través del habla o por medio de algún medio de comunicación aumentativa. A su vez, si la persona comprende las preguntas y/o proceso de entrevista.
Personas que no presenten números de contacto activos	Se llamó a la persona en al menos 5 veces a cada número disponible en plantilla de contactos del SSMN de cada persona con ACV hasta que contactaran. Si al cabo de dichas llamadas, no contesta la persona, se registra número como no activo.

Fuente: Elaboración propia.

c) **Criterios de Conformación de la muestra:**

En las aproximaciones narrativas, la investigación que recurre a los relatos de vida no busca representatividad estadística, por lo tanto, que el muestreo se basó en criterios de tipo teórico y de caso típico, utilizando un sistema de muestreo selectivo de ciertos rasgos considerados relevantes en términos conceptuales y que representan la realidad común de personas con ACV en estos dispositivos en base al estudio FONIS SA15I20121.

Dentro de los perfiles a describir, se definieron como criterios de conformación de la muestra el género y la edad de la persona. Esto se debe a la interseccionalidad identificada en la literatura sobre género, edad y discapacidad, espacialmente debido a los roles productivos y reproductivos que define la sociedad a hombres y mujeres en sus ciclos vitales. Para ello, los procesos de identificación de las personas con ACV de la red se basaron en las siguientes definiciones:

- **Sexo:** Se utilizó la variable sexo biológico para posibilitar el análisis de género. Si bien, la comprensión desde el “sexo” sólo da cuenta del perfil biológico del género, la producción y análisis de datos se desarrollaron en base a la construcción de identidad y roles de género descritos en la literatura, acotándonos a la correspondencia de lo “masculino” con “hombre” y lo “femenino” con “mujer”.
- **Edad:** En base a los criterios de la institucionalidad de salud chilena (Ministerio de Salud, 2015) se han definido los siguientes grupos etario, por las diferencias en la situación laboral y dependencia del sistema de protección social. En base a esto, se han definido las siguientes categorías:
 - a) **Edad laboral:** Se involucraron a personas mayores de 18 años (adultos) hasta los 60 años. En este periodo, se describe mayor probabilidad de estar involucrado/a en empleos formales o informales, enfocándose principalmente en el trabajo productivo.
 - b) **Edad no laboral:** Se involucraron a las personas de 60 años o más. En este rango etario se describe mayor probabilidad de dependencia social y/o monetaria de familiares o del sistema de protección del país.

Si bien en la metodología no se requirió desarrollar un cálculo de tamaño muestral por el carácter inductivo y recursivo que la caracteriza, se describe el perfil de la muestra en base a criterios logísticos y prácticos para desarrollar las metodologías y cumplir con los criterios de variabilidad, estimando una muestra de 16 personas. En la Tabla 5 se describe el perfil efectivamente entrevistado, en el que se logró saturación de categorías de las trayectorias asistenciales, continuidad y los factores que la afectan.

Tabla 6. Proyección de muestra en base a criterios de sexo, edad laboral y flujos de derivación.

Criterio de Variabilidad, edad laboral	Criterio de Conformación de la muestra		Total
	Hombre	Mujer	
Edad laboral	3	1	4
Edad no laboral	3	3	6
Total	6	4	10

Fuente: Elaboración Propia.

Para identificar a los sujetos potenciales y como estrategia de difusión, se estableció un protocolo con el/la coordinador(a) del CCR de la comuna de Recoleta (portero) para la caracterización de usuarios y usuarias de la sala que tuvieron un ACV y que cumplan con el perfil de participantes que

definen los criterios de inclusión, exclusión, conformación y variabilidad. A su vez, a través de ellos(as) se accedió a una planilla de datos de contacto telefónico, validada por el SSMN y que es utilizada para dar seguimiento de la derivación del Hospital San José o del CDT Eloísa Díaz. En base a dicho registro del perfil, se desarrolló la estrategia de contacto basada en la invitación presencial a la persona interesada, presencial con portero o telefónica. En dicho proceso se identificó la capacidad del investigador y la persona de establecer una conversación clara, de confianza y segura para ambos.

3. Técnica de producción de datos

Con el fin de identificar las experiencias y trayectorias clínicas del itinerario terapéutico de las personas, se desarrollaron entrevistas narrativas como técnica de producción de datos, dando coherencia al enfoque narrativo y con tal de asegurar credibilidad y conformabilidad de la información en este enfoque.

Las entrevistas narrativas semiestructuradas realizadas a las personas con ACV sobre su experiencia en la red, analizando sus trayectorias asistenciales, experiencias de continuidad factores que la afectan, incorporando redes comunitarias que la afectaban en el proceso. Basado en lo propuesta (Bernasconi, 2011), se desarrolló una aproximación basada en la historia de vida, comprendiendo la historia de vida como un relato personal en primera persona que se extiende por más de una hora y donde la interacción de la situación de entrevista enmarca una serie de historias discretas alrededor de la pregunta biográfica. Se utilizó la pauta de entrevista descrita en el Anexo 4. Tres de las entrevistas realizadas fueron ejecutadas de manera presencial, mientras que siete de las otras entrevistas fueron realizadas a través de llamadas telefónicas, con dos contactos, uno de introducción, explicación y reconocimiento de interés de participar, mientras que en el segundo se desarrolla la entrevista propiamente tal.

Construcción de trayectorias asistenciales: En base a estos datos narrativos y documentales, se definieron trayectorias de continuidad asistencial, utilizando el procedimiento utilizado por el equipo del proyecto “Impacto de las estrategias de integración de la atención en el desempeño de las redes integradas de servicios de salud en América Latina (Equity-LA II)”.

4. Análisis de datos

Se realizó un análisis narrativo del contenido de las entrevistas realizadas, enfocado en el contenido de la narrativa de la continuidad de la relación, trayectoria asistencial entre niveles de los servicios de salud y reconocimiento de los factores que afectan la continuidad. En esta perspectiva, se buscó articular en los relatos al contexto, los actores y los proceso que dan cuenta del resultado intermedio de continuidad asistencial y del resultado final del acceso y la calidad de la atención. Este análisis narrativo perseveró la secuencia narrativa completa y las referencias temporales y espaciales del relato.

A su vez, se desarrolló una aproximación del análisis de las trayectorias asistenciales, enfocada en el contenido (lo que se dijo), en los niveles (contextos) desde los que se narran, la secuencia de acciones y valores asociados de flujo dentro de la red que se narran y la historia en ese contexto, y en el espacio social que sustenta la red percibida. Estas trayectorias son sintetizadas a través de síntesis narrativas. Finalmente, se desarrollaron matrices de patrones y excepciones, tablas comparativas en la que los patrones dan cuenta de relatos comunes entre ambos géneros, excepciones masculinas se refirió a experiencia propias de relatos de hombres con ACV, mientras que excepciones femeninas hace referencia a relatos propios de mujeres con ACV. La articulación de estas técnicas de análisis de datos se sintetiza en la tabla 7.

Tabla 7. Operacionalización de dimensiones e instrumentos utilizados en el análisis de los datos.

Objetivo estratégico	Dimensiones	Instrumento
Identificar las trayectorias de continuidad inter-niveles de hombres y mujeres con ACV que han sido atendidos(as) en el SSMN en el año 2018 y 2019.	Ingreso a la atención cerrada, atención abierta especializada y atención abierta en APS	Entrevistas narrativas y trayectorias asistenciales
Describir las percepciones de hombres y mujeres que tuvieron un ACV sobre continuidad asistencial de la información y gestión clínica entre niveles del SSMN en el año 2018 y 2019.	Continuidad de la información y continuidad de la gestión clínica	Entrevistas narrativas
Describir los contextos sociales, de servicios de salud y expectativas de las personas con ACV en la red del SSMN.	Factores sociales, servicios de salud y expectativas de las personas con ACV	Entrevistas narrativas
Describir patrones y excepciones desde la perspectiva de género en las trayectorias asistenciales, las experiencias de continuidad asistencial y expectativas de personas con ACV del SSMN.	Patrones y excepciones en trayectorias asistenciales, las experiencias de continuidad asistencial y expectativas	Entrevistas narrativas y matrices de patrones y excepciones.

En base a los objetivos de esta tesis, el proceso de análisis de datos se centró en cuatro grandes dimensiones: Trayectorias Asistenciales, Continuidad asistencial, Factores que afectan la continuidad asistencial y los significados del proceso en la red del SSMN. Dentro de estas dimensiones existen subdimensiones que permiten precisar las experiencias relatadas por las personas con ACV y delimitar los relatos de las experiencias de las personas.

Cabe destacar que, desde el análisis de la información producidas, existieron subdimensiones que eran propias de la perspectiva del analista, principalmente las referidas a continuidad asistencial y las experiencias en las trayectorias entre las unidades especializadas y APS de la red. No obstante, en base a las experiencias y percepciones de las personas con ACV, se reconocen subdimensiones emergentes que dan cuenta de un vínculo con la red más amplio de lo definido (reconociendo factores del servicio de salud que se articulan con sus roles familiares y personales), con dimensiones del fenómeno de estudio más amplias (tales como la incorporación de fases como Inicio del ACV, ingreso de a la red y Seguimiento) y con impactos de la red más profundo que se ha planteado teóricamente (Interpretación del proceso en la red de salud y consecuencias del ACV en sus vidas). En la Tabla 8 se detallan los subdimensiones de este análisis. Para mayor detalle, la descripción de dichas dimensiones se encuentra en el Anexo 5.

Tabla 8. Dimensiones y subdimensiones de análisis de datos de las entrevistas realizadas

Dimensiones	Subdimensiones
Trayectorias Asistenciales	Inicio del ACV*
	Ingreso a la red*
	Atención Cerrada
	Atención abierta especializada
	Atención abierta APS
	Seguimiento*
Continuidad asistencial	Gestión Clínica, Accesibilidad
	Gestión clínica, Consistencia
	Información
	Continuidad de la relación, Tipo de vínculo.
	Continuidad de la relación, Característica del vínculo.
Factores que afectan	Personal*
	Social
	Servicios de salud
	Familiares*
Significados del proceso	Interpretación del ACV*
	Interpretación del proceso en la red de salud

	Consecuencias del ACV en sus vidas
	Necesidades insatisfechas*

Fuente: Elaboración propia. *Categorías emergentes.

A su vez, dichas narrativas fueron analizadas desde la perspectiva de género, la que puede ser comprendida como una estrategia para reconocer el rol de las mujeres y hombres en producción y reproducción de sus roles y posiciones en la sociedad, especialmente, desde la tensión entre la asignación de roles entre la actividad económica y el cuidado y atención de los seres humanos dentro del proceso de la rehabilitación. Desde la mirada de lo femenino, las trabajadoras interactúan entre ambas esferas: las más responsables y por lo tanto las que arriesgan más, las que sufren cuando las dos esferas funcionan de manera opuesta, y las más conscientes de la necesidad de una mejor integración entre las dos (Sen, 1995). Desde lo masculino, se suele analizar una perspectiva funcionalista (enfocada en el reintegro productivo) de la rehabilitación y un foco en el trabajo individual de la inclusión social.

Con tal de operacionalizar este análisis, se desarrolló un análisis basado en las propuestas de Morgan, R., George, A., Ssali, S., Hawkins, K., Molyneux, S., & Theobald, S. (2016), utilizando los siguientes elementos del análisis de género:

- a) Caracterización de participantes, considerando las características que constituyen sus relaciones de poder basadas en género, su acceso a recursos (información, empleo, educacionales), divisiones de trabajo productivo y reproductivo en sus vidas previas y posteriores al ACV, creencias y valores, junto a empoderamiento definiciones de roles en sus entornos familiares y comunitarios.
- b) Se incorporó un análisis comparado de las trayectorias asistenciales entre hombres y mujeres, comparando categorías de relevancia para el objetivo general de este estudio, enfocándose en las interpretaciones y experiencias de las trayectorias asistenciales, la continuidad asistencia y los factores que afectan dicha continuidad.
- c) En el marco comparado del análisis, se consideraron las diferencias en el acceso a los servicios de salud a través de la comparación de las experiencias de continuidad de la gestión clínica, información y relaciones; comparación de cómo el sistema de salud considera las ocupaciones y actividades cotidianas de las personas, a través de la comparación de los factores que afectan la continuidad asistencial; las normas sociales y tomas de decisiones, a través de las interpretaciones del proceso del ACV, atención del ACV en el SSMN, y los resultados finales de las personas con ACV.

Todas las entrevistas fueron transcritas y revisadas con los audios para asegurar la fidelidad del documento. Se incluyeron dentro del análisis de datos las notas de campo registradas en las entrevistas narrativas. Se desarrollaron síntesis de la trayectoria asistencial en base al registro de las experiencias descritas por las personas, integrando información del contexto, secuencia y temporalidad de la información, para orientar la construcción de atenciones con fichas clínicas del hospital y/o clínicas respectivas. Se utilizó el programa MaxQDA. Versión 2020 para Windows para apoyar el proceso de análisis de datos.

5. Estrategias de Rigor y Criterios de Calidad

Se buscó asegurar credibilidad, dependencia y confirmabilidad en esta investigación científica, a través de distintas estrategias de rigor. Por un lado, se aseguró credibilidad y confirmabilidad a través del desarrollo de descripciones precisas y detalladas del proceso de investigación, lo que incluyó pautas de entrevista, notas de campo, transcripciones y protocolo de acceso a los usuarios; desarrollo de pistas de revisiones, como la integración de notas de campo de entrevistas, análisis documental y protocolos. Para lograr asegurar dependencia, el solapamiento de métodos (análisis entrevista narrativa) junto a las pistas de revisión, se realizan reuniones de discusión de las síntesis con integrantes de equipos de rehabilitación especializada y de APS.

Por otro lado, los procesos de reflexión epistemológica aportaron a la confirmabilidad de las conclusiones sobre lo itinerarios terapéuticos (institucionales/no institucionales) actores relevantes (institucionales/comunitarios), continuidad asistencial (clínica/información/relación) o modelos de comprensión de la discapacidad (social/biomédica). Los procesos de construcción de trayectorias asistenciales, síntesis narrativas y matrices de patrones y excepciones fueron revisadas tras ser construida, asegurando congruencia en sus contenidos.

Finalmente, con el objeto de asegurar credibilidad de los datos, la estrategia de difusión y contacto incluyó descripciones claras y consensuadas con un referente del centro comunitario de rehabilitación, lo que permitió tener un perfil claro de los participantes interesados. Junto a ello, el proceso de conversación previo presencial en la invitación permitirá asegurar que el/la participante y el investigador puedan establecer una comunicación fluida y clara la que no afecta la salud ni proceso de rehabilitación de la persona con ACV.

6. Consideraciones éticas

El desarrollo de este proyecto implicó considerar la Ley N°19.628 sobre el derecho a la vida privada (art 2 letra g) y la ley que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (Ley N°20.584). Esto tomó principal interés en el proceso de acceso a los sujetos, levantamiento y registro de información del itinerario terapéutico. A su vez, se volvió crítico en el proceso de acceso a las fichas clínicas de ellos. Por ello, se desarrollaron 3 procesos que se hagan cargo de lo mencionado anteriormente:

- a) Identificación precisa y válida de la capacidad de comprender e interactuar de las personas para desarrollar la entrevista en base a la conversación con el equipo de salud.
- b) Desarrollo de 2 procesos de consentimiento informado distintos, grabados en audio para las personas con baja visión, que por un lado den cuenta de la participación de las entrevistas narrativas y por otro lado del acceso a la ficha clínica exclusiva del investigador de esta tesis.
- c) Codificación de los relatos y actores que la persona crea necesario con tal de asegurar su anonimato y reducir el riesgo de afectar su proceso de atención de salud con distintos actores de la red del SSMN.

Por otro lado, se requirió tener en cuenta las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud (CIOMS), dado que las personas con las que se trabajará se pueden identificar como sujetos vulnerables. Por ello se hizo especial énfasis antes, durante y después de las entrevistas narrativas de la autonomía y posibilidad de detener su participación. Del mismo modo, se aseguró diferenciar el levantamiento de información y su proceso de rehabilitación, para que no se sientan presionados y presionadas a participar por su vínculo con la institución de salud.

Respecto al proceso de consentimiento informado, ante la adaptación de las entrevistas presenciales hacia entrevistas telefónicas, con tal de asegurar autonomía y acceso a toda la información de la investigación, se segmentaron dos momentos. Un primer momento de contacto, puesta en conocimiento del investigador, junto al objetivo y contexto del estudio. Tras agendar una jornada en la que cuenten con al menos una hora para la entrevista, se vuelve a contactar y confirmar disponibilidad de la persona. En dicho segundo contacto, se desarrolla aclaración de alcances y refuerza autonomía de las personas en la entrevista en todo momento. Las personas recibieron copia del consentimiento informado y su aceptación a participar quedó registrada en el audio y transcripción de la entrevista. Las siete personas que participaron en dicha modalidad, dieron consentimiento a participar.

Este proyecto fue aprobado por el comité de ética de la investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte durante el 2019, con vigencia de la aprobación durante 2020, periodo del

trabajo de campo. La carta de aprobación de este proyecto, junto a su documento de consentimiento informado está descrito en los anexos 6 y 7, respectivamente.

Capítulo IV. Resultados

En el presente capítulo se darán a conocer los principales resultados del estudio que dan respuesta a los objetivos planteados. A continuación, se presentan el perfil de las personas entrevistadas, la descripción de las trayectorias asistenciales, percepciones de la continuidad asistencial y los factores sociales, de servicios de salud y personales que influyen en la continuidad asistencial. A su vez, en cada apartado, se identifican convergencias y divergencias desde la perspectiva de género.

Estos resultados están acompañados de citas textuales de las/os entrevistadas/dos, dando testimonio de los temas tratados. Cada cita va acompañada de una referencia al final, la cual indica el número de entrevista, el parentesco con la persona cuidada, que permite también identificar el sexo de la persona entrevistada; y finalmente, la edad de la persona.

4.1 Perfil de participantes

Con tal de aportar a los procesos de interpretación que requieren los objetivos específicos de esta tesis, en este apartado se pasa a describir el contexto y roles que desarrollan las personas con ACV, considerando la información del registro clínico, información relatada en las entrevistas narrativas y el análisis de dichos perfiles desde la perspectiva de género. Por ello se realiza un análisis general de participantes, para luego caracterizar los perfiles comprometidos en la estrategia de muestreo desde la perspectiva de género.

4.1.1 Perfil general de participantes

Las personas entrevistadas fueron 4 mujeres y 6 hombres de edades entre 48 y 80 años, que tuvieron un ACV atendido en el SSMN. Todas las personas fueron categorizadas por el SSMN en base a su protocolo de atención de personas con ACV, abarcando de la categoría de Alto requerimiento de rehabilitación (A), Moderado requerimiento de rehabilitación (B), Moderado requerimiento de rehabilitación con buena respuesta (B+), y Baja necesidad de rehabilitación (C).

Dos de las mujeres entrevistadas se dedicaban al trabajo en el hogar exclusivamente, mientras que las otras personas cumplían distintos roles productivos y reproductivos, incluyendo 2 conductores profesionales, 1 jardinero, 1 vendedora de diario informal, 1 trabajador independiente, entre otros roles. Detalles por persona entrevistada son descritos en la Tabla 9.

“Trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial de personas con Accidente Cerebro Vascular en la red de rehabilitación en el servicio de salud metropolitano norte de Chile”

Tabla 9. Perfil de participantes del estudio

ID	Género	Edad	Categoría	Modalidad	Ocupación previa ACV	Ocupación actual	Dificultades
P1	F	55	B	Presencial	Vendedora de diarios y cuidadora	Trabajo en el hogar y cuidadora	Habla y caminar
P2	M	78	B	Presencial	Jardinero Municipal	Trabajo en el hogar	Marcha, problemas en habla y riesgo de otro ACV
P3	M	59	c	Presencial	Conductor de buses	Chofer	Menor movilidad en mano, sin mayores problemas
P4	M	64	c	Telefónica	Soldador	Trabajo	Adormecimiento de labios, sin otros problemas
P5	F	68	B+	Telefónica	Trabajo en el hogar	Trabajo en el hogar	Sin problemas
P6	F	80	B+	Telefónica	Trabajo en el hogar	Trabajo en el hogar	Sin problemas
P7	F	78	B+	Telefónica	Asesora del hogar	En el hogar sin ocupación definida	Habla y caminar
P8	M	78	B+	Telefónica	Conductor de camiones	En el hogar sin ocupación definida	Movilidad y marcha
P9	M	48	A	Telefónica	Cantante	En el hogar sin ocupación definida	Habla, marcha y roles
P10	M	50	B	Telefónica	Trabajador independiente	Trabajador independiente	Habla y movilidad con compromiso leve

4.1.2 Perfil de participantes desde la perspectiva de género.

En base al análisis de género en sistemas de salud, descrito por Morgan, R., George, A., Sali, S., Hawkins, K., Molyneux, S., & Theobald, S. (2016), se definieron perfiles que consideran criterios etarios, laborales y de género en los que se desenvuelven las personas con ACV. A su vez, se incorporaron las características que constituyen sus relaciones de poder basadas en género, su acceso a recursos (información, empleo, educacionales), divisiones de trabajo productivo y reproductivo en sus vidas previas y posteriores al ACV, creencias y valores, junto a empoderamiento definiciones de roles en sus entornos familiares y comunitarios. A continuación, se pasan a describir los cuatro perfiles planteados en el proceso de muestreo: Mujer en edad laboral, mujer sobre edad laboral, hombre en edad laboral y hombre sobre la edad laboral.

- a) **Grupo de hombre en edad laboral (menor a 60 años):** Este grupo se encuentra conformado por 3 hombres (P3, P9 y P10) con edades entre los 48 a los 59 años. Este presenta características sociales diversas. Por un lado, P3 describe un ámbito laboral formal en el que se desarrolló su ACV y desde donde activaron la red desde el subsistema público. Este mismo espacio laboral es al que regresa y se reintegra tras la recuperación del ACV. Por otro lado, P9 y P10 se desenvolvían en espacios laborales informales, los cuales no vuelven a retomar tras los procesos de atención de ACV por el impacto funcional que tiene el ACV en sus cuerpos y actividades. Los tres presentan diferencias en el impacto funcional del ACV, pero suelen relatar una fase inicial de alta dependencia, en la que se apoyan en sus familias, particularmente en figuras femeninas.
- b) **Grupo de hombres sobre la edad laboral (igual o mayor a 60 años):** Este grupo está conformado por 3 hombres (P2, P4 y P8) de edades entre 64 a 78 años. Estos contaban con empleos formales previo al ACV, los cuales no logran recuperar tras el ACV debido a su impacto funcional y en sus cuerpos, quedando en situación de dependencia moderada a cargo de sus parejas mujeres o familias. Si bien los tres presentan similitudes en el impacto, sólo P2 vive la experiencia de un segundo ACV dentro del siguiente año. En estos tres casos, sus familias les apoyan para el ingreso a la red de salud.
- c) **Grupo de mujeres en edad laboral (menor a 60 años):** Este grupo sólo está conformado por P1 con 55 años. Ella se desenvolvía como cuidadora de un nieto, su madre mayor y trabajaba de manera informal e independiente vendiendo diarios. Tras el ACV, tuvo que enfocarse en sus roles de cuidados de su madre. Una de las principales presiones que vivió durante su rehabilitación se debía a los conflictos familiares que se dieron por la dependencia de su familia ante la falta de ella en los roles familiares. Su familia fue la única que pudo costear la fase de atención cerrada en el subsistema privado, y es la persona que describe mayores experiencias de gastos asociados al transporte.
- d) **Grupo de mujeres sobre la edad laboral (igual o mayor a 60 años):** Este grupo está conformado por 3 mujeres (P5, P6 y P7), con edades entre 68 a 80 años. Estas tres mujeres eran dueñas de casa cuando tuvieron un ACV. Posteriormente, recuperan su funcionalidad como dueñas de casa, pero ahora requieren mayor apoyo para realizar sus actividades. Las tres relatan que el ACV impactó de sus actividades cotidianas, junto a presentar diversas necesidades insatisfechas.

4.2 Trayectorias de continuidad Inter niveles de hombres y mujeres con ACV que han sido atendidos en el SSMN en el año 2018 y 2019

Desde una mirada general de las experiencias de las personas con ACV en la red del SSMN, se sintetizan los relatos de las distintas fases a través de la construcción de las trayectorias asistenciales. Dichas trayectorias están constituidas por hitos que marcan su inicio y cierre, actores, actividades y espacios que la caracterizan, junto a los roles que toman las personas, sus familias y comunidades junto a la red de salud.

Dentro de su composición, se reconocen seis fases claves en las que convergen las experiencias: 1. Fase de inicio de ACV, asociada a la experiencia de inicio de sintomatología y desplazamiento de punto de origen hasta el primer recinto de salud; 2. Fase de Ingreso a red de salud, caracterizado por la experiencia de ingreso a sistemas de urgencia de atención primaria y hospitalaria; 3. Fase de atención cerrada en el Hospital San José; 4a. fase de Atención abierta especializada asociado al CDT Eloísa Díaz; 4b. Fase de atención abierta APS en los dispositivos de salud primaria; y 5. Fase de seguimiento asociado al alta de los centros de salud o al seguimiento con controles esporádicos. El modelo de síntesis de estas fases en el marco del flujo dentro de la red, es descrito en la ilustración 6. El proceso de construcción de la síntesis narrativa de cada trayectoria es descrito en el Anexo 8 y las síntesis realizadas son descritas en el Anexo 9.

Modelo general de flujos



Ilustración 6. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales de personas con ACV en el SSMN.

Fuente: Elaboración propia.

4.2.1 Tipos de trayectorias

Utilizando dicho modelo de trayectorias asistenciales, los relatos de las personas con ACV divergen en tres tipos de trayectorias. Los criterios que definen las trayectorias corresponden a el nivel de requerimiento de los dispositivos de salud, impacto funcional tras el ACV y nivel de integralidad del abordaje requerido por las personas con ACV. A continuación, se pasan a caracterizar los tipos de trayectorias asistenciales enfatizando en su composición, exigencias a la red del SSMN y principales desafíos ante las necesidades de salud de las personas con ACV.

1. Trayectorias breves

Las personas que experimentan estas trayectorias suelen tener menor impacto funcional tras el ACV, menor requerimiento del equipo de salud de la red del SSMN y menos necesidades de integralidad de la atención, ya sea por lo leve de las consecuencias del ACV como por los pequeños cambios que implica el ACV en sus vidas. Por lo mismo, tras el manejo del riesgo vital, las personas con ACV se recuperan hasta recuperar su funcionalidad reconociendo el ACV como algo que les pasó, que puede volver a pasar pero que ya no lo tienen.

Las trayectorias breves, corresponden a relatos de personas con ACV más breves, caracterizados por relatar trayectorias asistenciales con dos momentos principales. En primer lugar, un bloque percibido como continuo entre la fase de inicio de ACV, la fase de ingreso a la red y la fase de atención cerrada. Estas tres fases, suelen ser caracterizadas como un ingreso a una red de urgencia con alta carga asistencial que implica mayores tiempos de espera que otras personas con ACV por no llegar con altos requerimientos de apoyo ante el riesgo vital. A su vez, refieren, menores tiempos de duración y complicaciones de la fase de atención cerrada.

El siguiente bloque se suele iniciar en el proceso de derivación desde la atención cerrada hacia la atención de salud en APS y un posterior seguimiento de especialidad y preventivo, con mayor énfasis en los centros de salud familiar. Particularmente en este bloque se ve más afectada la continuidad asistencial por un cambio espacial y temporal al desarrollarse principalmente en dispositivos de APS que se encuentran en espacios separados y no siempre en sincronía. Una vez que avanza el tiempo, se empiezan a reducir los contactos con los centros de salud.

En estas trayectorias, el rol familiar es de alta relevancia en las fases iniciales, pero va reduciendo paulatinamente y se enfoca en el acompañamiento durante el proceso de atención médica y rehabilitación e la persona con ACV.



Ilustración 7. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales breves de personas con ACV en el SSMN.

Fuente: Elaboración propia.

2. Trayectorias extensas.

Las personas que experimentan estas trayectorias suelen tener mayor impacto funcional tras el ACV, con un aumento de los requerimientos del equipo de salud de la red del SSMN y de mayor necesidad de integralidad de la atención, tanto entre los equipos de atención y rehabilitación como en la búsqueda de satisfacción de necesidades insatisfechas que van más allá de la rehabilitación física. Tras el manejo del riesgo vital, las personas con ACV refieren la existencia de consecuencias del ACV que aún se encuentran insatisfechas y que la misma red les ha establecido que no se recuperarán. Por ello, reconocen el ACV como un proceso crónico y de largo plazo.

Por lo anterior, y en base a las entrevistas, se reconocen trayectorias asistenciales que dan cuenta de un proceso crónico y de largo plazo pero que encuentra una respuesta de la red de salud como si fuese una situación aguda.

En este tipo de trayectoria, se reconocen tres bloques de continuidad de la atención. En primer lugar, se reconoce un bloque continuo entre el inicio del ACV, ingreso a la red y atención cerrada, pero con poca información precisa del proceso dado que desarrollan un ACV de mayor complejidad y con una experiencia en dichas fases en los que se encuentran principalmente desmayados(as) o dormidos(as). Un punto relevante en esta trayectoria es la descripción de los procesos de ingreso a la red más rápidos por estar descrito mayor compromiso vital y de la salud de las personas con ACV.

En segundo lugar, desde la atención cerrada a la atención abierta especializada se desarrolla la primera derivación de la red, en la que se desarrollan controles de especialistas y rehabilitadores que conforman parte del equipo del HSJ.

En tercer lugar, se reconoce el segundo proceso de derivación hacia la atención abierta en APS y el desarrollo de seguimiento con controles. En este caso, se identifica mayor solapamiento de la fase de atención especializada (sobre todo los controles de especialidad) con la fase de atención abierta en APS, sobre todo con la rehabilitación en APS. En estas trayectorias, la extensión del seguimiento suele estar asociada a controles de especialidad junto a controles de APS.



Ilustración 8. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales extensas de personas con ACV en el SSMN.

Fuente: Elaboración propia.

3. *Trayectorias fragmentadas en atención abierta especializada o en APS.*

Finalmente, en esta sección se describen las trayectorias asistenciales que presentan procesos de fragmentación en su desarrollo. Dicho proceso de fragmentación hace referencia a experiencias que refieran la falta de acceso a los servicios, pérdida de la continuidad de la atención y falta de congruencia de los servicios con las necesidades de los usuarios (OPS., 2010).

Respecto al perfil de las personas con ACV que relataron estas trayectorias, presentan requerimientos de la red correspondientes a las trayectorias extensas, sin embargo, ya sea por factores personales (consumo de drogas o condición socioeconómica que obliga irse a vivir a otra región) o factores externos (flujo derivado desde dispositivo de salud fuera del subsistema público), caracterizan mayor incertidumbre en sus trayectorias asistenciales, con mayores hitos de fragmentación, tales como duplicación de procesos, mayores tiempos de espera entre cada derivación y mayor requerimiento de otras especialidades médicas o integrantes del equipo de salud, especialmente en rehabilitación.

Estas trayectorias por un bloque inicial similar a los bloques de las trayectorias previas, con un inicio del ACV que conecta con la unidad de urgencia y la atención cerrada. En el bloque con interrupción en atención abierta especializada y en APS, se describen procesos de interrupción de la continuidad, explicado principalmente por retrasos en la derivación desde la atención cerrada a atención abierta especializada, el paso de atención abierta especializada a atención abierta en APS y la fase de seguimientos con alto requerimiento peor con regular muy por debajo de lo requerido. En este tipo de trayectoria, se hace interesante destacar las referencias de las personas con ACV a necesidades insatisfechas y un panorama incierto de su recuperación, pero con sospecha que es un problema de largo plazo que quieren aclarar en el corto plazo con los equipos de salud. Las familias, en este caso deben incluir roles de gestión de la red, proceso de espera de la atención y acompañamiento en la exigencia de la atención debido a no cumplimiento o incertidumbre generada en el proceso de atención. En la ilustración 9 se grafica estas trayectorias. Los espacios en blanco del esquema hacen referencia a los procesos de fragmentación y/o existencia de los principales problemas de la trayectoria.

Flujo de rehabilitación interrumpido en Atención abierta de APS



Flujo interrumpido en atención abierta especializada



Ilustración 9. Síntesis gráfica de trayectorias asistenciales con fragmentación en la atención abierta de personas con ACV en el SSMN.

Fuente: Elaboración Propia.

4.2.2 Descripción de fases, problemáticas y actores de las trayectorias asistenciales desde la perspectiva de género.

Debido a que ya se han descrito las percepciones y experiencias en la red de personas con ACV, a continuación, se pasará a detallar cada una de las fases que construyen dichas trayectorias asistenciales, desde la perspectiva de género. Las citas de las personas con ACV son integradas en cada texto. Cada análisis de la fase incorpora una caracterización de la fase, identificaciones principales en la fase y el análisis desde la perspectiva de género, utilizando el análisis de patrones y excepciones entre géneros. Las síntesis de actores y actividades por cada fase son descritas en la Tabla 10.

Tabla 10. Síntesis de principales actores y procesos descritos en las trayectorias asistenciales de personas con ACV.

Fase	Actores	Procesos
1. Inicio ACV	Familia Trabajo	Reconocimiento de signos y síntomas. Decisión de asistir a servicios de urgencia de APS/Hospital
2. Ingreso a red de salud	Servicio de urgencia de APS u hospitalarios Servicios de ambulancias Familia	Detección temprana Transporte a centros de salud Sospecha diagnóstica y confirmación, junto a manejo.
3. Rehabilitación Temprana en atención cerrada	Familia Equipo de sala (médico y rehabilitación temprana) Equipo paramédico Estudiantes de salud en práctica	Atención médica de situación crítica del ACV Primeros cuidados Rehabilitación temprana Alta hospitalaria Derivación a Especializado o APS
4a. Rehabilitación especializada en atención abierta	Familia Equipo rehabilitación especialista Equipo Médico especialista Exámenes públicos/privado	Rehabilitación ambulatoria Controles con especialista y solicitud de exámenes Derivación a APS
4b. Rehabilitación comunitaria en atención abierta	Familia Comunidad Equipo Médico APS Equipo rehabilitación APS	Rehabilitación ambulatoria Controles con especialista Alta de rehabilitación Licencia laboral/Permisos
5. Seguimiento	Familia Trabajo o comunidad	Controles con especialista o médico(a) APS

Fuente: Elaboración propia.

1. *Fase de Inicio ACV: Reconocimiento de síntomas, incertidumbre y el rol de la familia.*

"Porque cuando me dio el accidente, la mitad de mi cuerpo derecho no reaccionaba; no caminaba, no hablaba, balbuceaba, mi mano no movía, no tenía fuerzas, no me podía parar, fue fuerte lo que pase en ese momento y mi hija me dijo: "No mamá, te llevo..." (P1, Mujer, 55 años)⁴

La experiencia de las personas que tienen un ACV es relatada desde el comienzo de los primeros síntomas y signos del ataque cerebro vascular, contempla el apoyo familiar o laboral ante la emergencia, la decisión y el desplazamiento hacia el servicio de salud de urgencia elegido. Las personas reconocen que su experiencia de atención del ACV inicia desde que aparecen los primeros signos y síntomas, dado que requieren contextualizar dicha situación, reconocer las necesidades de apoyo familiar y prestaciones de los servicios de salud.

En primer lugar, la experiencia del ataque cerebro vascular se manifiesta de distintas maneras, presentando signos asociados a la pérdida de movilidad, problemas para conversar o pérdida de conciencia, mientras que las sintomatologías varían entre mareos, dolores de cabeza, pérdida de sensibilidad de extremidades entre otras.

Dentro de las causas del inicio del ACV referidas por las personas, existen relatos asociados a desarrollo espontáneo del ACV mientras están en sus casas o trabajos; asociado a errores en la toma o prescripción de medicamentos con los que controlan su presión arterial; consumo de drogas tales como pasta base, cigarro o alcohol, bebidas energéticas, entre otras; junto a golpes en la cabeza.

En base a las entrevistas realizadas, existen relatos de inicios del ACV que aparecen en compañía de un(a) familiar o entornos laborales, reconociendo un rol importante de las familias en el ingreso a servicios de salud como apoyo a la persona con ACV pues son quienes reconocen la necesidad de acudir a un centro de salud y acompañan a la persona a los centros:

"Y yo pensé que eran por las pastillas para dormir que estaba así, como atontado (...) entonces no le tome asunto, porque pensé que era producto de las pastillas, y ya el otro día amaneció igual, entonces ahí ya me preocupé, y dije "esto no es normal, así que vamos a ir al consultorio". A lo mejor, si lo hubiésemos llevado en el momento, hubiese sido los mejores resultados, pero uno no no sabe estas cosas..." (Pareja, P9, 48 años).

"donde me agaché, como que se me nubló la vista, y estaba mi yerno también acá, se me nubló la vista, y de ahí no me acuerdo más porque, lo único que me acuerdo es que se me recogió mi cara para el lado izquierdo, se me atoró la lengua, y se me paralizó el brazo y la pierna derechos, y no pude caminar, era un saco de papa. Y de ahí ya no me acuerdo nada más porque mi yerno corrió, no sé cómo lo hizo, pero corrió veloz conmigo (...) Entonces fue a buscar una silla de ruedas, y en esa me llevó (Al SAPU) ..." (P5, Mujer, 68 años).

⁴ En esta sección se incorpora cita sintética del tema descrito.

Dentro de los problemas que se reconocen en esta fase, se encuentra:

- a) **Respuesta ante la aparición de los signos y síntomas del ACV.** La respuesta identificada en todas las entrevistas realizadas, requieren de apoyo familiar para orientar o acompañar a la persona con ACV a la toma de decisiones respecto a los pasos a seguir, una vez instalado el ACV. No obstante, la respuesta ante el ACV depende de la historia familiar o sus experiencias previas (ya sea formación en salud como la experiencia de tener un ACV previamente).
- b) **Proceso de vulnerabilidad transitoria ante a la red de salud por el ACV.** Dado que las consecuencias inmediatas del ACV generan dificultad para conversar y plantear los problemas que perciben, malestar generalizado y dificultad para desplazarse, junto a la dificultad para hacer valer sus decisiones y opiniones. De este modo, se instala una barrera comunicacional entre personas con ACV, particularmente en las que presentan mayor impacto del ACV en sus cuerpos.

Finalmente, desde el análisis que considera la perspectiva de género, se reconoce como patrón entre los géneros en esta fase Apoyo familiar permite ingreso a la red.

Desde las experiencias masculinas, se reconocen mayor tenencia a resistir el ingreso a la red de salud y mayor demora en decidir dar el paso a la siguiente fase. Desde la perspectiva femenina, se describen mayores experiencias de inicio de ACV desde sus casas, debido a que sus roles suelen relatarse desde sus casas, mientras que en hombres hubo experiencias tanto en espacios laborales como en sus casas.

2. *Fase de Ingreso a red de salud: El sentido de oportunidad, el riesgo vital y la espera de atención en las unidades de urgencia.*

"... ahí (la doctora) le dijo a mi hija: 'Su madre está sufriendo un accidente cerebrovascular', y ellos me empezaron a preguntar y como yo no podía hablar, no le podía contestar porque una, que uno no se da cuenta, dos, no se da cuenta los síntomas por muy, ni si quiera, porque tiene una vida normal po', y uno no se da cuenta de nada, sino que se da cuenta al otro día luego de haber despertado..." (P1, Mujer, 55 años)

Esta fase abarca desde que las personas con ACV llegan con sus familias al servicio de urgencia de APS (SAPU) o la unidad de emergencia hospitalaria pública o privada, hasta su ingreso a una cama del hospital al que asistieron. Se identifican a los servicios de urgencia de APS (SAPU), como la principal puerta de entrada a urgencias. En este caso, la experiencia no se extiende más allá de horas en el SAPU, y se involucra con equipo médico y técnico, con salas de espera hasta que sean priorizados o turnos para ingresar a ser evaluados (as). En todos los casos de atención de SAPU, fue necesario derivar al hospital. A su vez, si las personas presenten mayor compromiso del estado de salud, las familias las llevaban directamente a la urgencia del HSJ.

Para el traslado entre unidades de urgencia, existen dos estrategias relatadas por las familias y la red. Por una parte, se utilizó el servicio de atención móvil de urgencia (SAMU) reconocido en la voz de las personas entrevistadas como ambulancias que van a buscar a los SAPU. Por otra parte, cuando no se contaban con ambulancias de manera oportuna, la familia se hacía cargo del desplazamiento hacia el Hospital San José con recursos propios. En esta fase, el rol de la familia es reconocido como relevante, especialmente porque son quienes acompañan, asisten y median con el equipo médico y las personas con ACV, dado que presentan baja capacidad de interactuar por el compromiso general que tienen por el ACV. Este rol de mediación es descrito a continuación:

"... una doctora que me atendió, le dice a él, a mi yerno le dice 'tiene que esperar que llegue la ambulancia, porque hay que hospitalizar a la señora', pero le dijo 'cómo vamos a esperar que llegue la ambulancia, la llevo yo en mi camioneta' (...) entonces le dijo 'ya, yo le voy a dar un papel' (...) una autorización, la doctora, con la responsabilidad de él de llevarme al hospital, entonces me tomó en brazos porque yo no podía caminar, yo ahí me acuerdo, me tomó en brazos, me subió a la camioneta y me llevó al hospital, y allá, como no me podía yo bajar sola, me tomó en brazos de nuevo y llegamos al San José, y pasó altiro a la sala de urgencias pa dentro, porque estaba pero lleno, pasó altiro y me atendieron, ahí si que me volvieron a meter otra pastilla allá, en la boca..." (P5, Mujer, 68 años).

"... Sí, mi hija me llevó de urgencia a la clínica Dávila, porque en el José usted sabe que no estaba muy buena la cosa, no atienden nunca y a lo mejor mi vida corría riesgo (...) y mi hija me dijo: 'No mamá, te llevo a la clínica Dávila', y llegamos allá que la atención fue súper rápida, no alcance a llegar a la puerta y ya me llevaban pa' dentro para, pa' verme el médico. Ahí mi hija, por lo que me contó, porque yo no sabía lo que me estaba pasando, yo no supe nunca, no tuve seña ..." (P1, Mujer, 55 años).

A su vez, en esa fase de vulnerabilidad ante la red de las personas, la familia cumple un rol de responsabilidad legal y seguimiento de la situación, siento notificados(as) de los avances junto a ser solicitadas d dar consentimiento para procedimientos del equipo médico de la urgencia:

"P6: En el hospital San José me llevaron al tiro pa' dentro, me examinaron y bueno, no le puedo decir más, porque iba inconsciente, así que mi esposo viajó conmigo para todos lados

E: Perfecto, y ahí, de lo que él le cuenta, ¿usted llegó al San José y ahí la evaluaron y al tiro la ingresaron a la sala, o estuvo un rato esperando en la urgencia?

Esposo: Yo le cuento, llegamos a la sala, o sea urgencia en camilla, eh, y a los minutos, en realidad no tengo nada que decir al respecto, en cuanto a la atención, legaron dos neurólogos, una señora y un señor, que caminaron, la tuvieron un momento y la llevaron a una sala de reanimación me parece que se llama (...) Y de ahí, solicitaron los exámenes, y le hicieron un, no sé si escáner o una tomografía o en otro lado, y ahí se vio que era un coágulo, era un accidente isquémico, no era hemorrágico y se me pidió la autorización para un medicamento, un medicamento para solucionar el problema, no recuerdo el nombre, que tenía un cierto nivel de riesgo. Por lo tanto, me pidieron la autorización, bueno evalúe y había que hacerlo en realidad, y de ahí me echaron pues, después de eso empezó a evolucionar bien y ahí me dijeron "ya se puede retirar, ella va a quedar hospitalizada..." (P6, Mujer, 80 años).

Se identifican los siguientes problemas en esta fase:

- a) **La variabilidad de estrategias y decisiones tomadas por las familias respecto la ACV.** Se reconoce una tendencia de las personas a dirigirse en primera instancia al servicio de urgencia en APS (SAPU), lo que lleva obligatoriamente a ser derivados nuevamente, pero hacia la unidad de emergencias hospitalarias. Lo que no sólo fragmenta la red, sino que aumenta el tiempo desde el ACV hasta el acceso al tratamiento definitivo y preciso para reducir consecuencias del ACV en la persona.
- b) **Las experiencias previas y percepciones de la red de salud.** En base a los relatos, se identifica que estas experiencias influyen en la decisión de la unidad de urgencia a cuál asistir. En personas con experiencia negativas previas en la urgencia del HSJ (especialmente por los tiempos de atención), prefieren el acceso a servicios del subsistema privado. En ese proceso, se describe el uso de la ley de urgencia como mecanismos de apoyo para acceder a dicha atención en dicho subsistema. Si bien, el uso de este mecanismo permite mejorar el acceso en la fase de ingreso y atención creada, a su vez este mecanismo aumenta el riesgo de las personas de vivir una trayectoria asistencial fragmentada por la pérdida de información y gestión clínica en la derivación entre subsistemas y entre niveles.

Desde la perspectiva de género, se reconoce como patrones entre los géneros, la presencia de vulnerabilidad ante las tomas de decisiones de la urgencia de APS y hospitalaria, destacando relevancia de la familia en el acompañamiento en esta decisión. Desde las excepciones masculinas, existe una mayor resistencia en ir a centros de urgencia, tantos de APS como hospitalarios. Finalmente, desde la mirada femenina, los relatos de esta fase destacan que las redes familiares se muestran más presentes, tanto porque su experiencia de ACV sucede principalmente en las casas como porque reconocen mayor presencia de la familia en sus decisiones.

3. *Fase de Atención Cerrada: La salida del riesgo vital, la experiencia dentro del hospital y la recuperación inicial.*

“Me hacía pararme, hacer ejercicio por las rodillas con las piernas, levantar los brazos, porque yo de primera cuando caí este brazo no lo movía, lo levantaba hasta ahí nomás, después empecé a hacer así ejercicio, lo levantaba todo, y ese es el kinesiólogo, la enfermera me hacía dar vueltas en las tardes, me conversaba hartito, me hacía agacharme, pararme, así que, las comidas igual la enfermera, bueno, el hospital en general se portó muy, pero muy bien...” (P3, Hombre, 59 años)

Esta fase se desarrolla dentro del Hospital San José en la mayoría de los casos, a excepción de una mujer que la desarrolla en la Clínica Dávila. No obstante, en ambos subsistemas describen equipos de salud y actividades similares. Se identifican diferencias entre el HSJ y la Clínica Dávila al comparar la cantidad de equipo de salud y elementos de infraestructura, estableciendo como el principal diferenciador de la experiencia, la mayor cantidad de rehabilitación temprana y acompañamiento en la fase de dependencia que realiza la Clínica Dávila.

Esta fase se caracteriza por una atención de salud enfocada en resolver la situación de riesgo vital asociada al ACV dentro del recinto hospitalario durante un periodo cercano a dos semanas. Este periodo es caracterizado por experiencias vinculadas con la atención médica en cama, con controles regulares y apoyo del equipo de salud. En esta fase, las personas con ACV se encuentran principalmente con equipos interdisciplinarios que se conversan regularmente. Suelen percibir que el rol médico define y organiza las atenciones y suelen reconocer al equipo de enfermería como referente de consultas y referente para saber sobre su avance en la hospitalización. Existen distintos requerimientos de las personas con ACV, siendo principalmente el apoyo ante las consecuencias iniciales del ACV, asociadas a problemas del equilibrio, la memoria y el cansancio generalizado. Suelen reportar problemas para dormir en el espacio hospitalario y monotonía de la rutina diaria en esos espacios.

Respecto a la rehabilitación, se desarrollan diversas modalidades de rehabilitación precoz dependiendo de las necesidades de los y las participantes. Suelen describir en esta fase, la realización de ejercicios de movilidad de extremidades, caminata, uso de escaleras y tareas que implican pararse y agacharse al equipo con la kinesiología y la enfermería. A su vez, las personas que requirieron apoyo en la deglución y en el habla, reconocen el rol de la fonoaudiología, mencionándoles y asociándoles a estas tareas. Finalmente, existen tareas asociadas al uso de las manos, la memoria y actividad cognitiva, que no reconocen un o una profesional en específica, mezclándola con kinesiología o enfermeras.

“... me hacían levantar las piernas, moverlas, los brazos, me bajaba de la cama y ya después, ya como a la semana me hicieron caminar apoyada por enfermera, me hicieron caminar de a poco, caminaba de a poco, después me hacían subir y bajar unos peldaños, me hacían levantar los brazos, eso lo hicieron muchas veces, bueno, yo estuve hospitalizada como 20 días más o menos...” (P6, mujer, 80 años).

En el caso de la modalidad de rehabilitación precoz en el centro privado, se caracteriza por ejercicios similares a los descritos en las experiencias en el HSJ, no obstante, el relato identifica mayor uso de infraestructura hospitalario para eso y mayor frecuencia dentro de su estadía hospitalaria:

"Sí, era una de, del ejercicio de las manos, la otra niña que me hacía caminar que me centró la pierna, y la otra niña era la que me hacía trabalenguas para yo poder leer (...) también en la clínica me llevaban dos veces al día, en la mañana y en la tarde" (P1, mujer, 55 años)

Junto a lo anterior, unas de las principales experiencias que marcan esta fase, son las limitaciones funcionales en actividades básicas como la higiene, alimentación o movilización en su propia cama o en el hospital. Por ello, destacan la importancia del trato, empatía y apoyo del equipo de enfermería, técnico o familiares que les ayuden en estas tareas, especialmente en personas que presentan mayor compromiso funcional. Esto les permite poder mantener su autonomía y les saca del aburrimiento:

"Enfermera también que nunca lo dejan solo, cualquier cosa uno lo pide, se lo llevan al tiro o qué sé yo, lo lavaban, lo bañaban, me bañaban ahí mismo acostado a mí, me limpiaban, si de primera no me podía mover" (P8, Hombre, 78 años)

"Mire, no sé si desde el hospital o será cosa mía, pero un aburrimiento donde uno no puede hacer nada, estar tanto tiempo en cama sin hacer nada, como que uno se desespera..." (P5, mujer, 68 años).

También se describen situaciones críticas en la atención cerrada, tales como el manejo de personas que perciben el espacio como un encierro y se quieren ir. Esto afecta tanto a la estadía de la persona, su familia y las personas en la sala, como la experiencia de encierro que viven las personas en atención cerrada:

"... Pareja de P9: P9 era un paciente problemático según lo que me dijeron ellos, porque se sacaba el suero, se sacaba el, lo tuvieron que amarrar, porque se quería parar, irse, se quería ir, lo tenían que amarrar y lo sedaban, entonces pasaba sedado

E: Tomando ese mismo punto, ¿qué te parece a ti cuando estabas como amarrado?, ¿qué sentías?

P9: ¿Qué sentía? Me sentía como el hoyo, Mal, porque (habla con dificultad), porque maltrato, maltrato (...) me quería venir, me quería venir a cualquier costa..." (P9, hombre, 48 años)

"...y ahí hubo una persona que nos tenía vuelto loco también, dentro de la misma sala, no me dejaba dormir, yo no dormí durante un mes y medio. Dormía a ratitos nomás, no dormía tranquilo. Es que esa sala era para todos los más graves, era cueca, salía uno y llegaba el otro, era para volverse de locos esa cuestión..." (P2, hombre, 78 años).

Dentro de las diversas experiencias, aparecen relatos asociados a estudiantes en práctica profesional que se involucran en su experiencia de continuidad pues son parte del equipo que levanta información que después guardan y usan para compartir con otras personas del equipo de salud:

"que me tocó justamente estar también ahí con 3, me tocaron tres alumnos en práctica (...) entonces ahí hicieron todo el análisis de todo, la información final que la tengo por acá, no sé dónde. Pero le dejaron una información final al doctor también..." (P4, hombre, 64 años).

El rol de la familia toma alta relevancia en este espacio, ya que es su vínculo con sus vidas fuera del hospital, les sirve de apoyo, compañía e incluso les ayudan con tareas como alimentación, higiene o vestimenta. Por lo mismo, para personas que requerían apoyo para manejar el aburrimiento o ansiedad, les afectaba mucho cuando se iban sus familiares.

"Sí, una tía con la que tú hablaste (...) y mi hermana también, que no está (...) me fue a ver unas 2 o 3 veces, pero hubo gente que me fue a ver, o sea, no me dejaron solo (...) eso da ánimos (P10, hombre, 50 años).

"Claro, y más encima que me veía o veía a la mamá y veía que nosotras nos íbamos y se quería más ir, peor se ponía. Entonces me decían "ya, tiene que salir, porque lo vamos a sedar, porque si ve que se va usted, se quiere ir", se desesperaba más. Y yo ahí lo tranquilizaba, le decía 'P9 no, quédate tranquilo, si es por tu bien' y todo, pero no entendía, porfiado, entonces lo amarraban (Pareja de P9, hombre)

"...Mi señora me iba a dar el almuerzo. Y en la tarde, la comida. Iban ellos, y me ayudaron harto, se preocuparon mucho, mucho por mí, mi familia, no tengo nada que decir de ellos" (P8, hombre, 78 años).

También se describe la importancia de la preocupación de familiares más lejanos, redes de amistades o laborales en los procesos de visita. Si bien su rol era menor que los familiares, se describían como un aporte para su ánimo y preocupación.

"... lo que sí, lo que, si yo me enorgullezco de mi grupo que yo tengo acá cerca de mi casa, de qué iban todos los días a verme, tarde y mañana, no iban siempre las mismas, pero sí, siempre estuvieron pendiente de mí (...) siempre estaba acompañada..." (P5, mujer, 68 años).

"Sí, me visitaban mi familia, mis amigos, los niños con quien trabajaba (...) también me iban a visitar los niños, se pasaban, porque decían que yo era la abuelita de ellos, y los dejaban entrar (...) Por ir a verme para que yo me sintiera bien, porque me echaban de menos los niños (P7, mujer, 78 años).

"E: ¿Alguien más lo fue a ver?, ¿algún amigo, alguien del trabajo o lo que hacía usted antes?

P8: No, porque yo siempre trabajé fuera de Santiago(camionero), sí los niños me llamaron por teléfono, uno que otro por ahí, así que, bueno, los trabajos son así, ellos tienen que seguir trabajando" (P8, hombre, 78 años).

En cuanto al proceso de indicación de alta, es desarrollado por el equipo médico, ya sea quién hace el seguimiento del caso como él o la médica a cargo. Suele ser acompañado por el equipo de enfermería, quien orienta de manera más precisa sobre el proceso de alta y existen experiencias en las que enfermeras anticipan los centros o las actividades que se realizan en la siguiente fase. Respecto a los criterios de la alta médica, se reconocen criterios clínicos, tales como mejora en la autonomía del autocuidado, situación actual sin gravedad o riesgo o bien condición general estable. A su vez, se reconocen factores externos, tales como la carga asistencial del hospital, necesitando otra cama, o bien porque el manejo que sigue se puede realizar por controles:

"P6: Ya me había hecho efecto el remedio que me pusieron, que era una inyección no sé cuánto, eh, y yo sentía bien, me sentía bien, ya me bajaba sola al baño, ya no tenía necesidad de que me apoyaran, aunque no me dejaban mucho (...)

E: "...le da otro argumento de por qué usted se iba de alta?"

Esposo de P6: Por el tema de la capacidad del hospital, por exceso de la capacidad del hospital y porque iba a seguir con los controles y exámenes en el CDT

P6: Por la falta de camas también, que necesitaban camas y yo ya estaba como para, como bien saliendo de lo mío o había salido entre comillas, por eso me siguieron citando al hospital para examinarme, para ver cómo seguía (P6, mujer, 80 años).

En esta fase, se reconocen problemas asociados al flujo de atención en la red en tres aspectos:

a) Falta de orientación sobre ACV. Entendiendo qué fue lo que les pasó, causas del ACV y explicaciones respecto a las necesidades de salud que se pueden abarcar o las que no. Cuando el equipo desarrolla dichas actividades, estas son bien valoradas por las personas con ACV y les ayuda a dirigir sus esfuerzos en dichas actividades. Cuando esto no se realizan, empiezan a consultar con otras personas, sobre todo en fases posteriores como en la atención abierta y en la fase de seguimiento.

b) Existe una heterogeneidad en el proceso de alta. Si bien, dicho proceso se reconoce como el momento en que las personas con ACV están mejor porque superan una fase de riesgo vital y pueden cuidarse por ellas mismas o con familiares, junto a ser un proceso propio del equipo médico, la persona específica que lo define, el momento y los criterios van cambiando en cada experiencia. Del mismo modo, no todas las personas reciben la misma orientación respecto a los siguientes pasos de la red. La indicación se enfoca en la orientación de la derivación a la atención abierta respectiva, pero sin claridad de lo que va a suceder en dicho espacio.

c) Proceso de derivación centrado en el rol de la familia y la persona con ACV. Los relatos respecto al proceso de derivación implican el contacto del equipo de salud, principalmente de enfermería, con la persona con ACV y/o familia. En este proceso se le entregan orientaciones administrativas, a través de interconsultas y otros documentos, para que sean entregados en los dispositivos de la red de atención abierta que les corresponda. Si bien se describen relatos de que los dispositivos contactan a las personas con ACV, no ocurre en todos los casos.

Desde la perspectiva de género, se reconoce como patrón entre los géneros a los relatos respecto a experiencias centradas en la importancia del pronóstico planteado por el equipo médico. Dentro de los relatos masculinos se reconoce mayor relevancia de relatos enfocados en el vínculo con el equipo de enfermería, especialmente en su demostración de preocupación interés de su bienestar y roles de cuidado. Por otro lado, desde la perspectiva femenina, se reconocen mayores roles de la familia en esta fase, destacando la preocupación de apoyarles en la dependencia, ir a visitarles y acompañarlos en su estadía en el hospital.

4a. Fase de Atención Abierta Especializada: El inicio de las derivaciones, las visitas al hospital por el ACV y el regreso a la casa junto a la recuperación y rehabilitación para la independencia.

"... cuando venía para acá, porque yo andaba en silla de ruedas, después ya empecé con la cuestión, ya empecé a caminar (...) iba por separados cada dos o tres días o cada una semana, hasta terminar la terapia, todo separado, ninguno junto... (...) y nos juntaban en una sala todos los que estábamos juntos (...) habían varias personas enfermas igual que yo (P2, Hombre, 78 años).

Esta fase se desarrolla en el CDT Eloísa Díaz en todos los casos, abarcando los procesos de entrega de medicamentos indicados en la atención cerrada, controles con especialistas y rehabilitación de especialidad. De estas experiencias, los relatos de esta fase profundizan en la atención abierta especializada, referida a la atención médica de especialidad y exámenes (controles), la que estuvo presente en 7 de los 10 casos. Junto a ella, se profundiza en la rehabilitación especializada, presente en 3 de los 10 casos de este estudio con el equipo de rehabilitación.

Respecto a la atención médica abierta especializada de neurología, cardiología o fisiatría, suelen ser descritas como reuniones con médicos(as) del Hospital, que suelen coincidir con alguien que vieron en la fase anterior. En esta fase, se suelen desarrollar visitas espaciadas por meses, en base a la disponibilidad del médico(a) especialista y el desarrollo de exámenes de control o monitoreo de su condición de salud, especialmente en personas con enfermedades crónicas o con mayor impacto funcional. A su vez, se suelen indicar exámenes que pueden realizar en el mismo CDT o bien suelen buscar en privados para llegar a los controles con los exámenes de manera oportuna:

"Claro, me dieron el alta (el cardiólogo de atención cerrada), y ahí me dieron un papel para que abajo me dieran los remedios que me tenían que dar, y ahí me vine, pero estoy, después me llamaron, tenía que ir a verme el corazón, para el corazón, que me hiciera unos exámenes que me hice fuera, que ahí no lo tenían (...) por ejemplo, el electro pueden hacer, cosas así, orina, sangre, cosas así hacen nomás, pero hay otros más sofisticados que no lo hacen, ahí tendría que sacar hora al hospital y ver po', dónde se puede hacer (P8, hombre, 78 años).

Del mismo modo, existe un proceso de alta de los controles médicos de especialidad, asociados a la regularización de la situación:

"P7: El doctor me examinó, me hizo escáner, y me dijo 'ya, ahora ya te podí ir', después, hace poco que me vio el doctor de nuevo, y me dijo que estaba bien, que ya 'no nos vamos a ver más' me dijo así (...) el mismo doctor del hospital" (P7, mujer, 78 años).

"... me hizo ver unos dibujos, eh, de qué se trataban los dibujos, me hizo leer un párrafo y me dijo: 'parese, a ver, camine para acá, no, pero, camine como normal' ... ya, '¿tiene dificultad para sentarse?' (...) "yo te voy a dar el alta", ya po', le dije yo, que bueno, "para acá no vai a volver más y no te queremos ver más", sí po', le dije yo, ojala Dios quiera , no suceda nunca más "sí po'" me dijo, "tení que cuidarte, tú tení que darle gracias al Señor por lo que pasó y en la forma en la que quedaste, quedaste sin ninguna secuela.." (P3, hombre, 59 años).

También en esta fase, existen relatos en el que se usa el subsistema privado para obtener una segunda opinión respecto o para consultar respecto a necesidades de salud no abarcadas o no contempladas por el equipo público:

"Y después yo vi, o sea, mi señora me llevó a otro doctor, no a una clínica, sino que, a un doctor, así como en un consultorito chiquitito por ahí arriba, por la Reina, no me acuerdo adonde fue. Ese era un profesor de médicos, y él me dijo que los ejercicios, claro, que, si quisiera, hiciera ejercicios, pero nunca se me iba a quitar ese dolor en el brazo, ni el mareo..."
(...) ellos me piden exámenes, que sé yo, unos exámenes y bueno, yo tengo aquí todos los exámenes que me he hecho y todas las radiografías y qué sé yo, y a veces tengo dudas y he ido también a la Clínica Dávila a hacerme otro examen por ahí, y así po', todo lo que me piden, me lo hago, porque en el consultorio hacen los exámenes básicos" (P8, hombre, 78 años).

Ese proceso de controles de especialidades se puede hacer en paralelo a APS o extender más allá de la rehabilitación de especialidad, abarcando los tiempos de transición de especialidad junto a la rehabilitación en APS:

"No hay médicos, exámenes tampoco en el consultorio, los exámenes me los hago todos en el hospital" (P6, mujer, 80 años)

"...llegó el doctor (de atención cerrada) y me dijo 'no, usted está listo ya, queda libre', así que me vine y luego fui a hacer los ejercicios, me llamó otra doctora, me vieron, una cardióloga y todo, y siempre que me llaman así voy (...) Y sino, voy aquí al consultorio, que aquí también me llaman para hacerme un examen, para hacerme una consulta, una revisión, periódica que me hacen, más menos. (P8, hombre, 78 años).

Por otro lado, en la rehabilitación especializada se desarrollan diversas modalidades dependiendo de las necesidades de las personas con ACV. Por un lado, se describen recurrentes sesiones de kinesiología asociadas al ejercicio físico con tareas de la vida cotidiana, incorporando pararse y sentarse, subir y bajar escaleras, agacharse, caminar con dificultades entre otras. Por otro lado, existen actividades de fonoaudiología, dirigidas a la conversación, recuperar tareas de comunicación cotidiana y autonomía. Finalmente, existe un rol de una profesional que trabaja la memoria, trabajo de miembros superiores y uso de sopa de letras:

"... los lunes lo hacía con la fonoaudióloga. Y martes, no, miércoles y viernes era de ejercicios (...) (la kinesióloga) me hacía hacer ejercicios, por ejemplo estabilizarme, caminar más firme, no pa' irme pa' al lado porque eso me pasaba, mi cuerpo se iba pa' al lado, y me hacía hacer ejercicios así con esa pelota que tengo yo atrás, así lo que ellos me hacían, yo lo hacía..."
(P1, mujer, 55 años).

"... cuando venía para acá, porque yo andaba en silla de ruedas, después ya empecé con la cuestión, ya empecé a caminar (...) escala, caminar, eh, subir la escala, me hacía bajarla, me iba con la niña, iba, volvía, volvía, como media hora (...) otras cosas, para las manos tenía que usar herramientas (...) (Con la fonoaudióloga hacían) ejercicios para escribir, a leer, a hablar, estar así en una mesa, pa' que conociera las cosas y hablara (...) y nos juntaban en una sala todos los que estábamos juntos (personas con ACV)" (P2, Hombre, 78 años).

Este proceso se cierra con el proceso de alta de rehabilitación en atención abierta especializada se percibe más por la carga asistencial y por el cumplimiento de las sesiones definidas para las personas. Por lo mismo, los relatos describen que les orientaban para continuar su rehabilitación en APS:

“Claro, sí po, eh, me dijeron, mire, después de las 10 sesiones que le hicieron, me dijeron ‘ya, ya está listo acá en el hospital, entonces ahora lo vamos a derivar al consultorio’ (Mujer pareja P9, Hombre, 48 años)

Dentro de los problemas relacionados con la red de esta fase, se encuentran los siguientes:

- a) **Incertidumbre del abordaje de la fase al estar entre un proceso de derivación de ingreso y de salida.** Este problema de la fase se caracteriza por incertidumbre en los abordajes clínicos, los cambios de equipo de atención médica y rehabilitación junto a la estabilidad de la información que se transfiere entre las fases. Particularmente, la transición de la atención cerrada a esta fase implica el desarrollo de atención en nuevos espacios del HSJ, pero requiriendo que la persona con ACV y su familia deban desplazarse desde sus casas al HSJ. El enfoque del abordaje de la atención en esta fase se caracteriza por desarrollarse en un escenario de alta carga asistencial y de un requerimiento de alta intensidad de las sesiones de rehabilitación y de rápido seguimiento del abordaje. Posteriormente, el segundo proceso de derivación a APS implica nuevas incertidumbres en las personas con ACV y sus familias, especialmente por el reinicio del abordaje de atención y dudas frente a la equivalencia del nuevo abordaje.
- b) **Multiplicidad de actores con alta demanda asistencial.** Ante la necesidad de resolver las incertezas, necesidades insatisfechas frene al abordaje de la red del SSMN y la toma oportuna de exámenes. Los relatos refieren proceso de control con especialistas de la red y toma de exámenes en el subsistema privado. A su vez, en el caso de personas con trayectorias extensas, exigen mayores requerimientos, actores y procesos, de la red de salud que les hacen más susceptibles a experiencias de fragmentación de la red.

Desde la perspectiva de género, se reconoce que las experiencias masculinas y femeninas reconocen como patrón común el acompañamiento en la dependencia de familias, sobre todo en roles de recepción y transmisión de información como en el desplazamiento hacia el CDT. Ante los problemas de habla, destacan el rol de fonoaudiología ya que dichos profesionales validan sus necesidades en esas áreas, se muestran comprometidos en el apoyo de dicha necesidad y desarrollan un rol clave en la rehabilitación que les permite volver a hablar y poder tener mayor autonomía.

Junto a ello, dentro de las excepciones desde la mirada masculina, se reconoce un mayor enfoque en el rol que desempeña el equipo médico en esta fase, destacando sus experiencias en controles y desarrollo de exámenes. Se reconoce una actitud ansiosa ante sus diagnósticos y decisiones clínicas con tal de asegurar que se recuperen lo antes posible. Finalmente, desde la perspectiva femenina, se reconoce una perspectiva más integral del proceso de esta fase, dando mayor énfasis a las experiencias en rehabilitación con el equipo del CDT y destacando las instancia sen las que reconocen que se les trata de manera integral, reconociendo las necesidades de salud que incluso

van más allá de la función específica del proceso de rehabilitación de cada profesional en dicha fase, tales como darse el tiempo de conversar lo que les ha pasado, gestión con derivaciones con especialista de otros equipos del HSJ o por dar ánimos a la persona y su familia.

4b. Fase de Atención Abierta en Atención Primaria de la Salud (APS): La derivación a la comuna, la urgencia de la integralidad y la recuperación y rehabilitación para la vida previa al ACV.

"...iba una vez por semana parece, sí, una vez por semana y me hacía, a ver, fui 4 veces nomas, eh, y que, este joven que, kinesiólogo del consultorio, me hacía hacer ejercicios me preguntaba cómo estaba y todas esas cosas, y me hacía ejercicios en las piernas, los brazos y me hacía caminar, levantar pesas, pesas despacito, o sea suaves, no pesadas, y caminar y moverme y andar en bicicleta, que es la bicicleta que hacen ejercicios..." (P6, mujer, 80 años)

Esta fase es descrita por 8 de las 10 entrevistas realizadas. Todas las experiencias están asociadas a los centros de salud familiar en los que estaba inscrito previamente, siendo 7 de recoleta y 1 de Conchalí, a pesar de que la persona vive en Recoleta. En estos espacios se relatan experiencias asociadas a las consultas de medicina general, exámenes preventivos de rutina en el centro de salud de APS y rehabilitación desde centros de APS. Estas actividades se pueden desarrollar con controles de especialidad en paralelo en el CDT, pero con objetivos diferentes, según plantean las personas con ACV.

El ingreso a esta fase puede ser a través desde atención cerrada en el caso de trayectorias breves o bien desde la atención especializada en el caso de trayectorias extensas. En ambos procesos, el equipo de salud define los criterios y momentos de alta y deriva principalmente en base a lo que se ha definido con el servicio de salud metropolitano:

"de aquí (el hospital) te vamos a mandar a un, ¿a qué consultorio?" yo le dije al Cristo Vive, "no" me dijo, "el cristo vive tiene harta avanzada, pero hay uno que está cerca de ahí y hacen terapias", ya po le decía yo, "pero vai' a todas las terapias", sí, le dije, se lo prometo, y fui a todas, todas las terapias" (P3, hombre, 59 años).

"Me mandan para el consultorio, al kinesiólogo del consultorio Cristo Vive, para seguir con mis ejercicios. Me dieron los papeles como le digo, me presente después al consultorio, y ahí encuentro yo que me hicieron poco ejercicio, porque no tenían los medios o las máquinas que tienen en otros lados para hacer ejercicios, me hicieron poco, sino que me estuvieron tratando como una semana, y después, este consultorio que queda acá en Recoleta, al frente de donde yo vivo, ahí en esa población, y me trasladaron al frente del otro consultorio..." (P5, mujer, 68 años).

"P2: (me dijeron) que tenía que ir a la otra cuestión, al consultorio para que me dieran hora..."

Esposa de P2: lo mandaron acá porque lo encontraron bien, para piernas, para brazos, pa' todo eso

P2: allá digo "vengo a unas terapias" paso el papel, "ya espere un poquito", y ahí empezaron a hacer (los ejercicios) ..." (P2, hombre, 78 años).

Respecto a la atención médica en APS, las experiencias suelen ser enfocadas en el manejo farmacológico en las personas con bajo impacto funcional del ACV, mientras que en el caso de las personas que requieren mayor impacto funcional tras el ACV, suelen percibir que no

consideran sus consecuencias del ACV, y que el equipo médico se reduce a la entrega de medicamentos e indicación de rehabilitación:

"... primero empezamos con un taller donde estaban todos los hipertensos y diabéticos. Es como nutricionista esa parte, que te dan información de lo que hay que comer y todo. Después dan hora al médico, el médico lo vi y ya me tomé la presión. Después me tocó también que me estén tomando la presión por varios días seguidos, como estaba cerca me podía presentar todos los días a las 8 de la mañana a hacer el seguimiento, que me parece que son 3 o 4 tomas de presión en menos de 10 días, una cosa así. Y después hacer un análisis de eso, cómo estuvieron los, cómo estuvieron mis presiones en esos 10 días, un ajuste de dosis que dicen ellos..." (P4, hombre, 64 años).

"... porque como a mí me dolía tanto la pierna y la cadera, (la médica) me dijo 'vas a tener que venir' me dijo, después para hacer ejercicio y se te pase (...) yo pensaba que ella (la médica) me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo "doctora, a mí me sube mucho la presión", "te voy a dar un remedio más" me dijo, me dio otro remedio, eso nomás (P7, mujer, 78 años).

Por otro lado, respecto a la rehabilitación en APS, se describen experiencias principalmente asociadas al ejercicio físico, desarrollo de actividades cotidianas y uso de implementos para el desarrollo de actividad física. Al describir los ejercicios físicos asociados a la actividad física, se caracterizan por:

"...fui como a seis terapias y me hacían andar en bicicleta, en esa bicicleta estática, me hacían andar como diez minutos, ya, dije yo, estamos bien, después me hacían balancearme con una pelotita, cómo estaba yo en el nivel de equilibrio y me hacían tirar una pelotita, y la pelotita se devolvía y la tenía que atajar con la mano con el que tuve problemas yo, y con la pierna igual, ¿ya?, y de ahí el joven, era un joven y una niña, me decía 'estai' bien, estamos leyendo todo lo que te sucedió' me dijo, 'estai' súper bien le colocai' cualquier empeño tú', sí, le dije yo, es que necesito, le dije yo, y quiero, le dije yo, estar bien" (P3, hombre, 59 años).

"Y de ahí me empezaron a hacer ejercicios, todos los Lunes y los Miércoles, aquí eran dos veces a la semana (...) en bicicleta también, me hacían poner unas cosas redondas y me hacían correr, porque aquí esta era de Fabricio, y me hacían, eh, pa' mi pierna y pa' mis brazos, pa' mis hombros. (P1, mujer, 55 años).

Junto a ello, desde la experiencia de las personas que requerían apoyo de fonoaudiología, las actividades se enfocaban en actividades más instrumentales, asociadas a intereses de las personas, incorporándolas en las tareas. A su vez, algunas personas describen la diferencia de APS con la rehabilitación especializada, respecto a la reducción del acceso a atención a fonoaudiología, con altos tiempos de espera para su acceso y reinicio del proceso de rehabilitación:

"(la fonoaudióloga) me activó las papilas gustativas y me ayudó a pronunciar la "s" (...) yo le dije que yo no le sentía el sabor de las cosas (...) No sentía ningún sabor, después me la puso en el medio, tampoco la sentí, me la puso en la punta de la lengua, ahí lo sentí, entonces ahí me dijo: 'Tú para activar las papilas gustativas, cuando tu hagas algo, póntela en la punta de la lengua, para sentir el sabor' (P1, mujer, 55 años).

"E: ya ¿y usted se atendió con fonoaudióloga en recoleta o no?"

FD: (balbucea) eh no, ninguna

E: ah, ¿no había fonoaudióloga en recoleta?"

FD: no, nada, puro ejercicio nomás, en recoleta lo que hice fueron puros ejercicios, y donde hice más fue en San José (P2, hombre, 78 años).

Dentro de los problemas que se reconocen en esta fase, se encuentran los vinculados específicamente con:

- a) **Atomización de la red de salud y el desplazamiento entre los actores.** La definición de nuevos procesos de controles médicos y rehabilitación en la comuna, junto a la configuración de la red comunal en dispositivos de salud más pequeños, con profesionales que atienden en distintos espacios de la comuna, desarrolla una experiencia atomizada de esta fase. Esto se vuelve particularmente relevante para las personas con ACV, debido a sus limitaciones de movilidad, interacción con su entorno y limitantes económicas vividas por el ACV (lo que les limita acceder al pago de transporte privado a para su desplazamiento en la comuna).

A su vez, al existir en paralelo algunos procesos de la atención abierta especializada, las experiencias de desplazamiento entre la casa, los dispositivos de salud de APS y los hospitalarios, aumentan la experiencia de fragmentación.

- b) **Incertidumbre de los resultados finales del proceso de atención de salud y rehabilitación.** Existen relatos de ansiedad de las personas con ACV respecto al cierre del proceso de atención, especialmente de las personas con mayor requerimiento de la red y mayor impacto funcional. Dado que se reconoce que el alta desde la APS representa el cierre de la atención.

Al incluir la perspectiva de género en este análisis, se reconoce como patrón común entre géneros a los relatos de las personas con ACV que se enfocan más en la rehabilitación en los relatos de la atención médica, ya sea porque existen espacios con mayor regularidad como porque tienen un impacto mayor en sus procesos de mejora tras el ACV. A su vez, es común una mirada similar de la rehabilitación, sin marcar un cambio del modelo de atención en rehabilitación.

Desde la perspectiva masculina, se identifican relatos con mayor énfasis en la atención médica y exámenes, particularmente con el proceso de alta y/o entrega de licencias laborales, ya que requiere que la red de la salud les entregue el permiso para reintegrarse a sus tareas laborales. Desde la perspectiva femenina, se reportan mayores cambios en una mejora en el trato en rehabilitación, destacando mayor tiempo de dedicación, espacios para conversar con el equipo de rehabilitación y otros equipos de salud para algunas personas, como psicología.

5. Fase de Seguimiento: El control de las consecuencias del ACV, la incerteza de la nueva situación y la espera del llamado de la red de salud.

"... en el hospital nunca me han dicho 'usted queda de alta definitivo', yo sé que con lo que tengo, esto, las enfermedades que tengo en el brazo, el mareo y todo eso, yo voy a estar siempre yendo a los hospitales, al consultorio, a los hospitales, la radiografía, todos lados, porque uno ya no se recupera, es muy difícil que se recupere íntegro, completo (...) Aguantarse nomás, ya a esta edad ya, a los 70 y tantos años, no queda más que vivir el resto que le queda" (P8, hombre, 78 años)

Esta fase es descrita como la situación en la que sólo se mantienen con controles de APS o de especialidad, con el proceso de rehabilitación cerrado. En base a ello, a la fecha de las entrevistas, 7 de las 10 personas describen esta fase, siendo 1 de ellas en el subsistema privado. Este proceso es realizado sólo con el equipo médico en distintos contextos.

Respecto al seguimiento en APS, en general se diferencia de los seguimientos de los equipos especializados, con ser controles generales no asociados a indicación de rehabilitación. Si bien no se profundiza en esta dimensión en la mayoría de los relatos, se describen como evaluaciones rutinarias de su condición general:

"...he ido a hartos controles, no me he perdido de casi ninguno, a todos mis controles voy. Y ahí, el médico me va a haciendo las evaluaciones..." (P4, hombre, 64 años).

"...en el consultorio, después ahí me llamaron para, o sea, me llamaron del hospital, iba al consultorio aquí, pero fui como 2 veces nomás a hacer ejercicio, en el consultorio no po', al consultorio voy todo el tiempo ahí, en caso de que tenga algo, voy y hago las consultas (...) me llaman para hacerme un examen, para hacerme una consulta, una revisión, periódica que me hacen..." (P8, hombre, 78 años).

Por otro lado, respecto al seguimiento asociado a especialidad, están asociados al manejo de personas con enfermedades crónicas o consecuencias del ACV más allá de los problemas de movilidad. Estos son descritos como distantes y con menos posibilidad de acceso y solicitud, al compararlos con los de APS.

"... en el hospital nunca me han dicho 'usted queda de alta definitivo', yo sé que con lo que tengo, esto, las enfermedades que tengo en sí, el brazo, el mareo y todo eso, yo voy a estar siempre yendo a los hospitales, al consultorio, a los hospitales, la radiografía, todos lados, porque uno ya no se recupera, es muy difícil que se recupere íntegro, completo (...) Aguantarse nomás, ya a esta edad ya, a los 70 y tantos años, no queda más que vivir el resto que le queda" (P8, hombre, 78 años)

"Esos controles son más largos, eh, sobre todo el cardiólogo, es más difícil, el cardiólogo es más difícil de conseguir de que lo atiendan" (P6, mujer, 80 años).

En el caso de la experiencia privada, la experiencia es similar en cuanto a la regularidad y actividades realizadas por el médico. En esta experiencia, se describen mayor indicación de exámenes y mayor dependencia de la persona para acceder a la información:

"P10: Me dijo que me iría a hacer otra resonancia, algo más detallado, pero al final me dijo que no, que no era necesario"

E: Ah, ya, perfecto, entonces fuiste a este médico, le mostraste el examen que te sacaste en el hospital, por el neurólogo del San José, ya

C: Lo vio, lo vio, y al cabo de mi visita clínica, me siguió recetando levetiracetam y tengo con él ahora hora, en 4 meses más" (P10, hombre, 50 años).

Por lo anterior, los principales problemas identificados giran en torno a:

- a) **Percepción de poca regularidad de los controles y necesidad de desarrollar exámenes fuera de la red para lograr llegar con los exámenes de manera oportuna a los siguientes controles.** Si bien esta poca regularidad es explicada y comprendidas en los casos de médicos de APS, en el caso del equipo de especialidad, se reconoce que dichos controles son muy espaciados y difíciles de conseguir, lo que genera espacios de incertidumbre frente a la satisfacción de sus necesidades de salud. Por ello, la familia toma roles importantes en el establecimiento de pautas preventivas y desarrollo de pautas indicadas por el equipo de salud.
- b) **Diseño de los controles y procesos de seguimiento desde una perspectiva de control de la enfermedad, pero no satisface las necesidades de orientación sustantiva hacia la prevención de un siguiente ACV.** Dentro de los ámbitos pendientes, abarca explicaciones y orientaciones de cómo prevenir un siguiente ACV, orientaciones de actores de la red que pueden satisfacer sus necesidades insatisfechas o bien respecto a su recuperación funcional en tareas domésticas y laborales. Dentro de esta dimensión, destaca la falta de mecanismos de contacto de personas con ACV y sus familias con los equipos de especialidad o gestión de las horas, describiendo percepciones de tener que esperar a que la red de salud les llame cuando tengan tiempo para sus controles.

Dentro del análisis desde la perspectiva de género de los problemas de esta fase, se reconoce como patrón de ambos géneros la experiencia fragmentada y de poca regularidad de los controles. Las experiencias asociadas a los controles médicos, tanto de especialistas como en APS se describen como procesos de menor regularidad. Por otro lado, desde la mirada femenina, existe mayor énfasis en la necesidad de acceder a más información y manejar regularidad de sus controles. Por otro lado, desde la perspectiva masculina existe una percepción más pasiva ante la falta de controles y falta de rehabilitación.

4.2.3 Análisis comparado de trayectorias asistenciales desde la perspectiva de género

Finalmente, para sintetizar lo relatado y tras desarrollar el análisis comparativo entre hombres y mujeres en las distintas fases de las trayectorias asistenciales, se reconocen patrones en las trayectorias. Estos están centrados en el apoyo familiar para permitir el ingreso a la red, acompañamiento en el proceso transversal de vulnerabilidad ante las tomas de decisiones en la trayectoria de personas con ACV, las experiencias agotadoras en la atención cerrada por la monotonía de dicha experiencia, una percepción de fragmentación generalizada y un mayor énfasis en describir las necesidades de acceso a rehabilitación, sobre todo en personas con mayor impacto funcional. Las siguientes citas⁵ dan cuenta de frases sintéticas que resumen elementos generales de estos patrones y de las excepciones masculinas y femeninas:

Desde lo femenino

"... porque como a mí me dolía tanto la pierna y la cadera, (la médica) me dijo 'vas a tener que venir' me dijo, después para hacer ejercicio y se te pase (...) yo pensaba que ella (la médica) me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo 'doctora, a mí me sube mucho la presión', 'te voy a dar un remedio más' me dijo, me dio otro remedio, eso nomás (P7, mujer, 78 años).

Desde lo compartido

"...Mi señora me iba a dar el almuerzo. Y en la tarde, la comida. Iban ellos, y me ayudaron harto, se preocuparon mucho, mucho por mí, mi familia, no tengo nada que decir de ellos" (P8, hombre, 78 años).

"... hacía ejercicios acá en la casa nomás, ellos mismo me decían (...) subir la escala, bajar, ahí arriba en la pieza hago sentadillas, estiro los brazos, los nuevo, así que, no, pero me nuevo bien, yo trabajando estoy bien..."

Desde lo masculino

⁵ En esta sección se incorpora cuadro de citas comparativas de patrones comunes entre géneros (centro), excepciones femeninas (superior) y excepciones masculinas (inferior).

Desde las excepciones, se identifican excepciones masculinas centradas en mayor resistencia al ingreso a la red, enfoque en lo biomédico y el desarrollo de actividades para recuperar espacios ocupacionales que suelen estar centrados en aspectos laborales. Mientras que, en las excepciones femeninas, se describe mayor apoyo de redes comunitarias y familiares, junto a mayores exigencias de la red de salud en torno a trato, consistencia y capacidad resolutive de sus problemas de salud. Los detalles de estos patrones y excepciones se describen en la Tabla 13.

Tabla 11. Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género, en las trayectorias asistenciales de personas con ACV en el SSMN.

Fase	Patrones	Excepciones Masculino	Excepciones Femenino
Inicio de ACV	Apoyo familiar permite ingreso a la red	Mayor resistencia al ingreso a servicios de salud y mayores tiempos de acción.	Mayor experiencia en casa debido a roles sociales previos
Ingreso a la red	Presenta vulnerabilidad ante las tomas de decisiones de la urgencia de APS y hospitalaria. Existe la tensión de ir a centros de urgencia públicos por su carga asistencial	Ingreso a urgencias con mayor presión de familiares (en general mujeres).	Suelen ser acompañadas y asistidas más por las familias.
Atención Cerrada	Experiencia centrada en la atención médica. Espacios que cansa y aburre.	Mayores relatos del vínculo con el equipo de enfermería y preocupación.	Mayores roles atribuidos a la familia, la preocupación y acompañamiento.
Atención Abierta Especializada	Acompañamiento en la dependencia de familias. Ante los problemas de habla, destacan el rol de fonoaudiología.	Mayor enfoque en atención médica y contarles con exámenes	Mayor enfoque en la rehabilitación y abordaje integral
Atención abierta APS	Experiencia con mayor énfasis en rehabilitación que atención médica.	Reportan con mayor detalle atención médica y exámenes.	Reportan mayores cambios en el trato en rehabilitación.
Seguimiento	Experiencia fragmentada y de poca regularidad.	Mayor interés de controlar su situación con médicos	Mayor incertidumbre en seguimiento y falta de rehabilitación.

Fuente: Elaboración propia.

4.3 Percepciones de hombres y mujeres que tuvieron un ACV sobre continuidad asistencial de la información y gestión clínica del SSMN en el año 2018 y 2019

A continuación, se profundizan las experiencias de continuidad de información, gestión clínica y de relación dentro e Inter niveles del SSMN cuando atienden a personas con ACV, en base a los relatos descritos por las personas entrevistadas y en base al modelo de continuidad asistencial de las redes integradas de servicios de salud del proyecto EQUITY LA-II (Reid et al., 2002; Letelier et al., 2010).

Vale agregar que, en base a las entrevistas, se identificaron experiencias vinculadas con la continuidad de la relación en los niveles de atención y entre los niveles de atención. Al comienzo de cada apartado, se entrega una cita que sintetiza la principal experiencia de continuidad de las personas con ACV en la red del SSMN

Finalmente, se desarrolla un análisis de las diferencias en el acceso a los servicios de salud a través de la comparación de las experiencias de continuidad de la gestión clínica, información y relaciones entre hombres y mujeres. Estas comparaciones abarcan la perspectiva de género desde la consideración de cómo el sistema de salud considera las ocupaciones y actividades cotidianas de las personas, junto a las normas sociales y tomas de decisiones, a través de las interpretaciones del proceso de atención desde las personas con ACV en el SSMN.

4.3.1 Continuidad de la información

“Tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado (...) de ahí recién el médico sabe lo que le pasó a uno, no le han mandado aun la información de acá” (P2, Hombre, 78 años).

Respecto a la continuidad de la información, se exploran principalmente las experiencias de transferencia de la información entre niveles y entre profesionales del equipo de salud de cada nivel, dado que, en cada fase de la trayectoria asistencial, se reconocen proceso de derivación de información a través de diversos medios (físicos y digitales) y a través de diversos actores (equipos de salud, administrativos y personas con ACV con sus familias).

La transferencia de la información reportadas por las personas con ACV del equipo de salud de atención cerrada, es descrita de distintas maneras. Una de las más recurrente, corresponde al registro escrito, tanto en cuadernos individuales de profesionales como en fichas clínicas de papel dispuestos en sus camas o documentos de enfermería. Estos registros son acompañados de instancias de transferencia de información enfocadas en las reuniones del equipo de salud con médico(a) a cargo o bien en entre el equipo profesional. En general, asocian estos procesos de transferencia de información entre el equipo de salud, a la construcción a documentos escritos que después les entregan en el alta médica; al registro de las actividades diarias que hacían, especialmente equipo de enfermería; y al espacio de puesta en conocimiento de actividades entre profesionales, por ejemplo, entre médicos(as) o entre profesionales de distintas carreras (enfermería, kinesiología o medicina):

"... leían la cosa que colocan en la parte detrás de la cama (...) tomaban así todos los días, y escribían, y escribían, escribían, la niña está, la enfermera, escribía harto" (P3, hombre, 59 años).

"uno empieza a aprender, como las enfermeras de noche, llega la enfermera jefa en la mañana hace ahí un no sé, un escrito, después llega el médico, pasa el médico, y ahí empiezan las atenciones y tratamientos durante todo el día, el cuidado..." (P4, hombre, 64 años).

"...El doctor le preguntaba al kinesiólogo cosas mías, que había levantado los brazos, que hablaba bien, que caminaba bien, y yo le contaba que sí, que estaba bien..." (P7, mujer, 78 años).

"E: Ah, ya, perfecto, y tú sientes que, entre el médico general, digo, la médica que estaba a cargo tuyo y el otro equipo, la enfermera, ¿ellos sabían lo que te pasó, todos se comunicaban entre ellos o cada uno...?"

P10: Exactamente, es que todos sabían porque en la sección que estaba yo era de pacientes con accidente cerebrovascular" (P10, hombre, 50 años).

Por otro lado, en la modalidad de atención abierta especializada, las personas con ACV describen que tanto en los controles de especialidad, deben volver a contar sus historias clínicas o antecedentes a cada equipo, cuando no conocen al profesional con quién se relacionan en su tratamiento. No obstante, tanto las atenciones médicas como las de rehabilitación especializadas en el HSJ, se encontraban disponibles en formato digital, incorporando elementos administrativos como de la historia clínica.

"Y ahí veían (en la ficha digital) que yo había tenido accidente cerebrovascular, que le faltaba esto, hay que hacer firmarle lo otro, cosas así el computador de ella es de su oficina, y lo de la kine era de su oficina (...) por ejemplo, este papel, esta es mi historia, estaba esta misma historia estaba en la hoja de ella y la misma historia estaba en la hoja de la kine" (P1, mujer, 55 años).

"... yo llevaba al P9 a las terapias y ellas veían en la pantalla, por ejemplo, escribían 'no, va bien' y les mandaban mensajes a los mismos enfermeros, al médico, no sé..." (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

Por otro lado, en la modalidad abierta en APS existe transferencia de información principalmente desde la indicación médica a la indicación de rehabilitación. Los medios son dependientes de las personas con ACV y sus familias, junto a usar los mismos insumos que entrega el hospital sobre el proceso administrativo y clínico:

"...No, no, porque en el consultorio solamente el kinesiólogo fue el que me vio y el médico, que me vio solo el médico, nunca vi a dos médicos, dos doctores conversando, solamente solos..." (Pareja de P9, hombre, 48 años).

"(En el Hospital) me pasó un documento para que lo mostrara, ella (médica de APS) me dijo que no al papel, que no era necesario (...) (la médica de APS) Si sabía, porque yo misma se lo conté, le tuve que contar" (P7, mujer, 78 años)

"(Sobre antecedentes en APS) Sí, si me atendieron ahí, tenían mi historia, ahí yo tengo toda mi historia en el computador lo tienen" (P5, mujer, 68 años).

En esta fase, es interesante que la transferencia de información puede ser dentro del nivel a través de las indicaciones de rehabilitación de médicos(as), utilizando elementos de información del hospital junto a los propios de APS:

"Sí...sí, con un, como con un, a ver, como dijera yo, como cuando la mandan a uno con una interconsulta, una cosa así, un papel así, parecido, y ahí con ese papel, y con una hoja que me dieron del hospital, dos hojas que tenía, eh, me mandaron para al frente para el consultorio de al frente..." (P5, mujer, 68 años).

Respecto a los mecanismos de transferencia de información clínica entre los niveles, existen diversas experiencias dependiendo del tipo de trayectoria de las personas. De igual modo, estos mecanismos suelen enfocarse a elementos administrativos de la derivación, con algunos datos clínicos, sin incorporar todos los antecedentes clínicos, especialmente en la derivación hacia APS.

Desde la experiencia en la derivación desde la atención cerrada a la atención abierta en APS (trayectorias breves), se reconoce que los procesos de transferencia de información dependen de las familias y personas con ACV y complementaban la información de los documentos entregados:

"No supo él porque mi esposo le contó todo lo que había pasado, y su, bueno y con papeles del hospital también (...) Tenía que enterarse de alguna manera, pero el hospital no, no lo iban a informar ahí (en sus papeles)" (P6, mujer, 80 años).

E: Ya, y ¿ellos sabían lo que le pasó o lo que hizo en el hospital?

P8: Claro pues, si ellos, si yo le explicaba ahí po', que a donde estaba haciendo ejercicios y todo eso (...) yo les contaba nomás lo que hacía yo allá, que había hecho allá..." (P8, hombre, 78 años).

"...ya acá en el Bachelet, del hospital ya tenían la información, parece que la envían en línea. Así que yo me presenté ahí nomás. Pedían unos documentos, trámites, que tenía que presentarlo, del hospital me dijo "llévelo en caso de cualquier cosa, pero su información está toda aquí ya", estaban los escáneres en línea, estaba toda mi ficha del hospital en línea ya" (P4, hombre, 64 años).

Por otro lado, desde la atención abierta especializada a la atención abierta en APS (trayectorias extensas), se describe mayor dependencia de las familias y personas de la información, incluyendo la percepción de incertidumbre en el momento de la derivación al centro de APS.

"Tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado (...) de ahí recién el médico sabe lo que le pasó a uno, no le han mandado aun la información de acá" (P2, Hombre, 78 años).

"E: Pero si usted no hubiese llevado los papeles o usted no les hubiese contado la historia que les paso, ¿se hubiesen enterado?"

Pareja de P9: No se hubieran enterado (...) Porque yo les dije po', cuando yo fu a ver el asunto para que lo viera el médico, fui, hable en la ventanilla y me dijo "no, aquí no ha llegado ningún papel", yo le dije "que raro, porque si el papel lo mandaron por email", lo mandaron para que lo derivaran acá en el consultorio, entonces la niña que atendía la ventanilla me dijo "que raro, acá no ha llegado nada", entonces ahí note que no, como que no (P9, hombre, 48 años).

Respecto a la importancia de la comunicación entre los equipos de salud, se reconoce que no se le hace evidente si los equipos de la red se conocen. Junto esto, algunas personas relatan que es importante mejorar los instrumentos con los que se transfiere la información. Si bien comprenden la alta carga asistencial y reconocen la complejidad que puede ser que se conozcan todos los actores de la red, esperan que la información que se compartan permita manejar bien sus condiciones de salud y permita saber lo que les pasó.

"(Sobre si se conocen equipos de atención errada con abierta en APS) Obvio que no po', yo creo que no, porque no sé, eso no sabría decirle. Yo creo que por contacto puede que sí, por contacto, pero personalmente eso no lo sé..." (P5, mujer, 68 años).

"...yo creo que sí, tienen que haberse comunicado, bueno como todo se hace en línea ahora yo creo que toda la información llegó en línea. Es que... me parece un poco, a ver, un poco, así medio enredado que, un médico que, no sé, qué cantidad de paciente tenga que entrevistarse directamente con otro médico, no tendría razón..." (P4, hombre, 64 años).

"... E: ¿y usted siente que, por ejemplo, la gente que lo atendió en el hospital, cuando estaba hospitalizado, conocía a la gente que después le hizo rehabilitación en el mismo hospital?"

Pareja de P9: Es que estaba en diferentes partes, porque como estuvo en sala de medicina, yo conocía a las enfermeras de arriba de medicina. Y después conocí a las kinesiólogas después cuando le dieron el alta..." (P9, hombre, 48 años).

En base a las experiencias descritas, sólo 2 personas tuvieron experiencias asociadas a la transferencia de la información entre el subsistema público y el subsistema privado. Mientras una de las experiencias se enfoca en una mujer que vivió la transición de la fase de atención cerrada a la fase de atención abierta especializada en el subsistema público, la otra experiencia es de un hombre que vive la experiencia del paso a la atención abierta en APS en el subsistema público al subsistema privado. En ambas modalidades, se relata que la estrategia de transferencia de información depende de lo que cada persona le refiera al equipo de salud destino y que sólo transporta una información general de lo administrativo:

"porque el CESFAM, obviamente está en línea con el hospital, los CESFAM están en línea con los hospitales, y estos manejan la información, cruzan información. En la clínica no po', clínica no va a saber nunca lo que le pasó a una persona, si las clínicas son privadas, cruzan solamente informaciones privadas y solo se las guardan para ellas, no la transmiten con nadie" (P10, hombre, 50 años).

"el informe de mí, de mi salud y que tenía una rehabilitación, hacerme rehabilitación. Unas indicaciones, pero no lo que tenían que hacer (...) porque tampoco conversan entre ellos, me preguntaban a mí. (P1, mujer, 55 años).

Por otro lado, se reconocen al acople de las personas con ACV y sus familias con los papeles que recopilan en carpeta para asegurar el proceso de transferencia de información clínica, aludiendo a los papeles tales como cartas, papeles y cartas, aludiendo a las epicrisis, interconsultas, cartolas de agendamiento de horas y papeles de ejercicios o actividades. A su vez, como parte de sus estrategias para asegurar congruencia de la información, suelen contarles a sus equipos de salud todo lo que les ha pasado.

"E: cuando va a hacer terapia al Valdivieso, aquí en la comuna, recoleta ¿la gente sabía lo que le había pasado en el San José, lo que había hecho?"

P2: no, tenía que entrar los papeles y ahí sabían (...) tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado (P2, Hombre, 78 años).

"Los tengo guardados en una carpeta, ando con ellos en mi cartera, en una carpetita como más o menos de un metro, por ahí, los tengo todos los papeles del doctor, de todos (...) no son muchos tampoco (...) La tengo por si, por si algún día una doctora me pregunta, qué le pasa, por qué no puede caminar, por qué anda agachada, o qué sé yo, entonces yo voy a sacar los documentos y le voy a decir por este motivo..." (P7, mujer, 78 años).

"(...) algunos papeles creo que los tengo guardados, pero los otros están en el consultorio, y al frente yo creo que también deben tener mi historia..." (P5, mujer, 68 años).

"Tengo toda la información hasta el día de hoy, pero esa información que yo tengo también está en el hospital San José, porque queda toda resguardada ahí (...) esa Angiotac, ese resultado yo me lo traje y me lo vio acá un neurólogo de Viña" (P10, Hombre, 50 años).

No obstante, no siempre es valorada por el equipo de salud dicha estrategia para la toma de decisiones en el nivel de salud en la que le entregan la carpeta:

"... como no me pescaron, pasé el papel, pase el papel y ahí apareció el kinesiólogo, apareció en mi casa, me llamó por teléfono, me dijo 'mire, yo la quería visitar, porque supe de este paciente y lo quería ir a ver a la casa' y ahí lo derivó..." (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

"(La carpeta) la tengo por si, por si algún día una doctora me pregunta, qué le pasa, por qué no puede caminar, por qué anda agachada, o qué sé yo, entonces yo voy a sacar los documentos y le voy a decir por este monto (...) pero ella (la médica de APS) me dijo 'guarde esa carpeta nomás, si a mí no me sirve'"

Finalmente, otra estrategia utilizada, corresponde a ser acompañados (as) por familiares, sobre todo cuando hay problemas en el habla. Esto es identificado por el equipo de salud, quienes consideran y se apoyan en familiares para la entrega de información:

"A mí me decían nomás, me hacían los ejercicios, estamos bien, lo hiciste bien, lo lograste, eso si es que iba a acompañada con un hijo (...) Porque sola no podía, porque me podía caer..." (P1, mujer, 55 años).

"Esposa de P2: si puedo ir yo, me acompaña mi hijo o mi yerna. Yo voy mirando nomas, pero ella entiende todo. Tiene todo el manejo, entonces menos problemas (...) como, por la niñita de ella ha pasado más en hospitales, aprendió todo eso (...) es que somos, estamos los dos medios sordos ya, a veces no escuchamos muy bien y hablan despacio..." (Pareja de P2, 78 años).

Dentro de este ámbito, la experiencia de P9, al tener mayor dependencia, la experiencia de continuidad de la derivación se concentra en la pareja y no en, al punto que la persona con ACV no se entera del proceso de derivación ni de los tiempos que le seguía:

"E: ... en ese proceso donde tú haces ejercicio, después, ¿qué te dicen cuando te dan de alta?,

P9: No, no me dijeron nada, no me dijeron nada (...) me dijeron eso (que ahora le tocaba consultorio).

Pareja de P9: Sí, me pasaron una interconsulta para pasarlo en el consultorio, y la fui a dejar" (P9, hombre, 48 años).

"Dieron papeles ellos, le dieron a mi esposo todas las indicaciones de cómo usarlo, cuando tenía que ir y los remedios que me tenía que tomar, me los dieron todos también (...) ellos me dan hora, pido hora para que me vean..." (P6, mujer, 80 años).

4.3.2 Continuidad de la gestión clínica

"Si uno se va pa' otro lado, es otro estilo porque no lo atienden igual (...) si fuera lo mismo, uh, la papa po', no tiene para que moverse..." (P2, Hombre, 78 años).

Al analizar las experiencias de continuidad de gestión clínica, se reconocen relatos que analizan la consistencia y la accesibilidad entre la atención cerrada, la atención abierta especializada y la atención abierta de APS. Estas experiencias de continuidad se caracterizan por proceso de atención médica en paralelo a proceso de rehabilitación, por lo que los relatos se segmentan en esos dos grupos, especialmente al comparar entre la atención cerrada con la abierta, tanto especializada como APS.

Adicionalmente, dentro de la fase de ingreso a la red, asociada a los servicios de urgencia de APS y de emergencia hospitalaria, la experiencia suele ser descrita como continua y dentro de las expectativas, no obstante, el principal problema de accesibilidad de la gestión clínica se da en la transición de la fase de ingreso a la atención cerrada en el servicio de emergencia, especialmente en personas con ACV de menor riesgo vital. A continuación, se desarrollan estos puntos separando el análisis de la consistencia o coherencia de la atención y la accesibilidad entre niveles.

a) Consistencia o coherencia de la atención

La consistencia o coherencia de la atención, desde la experiencia de personas con ACV, se describe principalmente entre las fases o niveles de atención. Al analizar los relatos respecto a la consistencia dentro de los niveles, se caracteriza la atención cerrada como una fase en la que el equipo de salud, quienes desenvuelven sus roles en el mismo espacio, suele conversar y acordar el abordaje clínico entre ellos, con encuentros más regulares que en los otros niveles y con experiencias en las que se muestran más colaborativos.

"...ahí estaba la doctora, pero parece que llegaba otro doctor que era, que tenía como el mando mayor, que mandaba por ejemplo a los médicos (...) las enfermeras seguían las instrucciones de los médicos, por ejemplo, para las pastillas. Para el tema de lo que era pinchazos, sacarme la, es que yo estaba conectado con una jeringa que era para la dieta, algo así, entonces todas las enfermeras seguían las instrucciones de los médicos, tanto para mí como para las otras 4 personas donde estaba yo..." (P10, hombre, 50 años).

"Un kinesiólogo y una kinesióloga (...) No, hablaba él y luego hablaba ella. Me hacía tomar algo, que lo tomara y lo levantara y lo bajara, la señorita. Y él me hacía otros ejercicios (...) También me preguntaban algo, me preguntaban cosas a mi para que yo contara como estaba, para saber cómo estaba, si estaba perdida en algo, todo eso me preguntaban" (P7, mujer, 80 años).

"...y ese día me dijo la doctora que tenía que, me iba a andar hacer un examen a los, para la vista y al oído, entonces, y justo el día sábado me dijo eso, el día domingo llegó el doctor y me dijo 'no, usted está listo ya, queda libre', así que me vine..." (P8, hombre, 78 años).

Por otro lado, en la atención abierta, tanto la especializada como en APS, se identifica que la impresión de colaboración y acuerdos se ve reducida, ya sea porque ven a los equipos de salud en

momentos y lugares distintos, es decir atención médica es en días y lugares distintos a los lugares y días en que se realiza evaluación de rehabilitación o toma de exámenes. En estas dos fases de atención abierta, se reconoce un rol médico más distante y no tan involucrado en sus necesidades de atención:

“... yo con la atención del hospital no tengo nada, con la otra, con la única persona que no me gusto del hospital fue el neurólogo. Lo encontré demasiado frío, así no, encontré que lo atendió muy rápido, como que no, nada po’, no se metió, dijo “ya, vengan en 3 meses más para que le hagan un escáner y chao” (Pareja de P9, hombre, 48 años).

Respecto a la secuencia de atención percibida por las personas con ACV, contemplando desde la atención de urgencia hasta el seguimiento, se describen fases distintas en la que interactúan diversos actores de salud pero que no se ve afectada necesariamente la coherencia ni se desarrolla solapamiento de las funciones dentro del subsistema público. Estas experiencias se ven diferenciadas por personas con trayectorias asistenciales breves, en las que se vinculaban con menos equipos de salud frente a las trayectorias asistenciales extensas en la que existe una mayor demanda del equipo de salud y extensión del proceso de atención de las personas con ACV de la red del SSMN.

Tanto en la atención abierta especializada como en APS, las decisiones de la atención en salud de la atención abierta se ven afectadas por las diferencias en la comunicación de antecedentes clínicos de las personas con ACV entre niveles, donde existe movimiento de información más administrativa y antecedentes generales de la persona, generando diferencias en el trato a las personas con ACV, estrategias de rehabilitación o indicación de tratamiento farmacológico. Estas diferencias no son atribuidas a diferencias en el modelo de atención necesariamente, sino que suelen asociarlas a la capacidad del centro y de su equipo ante la demanda en salud, especialmente en rehabilitación.

“En el CESFAM sí pues, tenían mi ficha clínica allá cuando llegué (...) fuera de que yo llevé mi ficha, también la miró de nuevo, si había un error o había cambiado algo. (...) A medida que me fueron evaluando, me fueron, eh, subieron la dosis de algunas cosas...” (P4, hombre, 64 años).

Al comparar la secuencia de la rehabilitación en la atención abierta especializada de la realizada en APS, se presentan diferencias en los equipos, características del trato y la relación, pero no en un cambio de modelo de rehabilitación. Esto hace percibir la derivación sólo como una interrupción de la rehabilitación, más que un cambio de modelo de rehabilitación. Dentro de la transición en la que destacan estas interrupciones, es la derivación desde la atención abierta especializada, con controles de especialidad y rehabilitación prácticamente en el mismo recinto, hacia la atención abierta con controles médicos en un lugar del CESFAM y rehabilitación en otros centros, apelando a una falta de consideración de sus necesidades, especialmente considerando sus problemas de moviidades y riesgo de exposición al calor en las rutas a los centros de APS:

“P2: ...ahí (en el CESFAM Valdivieso) hay terapia, ahí tienen, porque el cristo vive no tiene terapia

E: ¿y qué le parece eso? que no tenga terapia?

P2: es pa' puro, es malo po', porque debería tener, si es pa' puro ejercicios, pero los ejercicios no son igual a la terapia

E: ¿a usted le gustaría que los ejercicios fuesen iguales?

P2: no, que sirvieran a la gente, porque no saca nada con salir y llegar allá y no hay nada (...) imagínese, puro médico "(P2, Hombre, 78 años).

No obstante, se reconoce en los relatos que existen experiencias de una secuencia progresiva del retiro de ayudas técnicas como el uso de sillas de ruedas, apelando al enfoque más centrado en lo comunitario que apelan APS:

"... en silla de ruedas iba para allá, en esos tiempos cuando empecé a ir, salía en silla de ruedas. Después ya un día fui al consultorio y me dijo la niña (Kinesióloga de APS), esta silla nueva, olvídelas. Aquí se va caminando ahora" (P8, hombre, 78 años).

Para detallar las principales actividades médicas, exámenes y de rehabilitación referidas por personas con ACV del SSMN, en la tabla 10 se comparan entre la fase de atención cerrada, atención abierta especializada y atención abierta en APS.

Al realizar dicha comparación entre niveles, se identifican relatos tanto de congruencia en los abordajes médicos y rehabilitación, especialmente entre los abordajes iniciales del ACV, manejo de riesgo de vida:

"Sí, totalmente parecido, o sea, el médico que yo fui a ver, el neurólogo, vio que todo lo que me hicieron estuvo correcto" (P10, hombre, 50 años)

"E: pero usted siente que, como, ese rol de salvar su vida, ¿lo cumplieron todos, tanto el hospital como el Cesfam, o fue uno más que el otro?"

P5: Yo creo que anduvieron casi parejo doctor" (P5, mujer, 68 años).

Las incongruencias identificadas entre niveles abarcan incongruencia en la derivación médica, trato médico, indicación o uso de medicamentos y en las modalidades de rehabilitación realizadas:

■ *Incongruencia de derivación o alta médica:*

"E: y cuando le dieron de alta del hospital, para ir a la consulta cerca de su casa, en el Petrinovic o en el otro, ¿usted le pidieron un papel?"

P7: Nada, ella dijo que le daba la información por internet, no me pidió ni un papel, yo le quise mostrar el documento que me dio el doctor, pero tiene que, "no" me dijo, "aquí no, no, usted tiene que tratarse con su doctor del hospital nomás, Porque en el consultorio no tiene tampoco doctor del corazón, entonces directamente al hospital" (P7, Mujer, 78 años)

"... fui esa vez en septiembre, y el doctor va y me mira, me dice: 'sabi' que, te veo con muchas ganas de trabajar, pero yo insisto en esto, tú te ves bien, tú te ves, tú te vas a parar frente un espejo y te veí bien, pero por dentro, no estás bien' sí, le decía yo, 'no, no, no' me dijo, 'lo que te dio es muy fuerte, es grave lo que te pasó', ya, treinta días más (de licencia laboral

(...) (la rehabilitación en APS) lo dejé más o menos en, a final de julio, los primeros días de agosto dejé de ir, hacía ejercicios acá en la casa nomás" (P3, hombre, 59 años).

"En el COSAM no nos quisieron recibir, porque le dijeron que no, que se tenía que recuperar un poco más (del ACV) para ir a los talleres y todo eso, como íbamos en silla de ruedas, pero de ahí no me llamaron más del COSAM (...) No, ellos me dijeron que tenía que estar más recuperado, porque ahí tenían que hacerle charlas, talleres, entonces como Miguel no hablaba nada en ese momento" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

■ **Incongruencia en el trato médico:**

"E: ... ¿usted siente que, en el centro de atención, del consultorio de la casa, es distinto a lo que vio al hospital?"

P7: Sí, distinto, la doctora que está en el consultorio, parece que ya está pasada de moda, como que a todos los enfermos le da los mismos remedios y todas las enfermas van, tienen los mismos remedios que uno, entonces, dije yo 'esta señora está pasada de moda ya' (P7, mujer, 78 años).

■ **Incongruencia de uso de medicamentos:**

"... Pero yo el psiquiatra lo encontré (...) Lo encontré más loco que cualquiera (risas), no, lo encontré medio chalado, no me gustó la atención (...)dijo "todos estos que han sido drogadicto", claro, como un caso perdido, "así que te voy a dar estas pastillas y estas pastillas", y le dio, ah, no, carbamazepina y risperidona, y tenía que tomarse una en la mañana, una en la hora del almuerzo, una en la noche, entonces no, lo dejaban peor, peor, no (...) porque si el hospital le dio el alta y le recetaron un solo medicamento, ¿para qué voy a darle medicamentos que, para mí, no corresponden? Porque se le quitó igual, se le quitó la ansiedad, se le pasó todo" (Pareja de P9, Hombre, 48 años).

"Entonces yo le dije al médico en el consultorio 'yo no le voy a dar más de estos medicamentos, porque no lo están ayudando, si eso es para que no esté ansioso, pero fue para peor', y me dijo 'ya, entonces dele solo el medicamento que le recetaron en el hospital', que fue la ketiapina (...) el mismo médico que me atendió cuando lo mandaron en ambulancia al hospital"(Pareja de P9, Hombre, 48 años).

"...de ahí salí, fui al consultorio después que salí, y ahí fue cuando supe lo de los remedios (...) estaban mal, eran muchos remedios que había tomado (...) así que en el hospital otros remedios nuevos..." (P2, Hombre, 78 años).

"...uno va a buscar los remedios (al consultorio), hay distintas señoritas que los entregan, 'ay, se me olvidó', yo vengo porque usted me dio este remedio, no es mío, 'ay, se me olvidó por eso se los lleva usted', ¿y si yo me lo tomo y me muero, con qué compruebo después? (...) me hacen una autopsia, me van a encontrar llena de remedios, que no tienen que ver..." (P7, mujer, 78 años).

■ **Incongruencia en las modalidades de rehabilitación:**

"...la del hospital yo la encuentro mil veces mejor, porque en el consultorio la encontré muy, a ver, como demasiado relajada, así como, cuando fui a las dos terapias ahí en el gimnasio,

lo sentaron en una silla y mover los brazos, así como muy light. En cambio, en el hospital no po’, en el hospital las kinesiólogas del hospital eran así de carácter fuerte, lo obligaban, lo cansaban, le decían ‘no, no sea porfiado, tiene que hacer esto y esto’, eran más exigentes, en cambio acá en el consultorio lo encontré más relajado” (P10, hombre, 50 años)

“...distintas, porque en el hospital y como estaba en cama me hacían en la cama los ejercicios, no abajo, solamente poder, no ir a ejercicios, sino que me hacían levantar, si podía levantar la piernas, apretar las manos, la fuerza que tenía, el doctor me tomaba las manos, el kinesiólogo me decía que apretara las manos, cuando la mano tenía más fuerza que la otra estaba bien, tenía la misma fuerza, pero acá el kinesiólogo no, esas cosas no, kinesiólogo solamente de mover las piernas, de pararme y sentarme, de ese tipo de ejercicios, de andar en bicicleta para mover las piernas (...) hacían las cosas que creían que tenían que hacerme nomas po’” (P6, mujer, 80 años).

“... (Desde el HSJ) me mandan para el consultorio, al kinesiólogo del consultorio Cristo Vive, para seguir con mis ejercicios. Me dieron los papeles como le digo, me presente después al consultorio, y ahí encuentro yo que me hicieron poco ejercicio, porque no tenían los medios o las máquinas que tienen en otros lados para hacer ejercicios, me hicieron poco, sino que me estuvieron tratando como una semana, y después, este consultorio que queda acá en Recoleta, al frente de donde yo vivo, ahí en esa población, y me trasladaron al frente del otro consultorio. Y ahí yo iba casi día por medio con otro kinesiólogo, ya ahí me empezaron a hacerme ejercicio con máquina, con bicicleta, caminar, tenían otras máquinas para hacer levantar los pies y los brazos. Y ahí estuve como unos 15 días estaría, y solo iba día por medio, por decirle así, lo que necesitaba” (P5, mujer, 68 años).

Respecto a la solicitud de exámenes, se describe consistencia entre los exámenes solicitados a nivel de APS frente a los exámenes solicitados en la atención especializada o seguimiento, asociada al CDT o a través de prestadores privados. Los exámenes en APS suelen enfocarse en exámenes de rutina y preventivos, mientras que los exámenes solicitados en la fase de atención abierta especializada y su posterior seguimiento de especialidad suelen ser específicos para sus condiciones de salud y de mayor complejidad. Estos últimos son los que realizan en el CDT o bien en prestadores privados para asegurar disponibilidad del examen para el siguiente control:

“(en el CESFAM) pedimos la hora, y nos dieron fecha y nos dieron la hora que fuéramos y, no, nos atendieron bien (..) No hay más médicos, exámenes tampoco en el consultorio, los exámenes me los hago todos en el hospital” (P6, mujer, 80 años).

“...ellos me piden exámenes, que sé yo, unos exámenes y bueno, yo tengo aquí todos los exámenes que me he hecho y todas las radiografías y qué sé yo, y a veces tengo dudas y he ido también a la Clínica Dávila a hacerme otro examen por ahí, y así po’, todo lo que me piden, me lo hago, porque en el consultorio hacen los exámenes básicos, entonces, por ejemplo, eh, electro pueden hacer, cosas así, orina, sangre, cosas así hacen nomás, pero hay otros más sofisticados que no lo hacen...” (P8, hombre, 78 años).

“...no, en el consultorio no me atienden de nada (...) Vamos al control de, voy a lo lejos que piden control en el consultorio, control que le sacan sangre y que ven como está el organismo, nada más. Pero exámenes no...” (P6, mujer, 80 años).

Sobre lo mismo, respecto a las estrategias utilizadas para acceder a los exámenes solicitados, la experiencia que utiliza el subsistema privado para su seguimiento, duplicación en la solicitud de exámenes entre privado y público:

"...en el Hospital San José fui para una vez más que me vio un neurólogo, que fue el neurólogo que vio mi caso cuando yo llegué. Ese día que fui al San José me hicieron una Angiotac (...) Y esa Angiotac, ese resultado yo me lo traje y me lo vio acá un neurólogo de Viña (...) esa Angiotac salía que estaba bien. Hasta el momento me dijo que me iría a hacer otra resonancia, algo más detallado, pero no me la he hecho" (P10, hombre, 50 años).

Por otro lado, respecto a las experiencias de mecanismos de seguimiento, principalmente son atribuidos principalmente a los controles médicos (especialista o APS), seguimiento telefónico de enfermera de hospital a personas con ACV en atención abierta y los contactos telefónicos comprometidos desde los equipos de rehabilitación en la derivación:

"Sí, sí, y me dice: '¿cómo va?, sí, yo soy la enfermera', me decía: 'La que andaba con usted del brazo', uh, sí, sí me acuerdo de usted, ya, '¿y cómo se han portado ahí en las terapias?'" (P3, hombre, 59 años).

"Ahí del hospital también me llaman la doctora, hay doctores que me llaman para controlarme. Y fuera del consultorio, y en el consultorio aquí" (P8, hombre, 78 años).

Finalmente, uno de los hallazgos de este estudio, es sobre las incertidumbres, consistente en la experiencia o por incongruencias entre niveles, ante las necesidades de salud insatisfechas, sobre todo respecto a consecuencias del ACV que no son abarcados por la red del SSMN:

"Pero no siempre la hago, pero muevo el brazo para todos lados, si de dolerme, no, pero ese hormigueo que tengo día y noche, que no me deja (...) (el equipo de rehabilitación especializada) me dijo que, bueno, que de a poco a poco se podía pasar, se podía asar. Pero el doctor (especialista) que vi yo me dijo que no, que era muy difícil, que me iba a ir con ese hormigueo y ese emborrachamiento (...) me tengo que quedar callado nomás, ¿qué voy a hacer? No tengo otra opción, si ellos saben, y he ido a varios doctores, les he explicado, les he dicho y no me dan ninguna solución para eso, porque parece que saben que esto es imposible de quitar, así que ahí está" (P8, hombre, 78 años).

"...cambió de como yo le decía de mi vista nomás que, nadie me ha achuntado al asunto de la vista, y el que me emborracho tampoco, así que me tendré que morir igual (...) me ayudaron, pero que seguramente no habría necesidad de hacer otra cosa, me imagino, los médicos saben (...) quedé bien en el asunto del mismo accidente cerebrovascular quedé bien, no quedé con parálisis como queda mucha gente, no quedé con las piernas inmovilizadas o brazos o, lo único que es la vista que tengo, que veo como le digo borroso (P6, mujer, 80 años).

Tabla 12. Tabla comparativa de las actividades médicas, exámenes y de rehabilitación referidas por personas con ACV del SSMN

Actividades realizadas	Atención Cerrada	Atención abierta especializada	Atención abierta en APS
Atención médica	Evaluación diaria de condición de salud y manejo de condición de salud. Equipos diversos de médicos, con médico encargado, especialista y practicantes. Trabajo acoplado con enfermería y otros integrantes del equipo de salud.	Controles asociados a exámenes y de avance de la situación Indicación farmacológica. Equipos de medicina de especialidad.	Controles preventivos Manejo farmacológico Indicación de rehabilitación en APS. Equipos de medicina general.
Exámenes y procedimientos	Se desarrollan exámenes dentro del hospital asociados al diagnóstico y gravedad de la situación.	Exámenes asociados a imágenes, evaluación específica de problema de salud., Se pueden realizar en instituciones públicas o privadas.	Exámenes preventivos generales, tales como exámenes de orina, sangre o toma de signos vitales.
Rehabilitación	Rehabilitación precoz basada en la recuperación de movilidad, autonomía en las tareas, ejercicios de memoria y recuperación del habla y manejo de la deglución.	Rehabilitación enfocada en recuperar funcionalidad, con alta intensidad de ejercicios e implementos en el gimnasio. Equipo de fonoaudiología y kinesiología reconocible y otros profesionales que realizan tareas. Se realizan tareas funcionales similares a la vida cotidiana.	Rehabilitación enfocada en recuperar en la funcionalidad, utilizando equipamiento individual, desarrollo de actividad física supervisada y talleres grupales. La mayoría de los relatos abordan el ejercicio físico y activación cognitiva, asociando principalmente a la kinesiología. Es consistente que el acceso a ejercicios para rehabilitación del habla es una necesidad de rehabilitación insatisfecha.

b) *Accesibilidad entre niveles*

La percepción de la respuesta de la red es diversa, siendo afectada por el nivel de requerimientos de rehabilitación y atención médica de la red por parte de las personas. Los principales puntos críticos en el sentido de oportunidad de la red son el ingreso a la red y la transición a atención abierta, especialmente el paso a la atención abierta en APS, lo que se ve afectado por el impacto funcional del ACV de la persona que es atendida en el SSMN.

Desde la perspectiva del ingreso a la red, se reconoce que el ingreso a los servicios de APS de urgencia (SAPU) son capaces de responder de manera oportuna cuando llegan presentando sintomatología asociada al ACV. No obstante, los problemas en la accesibilidad de la red se profundizan en la derivación necesaria que deben realizar hacia la unidad de emergencia hospitalaria. En el caso de la experiencia en la sala de emergencias hospitalarias, ya sea de ingreso directo como derivadas por SAPU, existen dos tipos de relatos:

a) Personas con ACV que tienen poco impacto funcional y describen la experiencia en la sala de espera. En estas experiencias suelen estar enfocadas en los tiempos en las salas de espera, con una respuesta rápida de medicación para ganar tiempo mientras esperan una cama dentro del hospital. Estos relatos son coherentes con la expectativa que describen las distintas personas de la urgencia del HSJ. A continuación, se describen dos relatos en esta fase, destacando los tiempos y modos de espera:

"...y ahí llegué a la posta, bueno, a la posta de San José que es como los malls, bien lenta la atención, no lenta, sino que colapsada (...) me mandaron únicamente a tomarme una pastilla que se la ponen debajo a la lengua y el médico me dejó en espera un rato, pasaron cuatro horas y no me bajó la presión, así que me dijo 'anda nuevamente, pida ahora una y tómatela' no bajó, entonces yo ya dije 'bueno, como yo soy asintomático no siento nada, quiero ir a mi casa, porque yo ya llevo siete horas acá po', 'no' me dijo, 'va tener que ser a la neuróloga, no te voy a dejar salir' (...) entonces desde ahí espere hasta al otro día, ya fueron como 14 horas que decidieron hospitalizarme sentado..." (P4, Hombre, 64 años).

"...Y (en el SAPU) me atendieron altiro, me llevó mi yerno al consultorio (...) y me metieron una pastilla, y de ahí ya no me acuerdo más, claro, de ahí ya no sé si me inyectaron, no sé, porque no vi yo, no estaba consciente de lo que me hicieron..." y llegamos al San José, y pasó altiro a la sala de urgencias pa dentro, porque estaba pero lleno, pasó altiro y me atendieron, ahí sí que me volvieron a meter otra pastilla allá, en la boca, y ahí no me acuerdo nada más doctor porque me dormí, y esto fue entre las 4 de la tarde y vine a despertar, desde que me llevaron al hospital, vine a despertar como a las 12 de la noche, 12 o 1 sería (...) Y ahí me encontré en un pasillo, porque ahí estaba lleno, creo, en la noche me encontré en un pasillo, y con hartas camas, con hartos enfermos pa' todos lados..." (P5, Mujer, 68 años).

b) Personas con ACV con mayor impacto funcional que describen que recuerdan poco y que fueron ingresadas directamente al SAPU o a la hospitalización. En este caso, las experiencias son menos precisas del sucedido, y suelen ser complementadas por recuerdos de familiares que les cuentan posteriormente. En general, las personas con estos relatos han tenido mayores tiempos de espera desde el inicio de su ACV hasta el ingreso a la urgencia, suelen ser ACV hemorrágicos y no muestran vínculo evidente entre género ni edad:

"...Entonces llegue y me tire en el living, y ahí me tiré en el living, pasaron las horas, pasaron las horas, me empecé a sentir muy mal, pensé que me iba a morir, o sea, sentí la muerte ahí mismo y me vino una convulsión, y cuando me vino la convulsión, ahí atine a pararme y fui donde el dueño de la casa, le conté que me sentía muy mal, que pensé que me había drogado y de ahí subí a la pieza, y me acuerdo que no me acuerdo de más (...) Hasta que el otro día amanecí en el Hospital San José con accidente cerebrovascular hemorrágico (...) me llevaron, me bajaron del segundo piso y me llevaron para el Hospital San José, la ambulancia..." (P10, Hombre, 50 años).

"(De su trabajo) me llamaron a mi hijo, y mi hijo con mi hermana me llevaron al hospital San José (...) A la urgencia, y de ahí el doctor me dijo que me tenía que hospitalizar porque venía con esto que me dio a la cabeza (...) Y de ahí me llevaron al tiro pa' dentro para el hospital (P7, Mujer, 78 años).

Junto a lo anterior, existen dos relatos de personas con ACV que deciden ir a la Clínica Dávila por experiencias previas con la urgencia del HSJ o por un paro de funcionarios que estaba sucediendo en ese momento en el HSJ. En estas experiencias aparece el elemento capacidad de pago asociado a la atención que pueden necesitar, pero ambas personas refieren buena respuesta de los dispositivos de salud. En ambas experiencias aparece el concepto de ley de urgencia y sólo en un relato la garantía explícita de salud (GES):

"Y llegamos como digo a la clínica, y ahí mi hija por lo que me cuenta, eh, me dijeron que yo estaba en el plan AUGE, A-G(sic), no sé cómo es el nombre, y que ellos (Clínica Dávila) tenían que rehabilitarme y de ahí ir a rehabilitarme, me iban a mandarme a San José para seguir el otro proceso, porque nosotros no teníamos dinero para seguir el proceso..." (P1, Mujer, 55 años).

"Cuando me dio a mi estaban en huelga, así que había cualquier cantidad de gente afuera y ahí estuve po', me hicieron el examen a la clínica, la Dávila que me llevaron, y me volvieron inmediatamente al hospital, porque yo pertenezco al hospital (...) Y ahí estuve un par de día, un día y medio más o menos, en una camilla hasta que se desocupó una pieza, una cama en una pieza arriba en el sexto piso y ahí me llevaron..." (P8, Hombre, 78 años).

Por otro lado, al analizar la derivación de la atención cerrada con las otras fases, existen diferencias según el impacto funcional de la persona con ACV. En el caso de ACV con bajo impacto funcional, al ser derivados(as) directos a APS desde la atención cerrada, la respuesta es suficiente al ser un sólo proceso de derivación, a pesar de que reconocen la existencia de interrupciones en los seguimientos por lo distanciado de los controles de especialista o de médicos de APS al comparar con la atención cerrada:

"(Sobre la hora en APS) no, no fue difícil (voz de fondo) pedimos la hora, y nos dieron fecha y nos dieron la hora que fuéramos y, no, nos atendieron bien, nos atendieron cuando fuimos" (P6, mujer, 80 años)

"...todo lo que me paso po', pasó como algo que pasó medio desapercibido para mí, porque no sentí malestares, no sentí dolores ni nada, eh, me atendieron a mis horarios, eh, del hospital, me atendieron bien, después salí, me tuve que ir al CESFAM, empezó todo, todas las atenciones como debían ser con su horario, sus remedios, sus médicos a la hora, así que hasta el momento puedo decir que estuve, de 1 a 10, 9..." (P4, hombre, 64 años).

Por otro lado, en el caso de personas con mayor impacto funcional y requerimiento de la red, se identifican relatos respecto a la accesibilidad de dos procesos de derivación. En primer lugar, se describe el proceso de derivación, comprendiendo desde la atención cerrada a la atención abierta especializada.

"Cuando ellos pueden, cuando ellos pueden llamar llaman, porque traen algunos exámenes que me lo he tenido que hacer particular yo así, en alguna clínica, porque en el hospital dan para, pucha, cualquier cantidad de meses después po', así que, para salir luego a ese, para apurarse un poco lo hace particular cuando se puede, cuando no, no po'" (P8, hombre, 78 años).

"Entonces tengo que esperar que pase todo esto (de la pandemia del COVID-19) para que lo vuelvan a ver, y si Dios quiere, le vuelvan hacer otro escáner, porque se supone que el neurólogo dijo "no, si tienen que pasar 3 meses para que le hagan el escáner, esto va a hacer en abril", ya estamos en julio, entonces con lo que está pasando, yo más que seguro que por eso no lo han llamado. Entonces yo pienso que después que pase la pandemia y pasar todo esto, lo van a llamar o voy a tener que yo insistir" (Pareja de P9, hombre, 48 años).

En esta fase, el caso de P1, que desarrolló su atención cerrada en un centro del subsistema privado, describe que el alto periodo de espera para su ingreso a la rehabilitación y controles especializados, como abandono de sus necesidades de salud:

"...es lógico que la rehabilitación empieza de uno, por uno, pero si yo esos dos meses que estuve abandonada, porque no le puedo decir otra cosa, si no fuera por la clínica Dávila y yo, por ser observativa (sic) a hacer todos los ejercicios, no me quedé postrada en una cama, esperando que ellos me llamarán, si yo le hice caso en la mayoría de las tareas, y se lo digo sinceramente, honestamente, porque usted tiene la prueba ahí..." (P1, Mujer, 55 años).

En segundo lugar, se describe el proceso de derivación, el que comprende la accesibilidad entre la atención abierta especializada con la atención abierta en APS. Este se caracteriza por un periodo de espera cercano a un mes esperando a hora que indican desde la fase anterior.

"La medicina es muy parecida, pero resulta que allá está ahí nomás en el hospital y cuando sale van, lo atienden, igual que el consultorio ahí van y lo atienden, pero resulta que el consultorio es muy chiquitito, ya hay mucha gente, entonces se demora más uno" (P8, hombre, 78 años).

"(Desde el HSJ) tenía una hora para ir un CESFAM, el que está en Recoleta (...) Tenía la hora (para un mes más), llegué a hablar con una doctora que era cubana, esa doctora cubana era médico general, pero esa doctora cubana no me dijo nada, o sea, me vio, no me tocó no me hizo nada, solamente me dijo que tenía que ver el tema del colesterol, y me dio una tableta para el colesterol" (P10, hombre, 50 años).

"E: ¿Y usted siente que fue fluido?, ¿desde que estuvo al hospital hasta que accedió a rehabilitación en el consultorio antes de la pandemia?"

Pareja de P9: No, no fue tan fluido, no, porque no me han llamado, no me han dicho nada" (Mujer pareja de P9, Hombre, 48 años).

En los casos en lo que los tiempos de espera supera los tiempos aceptables por la persona y su familia, las personas deciden pasarse a exigir la atención al centro derivada:

"Entonces, de ahí me dieron de alta como el dos, o tres, o cuatro, no me acuerdo, de octubre, y como le dije antes en el San José nunca me fueron a buscar, nunca. Pase octubre, noviembre sin rehabilitación ... Mi hija puso un reclamo allá, por la atención y según ellos dicen que me llamaron y nunca me llamaron, nunca, son mentirosos, al final fuimos para allá" (P1, mujer, 55 años).

A pesar de lo anterior, existen experiencias de gestión del equipo dentro de la red para el desarrollo de acceso oportuno a necesidades de salud no involucradas directamente con la trayectoria de personas con ACV:

"...No podía esperar, y yo le dije (a la fonoaudióloga) 'con esta rehabilitación no vamos a salir muy rápido' y me dijo: '¿Por qué?', porque tengo problemas que yo, no tengo tímpano en el odio, y justo el oído derecho que tengo bueno, tuve el accidente, y tuve problemas, tengo problemas pa' escuchar, y ella habló con una niña de otorrino, ¿otorrinofono? no sé cómo le llaman. Y me citaron al tiro, y le doy mil gracias por haberme conseguido, pero para el oído izquierdo..." (P1, mujer, 55 años).

De manera transversal, en las fases de atención abierta especializada y de seguimiento el sentido de oportunidad de los exámenes toma relevancia al ser relevantes para las decisiones clínicas que se utilizan. Con tal de asegurar dicha consistencia, también se ve exigida la accesibilidad de dichos exámenes.

"... a veces hay máquinas que están malas y que no funcionan, entonces por ejemplo, yo después cuando me tuve que hacer una Angiotac, cuando me mandó el neurólogo se demoró 6 meses en darme la hora para que se me hiciera esa Angiotac, entonces qué es lo que te digo yo, si yo hubiera llegado al hospital San José, imagínate que la máquina hubiera estado mala, no me hace la Angiotac y no hubieran sabido dónde estaba el sangrado en mi

cerebro, no hubieran sabido que había un hematoma en mi cerebro..."(P10, hombre, 50 años).

Respecto a la percepción de que puede acceder a información, programación previa de horas y referencia a la unidad correcta de los centros de salud, se percibe que la información de sus controles o referencias la contienen ellos y deben mantenerse atentos(as) a ir a solicitar las horas y gestionar las horas o estar atentos(as) a que les llamen para poder acceder. Cuando dicho proceso de contacto deja de ser oportuno, deciden ir al centro de solicitar o exigir su atención.

"(Respecto a las horas de cardiólogo y neuróloga) Sí, ellos me dan hora, pido hora para que me vean (...) La primera vez fue fácil, claro, sí, fue fácil. Pero después con tanta gente que es más problema, entonces ya era más difícil..." (P6, mujer, 80 años).

"... deberían reunirse, unirse, y mirar y decir esto estamos fallando, esto está bien, esto vamos a buscar, y los hospitales apoyar a esta gente, los consultorios también apoyar a esta gente, no puede ser que yo viva aquí, tenga mi dos o tres rehabilitaciones en el Quinta Bella, y para fonoaudiólogo tengo que ir por allá, sabiendo que yo corro peligro que me pase algo..." (P1, Mujer, 55 años).

"Empecé a hacer ejercicio cuando, después que salí, ahí me llamaron, o sea, me dijeron que tenía que ir y me llamaron y empecé a ir a hacer ejercicio" (P8, hombre, 78 años).

La información de agendamiento suelen tenerla constante ya que es indicada en cada control o sesión de rehabilitación. La única oportunidad de confirmación de que la información esté correcta es a través de la aclaración presencial.

"...tengo siempre, me dan hora y fecha para volver a verme. Pero, un poco alejado si, alejado si, no de un mes pa' otro, ni de dos meses pa otro, sino que más alejado. Yo creo que cada uno 4 meses" (P6, mujer, 80 años)

"... antes de la pandemia para que lo viera el médico, y ahí lo vio y ahí me dijo "ah, no, es que no me había llegado ningún correo, no me llego nada". Y de ahí después me dijeron "no, no se preocupe, que la vamos a estar llamando", y no me llamaron más. (...) después el médico tenía que esperar que me llamaran, pero, y en el hospital también por el asunto del escáner, tampoco me llamaron (...) Sí, él fue, porque yo fui al consultorio a ver el asunto ese, que me habían derivado, entonces como no me pescaron. Pasé el papel, pasé el papel y ahí apareció el kinesiólogo, apareció en mi casa..." (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

4.3.3 Continuidad de la relación

"... (respecto a equipo de rehabilitación en el hospital y CDT) eran los mismos (...) ellos sabían todo ya (sobre lo que le había pasado), son las mismas chiquillas (...) claro, todo igual, lo mismo"

(P2, Hombre, 78 años).

Se perciben diversas experiencias respecto a la estabilidad y características de la relación con los equipos de la red de salud al analizar dentro de los niveles de atención y entre los niveles de atención de la red de atención de personas con ACV del SSMN. Estas experiencias se profundizan en las fases de atención cerrada, atención abierta especializada y atención abierta en APS. Si bien sigue existiendo en la fase de seguimiento, las experiencias de continuidad de relación son más puntuales y acotadas.

Estabilidad de la relación.

Desde la perspectiva de la estabilidad de la relación entre cada fase, se identifica que en la fase de ingreso al servicio de salud por unidades de urgencia se perfila como una relación remitida a un episodio agudo de respuesta inmediata, por lo que tanto las experiencias y expectativas de continuidad de la relación se remiten a un vínculo específico de resolución de la situación. Esta fase se enfoca en la derivación lo antes posible al paso de fase de atención cerrada, sin utilizar controles posteriores o seguimientos.

A pesar de lo anterior, existen decisiones de la persona ACV y sus familias, que se ven influenciadas por las experiencias previas con el servicio. Por ejemplo, la decisión de uso de servicio de urgencia del HSJ se ve mediada por experiencias previas de las personas con ACV o sus familias, atribuyendo a la urgencia del hospital una baja capacidad de respuesta y tiempos de espera mayores a los que estiman adecuados:

"... me dijo no, vamos a la posta mejor, porque tienes muy alta presión (...) y ahí llegué a la posta, bueno, a la posta de San José que es como los malls (...) bien lenta la atención, no lenta, sino que colapsada (...) entonces se convierte en algo normal, ya sabemos que hay que esperar, porque uno ve que la posta dentro está colapsada y todo eso, y lo estás viendo cada día a cada rato" (P4, Hombre, 64 años).

Desde la perspectiva de la fase de atención cerrada, se perciben relaciones que no se extiende de las 2 semanas, no obstante, son de alta importancia para las personas con ACV por la vulnerabilidad y los constantes cambios y adaptaciones que están sintiendo:

"... (respecto a camina dentro del hospital) No, yo lo hacía solo eso, pero siempre, siempre estaban las enfermeras ahí, estaban todas mirando..." (P10, Hombre, 50 años).

Chevo: Ya después me empecé a bajar, le dije a la enfermera si me podía bajar al baño, ya con cuidadito, "ya" me decían, "cuando quiera ir al baño, yo le llevo aquí para que no se vaya a resbalar", así que después ya empecé a ir solito al baño, que estaba al ladito, así que iba y volvía y pasaba al baño y todas las cosas, me lavaba los lentes, todo, sol" (P8, Hombre, 78 años)

A su vez, suelen identificarse el vínculo de la continuidad de la relación con la información, ya que hay profesionales como las enfermeras o especialistas que cuentan con toda la información, con quien tienes controles diarios y contacto directo:

"...Yo hable con las enfermeras y hable con una neuróloga que estaba ahí también, trataba de informarme lo que más podía, pero hay veces que ellos están ocupados, entonces hablaba con las enfermeras para preguntarle cómo iba evolucionando y todo..." (Pareja de P9, hombre, 48 años).

Del mismo modo, en el caso de que la persona estuviese sedada, ya sea por su gravedad por factores paralelos como conductuales, afecta la continuidad de la relación con el equipo de salud e impresión que les queda de la experiencia en dicha fase:

"E: ¿qué te parece a ti cuando estabas como amarrado?, ¿qué sentías?"

MR: ¿Qué sentía? Me sentía como el hoyo (...) Mal, mal, porque (habla con dificultad), porque maltrato, maltrato

Pareja: Se sentía maltratado él" (P9, Hombre, 48 años).

Por otro lado, desde la mirada de la atención abierta especializada se identificaron diferencias entre el equipo médico que realiza controles de especialidad y solicitud de exámenes, frente al equipo de rehabilitación especializada:

"...Sí, o sea, mire, yo con la atención del hospital no tengo nada, con la otra, con la única persona que no me gustó del hospital fue el neurólogo (...) Lo encontré demasiado frío, así no, encontré que lo atendió muy rápido, como que no, nada po', no se metió, dijo "ya, vengan en 3 meses más para que le hagan un escáner y chao" (Mujer pareja de P9, Hombre, 48 años)

A su vez, desde la atención abierta en APS, se identificaron diferencias en la relación, reconociendo una relación más estable con el centro de salud por ser su espacio de consulta cotidiana, describiendo experiencias previas con el equipo de salud y con sus sistemas de información. No obstante, con el equipo de rehabilitación de APS, la estabilidad de la relación se cierra al terminar las sesiones de rehabilitación:

"No, algunos papeles creo que los tengo guardados, pero los otros están en el consultorio, y al frente yo creo que también deben tener mi historia" (P5, mujer, 68 años).

"(El kinesiólogo) ...encontró él que estaba de alta porque hacía los ejercicios bien (...) (Debía) seguir haciendo en la casa los ejercicios mismos que me hacía él, que lo siguiera haciendo cuando tuviera tiempo, cuando quisiera hacerlo (...) ... al kinesiólogo 4 semanas y de ahí listo, nada más..." (P6, mujer, 80 años)

"... el mismo médico que me atendió cuando lo mandaron en ambulancia al hospital" (Pareja de P9, hombre, 48 años).

A su vez, se reconoce que experiencias previas en el dispositivo, influyen en la experiencia y expectativas de atención en la derivación de la atención cerrada a la APS:

"Yo acá (CESFAM Cristo Vive) tengo amigas psicólogas, porque también estuve tratando con el psicólogo (...) ya la conozco de años y la considero como que fueran mis amigas, no sé, eso siente mi corazón po' (...)" (P5, Mujer, 68 años)

"entonces cuando me preguntaron, yo les dije que me enviarán al Bachelet, porque tenía información del consultorio de recoleta y tenía información de toda la gente que asiste de mi comuna, y tiene muchos problemas. O sea, definiendo es mala la atención allá, en el consultorio de recoleta (...) incluso me dijo 'no señor, vamos a tener que cambiarlo porque pertenece a la comuna de recoleta' y yo le dije 'no señorita, no me cambie, déjeme morirme': '¿por qué?' me dijo, porque tengo información del consultorio de recoleta de toda la gente, es malísima, y yo no voy a estar viajando, así como estoy en mis condiciones, estar viajando en micro 15 cuadras pa' llegar allá y 15 cuadras de vuelta o sea me corresponde que me dejen acá. Más que por comuna, es por salud..." (P4, hombre, 64 años).

La fase de seguimiento se caracteriza por el proceso de espera de la familia y la persona con ACV del siguiente control o proceso administrativo como otorgamiento de licencia. En general, es el equipo de salud el que define la agenda y los medios de contacto.

"... ahora mirando aquí tengo el teléfono de él acá (...) él tiene mi teléfono, y mirando aquí, me dejó su número anotado, pero yo lo he llamado y no contestan, es que yo creo que es por lo que le digo, por el asunto de la pandemia están viendo otras prioridades (...) Pero igual yo me gustaría que lo vieran de nuevo..." (Pareja de P9, Hombre, 48 años).

A su vez, los procesos de alta de rehabilitación en el que se indica el desarrollo de ejercicios en sus casas se perciben como un alta y cierre del proceso al percibir desvinculo con la persona:

"E: Ya, perfecto, ¿y usted (al kinesiólogo) lo ha vuelto a ver desde mayo del año pasado?"

P6: No, no, nada más" (P6, Mujer, 80 años)

A su vez, se comprende los controles como una relación de largo plazo correspondiente a una enfermedad crónica.

"...Yo voy a la nefróloga porque tengo de base una enfermedad a los riñones, insuficiencia renal, entonces por eso me tiene que estar controlando la doctora..." (P6, Mujer, 80 años).

Finalmente, al comparar entre niveles, se identifica continuidad de la relación en dos situaciones, cuando se percibe continuidad de la relación porque el equipo de rehabilitación que atendió a la persona en la atención cerrada es el mismo de la atención abierta especializada, o bien cuando la persona cursa con un segundo ACV, y debe utilizar nuevamente la red.

Por un lado, la percepción de continuidad del vínculo entre atención cerrada con la atención abierta especializada aparece cuando el equipo de kinesiología y fonoaudiología es el mismo que retoma en el CDT Eloísa Díaz.

"... (respecto a equipo de rehabilitación en el hospital y CDT) eran los mismos (...) ellos sabían todo ya (sobre lo que le había pasado), son las mismas chiquillas (...) claro, todo igual, lo mismo" (P2, Hombre, 78 años).

Por otro lado, en el caso de haber tenido un segundo ACV o el desarrollo de condiciones crónicas tras el ACV, existe una experiencia de continuidad la encontrarse nuevamente con el equipo de salud:

"...claro sabían, sabían todo, todo los que me vinieron ir a ver, sabían, eran las mismas personas, ni yo pensaba que nadie me iba a venir a ver, pero al único que vinieron a ver fue a mí no más. Vino varias veces la chiquilla, después la otra un día, la otra otro día (balbucea) las terapias. (..) 'otra vez' me dijo, 'otra vez pue' le dije, y él mismo me atendió ..." (P2, hombre, 78 años).

Características del vínculo

Respecto a las características del vínculo construido en los niveles y entre los niveles, se describe la duración y tipo de relación (episodio agudo o enfermedad crónica de larga duración) con el equipo de salud. En el caso de la atención de personas con ACV, esto toma particular relevancia al existir proceso de controles médicos de mediano plazo y de rehabilitación, tanto en la modalidad abierta especializada como en APS.

Desde la perspectiva de los vínculos construidos con el equipo de la red de urgencia, son vínculos acotados al momento de urgencia, especialmente por la vulnerabilidad y pérdida de conciencia de la mayoría de las personas que fueron entrevistadas. Los relatos presentes, están centrados en un equipo que interactúa más con la familia y que se muestra comprensivo con la urgencia de la situación y gestión de la ansiedad y necesidades, tanto en SAPU como en unidades de emergencia hospitalaria.

Por otro lado, desde la perspectiva de la atención cerrada, se describe un vínculo mucho más profundo, tanto por la experiencia de sentirse seguros tras su experiencia de riesgo vital o que "les han salvado la vida", como también porque sienten que el equipo de salud los(as) acompañan y cuidan durante su estadía. Principalmente, dicho vínculo lo construyen con el equipo de enfermería del hospital:

"...yo lo hacía solo eso, pero siempre, siempre estaban las enfermeras ahí, estaban todas mirando" (P10, hombre, 50 años).

"...después me empecé a bajar, le dije a la enfermera si me podía bajar al baño, ya con cuidadito 'cuando quiera ir al baño, yo le llevo aquí para que no se vaya resbalar', así que después ya empecé a ir solito al baño, que estaba al ladito, así que iba y volvía y pasaba al baño y todas las cosas, me lavaba los lentes, todo, solo (...) enfermera también que nunca lo dejan solo, cualquier cosa uno lo pide, se lo llevan al tiro o qué sé yo, lo lavaban, lo bañaban, me bañaban ahí mismo acostado a mí, me limpiaban, si de primera no me podía mover"

"Yo hable con las enfermeras y hable con una neuróloga que estaba ahí también, trataba de informarme lo que más podía, pero hay veces que ellos están ocupados, entonces hablaba con las enfermeras para preguntarle cómo iba evolucionando y todo" (Pareja P9, P9, Hombre, 48 años).

"E: Tomando ese mismo punto, ¿qué te parece a ti cuando estabas como amarrado?,

P9: ¿Qué sentía? Me sentía como el hoyo (sic), mal, mal, porque (habla con dificultad), porque maltrato, maltrato" (P9, hombre, 48 años)

Por otro lado, la atención abierta especializada, existen vínculos asociados distintos para el equipo médico y el equipo de rehabilitación. Por un lado, se describe al equipo médico con un vínculo distante y enfocado en el manejo farmacológico y diagnóstico de su condición de salud:

"Yo el psiquiatra lo encontré más loco que cualquiera, no, lo encontré media chalado, no sé, no me gustó la atención (...) Él me dijo (se interrumpe)'Si estuviera lúcido, si estuviera lúcido, no le daría...' Le dijo que, si estuviera sano, no le daría nada, ah, o sea, como que, a ver, ¿cómo es la palabra? Como que lo humilló, sentí que lo trato mal, porque él había sido drogadicto" (Pareja de P9, hombre, 48 años).

Mientras que el equipo de rehabilitación especializado construye una relación más de largo plazo, con mayor preocupación de las necesidades de la persona con ACV:

"¿Del San José? La Consuelo, Le tomé mucho cariño, porque ella me escuchaba también, ella es la que recuerdo, ah, y ahora Don Guillermo que me hace acupuntura. (Él) me preguntó, me estudió toda mi vida; me preguntó si lloraba mucho, si dormía bien, si iba bien al baño, si comía bien, tomaba agua, eh, me saco foto a la lengua, eh, me preguntó si tenía relaciones sexuales con mi esposo y ahí le conté que no, porque tenía miedo, eh, cómo estaba mi estado de ánimo, cómo era mi casa, cómo me sentía, si era bonita, cosas así, muchas cosas me preguntó que las otras personas no preguntan, no te preguntan cómo te sentí, te sientes capaz, hasta donde podía llegar, eres feliz, te sentí feliz, cómo amaneciste, cosas así, cosas tan simple que te hacen sentir bien, te hacen que soy importante" (P1, mujer, 55 años).

Desde la perspectiva de la atención abierta de APS, se vuelven a diferenciar los vínculos construidos con el equipo médicos de APS, frente al equipo de rehabilitación de dicha fase. En este caso, el equipo médico genera distintos tipos de lazos con las personas con ACV, con experiencias acotadas similares a la especializada. En el caso de la experiencia de personas con ACV con el equipo médico, se describe alta carga y poco interés en identificar sus necesidades o ajustar el tratamiento que necesitan, por lo que el lazo que construyen es débil y genérico:

"...No, no, el doctor del hospital excelente, pero la doctora de acá del consultorio, no, para nada (...) porque ella, yo pensaba que ella me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo "doctora, a mí me sube mucho la presión", "te voy a dar un remedio más" me dijo, me dio otro remedio, eso nomás" (P7, Mujer, 78 años).

"No, porque ella, yo pensaba que ella me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo "doctora, a mí me sube mucho la presión" (P7, mujer, 78 años).

"Bueno, eh, yo creo, eh, bueno, la medicina es muy parecida, pero resulta que allá está ahí nomás en el hospital y cuando sale van, lo atienden, igual que el consultorio ahí van y lo atienden, pero resulta que el consultorio es muy chiquitito (...) de todas maneras, los médicos son bien amables ahí" (P8, hombre, 78 años)

Por otro lado, la modalidad de rehabilitación en APS que se desarrolla en este espacio se caracteriza por contar con más tiempo para conversar y mejora en el trato que en la atención abierta especializada:

"Claro no y se paseaba el doctor, y si hacía algo malo el me, como le dijera yo, me decía que no, que lo hiciera como él decía, no como yo quería (...) Claro y tenía amabilidad y que se yo para tratar la hora de todos y eso a mí me gustó mucho porque me trataron bien" (P1, Mujer, 55 años).

"E: ... ¿usted no sabía si tenían un vínculo con él, como cómo contactarlo?"

Pareja de P9: No, él tiene mi teléfono, y mirando aquí, me dejó su número anotado, pero yo lo he llamado y no contestan, es que yo creo que es por lo que le digo, por el asunto de la pandemia están viendo otras prioridades "(Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

Finalmente, en la fase de seguimiento, los vínculos se que construyen son más acotados aun, pero de larga duración.

"...Sí, o sea, mire, yo con la atención del hospital no tengo nada, con la otra, con la única persona que no me gusto del hospital fue el neurólogo (...) Lo encontré demasiado frío, así no, encontré que lo atendió muy rápido, como que no, nada po', no se metió, dijo "ya, y chao" (Mujer pareja de P9, Hombre, 48 años). La síntesis de los resultados identificados se expone en la Tabla 11.

Tabla 13. Tabla resumen de la experiencia de continuidad de información, gestión clínica y de la relación de personas con ACV en el SSMN.

Dimensión	Atributo	Descripción
Continuidad de información (entre niveles)	Transferencia de información clínica	Atención cerrada, información administrativa y clínica manejada por el equipo de salud. Información entre niveles enfocada en información de derivaciones o indicaciones de exámenes/rehabilitación. Poca información de historia clínica requiere complementar con persona con ACV y familias.
		En atención cerrada, existen mecanismos de transferencia de información por fichas clínicas y directa desde los equipos de salud. En atención abierta, complementan documentos clínicos con historias y experiencias.
		Personas con ACV suelen contarles a sus equipos de salud todo lo que les ha pasado, llevarles los papeles o ser acompañados(as) por familiares.
Continuidad de la gestión clínica (entre niveles)	Consistencia (o coherencia) de la atención	En atención cerrada, el equipo de salud conversa entre ellos, se encuentran y colaboran más. En la atención abierta, se perciben menos colaborativos pues no trabajan en el mismo espacio y tiempos. Equipo médico se enfoca en la gestión administrativa de la red.
		Se percibe baja comunicación en la atención abierta, con baja transferencia de información que afecta consistencia de las decisiones clínicas, estrategias de abordaje y trato. Mas que diferencias en el modelo, se debe a la capacidad del equipo de salud ante la demanda en salud.
		Las personas con ACV reconocen una secuencia desde la atención que no se solapan. No se identifican diferencias sustantivas en las experiencias de atención entre la atención abierta especializada con el modelo de APS.
		Indicación de exámenes pertinente y consistente, mientras que se identifican procesos de solapamiento y reiterado levantamiento de información clínica. Cada derivación se percibe como un nuevo encuentro. Se identifica duplicación de exámenes entre privado y público.
		Pocas experiencias de mecanismos de seguimiento: Controles médicos (especialista o APS), seguimiento telefónico de enfermera de hospital y contactos telefónicos para agendamiento.
Accesibilidad entre niveles	Accesibilidad entre niveles	Afectada por el nivel de compromiso funcional de personas. Principales puntos críticos son el ingreso a la red y la transición a atención abierta, especialmente paso a atención abierta en APS. Trayectorias interrumpidas, principalmente, en seguimientos de especialidad y derivaciones.
		Se percibe que la información de sus controles o derivaciones las almacenan ellos y deben mantenerse atentos(as) en solicitud, gestión o contacto por horas médicas. Cuando dicho proceso de contacto deja de ser oportuno, deciden ir al centro de solicitar o exigir su atención.
Continuidad de la relación en la red	Estabilidad de la relación	Se perciben diversas experiencias respecto a la estabilidad de la relación, siendo mayor en equipos de rehabilitación y en los niveles con experiencias previas.
	Características del vínculo	Vínculos acotados en ingreso a red, seguimiento y controles especializados y APS. Vínculos más profundos en proceso de rehabilitación y atención cerrada.

4.3.4 Análisis comparado de género de las experiencias y expectativas de la continuidad asistencial

Desde lo femenino

"...es lógico que la rehabilitación empieza de uno, por uno, pero si yo esos dos meses que estuve abandonada, porque no le puedo decir otra cosa, si no fuera por la clínica Dávila y yo, por ser observativa (sic) a hacer todos los ejercicios, no me quedé postrada en una cama, esperando que ellos me llamarán, si yo le hice caso en la mayoría de las tareas, y se lo digo sinceramente, honestamente, porque usted tiene la prueba ahí..." (P1, Mujer, 55 años).

Desde lo compartido

"el informe de mí, de mi salud y que tenía una rehabilitación, hacerme rehabilitación. Unas indicaciones, pero no lo que tenían que hacer (...) porque tampoco conversan entre ellos, me preguntaban a mí. (P1, mujer, 55 años).

"Tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado (...) de ahí recién el médico sabe lo que le pasó a uno, no le han mandado aun la información de acá" (P2, Hombre, 78 años).

"La medicina es muy parecida, pero resulta que allá está ahí nomás en el hospital y cuando sale van, lo atienden, igual que el consultorio ahí van y lo atienden, pero resulta que el consultorio es muy chiquitito, ya hay mucha gente, entonces se demora más uno" (P8, hombre, 78 años).

Desde lo masculino

En los relatos de los y las participantes, se describen patrones en torno a los tres tipos de continuidad. Desde la continuidad de la información, el principal patrón se centra en la percepción de la alta dependencia de las personas y sus familias para la transferencia de la información, sobre todo en el traslado de documentos con la información clínica y administrativa, junto a sus antecedentes clínicos. A su vez, se reconocen patrones en torno a la consistencia de secuencias de atención, junto a las inconsistencias de los abordajes médicos y de rehabilitación en atención cerrada, abierta especializada y abierta APS. Junto a ello, existen similitudes en la percepción de fragmentación de la derivación de atención cerrada a abierta, especialmente en APS. Finalmente, desde la continuidad de la relación, se describen patrones en los vínculos acotados a la fase y requerimientos de la persona en cada fase y comparten las diferencias de la continuidad de la relación médica (más fría y administrativa) que la de rehabilitación (más extensa y comprensiva).

Se reconocen excepciones desde lo femenino, con una mayor presión hacia una continuidad asistencial integral y de la consistencia, mientras que las excepciones desde lo masculino, existía mayor presión hacia la accesibilidad y oportunidad. Mayores detalles, se describen en la Tabla 14.

Tabla 14 . Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género, en las experiencias de continuidad asistencial de personas con ACV en el SSMN.

Fase	Patrones	Excepciones Masculino	Excepciones Femenino
Continuidad de la información	Comparten la alta dependencia de las personas y sus familias para la transferencia de la información.	Reconocen mayor necesidad de exponer sus antecedentes al equipo de salud para asegurar calidad en la atención.	Suelen percibir mayor desinterés de sus relatos, experiencia su opinión del proceso de atención previo.
Continuidad de la gestión clínica, consistencia	Reconocen similitud en los abordajes y secuencias. Concuerdan en las experiencias de inconsistencia de los abordajes médicos y de rehabilitación en atención cerrada, abierta especializada y abierta APS.	Requieren mayor consistencia entre los dispositivos de medicina.	Destacan este tipo de continuidad. Reconocen prestaciones más biopsicosociales de la red. Requieren mayor consistencia entre los dispositivos de rehabilitación.
Continuidad de la gestión clínica, accesibilidad	Concuerdan en la fragmentación de la derivación de atención cerrada a abierta, especialmente en APS	Destacan más este tipo de continuidad, enfocándose en la importancia para el reintegro laboral o de la ocupación que tenían.	Plantean la fragmentación desde una perspectiva en modo de espera, mientras que hay mujeres que reconocen dicho modo como abandono.
Continuidad de la relación, Tipo de vínculo.	Vínculos acotados a la fase y requerimientos de la persona en cada fase.	Reconocen vínculos más enfocados en la rehabilitación y reintegro a actividades.	Amplían vínculos a los equipos de apoyo psicológico y actividades grupales, cuando son de su interés.
Continuidad de la relación, Característica del vínculo.	Comparten las diferencias de la continuidad de la relación médica (más fría y administrativa) que la de rehabilitación (más extensa y comprensiva).	Sus experiencias presentan menos elementos de controles con médicos especialistas.	Describen más factores de buen trato y relevancia de mantener los vínculos.

Fuente: Elaboración propia.

4.4 Expectativas e interpretaciones de personas con ACV del proceso de atención

4.4.1 Interpretación del ACV y de su proceso de atención en la red del SSMN

En general, las experiencias de las personas con ACV en la red del SSMN, destacan la relevancia de entender la interpretación del ACV, interpretación del proceso de rehabilitación, consecuencias del ACV en sus vidas y la existencia de necesidades insatisfechas tras la atención en el SSMN.

Respecto a las interpretaciones del ACV y su impacto de la experiencia de continuidad, se suele describir el ACV como un evento de riesgo vital y de altas necesidades en un espacio corto de tiempo. Existen distintas interpretaciones dependiendo de la funcionalidad que mantienen las personas con ACV durante la fase de inicio de ACV y del género. Del mismo modo, se identifican marcadas interpretaciones del ACV desde las experiencias con médicos de la red. Dentro de los relatos, destaca lo marcado de las interpretaciones de médicos respecto al ACV en las distintas fases de la red:

Urgencia. *"...el doctor me dijo 'un accidente cerebrovascular atroz', me dijo 'me da hasta susto que quede mal' me dijo, pero fue pasando de a poco..." (P7, mujer, 78 años).*

Atención Cerrada. *"...Sí, así que, y los doctores le decían a mi hermana y a mi hija que había que tener mucho cuidado, que esto con más de alguna secuela va a quedar. (...) me preguntaban si la casa era de dos pisos, eh, donde dormía yo, eh, le dijeron trate de ordenar y despejar donde esta, porque es posible que este caballero camine con dificultad..." (P3, Hombre, 59 años).*

Atención especializada. *"... como el doctor me dijo 'no podí andar sola' me dijo, 'porque te puede pasar algo en la micro, y nadie va saber que eres tú y te vas a morir en la micro' (...) No, no hice mucho caso, como me voy a morir decía yo..." (P7, Mujer, 78 años).*

Atención APS. *"... me venía caminando despacito por la mañana y me hablaba solo, me decía estai' bien camilo, estai' bien, y lo único que quería entrar a trabajar yo po', del segundo mes dije yo estoy bien, estoy bien, me sentía bien, subía la escala, iba a comprar, iba a la feria, todo así y me tocó cita con el doctor y me dijo: "¿Cómo te senti'?", bien le dije yo, bien, bien, de verdad que estoy bien, "sí", me dijo, "tú te sientes bien, por fuera te ves bien, pero por dentro lo que te pasó, no estás bien" me dijo, "treinta días más (de licencia)..." (P3, Hombre, 59 años).*

Seguimiento. *"...llegué hablar con el neurólogo acá en Viña y estuvimos hablando 10 minutos y me dijo que '¿para qué iba a verlo?', '¿por qué estaba ahí', '¿una wea de licencia médica?', 'no, doctor' le dije, 'vengo porque tuve un accidente cerebrovascular', me dijo así con estas palabras '¿me estas webiando?' (...) él no lo podía creer, me dijo 'esto es impresionante, es increíble, tú te deberías haber muerto el día que te dio el accidente cerebrovascular', yo tuve un hematoma del porte de un cuesco de una palta en el cerebro, en el lado derecho (P10, hombre, 50 años).*

A su vez, se reconocen comparaciones de expectativas de atención y del proceso de rehabilitación, reconociendo los espacios de rehabilitación como procesos que requieren mayor extensión en las jornadas y en el tiempo, enfocados en la rehabilitación y recuperación de la funcionalidad previa:

"... (Desde el HSJ) me mandan para el consultorio, al kinesiólogo del consultorio Cristo Vive, para seguir con mis ejercicios. Me dieron los papeles como le digo, me presente después al consultorio, y ahí encuentro yo que me hicieron poco ejercicio, porque no tenían los medios o las máquinas que tienen en otros lados para hacer ejercicios, me hicieron poco, sino que me estuvieron tratando como una semana, y después, este consultorio que queda acá en Recoleta, al frente de donde yo vivo, ahí en esa población, y me trasladaron al frente del otro consultorio. Y ahí yo iba casi día por medio con otro kinesiólogo, ya ahí me empezaron a hacerme ejercicio con máquina, con bicicleta, caminar, tenían otras máquinas para hacer levantar los pies y los brazos. Y ahí estuve como unos 15 días estaría, y solo iba día por medio, por decirle así, lo que necesitaba" (P5, mujer, 68 años).

"P5: La rehabilitación, para mí es como que me salvaron la vida po'. Es como que me salvaron la vida para seguir viviendo, o sea, así lo tomo yo. No sé si esté mal, pero ese fue para mí la rehabilitación que yo tuve, que fue lenta pero segura como se dice (...)

E: Usted siente que, como, ese rol de salvar su vida, ¿lo cumplieron todos, tanto el hospital como el CESFAM, o fue uno más que el otro?

P5: Yo creo que anduvieron casi parejo doctor" (P5, mujer, 68 años).

"...Yo creo que sí po', yo creo que sí, más tiempo a la gente, más horas. Yo creo que sí, más tiempo, más ejercicios, más, claro, más movimiento, más veces de citarla a hacer ejercicios, o más largos los ejercicios, que eran como de una hora nomás" (P6, mujer, 80 años).

A su vez, al comparar los resultados finales, se reconocen las necesidades para una rehabilitación integral, que considere espacios de inclusión socio comunitaria, laboral, familiar o al menos en espacios ocupacionales previos:

"... Al tenerlo yo (el ACV), al tenerlo personalmente es difícil, muy difícil, y yo pienso que eso hace falta, más inclusión a las personas que tenemos ese accidente (...) Mucha más, no queremos lujos, queremos apoyo. Yo no quiero, yo quiero vivir lo, bueno, yo tengo cincuenta y cinco años, para las personas que tienen más edad o las jóvenes que tienen menos edad, quieren vivir los momentos mejores, pasarlo bien, no bailando ni saltando, si no ver la vida de otra manera, que él de al lado o usted mismo, que está haciendo esta entrevista y si está estudiando esto, véalo y observe mucho más allá, no solamente el ejercicio y lograr que lo camine y que hable, no, es algo más humano..." (P1, Mujer, 55 años).

"... pudo haber sido todo bien, pero resulta que por lo que, por las secuelas que me quedaron no, no, no me siento po', yo, o sea, me siento como que estoy nulo en ese sentido porque no puedo hacer nada como corresponde, así que no puedo trabajar, no puedo hacer nada, bueno, así es la vida nomás po', qué le vamos a hacer..." (P8, hombre, 78 años).

"... el cambio de la vida porque yo en el hospital o después de volver a la casa yo era más, era un poco más lenta las cosas que hacía, pero después me pude, pude seguir haciendo todo lo que hacía antes, en cuanto a dueña de casa..." (P6, Mujer, 80 años).

4.4.2 Análisis comparado de género de las experiencias y expectativas de personas con ACV respecto a la red del SSMN

Desde lo femenino *"... de todas maneras, el cambio de la vida porque yo en el hospital o después de volver a la casa yo era más, era un poco más lenta las cosas que hacía, pero después me pude, pude seguir haciendo todo lo que hacía antes, en cuanto a dueña de casa..." (P6, mujer, 80 años).*

Desde lo compartido

"igual que el mareo, tengo ese mareo que siempre me ha durado y todavía lo tengo, y me dijo que me iba a durar toda la vida..." (P8, Hombre, 78 años)

"...Lo que sí, de todo eso, me quedo y todavía lo tengo, es la vista, que quedé viendo borroso, incluso me dijeron que se me podía quitar en unos meses más, pero ya llevo ¿cuántos años Hugo?, ¿ah? Más de año y medio yo creo. YV: Sí, y no se ha quitado, yo veo nublado, a veces con mucho dolor de cabeza (P6, Mujer, 80 años).

"...a la en edad que tiene uno ¿qué va a trabajar?, voy pa los ochenta ya po, ¿quién va a querer un viejo de 80 años? Nadie po. a los 75 ya lo echan pa fuera ya po, no sirve, no sirve, no sirve, y a veces sirven mas que, que el hombre joven po..." (P2, hombre, 78 años). **Desde lo masculino**

Dentro de los patrones percibidos por hombres y mujeres con ACV, se identifica al ACV como cambio en sus vidas que genera consecuencias en sus cuerpos, que requiere atención médica y de rehabilitación. A su vez, se describe que el proceso de atención de personas con ACV presenta necesidades insatisfechas por el equipo de salud, tales como balance, visión, sexualidad, entre otros.

A su vez, desde la perspectiva de las excepciones de hombres con ACV, suelen describir pérdida de sentido y limitación de sus rutinas y un rol más pasivo de hombres frente a las consecuencias de dichos ACV. Dicho ACV afecta principalmente su situación ocupacional y recreativa. Del mismo modo, se identifican excepciones en mujeres con ACV, en las que se describen mayores dependencias funcionales y espacio para apoyarse más con sus comunidades, una mirada más crítica y activa de procesos de atención y rehabilitación, especialmente por reconocer más necesidades insatisfechas que hombres. Mayores detalles son descritos en la Tabla 15.

Tabla 15. Descripción de patrones y excepciones desde la perspectiva de género en las expectativas de personas con ACV del SSMN.

Fase	Patrones	Excepciones Masculino	Excepciones Femenino
Interpretación del ACV	ACV como cambio en sus vidas que genera consecuencias en sus cuerpos	Suelen describir pérdida de sentido y limitación de sus rutinas	Suelen relatar mayores dependencias funcionales y espacio para apoyarse más
Interpretación del proceso de rehabilitación	Proceso de rehabilitación enfocado en recuperarse como estaban	Percepción de proceso que cierra y deja necesidades insatisfechas	Percepción de proceso incompleto
Consecuencias del ACV en sus vidas	Marca cambios ocupacionales, aumentando la dependencia de familiares y cambios en su autonomía	Destacan mayores cambios en los trabajos y actividades recreativas	Describen impacto integral, tanto en actividades productivas, actividades recreativas y de roles reproductivos
Necesidades insatisfechas	Necesidades asociadas a elementos que no abraza le equipo de salud, tales como balance, visión, sexualidad, otros.	Mayor pasividad frente a los problemas no resueltos en sus cuerpos.	Describen mayores necesidades, pero relatan mayor resolución de necesidades insatisfechas

Fuente: Elaboración propia.

4.5 Factores sociales, familiares, personales y del servicio de salud de las personas con ACV que afectan la continuidad en la red del SSMN

A continuación, se describen los factores sociales, familiares, personales y del servicio de salud que afectan las experiencias y expectativas de la atención de salud de las personas con ACV del SSMN. A su vez, se desarrolla un análisis comparado de patrones y excepciones en las experiencias entre hombres y mujeres que participaron en el estudio. Tanto la experiencia como la expectativa de continuidad asistencial descrita previamente, se ve afectada por distintos factores en la que se desarrolla la red del SSMN. Estos pueden ser enfocados en factores propios del servicio y sus dispositivos de salud, factores de las condiciones en las que viven las personas, condicione de las personas con ACV y factores familiares que median dicha continuidad. Cada uno de estos factores son descritos en la ilustración es descrito a continuación:

4.5.1 Factores de servicios de salud

Estos factores abarcan características de funcionamiento de los dispositivos de salud de la red del SSMN. Por un lado, se distintos relatos identifican una alta carga asistencial de la red del SSMN, particularmente evidente en el HSJ, en el que distintos relatos mencionan que su unidad de urgencias hospitalaria se encuentra saturada y de alta espera. Esto afecta la decisión de algunas familias de preferir llevar a centros privados, lo que afecta la trayectoria al utilizar un mecanismo extrasistema de la red de salud.

“...mi hija me llevó de urgencia a la clínica Dávila, porque en el José usted sabe que no estaba muy buena la cosa, no atienden nunca y a lo mejor mi vida corría riesgo (...) en el San José no existe la urgencia y se lo digo con creces, porque he ido por otras cosas antes y nunca me atendió, se supone que uno tiene que esperar, pero nunca cinco o seis horas para que la atiendan, hasta diez horas, entonces mi hija se aseguró” (P1, Mujer, 55 años).

“...aquí en Chile hay muy pocos hospitales, hay mucha gente cuando estábamos en el hospital, mucha gente, entonces, habiendo mucha gente no es la misma atención que habiendo poca gente (...) Siempre hay, no da más esto po’, si aquí en el Hospital de San José, ¿cuántas comunas? 9 comunas atienden po’, imagínese, 9 comunas y cuánta gente hay en cada comuna “(P8, Hombre, 78 años).

A su vez, la carga asistencial afecta las trayectorias de cada dispositivo, al presionar procesos de altas y derivación al siguiente nivel, lo antes posible:

"...Bueno, en el hospital ahí, bueno, yo estaba en una piececita ahí con 3 personas que tienen las piezas arribas, y hay algunos que se iban ya, otros que llegaban al tiro, apenas se iba una persona, llegaba otro al tiro, igual que el segundo que había, habíamos 3, y yo cuando salí también al tiro llegó otro a la cama que estaba, otra persona, porque había mucha gente" (P8, Hombre, 78 años).

"el sistema público como la mona, el hospital si estuvo bien, pero los consultorios, no, no, no, pienso que están muy abandonados. Que es como que va una persona a atenderse y no, no, no la agarran pa' nadie y además las viejas, a mi me ha pasado, yo allí fui al consultorio, el Siete, como le digo yo, y la doctora ni siquiera me ha visto cuánto tiene de presión, cuánto pesa, como siempre en los consultorios hacen esto po'" (P7, mujer, 78 años).

Por otro lado, la ubicación de los dispositivos de salud influye en la experiencia de continuidad y sus consecuencias, tanto del Hospital San José, CDT como centros de atención primaria. Si bien deben utilizar los dispositivos que se indican en la derivación, para poder acceder a ellos, existen impactos económicos o preferencias de personas con ACV de preferir el dispositivo que suelen usar o el que les queda más cerca, especialmente cuando presentan problemas de movilidad o requieren acceder a mucho sol al tener que caminar desde sus casas al centro.

"... (En el) hospital público me salvaron la vida, yo tendría que hablar del hospital público San José como el hospital más bonito y más memorable que yo he estado, la gente se portó el descueves, los médicos, las enfermeras, personal, las personas que estuvieron en mi pieza que eran personas que tenían problemas accidente cerebrovasculares, si había una persona que había estado poco parece, y era un tipo medio flaite, medio flaite y que pensaba que esa pieza era una cárcel, entonces yo le paré el carro un día y tuve un poco de problema con él..." (P10, Hombre, 50 años).

Junto a esto, las experiencias previas respecto al trato en dicho centro ya sean positivas o negativas, influyen en las decisiones de volver a sus centros de control o de no continuar algunas rutas o controles con especialistas.

"Entonces cuando me preguntaron, yo les dije que me enviarán al Bachelet, porque tenía información del consultorio de recoleta y tenía información de toda la gente que asiste de mi comuna, y tiene muchos problemas (...) "¿por qué?" me dijo, porque tengo información del consultorio de recoleta de toda la gente, es malísima, y yo no voy a estar viajando, así como estoy en mis condiciones, estar viajando en micro 15 cuadras pa' llegar allá y 15 cuadras de vuelta o sea me corresponde que me dejen acá (...) más que por comuna, es por salud" (P4, Hombre, 55 años).

"...del hospital, si tomas micro llegas más rápido, (mientras que para el CESFAM) es a pie, entonces es eso lo afecta a uno (...) no puedo mucho al sol, ahora puedo hacerlo, pero un ratito nomas y después descanso, que eso me afecta, por eso me dijo, me dijo el doctor que... la presión" (P2, Hombre, 78 años).

Los paros son parte de las experiencias que son percibidos como factores que generan problemas en el acceso a la atención en salud, tanto en el ingreso a la red como en la atención abierta en APS:

"...justo, como le decía yo, cuando me dio a mi estaban en huelga, así que había cualquier cantidad de gente afuera y ahí estuve po', me hicieron el examen a la clínica, la Dávila que me llevaron, y me volvieron inmediatamente al hospital, porque yo pertenezco al hospital..." (P8, hombre, 78 años).

"Al consultorio, y ahí estaba parado el consultorio, y me dieron hora, me dijeron que después en, no me acuerdo en que mes me dijeron, pero 'va a tener que venir a rehabilitación, para hacer ejercicio' qué sé yo, y ahí estoy, tengo que ir a consultorio cuando me llamen..." (P7, mujer, 78 años).

4.5.2 Factores Sociales

Existen factores sociales que influyen tanto en la experiencia de continuidad como en la expectativa del proceso y sus resultados. Por un lado, están los factores sociales que median la continuidad asistencialmente, sobre todo la continuidad de la gestión clínica por la accesibilidad de los centros, particularmente los centros de salud familiar, mientras que el otro factor crítico es el impacto socioeconómico que tiene el ACV en la persona con ACV por dejar de percibir ingresos, como también aumento de los costos de la vida con ACV.

Por un lado, la distribución y accesibilidad de los centros implican el uso de medios de transporte privados de las personas con ACV, sobre todo para asistir a los centros de APS, debido a que relatan que deben caminar distancias cercanas a 7 a 15 cuadras desde sus casas a pie, lo que se ve dificultado con sus problemas de movilidad o las indicaciones que les han dicho de no exponerse al sol por mucho tiempo. Esto implica aumento de costos para pagar taxi o que familiar le acompañe.

"En micro (iba al HSJ), porque nunca tuve apoyo de locomoción con nadie, todo sale de mi bolsillo, y eso, mi comunidad cómo me apoyaron en dinero, se gastó todo en taxi. En micro no podía tomar, porque era peligro. (...) sola no podía, yo ahora recién estoy saliendo sola..." (P1, mujer, 58 años).

"...que haya terapia, no ir, ir a otro lado, lo trasladan pa' allá po, tiene que andar como un kilómetro, pongámosle aquí, hasta los Héroes, ta' lejo..." (P2, hombre, 78 años).

Es interesante que al comparar la percepción de distancia entre centros de APS con el Hospital, se reconoce que el hospital está más lejos, pero existe el transporte público que lo acerca a la experiencia.

E: ¿Pero el hospital le queda más lejos que él, que el Valdivieso, o no?

FD: claro, del hospital sí, porque si tomas micro llegas más rápido

E: ah, el transporte hace que quede más rápido

FD: claro, y acá es a pie po, y ahí, del hospital, de, de, hay que caminar como 5, 6 o 7 cuadras, donde queda el metro, Claro po, entonces eso lo afecta a uno (...) la calor, no puedo mucho al sol, ahora puedo hacerlo, pero un ratito nomas y después descanso, que eso me afecta, por eso me dijo, me dijo el doctor que... la presión (P2, hombre, 78 años).

"A la misma Daniela le puede preguntar; "la señora Adriana venía a pie, ¡de pie!", porque no tenía plata pa' la micro, o tomaba la micro y me atropellaban y me podían botar, porque los choferes ahora, la gente, eh, cada uno por su lado y me iba a pie, pero yo lo tomaba con humor y lo tomaba con optimismo, le decía "No Daniela, me sirve para ejercicio", si po'" (P1, Mujer, 55 años).

Por otro lado, existen factores como el nivel socioeconómico de las personas, que influye en su capacidad de responder de manera más oportuna a los controles si pudieran costear exámenes en prestador privado, tal como realizan otros participantes. Por lo mismo, se plantea la importancia de mecanismos de seguridad social que puedan apoyar la continuidad de la atención que desarrollan, afectado por la pérdida de ingresos y aumentos de gastos asociados al ACV:

"Yo hasta he pensado, un día dije voy a hacer no sé po', hasta una rifa o cualquier cosa para hacerle yo mismo un escáner particular, pero sale demasiado caro, no está al alcance de mi bolsillo (...) Entonces no me alcanza, no me alcanza, y yo he visto a varias personas que le dan pensión de invalidez.: Y eso que tienen menos invalidez po', o sea, no entiendo, yo la otra vez que hable con el médico, con el neurólogo, me dijo "tenemos que esperar como salga el escáner", y todavía estoy esperando" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

Por otro lado, existen factores asociados al reintegro ocupacional y remunerado de sus labores, tales como empleos previos o roles ocupacionales que aumentan la presión a una recuperación pronta y mayor necesidad de una continuidad del proceso:

"Bueno, toda la vida fui camionero, chofer, camionero. Así que deje de trabajar apenas me vino esto, y ahí hasta el día de hoy, ya no puedo trabajar más. Así que manejo el autito aquí adentro, lo nuevo, lo hago partir unos 2 metros y nada más po', es para que, para hacerlo andar el cacharrito, nada más que eso, entretenerme ahí nomás" (P8, hombre, 78 años).

"...también vivo con mi madre, que el lunes cumplió ochenta y nueve años, y la cuido yo, porque no, mis hermanos no se quieren hacer cargo de ella. Y eso, esa es mi función ahora y dentro de lo que se pueda..." (P1; mujer, 55 años).

4.5.3 Factores de la persona

Desde los factores personales, uno de los más críticos es la vulnerabilidad transitoria que viven personas con ACV por consecuencias del ACV. Especialmente, ante las dificultades del habla, movimiento o de autonomía durante el proceso, su experiencia de continuidad se ve dependiente del rol de las familias que pueda apoyar o de sus experiencias previas con el SSMN:

"pero como yo estaba con mi accidente cerebrovascular, estaba muy, muy frágil como persona" (P1, mujer, 55 años)

Un hallazgo relevante que afecta la experiencia de continuidad e integralidad del abordaje es el impacto en la salud mental que tiene el ACV y las primeras fases de mayor dependencia:

"...Y me vio una psicóloga allá también en el hospital. Pero la vi una sola vez. Y ahí conversó conmigo, y me preguntó, porque fue la etapa muy difícil esa (...) Y ahí la psicóloga me dijo lo que me pasó, y de ahí le conté lo que le estoy contando a usted, y me dijo: "¿Que piensa?" y yo le dije "no quiero vivir", no quería vivir realmente, todo lo vi oscuro, en un momento lo vi todo oscuro, porque uno se enferma y se enferma toda la familia, los hijos empiezan a alegar, empiezan a pelear entre ellos y uno se siente como un estorbo, porque ellos me tenían que cortar la carne, todo po', si yo no podía tomar el tenedor, pero despacio, porque yo no podía comer, eh, cortar carne o pinchar algo y comer, no podía, o usar un tenedor pesado tampoco podía porque se me caía" (P1, mujer, 55 años)

A su vez, existen relatos en los que los estilos de vida de las personas afectan la experiencia de continuidad de las personas

Pareja: Ah, sí po', le dijo que, si estuviera sano, no le daría nada, ah, o sea, como que, a ver, ¿cómo es la palabra? Como que lo humilló, sentí que lo trato mal, porque él había sido drogadicto" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

A su vez, se reconoce un impacto de la discriminación por edad en torno a las expectativas de rehabilitación o continuidad de la atención:

“...a la en edad que tiene uno ¿qué va a trabajar?, voy pa los ochenta ya po, ¿quién va a querer un viejo de 80 años? Nadie po. a los 75 ya lo echan pa fuera ya po, no sirve, no sirve, no sirve, y a veces sirven mas que, que el hombre joven po...” (P2, hombre, 78 años).

4.5.4 Factores de la familia

Finalmente, se reconoce que las familias son un factor importante en la continuidad asistencial, pues son los principales actores sociales que facilitan el acceso y continuidad en cada fase y entre las fases. Durante las trayectorias asistenciales, se identifican diversos roles:

A) Roles respecto al apoyo en el proceso del ACV:

Las visitas en las estadías domiciliarias son destacadas ya que aportan al apoyo funcional, a dar ánimos o a sentir que hay personas preocupadas por uno. Además, permiten levantar información del avance para la familia de fuentes directas como equipó de enfermería o equipo médico:

“... amigos después acá en Viña que supieron, me ayudaron, me llamaban por teléfono, preguntaban cómo estaba, tuve una persona acá en Viña, un buen amigo mío, que me recibió por un par de días, que estuvo acá en Viña, gente que te ayuda, gente buena (...) (Mi tía, que es como su madre) me llama por teléfono, se preocupa, porque me fue a ver, eso es un rol súper importante, preocupación” (P10, hombre, 50 años).

“...me fueron a ver al hospital (mis hermanas), entonces claro, de primera una alegría tan grande, que sé yo, pero luego me dio una melancolía doctor, que no se la explico, llore tanto pero tanto, no sé si lloré de emoción, de alegría, eso no lo sé, porque después cuando ya se terminó la visita...” (P5, Mujer, 68 años).

“... Bueno, mi esposo, Porque familia de aquí no tengo, mi hija está en Chiloé. Entonces, y mi hijo que vive para acá, aquí, pero por hora, por tiempo, hora de visitas nomás, pero quien estaba ahí conmigo, o sea todos los días era mi esposo, y mi hermana que vive cerca...” (P6, mujer, 80 años).

“...mi señora me iba a dar el almuerzo, y en la tarde, la comida, iban ellos (mis hijos), y me ayudaron harto, se preocuparon mucho, mucho por mí, mi familia, no tengo nada que decir de ellos” (P8, hombre, 78 años).

A su vez destacan sus redes comunitarias que demuestran preocupación y compañía en el proceso del ACV en contactos telefónicos, visitas, apoyos ante necesidades entre otras:

“...yo me enorgullezco de mi grupo que yo tengo acá cerca de mi casa, de qué iban todos los días a verme, tarde y mañana, no iban siempre las mismas, pero sí, siempre estuvieron pendiente de mí (...) siempre estaba acompañada” (P5, Mujer, 68 años).

“... amigos después acá en Viña que supieron, me ayudaron, me llamaban por teléfono, preguntaban cómo estaba, tuve una persona acá en Viña, un buen amigo mío, que me

recibió por un par de días, que estuvo acá en Viña, gente que te ayuda, gente buena" (P10, hombre, 50 años).

B) Roles respecto a la experiencia de continuidad:

Las familias cuentan con diversos apoyos durante las trayectorias asistenciales, aportando a la experiencia de continuidad de los cuidados. Se les reconoce un rol de acompañamiento en dependencia:

Inicio de ACV. *"Pareja de P9: Y yo le dije 'pero P9', me dijo 'no, si me tome unas pastillas para dormir', entonces no le tome asunto, porque pensé que era producto de las pastillas, y ya el otro día amaneció igual, entonces ahí ya me preocupé, Y dije "esto no es normal, así que vamos a ir al consultorio". A lo mejor, si lo hubiésemos llevado en el momento, hubiese sido los mejores resultados, pero claro, uno no sabe estas cosas" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).*

Ingreso a la red. *"...cuando ya me desperté, porque como que dormí un montón, tenía una sensación que había dormido harto, y le dice la doctora, porque fue una doctora que me atendió, le dice a él, a mi yerno le dice 'tiene que esperar que llegue la ambulancia, porque hay que hospitalizar a la señora', pero le dijo '¿Cómo vamos a esperar que llegue la ambulancia, la llevo yo en mi camioneta', (...) le dio una autorización, la doctora, con la responsabilidad de él de llevarme al hospital, entonces me tomó en brazos porque yo no podía caminar, yo ahí me acuerdo, me tomó en brazos, me subió a la camioneta y me llevó al hospital, y allá, como no me podía yo bajar sola, me tomó en brazos de nuevo y llegamos..." (P5, mujer, 68 años).*

Atención Cerrada. *"Mi nieta me iba a bañar todos los días, porque no podía ir sola yo, así que mi nieta (quien estudia obstetricia) vivía en Padre Hurtado, pero llegaba allá tempranito a ayudarme a bañarme. El doctor me dijo 'por nada del mundo te vas a bañar sola' me dijo, así que ella me ayudaba (P7, mujer, 78 años).*

Atención abierta en APS. *"(Mi esposo) ha sido siempre mi lazarillo, él es quien me lleva pa' todos lados, si no fuera por él no podría ir a ninguna parte..." (P6, mujer, 80 años).*

Junto a ello, se identifican roles de mediadores(as) y gestores(as) de los cuidados y de terapias, complementando o promoviendo su desarrollo en casa, a través del reconocimiento de la necesidad de atención médica, gestión de los servicios para el acceso, toma de decisiones de subsistema al que deben acceder, sobre todo en las fases más vulnerables del ACV:

Inicio de ACV. *"mi esposo, si yo no, él se dio cuenta, mi esposo se dio cuenta, porque me tomo las manos y me dijo que le apretara las manos, y yo no apreté una mano, que fue la mano derecha, izquierda no me acuerdo, pero no la apreté, la mano no la apreté. Entonces, mi esposo le dijo a la doctora que me iba atender, que parecía que estaba siendo un accidente vascular..." (P6, mujer, 80 años).*

Inicio de ACV. *"... y de ahí ya no me acuerdo nada más porque mi yerno corrió, no sé cómo lo hizo, pero corrió veloz conmigo. Creo que fue a cualquier consultorio, aquí en la, menos de una cuadra de aquí donde yo vivo (...) Entonces fue a buscar una silla de ruedas, y en esa*

me llevó porque, cómo se llama, aunque sea chica digo, un poco, soy pesada, entonces me llevó en una silla de ruedas pa' pedir una..." (P5, mujer, 68 años).

Ingreso a la red. *"P6: En el hospital San José me llevaron al tiro pa' dentro, me examinaron y bueno, no le puedo decir más, porque iba inconsciente (...) y así que mi esposo viajó conmigo para todos lados.*

Esposo de P6: "...se me pidió la autorización para un medicamento, un medicamento para solucionar el problema, no recuerdo el nombre, que tenía un cierto nivel de riesgo (...) evalué y había que hacerlo en realidad, y de ahí me echaron pues, después de eso empezó a evolucionar bien y ahí me dijeron 'ya se puede retirar, ella va a quedar hospitalizada'"

(P6, mujer, 80 años).

Inicio de ACV e ingreso a la red. *"Y llamé a los niños, porque no había gente grande, se habían ido pa' otro lado y teníamos auto, pero no tenía quien me llevara a algún lado, a un policlínico, a una cosa, nada. Entonces me acosté nomás (...) me quedé ahí esa noche, pero yo al otro día yo amanecí, se me daba vuelta el mundo, eh, me mareaba, no, no, no podía (...) y de ahí (mi hijo y me hermana) me llevaron al San José y me hospitalizaron al tiro, porque dijo el doctor 'viene con un paro cardíaco', y después, bueno, ahí ya me quedé varios días en el hospital y ahí me dijo "esto es feo", así que me hicieron un escáner y veo que me dio un aneurisma (P7, mujer, 78 años).*

Atención Cerrada. *"Yo hablé con las enfermeras y hablé con una neuróloga que estaba ahí también, trataba de informarme lo que más podía, pero hay veces que ellos están ocupados, entonces hablaba con las enfermeras para preguntarle cómo iba evolucionando y todo" (Pareja de P9, hombre, 48 años).*

En los dos casos que se vinculan con un centro privado en el ingreso del ACV, la familia toma la decisión, ya sea por experiencias previas en la que perciben que no les van a dar la urgencia que requieren, o bien por saturación de urgencias a la hora de llegar:

"... (mis hijos) corrieron para todos lados, hasta que me llevaron al hospital al tiro, y justo, como le decía yo, cuando me dio a mi estaban en huelga, así que había cualquier cantidad de gente afuera y ahí estuve po', me hicieron el examen a la clínica, la Dávila que me llevaron, y me volvieron inmediatamente al hospital, porque yo pertenezco al hospital" (P8, hombre, 78 años).

"... Sí, mi hija me llevó de urgencia a la clínica Dávila (...) mi hija me dijo: 'No mamá, te llevo a la clínica Dávila', y llegamos allá que la atención fue súper rápida, no alcance a llegar a la puerta y ya me llevaban pa' dentro para, pa' verme el médico. Ahí mi hija, por lo que me contó, porque yo no sabía lo que me estaba pasando, yo no supe nunca, no tuve seña ..." (P1, Mujer, 55 años).

A su vez, tiene un importante rol en los procesos de derivación y acompañamiento en controles, sobre todo en las fases de atención abierta, especializada y en APS:

Atención Cerrada a atención abierta especializada. "...mi pareja, mi pareja me dijo que me iba

E: ¿Te avisaron que te ibas?

MR: Sí

E: ¿Pero hablaron contigo?

MR: No, no

E: Entiendo, entiendo, ¿y tú sabes por qué te dieron de alta?

MR: No, no" (P10, hombre, 48 años).

Atención Cerrada a atención abierta en APS. *"... dieron papeles ellos, le dieron a mi esposo todas las indicaciones de cómo usarlo, cuando tenía que ir y los remedios que me tenía que tomar, me los dieron todos también (...) (Después, al kinesiólogo de APS) mi esposo le contó todo lo que había pasado, y su, bueno y con papeles del hospital también "(P6, mujer, 80 años).*

Atención abierta especializada. *"...los primeros días me iba para el lado, así que esa era el problema, y mi señora no puede hacer fuerza tampoco, mucha fuerza, así que me llevaba en la silla de ruedas, no me podía ir afirmando (...) me acompañaba, todo el tiempo, para todo donde salgo yo, va ella, todo el tiempo. No me dejan solo, para que no pasara nada, como que me cuida" (P8, hombre, 78 años).*

Atención abierta especializada. *"... varias veces perdió, perdió como 2 terapias, porque llegamos, póngale usted que llegábamos a las 16:00 a la terapia, y el médico no estaba en el gimnasio, andaba haciendo a domicilio, entonces teníamos que esperar, esperar (...) Y yo tenía que irme a trabajar, entonces no podíamos esperar, hasta una hora esperando una vez y no llegaba..." (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).*

Seguimiento. *"no puedo salir, la única salida que hago yo es ir al TACO, ahí al (Hospital) San José, a buscar el anticoagulante, porque ahí me sacan sangre de un dedo, pero ahí me lleva mi hijo en el auto, es media hora, voy y vuelvo (...) también puedo ir solo, pero es que me da cosa contagiarme e ir en micro" (P8, hombre, 78 años).*

Si bien la familia busca apoyarle en el acceso a la rehabilitación, a una mujer no le parece pertinente hacerlo así, ya que no les da confianza a menos que venga desde un profesional de la salud:

"... mientras tanto a mí me dicen mis sobrinas o mis sobrinos 'hace esto, hace esto otro', y no po', yo lo hago ahora, pero después no lo hago nunca más y, no, tiene que ser en el consultorio que vaya uno a cierta hora a hacerle unas clases" (P7, mujer, 78 años).

Finalmente, cumplen un rol de incorporación de indicaciones médicas, revisión de uso de medicamentos y cambios de hábitos establecidos por el equipo de salud. Incluso de evaluación si indicación de fármacos, como aquellos que afectan el ánimo y la motivación, estaban bien indicados:

Seguimiento. "...mi esposa de, por ejemplo, todo este asuntito de los cafés, menos sal y todo eso, eh, es asunto de ella pues ya anoche, ya no tomé café, toma del otro, y ese toque así, puro mandarme (...) incluso me ayudan, cuando, cuando me retan cuando voy a tomar o comer algo indebido..." (P4, hombre, 64 años).

Seguimiento. "...entonces ya mi hija me dice "mamita, cuídese, no fume tanto", entonces cuando me dicen eso yo me enfurezco, me pongo mal genio, me arranco (...) mi hija me dice 'yo lo hago por el bien suyo, es para que este más con nosotros, disfrute a sus nietos, yo soy su hija', y así me dan vuelta (...) entonces yo lo entiendo, y hasta la niña chica de repente, porque hay una de 2 años, y habla todo, dice 'no jume mami, no jume' entonces pucha son cosas que le llegan al corazón de uno po'"(P5, mujer, 68 años).

Seguimiento. "...aquí en la casa lo ayudamos caleta, caleta, aquí todos los días camina, sale si salgo a comprar, yo llego del trabajo, al tiro lo llevó del brazo y le digo 'ya, P9!, ponte hacer ejercicio', porque si yo no llego, o sea si yo, él es porfiado, porque le digo 'P9, en el día levántate, hace ejercicio, metete a la bici estática, hace trabajos con la pelotita, con el brazo', y no po', tengo que llegar yo para que lo haga. Yo nomás lo empujo, porque mi hija, mis 2 hijas, ellas se preocupan del teléfono, de la tele y no po', no lo obligan" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

C) Roles Respecto a los resultados finales:

Se identifica que las familias cumplen un rol de mediación entre su entorno y los resultados finales del ACV, ya sea como motivación para mantenerse en la rehabilitación o mejorando, dado que se transforman en su sentido de vida, como en la definición del proyecto de vida que les sigue, ya sea volver a trabajar o acceso a seguridad social.

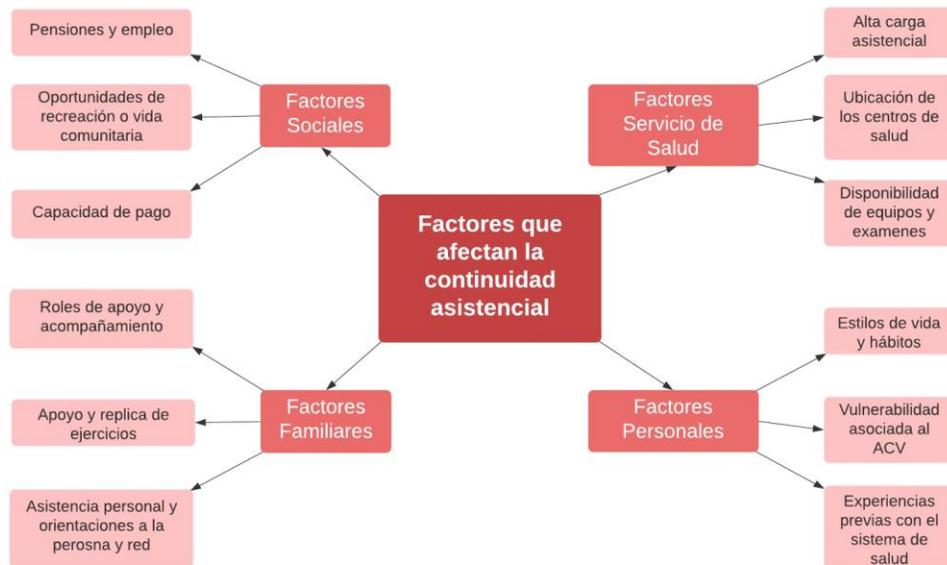
"...Yo no encuentro otra cosa de por qué me salvé, he tratado de ver cosas, pensar cosas, dar cosas, pensar, decir por qué quede vivo, mi señora se suicidó el año, el año pasado, en septiembre del año pasado, entonces yo pensé que había sido por eso y me quedo con mi hija, con mi hija tengo una cerca relación, pero he pensado muchas cosas de por qué quede vivo yo, porque yo me debería haber muerto ese día, todos los médicos me dijeron que yo ese día me debería haber muerto, cuando me vino el sangramiento y quedé vivo..." (P10, hombre, 50 años).

"(En mi trabajo) se trabaja harto, por eso el doctor me dijo que no, me dijo mi hijo también que no quiera que yo fuera trabajar más "" (P7, mujer, 78 años).

"...no puede trabajar, entonces, eso es lo que yo le decía en la tarde, que por último que lo viera el médico y que me diera algo provisorio, por último, por mientras, porque más ahora con lo que está pasando, yo soy el pilar de la casa, soy la única que trabaja. Entonces no me alcanza, no me alcanza, y yo he visto a varias personas que le dan pensión de invalidez... me gustaría que le dieran algo, una ayuda provisoría, porque realmente la necesitamos" (Pareja de P9, P9, hombre, 48 años).

La síntesis de los factores que influyen en la continuidad es descrita en la ilustración 10, a continuación:

Ilustración 10. Síntesis de factores que influyen la continuidad asistencial.



Fuente: Elaboración propia

Capítulo V. Discusión

En esta tesis, se buscaba comprender las trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial de personas con un Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile en el año 2018 y 2019 desde la perspectiva de género en el marco de las Redes Integradas de Servicios de Salud. En base a estas experiencias, se construyeron trayectorias asistenciales, diferenciando trayectorias breves, extensas y fragmentadas. Estas rutas se describen desde la aparición con la sintomatología hacia procesos de rehabilitación y seguimientos preventivos y de especialidad, incorporando unidades de urgencia de APS y hospitalaria en toda la trayectoria. Estas trayectorias son consistentes con las perspectivas respecto al ACV (Faria, A., Martins, M., Schoeller, S. & Matos, L., 2017) y otras enfermedades que involucran proceso de atención desde el hospital hasta la APS (Faria, A., 2017) contemplando proceso de mediano a largo plazo y que demandan distintos profesionales y proceso de la red de salud.

Una de las fases que más describen y profundizan las personas con ACV, es la transición desde la atención cerrada a la atención abierta especializada o en APS, debido a que en este momento se describen los mayores problemas de fragmentación de la red, el rol de la familia y las personas con ACV se vuelve repentinamente más activo y en el que se diversifican las experiencias de continuidad asistencial. Esta transición se ha registrado como la transición de la red integrada en atención cerrada a proceso de controles y orientaciones, en la que se ha identificado fragmentación de la gestión entre equipos médicos y especialistas junto a pérdida de información (Connolly, T., & Mahoney, E., 2018; Ollé-Espluga, L., Vargas, I., Mogollón-Pérez, A., Soares-de-Jesus, R.-P. F., Eguiguren, P., Cisneros, A.-I., Vázquez, M.-L. et al., 2020). Al igual que en otros estudios, se describe la fase seguimiento como la fase en la que se percibe mayores debilidades de la red el SSMN, mayor incertidumbre y menos consideraciones de sus necesidades de salud (Kjörk, E. K., Gunnel, C., Lundgren-Nilsson, Å., & Sunnerhagen, K. S., 2019). Los fenómenos y funcionamiento de la red de salud afecta transversalmente los procesos de recuperación de ACV, incluyendo los procesos de rehabilitación, por lo que cada fase de la trayectoria tiene un impacto en las fases que le siguen.

Uno de los puntos críticos de la continuidad y la trayectoria de personas con ACV, son las fases de inicio de ACV, el cual se describió como una experiencia socio comunitaria, con alta dependencia del rol familiar y de redes comunitarias para el reconocimiento de signos y síntomas del ACV y desplazamiento hacia centros de urgencia. Estos relatos son consistentes con lo descrito en otros artículos (Rochette, A., Gaulin, P., Chamelian, L., Hebert, L., Lapierre, M., & Deschaintre, Y., 2015) en el que destacan que parte de los facilitadores y barreras en esta fase corresponden a la capacidad de reconocer los síntomas, apoyo social, conocimiento y habilidad para llamar a equipos de emergencia como primera respuesta. Un hallazgo importante ante dicha dependencia es la importancia de orientar las campañas educativas desde una perspectiva familiar y la promoción y trabajo de redes familiares, ya que fortalecer dichos lazos y conocimientos son críticos para la activación de la red de salud. En ninguno de los casos descritos, las personas con ACV se sentían capaces de asistir al médico de manera independiente mientras tiene el ACV.

De hecho, en estudios sobre experiencias en el inicio del ACV, se ha descrito que las trayectorias asistenciales son mucho más fluidas y directas cuando el ACV se presenta con síntomas y signos clásicos del ACV, síntomas severos, activación repentina e inmediata de síntomas y percepción de alto nivel de emergencia de la situación. Asimismo, se reconocen como barreras las presentaciones del ACV atípicos, sintomatologías moderadas, graduales y percepción de bajo nivel de emergencia (Beckett, J., Barley, J., & Ellis, C., 2015). Por ello, es importante reconocer los signos y síntomas junto a los contextos sociales en los que se gatilla el desarrollo del ACV (Guiraud, V., Amor, M. B., Mas, J.-L., & Touzé, E., 2010), caracterizando espacios festivos, cargas emotivos o sociales y consumo de drogas.

En la literatura, se ha descrito la existencia de factores que afectan el ingreso a la red de urgencia, tales como factores propios de la familia (como el miedo a las consecuencias del ACV, incluyendo dependencia funcional y disrupciones familiares), sobrecarga y experiencias previas con los servicios de salud, junto al apoyo comunitario, como el involucramiento de amistades o cercanos en la toma de decisiones. (Mackintosh, J. E., Murtagh, M. J., Rodgers, H., Thomson, R. G., Ford, G. A., & White, M., 2012). En este estudio se reconoce que la toma de decisiones a la urgencia se vio mediada por la experiencia previa o reconocimiento de signos o síntomas, nivel de compromiso funcional del ACV y cercanía del centro de salud a la casa. En general, se prefirió el traslado a los servicios de urgencia de APS por sobre el hospital, donde iniciaban el tratamiento definitivo.

A su vez, respecto al reconocimiento de los signos del ACV, se identifica una respuesta lenta y confusa respecto a los ACV, lo cual fue compensando por la preocupación familiar y/o formación de las familias en el tema o experiencias previas con el ACV. Esta capacidad de reconocimiento de signos y síntomas es uno de los factores más críticos que aumentan la velocidad de las familias en el ingreso a la red, junto a mejorar la satisfacción con la experiencia en el ingreso a red de urgencias (Mackintosh, J. et al., 2012; Harrison, M., Ryan, T., Gardiner, C., & Jones, A., 2013), no obstante, en estas experiencias se reconoce una alta dependencia familiar y con trayectorias con diferencias entre géneros. Por lo mismo, cuando existen pocos especialistas en las urgencias o bien falta de apoyo en las unidades de urgencia que no sean capaces de abarcar la emergencia como esperan, personas con mayor conocimiento del ACV presenta mayor frustración y ansiedad en la experiencia (Harrison, M. et al., 2013).

En los relatos de este estudio, no se identifican experiencias asociadas al llamado a teléfonos de emergencia, lo que suele ser un elemento relevante en experiencia en otros países, por ejemplo en un estudio de estados unidos respecto a teléfonos de emergencia ay ACV, se ha identificado en que en un 65% de las llamadas a teléfonos de urgencias, las familias suelen entregar información precisa y clara de lo que sucedió, mientras que 30% de las personas que llaman a contactos de emergencia, son descritos como personas con ansiedad o preocupación de la situación que están viviendo. Ninguno caso describió situaciones paralizantes por el ACV en la que no se entregó información de utilidad para la respuesta de la red (Richards, C. T., Wang, B., Markul, E., Albarran, F., Rottman, D., Aggarwal, N. T., Lindeman, P., Stein-Spencer, L., Weber, J. M., Pearlman, K. S., Tataris, K. L., Holl, J. L., Klabjan, D., & Prabhakaran, S., 2017).

Por otro lado, durante las trayectorias asistenciales, se reconoce un fenómeno de vulnerabilidad circunstancial y progresiva de las personas con ACV ante la red de salud. En este estudio, se identifica este proceso de vulnerabilidad asociado a las consecuencias fisiopatológicas del ACV,

destacando signos de pérdida de la movilidad, sensibilidad y habla junto a sintomatología acoplada la pérdida de equilibrio, mareos, dolor de cabeza y agotamiento. Estos deterioros, tiene impactos sociales y conductuales de las personas con ACV, específicamente por su dificultad de tomar decisiones al inicio del ACV y dependencia del apoyo de otra persona, presente especialmente en las dos primeras fases descritas en esta tesis. Junto a ello, se identifica una recuperación progresiva pero paulatina de habilidades y capacidades de las personas con ACV en las siguientes fases, con resultados dispares entre ellos, y por lo tanto consecuencias dispares en su funcionalidad final.

Este fenómeno toma relevancia al comprender la discapacidad como un determinante estructural de la salud (Tamayo M., et al, 2018) dado que esta nueva situación de las personas con ACV no sólo se reconocen como consecuencias del ACV, sino que también como una nueva situación en la que la persona interactúa con el sistema de salud y su entorno. Estos hallazgos incorporan a la literatura científica, experiencias y percepciones de personas con ACV en dicha determinación, tanto en su fase aguda como en fases más de largo plazos. En su fase más aguda, se identifica una alta dependencia de un o una familiar que pueda apoyar en acceder al ingreso de la red. Por lo mismo, personas con ACV que mantienen dependencias moderadas o severas, viven misma vulnerabilidad ante la red de salud, lo que no sólo les expone o les hace vulnerables diferencialmente, sino que también empiezan a ver reducidas sus oportunidades de vida debido que barreras como accesibilidad del entorno, empatía o contextos de apoyo, estratificarán sus oportunidades. Del mismo modo, se identifican proceso de estigmatización asociados al funcionalismo, dado que dejan de poder desenvolver sus roles sociales debido a sus funcionalidad y capacidades corporales y sociales.

Por lo anterior, es de alta relevancia considerar el rol de los Determinantes Sociales de la Salud estructurales en la construcción de las trayectorias asistenciales tales como el trabajo, género o condiciones sociales en los que viven y se desarrollan (Ashley, K. D., Lee, L. T., & Heaton, K., 2019; Törnbohm, K., Lundälv, J., Palstam, A., & Sunnerhagen, K. S., 2019; Krishnan, S., Hay, C. C., Pappadis, M. R., Deutsch, A., & Reistetter, T. A., 2019; Tamayo M, Besoain A y Rebolledo J, 2018), dado que dichos proceso de estratificación social generan impacto en el tipo de trayectorias, y las experiencias que viven las personas, ya sea previamente por cómo inician la trayectoria asistencial a cómo viven la experiencia del ACV y el proceso de atención em salud, junto a cómo cierran sus proceso y las adaptaciones y expectativas respecto a lo que viene después.

Desde el análisis de la continuidad asistencial, se identificaron hallazgos novedosos en torno a la continuidad de la información, de la gestión clínica y de la relación. Desde la continuidad de la información, el principal relato se centra en la percepción de la alta dependencia de las personas y sus familias para la transferencia de la información, sobre todo en el traslado de documentos con la información clínica y administrativa, junto a sus antecedentes clínicos. A su vez, se reconocen miradas respecto a la consistencia de secuencias de atención, junto a las inconsistencias de los abordajes médicos y de rehabilitación en atención cerrada, abierta especializada y abierta APS. Junto a ello, existe la percepción de fragmentación de la derivación de atención cerrada a abierta, especialmente en APS. Finalmente, desde la continuidad de la relación, se describen patrones en los vínculos acotados a la fase y requerimientos de la persona en cada fase y comparten las diferencias de la continuidad de la relación médica (más fría y administrativa) que la de rehabilitación (más extensa y comprensiva). Estos resultados son consistentes con los hallazgos con

otros estudios en sistemas de salud latinoamericanos (Ollé-Espluga, L., 2020; Vargas, I., Garcia-Subirats, I., Mogollón-Pérez, A. S., De Paepe, P., da Silva, M., Unger, J. P., Aller, M. B., & Vázquez, M. L., 2017) y del mundo (Bazemore, A. et al, 2018; Chen, H. M., Tu, Y. H., & Chen, C. M., 2017), reconociendo la existencia de redes integradas de los servicios de salud, pero que presentan desafíos en la eficiencia, integralidad y acceso de dicha red. Esto es de gran relevancia, pues establece que las experiencias reconocen un vínculo articulado entre la atención médica, los exámenes y los procesos de rehabilitación, por lo que toma especial relevancia generar espacios en los que se puedan levantar brechas de la implementación y les experiencias que genera dicho diseño de la red.

Dentro de los resultados descritos en la gestión clínica, se reconoce una consistencia de las actividades de salud en cada nivel, no obstante, no se reconocen diferencia entre los modelos de red especializada frente a la de APS, como se suele plantear en marcos teóricos y de gestión de redes en la literatura científica respecto del tema (Aliaga, V., 2017; Guajardo A., Recabarren E., y Parraguez, V., 2015; Servicio de Salud Metropolitano Norte, 2018). Es decir, teóricamente se espera la existencia de consistencia y una percepción de una transición desde un modelo de atención centrada en el déficit en la atención especializada mientras que la atención en APS se espera un abordaje comunitario y centrado en las dimensiones sociales y funcionales de las personas. No obstante, las personas con ACV relatan experiencias de rehabilitación similares, las que en general comparan como procesos equivalentes sólo que en otros espacios. A su vez, relatan problemas de salud que no son resueltos por el abordaje especializado, llegando a APS con necesidades de salud que aún no están resueltas, pero que esperaban resolver en la atención especializada. Este fenómeno ha sido descrito en otros estudios, y ha sido explicado por los problemas en la integración de la información entre atención secundaria y primaria, junto a la falta de coordinación entre los actores, el rol de equipos de administración y la satisfacción con el entorno laboral de los actores de la red (Greenwood, N., Holley, J., Ellmers, T., Mein, G., & Cloud, G., 2016; Scaioli, G., Schäfer, W. L. A., Boerma, W. G. W., Spreeuwenberg, P. M. M., Schellevis, F. G., & Groenewegen, P. P., 2020).

Uno de los puntos descritos como críticos en la continuidad asistencial de personas con ACV, son los problemas de incongruencias entre dispositivos de la red junto a la percepción de abandono o falta de sentido de oportunidad y accesibilidad entre niveles, especialmente en las experiencias tras la derivación de la atención cerrada. En estas experiencias se reconocen la urgencia en el acceso respecto a la atención en salud planteado en estudios similares (Meyer, M. J., Teasell, R., Kelloway, L., Meyer, S. B., Willems, D., & O'Callaghan, C., 2018) con relatos consistentes con lo descrito como modos de espera-búsqueda de las personas que se atienden en servicios de salud, esperando el contacto del siguiente nivel al que han sido derivados(as), la espera de congruencia de los abordajes entre los niveles o la resolución de necesidades de salud insatisfechas en el nivel anterior. En estudios previos con personas que requiere rehabilitación (Tapia, S., 2013) se ha descrito que, en ámbitos de acceso a atención médica o rehabilitación de personas con discapacidad, existe un modo que se hace más coherente con el modelo biomédico y la pasividad de usuarios(as) a la espera de la respuesta de la red de salud (modelo de espera), y otro que es más propio del modelo comunitario (modo de búsqueda) asociado con roles activos y de exigencia de derechos de salud de las personas. En este caso, se reconoce una tendencia al modo de espera, hasta que las circunstancias exigen a las personas con ACV y sus familias pasar al modo búsqueda ante la necesidad de prestaciones de salud de manera inminente, tales como en la fase de ingreso a la red,

y cuando la espera en las derivaciones, supera los límites que establecen las personas con ACV y sus familias.

Las perspectivas de la continuidad de la información dan cuenta de una experiencia transversal entre fases, edades y géneros, en la que personas con ACV y sus familias se reconocen como la principal fuente de información administrativa y clínica del proceso de atención entre los niveles. Del mismo modo, reconocen mecanismos de transferencia de información de la red de salud, los que se centran en los procesos de agendamiento de horas y registro clínico general. Esta perspectiva es consistente con reportes previos (Ollé-Espluga et al, 2020; Gardner K, Banfield M, McRae I, Gillespie J, Yen L, 2014) donde se reconocen las diferencias de flujos desde equipos especialistas hacia atención primaria, frente al flujo de desde atención primaria hacia especialistas junto a la necesidad de mejorar la gestión de la información a nivel micro, meso y macro para poder incorporar cambios en la continuidad de las experiencias y a la coordinación asistencial.

Por otro lado, en el análisis de la continuidad asistencial, se incorporó la dimensión de continuidad de la relación como hallazgo de este estudio, particularmente por los procesos de mayor duración como la rehabilitación y seguimientos de equipos especialistas y APS. El hallazgo de estos elementos entre niveles abre espacios para analizar estrategias de construcción de confianzas, adherencia y trabajo en conjunto con personas con ACV en los procesos de atención de salud y rehabilitación, especialmente porque se ha identificado que estas estrategias dan confianza a las personas con ACV y familias, decidiendo conectarse más con el proceso de atención e involucrarse en las tomas de decisiones (Bright, F. A., Kayes, N. M., Cummins, C., Worrall, L. M., & McPherson, K. M., 2017; Christensen, E. R., Golden, S. L., & Gesell, S. B., 2019; Torregosa, M. B., Sada, R., & Perez, I., 2018).

Estos tres análisis de la continuidad asistencial, junto a las trayectorias descritas, dan cuenta de la importancia de considerar el proceso de recuperación funcional de personas ACV como un proceso de largo plazo y que incluso puede incorporar una condición de salud crónica (Krishnan, S. et al., 2019) la que presenta distintas fases en su desarrollo, tales como una transición a una fase de impacto personal, disrupción de funcionalidad y hábitos, miedos, comprensión de lo que sucedió, entender de lo que se necesita en esta nueva situación, adaptarse a la nueva funcionalidad, necesidades y condición de salud que les va cambiando en la vida. Existe un proceso constante de negociación y renegociación con ellos mismos y con su entorno, durante un proceso que incluso puede superar los 3 años. Por eso mismo, los procesos de rehabilitación no solo deben enfocarse en la prestación de actividades de rehabilitación, sino que incorporar una mirada de actividades de red de salud e intersectorial, junto a activarse a las necesidades de la persona (Theadom, A., Rutherford, S., Kent, B., McPherson, K., & ARCOS IV Group, 2019; Ploeg, J., Canesi, M., D Fraser, K., McAiney, C., Kaasalainen, S., Markle-Reid, M., Dufour, S., Garland Baird, L., & Chambers, T., 2019) y de la familia (Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T., 2012).

Por lo anterior, se hace necesario aumentar los procesos y experiencias que consideren espacios de consulta directa a personas con ACV y sus familias, de las necesidades de salud y sociales que tengan (Tholin, H., & Forsberg, A., 2014), lo que puede incorporar incluso una redefinición de proceso de la red del SSMN para incorporar actividades que sean capaces de satisfacer necesidades de personas con ACV en el largo plazo, como se ha reportado en experiencias en otros sistemas de salud, por ejemplo en reino unido se ha validado protocolos y listas de chequeo (Turner, G. M., Mullis, R., Lim, L., Kreit, L., & Mant, J., 2019).

Finalmente, en este estudio se reconoce la influencia de distintos factores que afectan la continuidad asistencial. Uno de los factores más críticos entre ellos niveles y fases de las trayectorias, son los roles que toman familiares de personas con ACV, tanto rol en los procesos de gestión de la red, acompañamiento de las personas con ACV en el proceso de identidad y recuperación funcional, junto a los cambios de roles sociales que tiene el ACV y manejo de la red de salud. Estos resultados son consistentes con hallazgos de estudios similares, en los que se registran roles e impactos en la relación de la diada de cuidador y persona con ACV (Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M., 2019; Woodford, J., Farrand, P., Watkins, E. R., & Llewellyn, D. J., 2018), impacto en roles y relaciones de la familia con proceso de reconfiguración reiterada, dependiendo de la dinámica previa de la familia y nivel de dependencia de la persona (Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L., 2019; Anderson, S., Keating, N., & Wilson, D., 2017) junto a los efectos en la persona con ACV, lo que media su condición física para la recuperación del impacto familiar a largo plazo (Ekstam, L. et al, 2015; Kamalakannan, S. et al, 2016).

Especialmente este último punto es relevante, por lo descrito del impacto a largo plazo del ACV de un perfil de personas. En este marco, es importante considerar procesos de acompañamiento en la fase de atención abierta en APS y seguimiento respecto a la familia como salvavidas, presencia ausente de las personas y familiares, cimientos rotos y búsqueda de un nuevo camino marital (Kitzmüller, G. et al 2012). Aprovechar los espacios de la APS y el seguimiento para abordajes sociales desde salud puede tomar alta importancia para abarcar los principios de la integralidad e intersectorialidad que plantea el modelo actual en APS (Ministerio de Salud, 2015).

Junto a ello, se reconocen factores sociales que influyen en la experiencia en la trayectorias y presiones que le plantean a la trayectoria asistencia las personas con ACV y sus familias. En esta tesis se reconocen factores sociales asociados condiciones socioeconómica de las personas con ACV, tales como las necesidades económicas por las bajas pensiones (personas mayores de 60 años) o falta de ingresos por la discapacidad que viven. Estos factores son relevantes en estudios de otros países (Ganesh, A., King-Shier, K., Manns, B. J., Hill, M. D., & Campbell, D. J., 2017; Mold, F., McKeivitt, C., & Wolfe, C., 2003), especialmente porque no sólo se reconocen como factores de la continuidad, sino que de los resultados finales como el acceso y la protección financiera en la red de salud. Junto a ello, se ha descrito que condiciones laborales formalizadas y con términos se transforman en factores facilitadores para los resultados de la red de salud (Purvis, T., Moss, K., Francis, L., Borschmann, K., Kilkenny, M. F., Denisenko, S., Bladin, C. F., & Cadilhac, D. A., 2017), lo que profundiza la mirada de caracterizar cuál es la situación socioeconómica previa al ACV de la persona, para poder explorar necesidades asociadas a la situación posterior.

Sin embargo, es interesante la existencia de la influencia de otros factores sociales, tales como la cercanía espacial y tipos de equipamiento socio comunitario en el que se desenvuelven las personas, tales como CESFAM, espacios de rehabilitación y transporte público. Este tema se vuelve particularmente crítico cuando están en sus fases de mayor limitación al desplazamiento de manera autónoma por las calles y veredas (recién derivados de la atención cerrada), especialmente porque para llegar a dichos centros, deben desplazarse principalmente caminando o gastando en taxi, mientras que centros de mayor complejidad como hospitales, presentan mejor conectividad con rutas de transporte público y mayor concentración de los servicios requeridos. Este hallazgo entra en cuestión con el Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario que justifican la existencia

de los CESFAM de las comunas, dado que son los encargados de satisfacer las necesidades de personas con ACV en el territorio (Ministerio de Salud, 2015). Experiencias previas en otros sistemas de salud, se reconoce la importancia de tener unidades especializadas de apoyo a personas con ACV en espacios locales (Perry, C., Papachristou, I., Ramsay, A., Boaden, R. J., McKeivitt, C., Turner, S. J., Wolfe, C., & Fulop, N. J., 2018), especialmente en unidades de urgencias (Berlin, C., Panczak, R., Hasler, R., Zwahlen, M., & Swiss National Cohort Study Group, 2016), con tal de aumentar la capacidad resolutoria de los equipos médicos, junto a satisfacer las brechas territoriales de los equipos de salud. Es importante considerar que dichas diferencias en el acceso a atención en salud en base a criterios geográficos (Beck, A. F. et al, 2015; Lankila, T., Näyhä, S., Rautio, A., Rusanen, J., Taanila, A., & Koironen, M., 2016) , se suele plantear que se ven explicadas por las condiciones socioeconómicas de dichos territorios, no sólo los centros están menos accesibles sino que existe una brecha urbana en barrios más empobrecidos respecto al equipamiento urbano.

Dentro de otros factores, se reconocen consistencia con la literatura de factores personales que afectan el proceso de rehabilitación. Uno de ellos corresponde a la motivación y convicciones asociadas al proceso de rehabilitación de las personas con ACV y sus familias (Signal, N., McPherson, K., Lewis, G., Kayes, N., Saywell, N., Mudge, S., & Taylor, D., 2016; Morris, J. H., Oliver, T., Kroll, T., Joice, S., & Williams, B., 2017) en las distintas fases de trayectorias asistencias. Al mismo tiempo, se reconoce el rol que tienen el aprendizaje y experiencias previas de personas con ACV al conocer más elementos de la red de salud y su preparación en la prevención secundaria. Especialmente, es importante la preparación de las personas con ACV y sus familias para un siguiente ACV (White, C. L., Brady, T. L., Saucedo, L. L., Motz, D., Sharp, J., & Birnbaum, L. A., 2015), formación en autocuidado y herramientas de manejo de crisis y manejo clínico de su condición crónica (Jamison, J., Graffy, J., Mullis, R., Mant, J., & Sutton, S., 2016) junto a construir un trabajo colaborativo entre el equipo de rehabilitación y las personas con ACV (Sadler, E., Wolfe, C. D., Jones, F., & McKeivitt, C., 2017) y el nivel de Educación y concientización en el manejo del ACV (Ing, M. M., Linton, K. F., Vento, M. A., & Nakagawa, K., 2015). Dentro del análisis de este estudio de la red integrada del Servicio de salud metropolitano norte, es importante describir las interpretaciones de personas con ACV, el impacto funcional y necesidades insatisfechas que presenta como estrategia de análisis de resultados finales de estas estrategias de coordinación y articulación de la red de salud.

Desde las interpretaciones del ACV, se describen experiencias asociadas al ACV al inicio del cuadro clínico, las primeras impresiones en la atención cerrada, el cambio de vida en el proceso de rehabilitación y sus consecuencias a largo plazo que abarcan el seguimiento y el futuro e identidad de dichas personas. Durante este proceso, se reconocen interpretaciones evolutivas y diversas, que van cambiando y adaptándose al contexto en el que se desarrollan las personas con ACV. Estos relatos son particularmente consistentes en el inicio de ACV y los primeros cambios del ACV (Tsai, H. J., Tseng, S. P., Wang, S. Y., Chang, Y. Y., & Chao, Y. H., 2016). No obstante, las interpretaciones tras el ACV registradas en estudios relatan redes de salud que cuentan con dispositivos y equipos que planifican dichas áreas del servicio de salud, intencionado el trabajo con redes formales e informales de la comunidad (Gibson, J. M., & Watkins, C. L., 2013), apoyo de herramientas psicológicas y gestión de apoyos comunitarios y profesionales (Pallesen H., 2014).

En torno a la descripción del impacto del ACV de las interpretaciones de las personas y sus familias, se ha relatado la importancia de incorporar espacios de apoyo en los cambios de identidad de las

personas y sus familias, junto al manejo de los constructos psicosociales (Hole, E., Stubbs, B., Roskell, C., & Soundy, A., 2014), la incorporación del proceso de regreso a casa y ambientes de la rehabilitación y redes de apoyo formales e informales (Graven, C., Sansonetti, D., Moloczij, N., Cadilhac, D., & Joubert, L., 2013).

Asimismo, desde las consecuencias del ACV emana un análisis de consecuencias abordadas y necesidades de salud y sociales insatisfechas por el abordaje de la red. Para este estudio, se comprende las necesidades de salud cubiertas, como aquellas que dan cuenta de relatos de problemas del ACV que van asociados al proceso de rehabilitación y describen como consideradas por la red de salud. Mientras tanto, las necesidades insatisfechas corresponden a aquellas necesidades de atención médica, exámenes o rehabilitación que están asociados a relatos de incerteza o desinterés del equipo de salud en considerarlas. Este fenómeno es controversial entre las distintas experiencias de personas con ACV, en las que incluso existen reportes de ausencia de necesidades insatisfechas en personas con ACV en la red de salud, no obstante, esto se explica a través de la aceptación de la nueva realidad y ajustando expectativas con los problemas de salud de otras personas con ACV, disminuyendo la percepción de gravedad de su situación. Y apoyándose en sus redes familiares y cercanas (Shannon, R. L., Forster, A., & Hawkins, R. J., 2016).

Dentro de las principales consecuencias físicas, se ha relatado la presencia de fatiga en la mayoría de personas con ACV (Lindgren, I., Gard, G., & Brogårdh, C., 2018; Carlsson, H., Gard, G., & Brogårdh, C., 2018; Carlsson, H., Gard, G., & Brogårdh, C., 2018;; Kirkevold, M., Christensen, D., Andersen, G., Johansen, S. P., & Harder, I., 2012) junto a necesidades insatisfechas tales como el apoyo en el manejo de la incontinencia urinaria (Kohler, M., Mayer, H., Kesselring, J., & Saxer, S., 2018). A su vez, las experiencias en la red del SSMN, las consecuencias sensoriales, tales como habla o visuales siempre relata ausencia de rehabilitación o abordaje interrumpido en la derivación entre niveles. Estas necesidades insatisfechas se respaldan en la literatura de otros países (Hazelton, C., Pollock, A., Taylor, A., Davis, B., Walsh, G., & Brady, M. C., 2019; Wray, F., Clarke, D., & Forster, A., 2019; Smith, T. M., Pappadis, M. R., Krishnan, S., & Reistetter, T. A., 2018; Ellis, C., Focht, K. L., & Grubaugh, A. L., 2013).

Otra esfera relatada por personas con ACV que no es suficientemente bien abordada por la red del SSMN, corresponde a los impactos cognitivos y psicológicos. Si bien, en ambos casos hay relatos de abordaje a través de ejercicios de memoria, espacios de escucha activa, e incluso un caso de derivación a psicología por riesgo de depresión e ideación suicida o psiquiatría para el manejo de la ansiedad y dependencia de drogas, estos abordajes son fragmentados y dependiente de iniciativas puntuales del equipo de salud y rehabilitación. Estos desafíos de la integralidad de las redes de rehabilitación se han ido incorporando paulatinamente en las redes de salud (White, J. H., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M., 2012; Tang, E., Price, C., Stephan, B., Robinson, L., & Exley, C., 2019; Harrison, M., Ryan, T., Gardiner, C., & Jones, A., 2017; Hilton E. L., 2002; Pappadis, M. R., Krishnan, S., Hay, C. C., Jones, B., Sander, A. M., Weller, S. C., & Reistetter, T. A., 2019). Incluso incorporando abordajes respecto a efectos cognitivos y del ánimo que genera el ACV. Los desafíos en esta esfera son críticos para un abordaje de las redes centrado en la persona y desde los modelos biopsicosociales.

Del mismo modo, se reconocen consecuencias del ACV en sus actividades de la vida diaria, incorporando actividades de higiene persona, alimentación, desplazamiento y manejo de la

alimentación (McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M., 2019; Salma, J., Hunter, K. F., Ogilvie, L., & Keating, N., 2018), mientras que se reconocen distintas áreas no abarcadas, tales como la sexualidad y los cambios en la sexualidad y reproducción que se ve cuestionada ya sea por negación de la dimensión como por discriminación a las personas con discapacidad (Lever, S., & Pryor, J., 2017; Anderson, S., Keating, N. C., & Wilson, D. M., 2017b; Beal, C. C., & Millenbruch, J., 2015; Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., von Koch, L., & Ytterberg, C., 2017) e impactos en áreas sociales tales como cambios en las relaciones sociales con las familias, adecuación al acceso de la información y la participación comunitaria (Denham, A., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M., & Bonevski, B., 2019; Zhang, L., Yan, T., You, L., Gao, Y., Li, K., & Zhang, C., 2018).

Dentro de los resultados finales a considerar en la construcción de trayectorias asistenciales y mecanismos de coordinación asistencial para la satisfacción integral de sus necesidades de salud, implica comprender que el ACV tiene efectos en elementos que van incluso más allá de los elementos físicos, y que suelen ser los indicadores principales de las personas y sus familias:

- a) Impacto y presión por el regreso al trabajo e inclusión laboral, generando una mayor presión respecto a la oportunidad y calidad de la atención, junto a mayores relatos de realización de los ejercicios de manera autónoma en la casa. Incluso, estas consecuencias pueden más allá de la reincorporación laboral, sino la mantención y satisfacción en dichos empleos ante la nueva realidad que viven y los impedimentos que les deja el ACV (Balasooriya-Smeekens, C., Bateman, A., Mant, J., & De Simoni, A., 2016; Ashley, K. D. et al., 2019; Han, J., Lee, H. I., Shin, Y. I., Son, J. H., Kim, S. Y., Kim, D. Y., Sohn et al, 2019; Hartke, R. J., Trierweiler, R., & Bode, R., 2011).
- b) Impacto en la calidad de vida, tanto en la salud física como psicológica en sus roles sociales. A su vez, la calidad de la vida y su recuperación se ve mediada por proceso de autorreconocimiento y aceptación de la nueva situación y funcionalidad de la persona, proceso que incluso de ser acompañado por el equipo de salud, mejora bastante su calidad de vida durante el avance (Khalid, W., Rozi, S., Ali, T. S., Azam, I., Mullen, M. T., Illyas, S., Un-Nisa, Q., Soomro, N., & Kamal, A. K., 2016; Pedersen, S. G., Anke, A., Aadal, L., Pallesen, H., Moe, S., & Arntzen, C., 2019; Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mant, J., Burt, J., & McKeivitt, C., 2018)
- c) Proceso de redefinición de sus propias identidades, creencias y proyectos de vida junto a sus familias, con espacios de renegociación de roles, soporte emocional y roles que desarrollan dentro de las familias (Jones, L., & Morris, R., 2013; Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mant, J. et al, 2018).
- d) Se ven afectadas las redes sociocomunitarias, particularmente se ven reducidas las redes en cantidad y diversidad, con mayor estabilidad de redes familiares (Northcott, S., Hirani, S. P., & Hilari, K., 2017), lo que suele ser condicionado por características personales, condición física y anímica, la existencia previa de dichas redes, el nivel de dependencia funcional actual, el acceso a actividades valorizadas como relevantes, junto a su motivación y posibilidad de participación (Northcott, S., & Hilari, K., 2011; Norlander, A., Iwarsson, S., Jönsson, A. C., Lindgren, A., & Månsson Lexell, E., 2018) junto al apoyo del equipo de salud

como facilitadores del desarrollo o mantención de dichas relaciones sociales (Cheung, D., McKellar, J., Parsons, J., Lowe, M., Willems, J., Heus, L., & Reeves, S., 2012).

Finalmente, el análisis desde la perspectiva de género de las trayectorias, experiencias de continuidad y factores que la explican dan una mirada novedosa que permite incorporar una mirada interseccional de los impactos de la discapacidad y el sistema de salud frente a las inequidades de la salud que viven las personas con ACV. Particularmente porque los abordajes de diferencias de género en ACV se han enfocado en diferencias biológicas (García Claros, V., 2017; Amaya-Chanaga, C., 2014) junto a diferencias en el inicio del ACV (Contreras, J., 2018; González Mc, F., Lavados G, P., & arría I, V., 2017; Peñalver Pérez, F., Eulalia Moreno Martínez, C., López Barrio, M. J., Marín López, T., & Saorín Marín, D., 2015) y consecuencias del ACV (Gargano, J. W., Wehner, S., & Reeves, M., 2008; Christensen, H., & Bushnell, C., 2020). En este estudio, el foco de las diferencias encontradas no estuvo centrado en las diferencias de las fases de las trayectorias o en las actividades de los equipos de salud, sino en las interpretaciones, énfasis y expectativas respecto al proceso de rehabilitación, lo que lo hace coherente con los hallazgos en estudios en el mismo SSMN (Aliaga V et al, 2018).

Dentro de las limitaciones de este estudio, se reconocen dos grupos generales de limitaciones. En primer lugar, se reconocen aquellas limitaciones basadas en el diseño de esta investigación, particularmente del tipo de muestreo intencional con un perfil de participantes con barreras en la participación social y un contexto de salud municipal y del servicio de salud articulado, pero con diferencias en sus criterios de acción. En segundo lugar, se reconocen limitaciones atribuibles al efecto del contexto social en el que se desarrolló este estudio, caracterizado por la revuelta social del país, lo que generó impacto en el funcionamiento de los servicios de salud y experiencias sociales de personas con ACV, junto a la pandemia mundial del COVID-19. A continuación se profundizan ambos campos de limitaciones y se articulan con proyecciones para futuras investigaciones.

Desde el ámbito de las limitaciones asociadas al diseño de investigación, en este estudio se buscó desarrollar un estudio de un muestreo intencional, caracterizando las experiencias según género (masculino/femenino) y según su edad laboral, definiendo como punto de corte los 60 años (menor a 60 años / Mayor a 60 años). En base a la muestra final, se reconoce que existe mayor diversidad del perfil masculino, frente al femenino, sobre todo con sólo un caso de mujer menor de 65 años que trabaja. Esto se debió principalmente a la baja presencia de ese perfil en la muestra en la base de datos de personas con ACV del SSMN que son derivadas hacia la APS y con poca disponibilidad de teléfonos operativos o contactables. Para este proceso, se utilizaron dos bases de datos, abarcando un grupo de todo el 2019, 81 personas (56,8% mujeres), de la que se pudo contactar a 8 personas, y otra base de datos del segundo semestre 2018 (31 personas, 48,4% mujeres), de la que se pudo contactar a 2 personas. Estos problemas son consistentes con lo descrito en la literatura, en el que se identifica que personas con ACV presentan bajas tasas de reclutamiento y retención en estudios transversales y ensayos clínicos, especialmente por problemas con los números telefónicos, barreras para el desplazamiento, interés en participar y riesgo de muerte dentro de los meses siguientes al ACV (Polese, J. C., Faria-Fortini, I., Basílio, M. L., Faria, G. S., & Teixeira-Salmela, L. F., 2017; Feldman, W. B., Kim, A. S., & Chiong, W.; 2017).

Como estrategia de rigor para mejorar la confiabilidad de las conclusiones respecto a ese perfil, se desarrollaron reuniones digitales con los equipos de salud de los centros de APS para identificar si dicha brecha se debe sólo a muestreo telefónico desde la base de datos o si es una realidad que se replica en sus centros, identificando congruencia entre el proceso de muestreo y principales conclusiones respecto a dicho perfil. A su vez, se incorpora el análisis respecto a mujeres mayores que seguían trabajando, describiendo la presión laboral de personas trabajadoras ante el desarrollo de un ACV.

Del mismo modo, se reconoce que el desarrollo de trayectorias asistenciales entre niveles hospitalarios (atención cerrada, abierta especializada y seguimiento) con niveles dependientes de las municipalidades (Atención abierta en APS y seguimiento preventivo), afecta la transferibilidad de estas experiencias con otros servicios de salud e incluso entre comunas del mismo servicio de salud, según sus características contextuales y de gestión de la red comunal. Esto puede ir asociado a diferencias en carga de la red local y experiencia en la experiencia comunal, junto a presentar diferencias entre los equipos de rehabilitación y abordaje de ACV. Estas limitaciones se han registrado en experiencias internacionales al comparar experiencias entre regiones de un país (Bērziņa, G., Vētra, A., & Sunnerhagen, K. S., 2016) o entre países de un mismo continente (Ollé-Espluga, L. et al, 2020).

Por otro lado, desde las limitaciones basadas en el efecto de la crisis política y sociosanitaria que vivía el país durante el trabajo de campo de esta investigación. Si bien todos los ataques cerebro vasculares se desarrollaron previo a ambos fenómenos, la extensión del proceso de atención de la atención cerrada y la que les siguen, se puede extender hasta más allá de un año, viendo afectadas incluso trayectorias que se iniciaron en el año 2018. Dentro de las consecuencias en las limitaciones, se identifica el aumento en la fragmentación de los actores de la red de salud y aumentos de listas de espera, dada la situación de los toques de queda, paros funcionarios y contexto en el que se desenvuelva el proceso de atención y rehabilitación de las personas. Esto afectó actividades en distintas fases de las trayectorias asistenciales, tales como el acceso a atención médica, realización de exámenes, acceso a rehabilitación (como fonoaudiología) o a continuidad de estas intervenciones, especialmente en la atención abierta en APS. Del mismo modo, la regularidad de la fase de seguimiento se vio reducida, aumentando el aplazamiento de controles demora en acceso a exámenes y el uso de nuevas tecnologías como tele consultas para mantener la regularidad de las atenciones.

A su vez, afectó tantos procesos de prevención y promoción de la salud como talleres o controles médicos preventivos., como el desarrollo de participación social. Especialmente, porque debido a los toques de queda y cuarentenas, se reducen los espacios de participación de personas con ACV con amistades, uso del espacio público o acceso oficinas de apoyo para acceder a programas de seguridad social de la pandemia.

Un factor relevante de la red del SSMN, es que estos procesos aumentan la incertidumbre de las personas con ACV y sus familias, ya que los principales mecanismos para asegurar accesibilidad de la atención y transferencia de la información se basan en la presencia física en los centros de salud. Además, al carecer mecanismos efectivos de contacto con los equipos de salud de la atención abierta, dicha incertidumbre aumenta la sensación de abandono y pérdida de continuidad de la atención.

Esta situación es consistente con lo experimentado a nivel nacional e internacional en los sistemas de salud (Celis-Morales, C., Salas-Bravo, C., Yáñez, A., & Castillo, M., 2020; Colegio Médico de Chile., 2020) y distintas unidades de especialidad, llegando a incluso duplicar las horas de espera (García-Rojo, E., Manfredi, C., Santos-Pérez-De-La-Blanca, R., Tejido-Sánchez, Á., García-Gómez, B., Aliaga-Benítez, M., Romero-Otero, J., & Rodríguez-Antolín, A., 2020; MOVID-19, 2020).

En base a lo anterior, diversas proyecciones se pueden establecer en base a los hallazgos de este estudio, centrándose en proyecciones, metodológicas, en el campo de la salud pública y en el campo de la implementación de las redes integradas de servicios de salud.

Desde una perspectiva metodológica, esta tesis contribuye a la profundización del uso de instrumentos cualitativos narrativos, trayectorias asistenciales o itinerarios terapéuticos en la evaluación de redes integrales de servicios de salud a través de las experiencias de personas con enfermedades de alto impacto y uso de nuestros sistemas de salud, como lo es el ataque cerebro vascular. En base a los hallazgos de este estudio, se reconoce la relevancia de la construcción del proceso de atención de personas con ACV para la evaluación del funcionamiento de las redes integradas, dado que tributa al levantamiento del funcionamiento desde los tiempos y acciones que reciben las personas y sus familias, la caracterización de redes socio comunitarias utilizadas en la trayectoria, describir el proceso como un continuo más allá de los límites profesionales o de los diversos actores de salud y reconocer necesidades insatisfechas presentes en a implementación de los protocolos y gestión de la red de salud.

Del mismo modo, esta metodología permite incorporar e integrar los procesos médicos, imagenológicos y de rehabilitación, desde una mirada de mediano a largo plazo. Este abordaje da congruencia entre la experiencia de las personas con un ACV y sus necesidades como enfermedades crónicas. Esta perspectiva ha sido reforzada en diversos abordajes metodológicos (Solomon, P., Nixon, S., Bond, V., Cameron, C., & Gervais, N., 2019; Morris, J. H., Bernhardsson, S., Bird, M.-L., Connell, L., Lynch, E., Jarvis, K., Fisher, R. et al, 2019). incorporando el análisis de la naturaleza de la evidencia producida, los contextos de implementación de las redes, los proceso y actores presentes en la implementación, estrategias que facilitan la implementación, y propuestas de evaluación y sostenibilidad de la implementación de la red. Esta mirada es consistente con los hallazgos del impacto de enfermedades crónicas y funcionamiento de os sistemas de salud descritos en los resultados de estudio Equity-LAII (Ollé-Espluga, L. et al, 2020).

De este modo, estas estrategias serán capaces de articular los sistemas de información, administración y clínicos en torno a las necesidades de familias y personas que tuvieron un ACV hacia un mediano y largo plazo. Esto implica ampliar las herramientas de seguimiento, transferencia de información y consistencia de las intervenciones, junto a mejorar la visión en la urgencia de acceso a atención médica, exámenes y rehabilitación de manera más oportuna y resolutive en las necesidades de las personas con ACV. A su vez, permite reconocer que la experiencia de personas con ACV desde una perspectiva de derecho, profundizando en la urgencia del sentido de oportunidad, integralidad y abordaje como una condición de salud crónica en esta condición de salud, como en otras tales como enfermedades del sistema circulatorio, respiratorio, oncológico u otras que comprendan proceso asociados a la discapacidad.

Desde la perspectiva académica de la Salud Pública, esta tesis ofrece un espacio para incorporar metodologías de evaluación de sistemas de salud, desde la perspectiva de las personas que la viven, considerando la perspectiva de género y considerando proceso de larga duración y la discapacidad desde una perspectiva social, sin reducirla al fenómeno biomédico de lo crónico de dichas condiciones de salud.

Del mismo modo, enfatiza la importancia de la incorporación de la comprensión de los determinantes sociales de la salud en la evaluación de sistemas de salud, considerando la discapacidad como un determinante estructural que se desenvuelve en intersección con otros determinantes como el género y la edad, y que a su vez se construye en paralelo como consecuencia diferencial y a su vez como estratificación social de la salud. La experiencia de continuidad asistencial de personas con ACV, al verse afectada por factores del sistema de salud, sociales, personales y familiares, implica reconocer un proceso de atención de salud en el marco de un contexto socio comunitario y en el que la determinación interactúa desde el inicio del ACV, el acceso a servicios de urgencia y todo el proceso que se suele regular con guías clínicas (tales como atención cerrada y atención abierta).

De esta forma, el diseño, gestión y evaluación de sistemas de salud debe considerar abordajes integrales de la rehabilitación, incorporándolas parte de los valores de la prestación de servicios y del funcionamiento de los servicios y redes de salud. Esto es consistente con los estudios de seguimiento de las experiencias de atención de personas con ACV, destacando la importancia de considerar el trabajo de factores personales como la motivación y convicciones en el proceso de rehabilitación junto a herramientas de manejo y adaptación psicosocial a la discapacidad, junto al énfasis en fortalecer el apoyo a familias y redes comunitarias en este proceso (Visvanathan, A., Mead, G., Dennis, M., Whiteley, W., Doubal, F., & Lawton, J., 2019; Egan, M. Y., Laliberté-Rudman, D., Rutkowski, N., Lanoix, M., Meyer, M., McEwen, S., Fearn, J. et al, 2019; Mairami, F. F., Warren, N., Allotey, P. A., & Reidpath, D. D., 2019)

Finalmente, los hallazgos permiten reconocer un campo del conocimiento que puede ser de interés y utilidad tanto para la formación en pregrado y posgrado, ya sea por el sentido de la formación en salud pública para carreras de la rehabilitación, como la comprensión de las necesidades de salud personas con ACV para todas las profesiones vinculadas de la salud. Por un lado, la incorporación de modelos de trayectorias asistenciales permitirá la discusión y aprendizaje con casos situados y complejos como lo son en sus experiencias clínicas (Doucet, B. M., & Seale, J., 2012).

Por otro lado, la inclusión de la mirada de trayectorias asistenciales en el abordaje del ACV, permite complementar la perspectiva clínica con la de gestión en dichos espacios formativos, e incluso involucrando áreas de formación continua que permitan reconocer las necesidades completas en el acceso a atención de salud desde una perspectiva universal, y no reducirla a estándares clínicos de cada uno de los dispositivos de salud. D este modo, la incorporación de contenidos como programas de financiamiento como la ley de urgencia, la caracterización de urgencias de APS y hospitalarias, junto a proceso de gestión de la información y habilidades interpersonales, se vuelven contenidos necesarios de profundizar para asegurar una formación basada en los principios de la RISS (Subramaniam, P., & Villeneuve, M., 2020; Mairami, F. F., Warren, N., Allotey, P. A., & Reidpath, D. D., 2019).

Finalmente, desde la perspectiva de recomendaciones para la implementación de Redes Integradas de Servicios de Salud, en este estudio se reconoce la importancia de mejorar la implementación de redes integradas de Servicios de salud a través de la incorporación de hombres y mujeres con ACV junto involucrar a la familia en sus proceso de diseño y planificación, considerando, al menos servicios de sociales y la incorporación de una mirada de abordaje crónico, en sus campos de trabajo y/o articulación.

Por un lado, se plantea considerar experiencias de personas con ACV en proceso de salud, a través de incorporar personas con ACV en la revisión y análisis de redes de servicio y locales. Junto a ello, se pueden generar espacios como diseño de diarios de vida, blog u otras herramientas en el marco de la rehabilitación comunitaria, puede ayudar a levantar la información y apoyar a las personas en (Thomas, C. M., Allison, R., & Latour, J. M., 2018; Baillargeon-Normand, F., Rochette, A., & Gaulin, P., 2016; Balakrishnan, R., Kaplan, B., Negron, R., Fei, K., Goldfinger, J. Z., & Horowitz, C. R., 2017). A su vez, implica coordinar servicios como oftalmología, otorrinolaringología, psicología, psiquiatría, entre otros, parece relevante para las necesidades de personas con ACV. A su vez, se requiere al menos un trabajo con equipos sociales para el acceso a ayudas técnicas y solvencia económica (Moreno Verdugo, A., De la Fuente García, A., Caro Quesada, R., Suso López, D., & Duran Rodríguez, A., 2007).

Por otro lado, se reconoce la importancia de desarrollar procesos técnicos y vinculantes que involucren a las familias en el diseño de la red y sus protocolos. Esto implica considerar a las familias en procesos de atención e investigación en salud de personas con enfermedades crónicas, más allá de ser o no cuidadores (Moreno Verdugo, A., De la Fuente García, A., Caro Quesada, R., Suso López, D., & Duran Rodríguez, A., 2007).

En síntesis, se requiere el diseño de procesos y programas que contemplen una perspectiva de la rehabilitación es un proceso de largo plazo y que va más allá del déficit. Se puede analizar esta perspectiva en los comités de reunión de la red de rehabilitación del SSMN. Incorporar esta mirada en la formación de equipos de salud se hace coherente con lo planteado por los estudios de la discapacidad y las propuestas de rehabilitación 2030 (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Capítulo VI. Conclusiones.

En esta tesis se buscaba comprender las trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial a través de un estudio cualitativo, levantando trayectorias asistenciales desde las experiencias de las personas con un Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile en el año 2018 y 2019, incorporando la perspectiva de género, tanto desde la perspectiva hombre y mujer junto con la mirada de edad productiva (menores de 60 años) y sobre 60 años.

En base a eso, se construyeron trayectorias asistenciales que describen la experiencia de personas con ACV en el SSMN, las que reconocen un proceso de recuperación y rehabilitación extenso que supera los meses y puede alcanzar años, en vínculo con diversos dispositivos de la red del SSMN. Estas trayectorias asistenciales son comprendidas desde el inicio del ACV en sus casas, desde el cual ingresan a la red a través de servicios de urgencia de APS u hospitalarios a través del apoyo de familiares o de la red. Desde ahí, la trayectoria involucra actores hospitalarios y se incorporan proceso de altas hacia centros de atención abierta especializados (controles de especialidad, exámenes y rehabilitación) y en APS (Controles médicos, exámenes preventivos y rehabilitación). Se reconoce una fase final de seguimiento, percibida como una fase de controles esporádicos sin mucho control de salud, y alto rol familiar.

Al comparar dichas trayectorias asistenciales entre hombres y mujeres con ACV que han sido atendidos(as) en el SSMN, se reconoce una similitud entre ambos géneros en las fases y las actividades realizadas. No obstante, se reconocen diferencias en las interpretaciones de dichas fases, especialmente en la caracterización de la fase de atención cerrada, abierta especializada y abierta en APS, con una mayor caracterización de actividades médicas y exámenes en el marco de la rehabilitación motora y funcional en la experiencia masculina, mientras que la experiencia femenina amplía dichos elementos al proceso de rehabilitación y otras necesidades de salud que no son satisfechas por la red del SSMN.

Junto a lo anterior, al describir las percepciones de hombres y mujeres que tuvieron un ACV sobre continuidad asistencial. Desde la gestión de la información se identificaron reiteradas pérdidas de continuidad entre niveles, especialmente en los procesos de alta y derivación de la atención cerrada a la abierta, especialmente en la derivación hacia la APS. Las principales estrategias utilizadas para asegurar la continuidad corresponden a la organización de personas con ACV y sus familias para almacenar y transportar toda la información clínica y administrativa junto a apoyar a familiares, especialmente si presentan problemas en la comunicación para interactuar con equipos de salud.

Desde la continuidad de la gestión clínica, se percibe una red consistente en cuanto a distribución de actividades, exámenes y procedimientos, según la fase en la que se encuentre. No obstante, se describen incongruencias entre niveles en la derivación médica, trato médico, indicación o uso de medicamentos y en las modalidades de rehabilitación realizadas. No se identifican relatos que describan cambios de modelos de la atención o rehabilitación.

A su vez, al analizar la accesibilidad de la red del SSMN desde la mirada de personas con ACV, se identifican distintos momentos de pérdida de continuidad. Por un lado, se identifica duplicación de evaluaciones y exámenes en la fase de ingreso a la red entre dispositivos de urgencia de APS y hospitalarios, al igual que al comparar las fases de atención abierta especializada o seguimiento

entre subsistema público y subsistema privado. Desde la experiencia de accesibilidad de rehabilitación, se describe la necesidad de mejorar los tiempos de espera entre cada derivación junto a la extensión de esta, dado que todos los relatos identifican la necesidad de aumentar el tiempo de acceso a rehabilitación y su capacidad y certeza de resolver los problemas tras el ACV de manera oportuna.

Estas experiencias de continuidad son bastante similares entre hombres y mujeres, especialmente en los ámbitos de falta de mecanismos de la red del SSMN para la transferencia de la información y del rol mediador de la persona con ACV y su familia. No obstante, desde lo masculino se identifica una mayor relevancia de las experiencias de pérdida de la continuidad por accesibilidad, mientras que en el caso de mujeres se describe mayor relevancia las explicaciones de la consistencia. Del mismo modo, se identifica similitud entre géneros en la identificación de continuidad de relación, no obstante mujeres profundizan en las características de los vínculos y el trato del equipo de salud, mientras que hombres se enfocan más en caracterizar el vínculo con el proceso de atención del ACV.

Un hallazgo de esta tesis es la identificación de relatos asociados a la continuidad de relación, la cual se describe en tres situaciones: Continuidad del equipo de atención en atención cerrada con la abierta especializada en el HSJ; el desarrollo de un nuevo ACV atendido nuevamente en la red; y en los procesos de rehabilitación o seguimiento médico de las personas con mayor impacto funcional. A su vez, al comparar los tipos de relaciones construidas, se reconocen comparaciones de las experiencias entre el nivel de atención cerrada, abierta especializada y APS, caracterizando diferencias en el trato, sentido de rehabilitación y abordaje de las consecuencias del ACV.

Dichas experiencias de continuidad se ven afectadas por diversos factores. Por un lado, se reconoce una percepción de alta carga asistencial del servicio de salud junto a experiencias de pérdida de transmisión de la información y contacto entre los niveles de atención. Por otro lado, las experiencias registradas destacan el rol que tienen las familias en torno al apoyo en el proceso del ACV, la experiencia de continuidad y los resultados finales del proceso de atención a personas con ACV. El apoyo de las familias se encuentra presente en todas las fases de las trayectorias asistenciales descritas y van ajustándose al impacto funcional del ACV y necesidades de salud de las personas con ACV.

Junto a lo anterior, se reconoce la influencia de factores sociales tanto en la experiencia de continuidad como en la expectativa del proceso y sus resultados. Por un lado, están los factores sociales que median la continuidad asistencial, sobre todo la continuidad de la gestión clínica por la accesibilidad de los centros, particularmente los centros de salud familiar, mientras que por otro lado se perciben factores sociales como el nivel socioeconómico de las personas, que influye en su capacidad de responder de manera más oportuna a los controles si pudieran costear exámenes en prestador privado, tal como realizan otros participantes. Por lo mismo, las mismas personas plantean la importancia de mecanismos de seguridad social que puedan apoyar la continuidad de la atención que desarrollan, afectado por la pérdida de ingresos y aumentos de gastos asociados al ACV.

Finalmente, se reconocen factores personales, uno de los más críticos es la vulnerabilidad transitoria que viven personas con ACV por consecuencias del ACV. Especialmente, ante las

dificultades del habla, movimiento o de autonomía durante el proceso, su experiencia de continuidad se ve dependiente del rol de las familias que pueda apoyar o de sus experiencias previas con el SSMN. Esta percepción presenta una transversalidad entre los géneros, no obstante, se describen excepciones, con un mayor detalle del rol familiar y de la falta de respuesta consistente en los relatos de mujeres, mientras que en lo masculino la alta carga asistencial de la red junto a elemento de seguridad social y elementos productivos aparecen de manera más profunda.

Desde una perspectiva metodológica, esta tesis contribuye a la profundización del uso de instrumentos cualitativos narrativos, trayectorias asistenciales o itinerarios terapéuticos en la evaluación de redes integrales de servicios de salud a través de las experiencias de personas con enfermedades de alto impacto y uso de nuestros sistemas de salud, como lo es el ataque cerebro vascular. A su vez, permite reconocer que la experiencia de personas con ACV debe ser comprendida como un proceso de mediano a largo plazo, dependiendo de los impactos funcionales y red socio comunitaria de las personas, por lo que sus abordajes clínicos asistenciales e intersectoriales deben considerar dicho sentido de oportunidad, integralidad y abordaje como una condición de salud crónica, tales como enfermedades del sistema circulatorio, respiratorio, oncológico u otras que comprendan proceso asociados a la discapacidad.

De este modo, estas estrategias serán capaces de articular los sistemas de información, administración y clínicos en torno a las necesidades de familias y personas que tuvieron un ACV hacia un mediano y largo plazo. Esto implica ampliar las herramientas de seguimiento, transferencia de información y consistencia de las intervenciones, junto a mejorar la visión en la urgencia de acceso a atención médica, exámenes y rehabilitación de manera más oportuna y resolutiva en las necesidades de las personas con ACV.

Desde la perspectiva académica de la Salud Pública, esta tesis ofrece un espacio para incorporar metodologías de evaluación de sistemas de salud, desde la perspectiva de las personas que la viven, considerando la perspectiva de género y considerando proceso de larga duración y la discapacidad desde una perspectiva social, sin reducirla al fenómeno biomédico de lo crónico de dichas condiciones de salud. Del mismo modo, enfatiza la importancia de la incorporación de la comprensión de los determinantes sociales de la salud en la evaluación de sistemas de salud, considerando la discapacidad como un determinante estructural que se desenvuelve en intersección con otros determinantes como el género y la edad, y que a su vez se construye en paralelo como consecuencia diferencial y a su vez como estratificación social de la salud. La experiencia de continuidad asistencial de personas con ACV, al verse afectada por factores del sistema de salud, sociales, personales y familiares, implica reconocer un proceso de atención de salud en el marco de un contexto socio comunitario y en el que la determinación interactúa desde el inicio del ACV, el acceso a servicios de urgencia y todo el proceso que se suele regular con guías clínicas (tales como atención cerrada y atención abierta).

Finalmente, desde la perspectiva de recomendaciones para la implementación de Redes Integradas de Servicios de Salud, en este estudio se reconoce la importancia de mejorar la implementación de redes integradas de Servicios de salud a través de la incorporación de hombres y mujeres con ACV junto involucrar a la familia en sus proceso de diseño y planificación, considerando, al menos servicios de sociales y la incorporación de una mirada de abordaje crónico, en sus campos de trabajo y/o articulación.

Epílogo

"... We who believe in freedom cannot rest until this happens"

(Nosotrxs, que creemos en la libertad, no podemos descansar hasta que llegue)

Elle Baker, Agosto, 1964, Mississippi Freedom Democratic Party Convention

Capítulo VII. Bibliografía

Aliaga Castillo, V., Manríquez Hizaut, M., Rebolledo Sanhueza, J., Besoain Saldaña, A. y Cortínez, V. (2020). Percepciones sobre inclusión social, discapacidad e intervenciones de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) en actores de centros comunitarios de rehabilitación de la Región Metropolitana de Chile. Disponible en <https://libros.uchile.cl/1118>

Alves, P. C. (2016). Itinerarios terapéuticos. Propuesta para la aplicabilidad en la etnografía. Grafo Working Papers, 9(3), 1-30. doi:10.5565/rev/grafowp.22

Amaya-Chanaga, C. (2014). Respuesta inflamatoria en pacientes con un primer ataque cerebrovascular isquémico: evaluación por género. Acta Neurológica Colombiana, 30(1), 1-10.

Anderson, S., Keating, N., & Wilson, D. (2017a). Reconciling Marriage and Care after Stroke. Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement, 36(3), 386–401. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000241>

Anderson, S., Keating, N. C., & Wilson, D. M. (2017b). Staying married after stroke: a constructivist grounded theory qualitative study. Topics in stroke rehabilitation, 24(7), 479–487. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1342335>

Artaza O., Méndez C. Morrison R., Suárez J. (2011) Redes integradas de servicios de salud: el desafío de los hospitales. Santiago, Chile: OPS/OMS.

Ashley, K. D., Lee, L. T., & Heaton, K. (2019). Return to Work Among Stroke Survivors. Workplace health & safety, 67(2), 87–94. <https://doi.org/10.1177/2165079918812483>

Baillargeon-Normand, F., Rochette, A., & Gaulin, P. (2016). Circumstances surrounding stroke onset: symbolic meaning of time factors related to numbers and days of the week. Disability and rehabilitation, 38(3), 282–288. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1038366>

Balakrishnan, R., Kaplan, B., Negron, R., Fei, K., Goldfinger, J. Z., & Horowitz, C. R. (2017). Life after Stroke in an Urban Minority Population: A Photovoice Project. International journal of environmental research and public health, 14(3), 293. <https://doi.org/10.3390/ijerph14030293>

Balasoorya-Smeekens, C., Bateman, A., Mant, J., & De Simoni, A. (2016). Barriers and facilitators to staying in work after stroke: insight from an online forum. BMJ open, 6(4), e009974. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009974>

Banks, L. M., Kuper, H., & Polack, S. (2017). Poverty and disability in low- and middle-income countries: A systematic review. PLOS ONE, 12(12), e0189996. doi:10.1371/journal.pone.0189996

Bazemore, A., Petterson, S., Peterson, L. E., Bruno, R., Chung, Y., & Phillips, R. L., Jr. (2018). Higher Primary Care Physician Continuity is Associated With Lower Costs and Hospitalizations. *Annals of family medicine*, 16(6), 492–497. <https://doi.org/10.1370/afm.2308>

Beal, C. C., & Millenbruch, J. (2015). A qualitative case study of poststroke sexuality in a woman of childbearing age. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*, 44(2), 228–235. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12553>

Becerril-Montekio, V., Reyes, J. d. D., & Manuel, A. (2011). Sistema de salud de Chile. *Salud Pública de México*, 53, s132-s142.

Beck, A. F., Florin, T. A., Campanella, S., & Shah, S. S. (2015). Geographic Variation in Hospitalization for Lower Respiratory Tract Infections Across One County. *JAMA pediatrics*, 169(9), 846–854. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.1148>

Beckett, J., Barley, J., & Ellis, C. (2015). Patient Perspectives of Barriers and Facilitators of Treatment-Seeking Behaviors for Stroke Care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(3), 154–159. <https://doi.org/10.1097/jnn.000000000000134>

Berlin, C., Panczak, R., Hasler, R., Zwahlen, M., & Swiss National Cohort Study Group. (2016). Do acute myocardial infarction and stroke mortality vary by distance to hospitals in Switzerland? Results from the Swiss National Cohort Study. *BMJ open*, 6(11), e013090. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013090>

Bernasconi O. (2011). Aproximación narrativa al estudio de fenómenos sociales: principales líneas de desarrollo. *Acta Sociológica*. 56, 9-36

Bērziņa, G., Vētra, A., & Sunnerhagen, K. S. (2016). A comparison of stroke rehabilitation; data from two national cohorts. *Acta neurologica Scandinavica*, 134(4), 284–291. <https://doi.org/10.1111/ane.12542>

Boerma, T., AbouZahr, C., Evans, D., & Evans, T. (2014). Monitoring intervention coverage in the context of universal health coverage. *PLoS medicine*, 11(9), e1001728. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001728>

Bright, F. A., Kayes, N. M., Cummins, C., Worrall, L. M., & McPherson, K. M. (2017). Co-constructing engagement in stroke rehabilitation: a qualitative study exploring how practitioner engagement can influence patient engagement. *Clinical rehabilitation*, 31(10), 1396–1405. <https://doi.org/10.1177/0269215517694678>

- Bright, T., & Kuper, H. (2018). A Systematic Review of Access to General Healthcare Services for People with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(9), 1879. doi:10.3390/ijerph15091879
- Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2019). Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *PLoS one*, 14(4), e0215425. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215425>
- Calman, L., Brunton, L., & Molassiotis, A. (2013). Developing longitudinal qualitative designs: lessons learned and recommendations for health services research. *BMC medical research methodology*, 13, 14. doi:10.1186/1471-2288-13-14
- Carlsson, H., Gard, G., & Brogårdh, C. (2018). Upper-limb sensory impairments after stroke: Self-reported experiences of daily life and rehabilitation. *Journal of rehabilitation medicine*, 50(1), 45–51. <https://doi.org/10.2340/16501977-2282>
- Carod-Artal, J., Egido, J. A., González, J. L., & Varela de Seijas, E. (2000). Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke. *Stroke*, 31(12), 2995–3000. <https://doi.org/10.1161/01.str.31.12.2995>
- Casado Aijón, I. (2016). Itinerarios Terapéuticos. Propuesta para la aplicabilidad en la etnografía. *Grafo Working Papers*, 5,1-30. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/grafowp.22>
- Celis-Morales, C., Salas-Bravo, C., Yáñez, A., & Castillo, M. (2020). Inactividad física y sedentarismo. La otra cara de los efectos secundarios de la Pandemia de COVID-19. *Revista Médica de Chile*, 148(6), 885–886. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020000600885>
- Chen, H. M., Tu, Y. H., & Chen, C. M. (2017). Effect of Continuity of Care on Quality of Life in Older Adults With Chronic Diseases: A Meta-Analysis. *Clinical nursing research*, 26(3), 266–284. <https://doi.org/10.1177/1054773815625467>
- Cheung, D., McKellar, J., Parsons, J., Lowe, M., Willems, J., Heus, L., & Reeves, S. (2012). Community re-engagement and interprofessional education: the impact on health care providers and persons living with stroke. *Topics in stroke rehabilitation*, 19(1), 63–74. <https://doi.org/10.1310/tsr1901-63>
- Christensen, E. R., Golden, S. L., & Gesell, S. B. (2019). Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *North Carolina medical journal*, 80(3), 143–148. <https://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143>
- Christensen, H., & Bushnell, C. (2020). Stroke in Women. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, 26(2), 363–385. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000836>

Colegio Médico de Chile. (2020). El impacto de Covid19 en el Sistema de Salud y propuestas para la reactivación. Santiago: Colegio Médico de Chile. Disponible en: <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2020/08/El-impacto-de-Covid19-en-el-Sistema-de-Salud-y-propuestas-para-la-reactivacion.pdf>

Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. (2007). Lograr la equidad en salud: desde las causas iniciales a los resultados justos, declaración provisional monografía en Internet. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_spa.pdf.

Connolly, T., & Mahoney, E. (2018). Stroke survivors' experiences transitioning from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21-22), 3979–3987. <https://doi.org/10.1111/jocn.14563>

Contreras, J. (2018). Enfermedad cerebrovascular en mujeres: estado del arte y visión del cardiólogo. *Revista Colombiana de Cardiología*, 25(1), 113-119

Dean, L., Tolhurst, R., Khanna, R., & Jehan, K. (2017). 'You're disabled, why did you have sex in the first place?' An intersectional analysis of experiences of disabled women with regard to their sexual and reproductive health and rights in Gujarat State, India. *Glob Health Action*, 10(sup2), 1290316. <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1290316>

Denham, A., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M., & Bonevski, B. (2019). "This is our life now. Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PloS one*, 14(5), e0216682. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>

Doucet, B. M., & Seale, J. (2012). The free post-stroke clinic: a successful teaching and learning model. *Journal of allied health*, 41(4), 162–169.

Egan, M. Y., Laliberté-Rudman, D., Rutkowski, N., Lanoix, M., Meyer, M., McEwen, S., Fearn, J. et al (2019). The implications of the Canadian Stroke Best Practice Recommendations for design and allocation of rehabilitation after hospital discharge: a problematization. *Disability and Rehabilitation*, 42(23), 3403–3415. doi:10.1080/09638288.2019.1592244

Eguiguren, P., Oyarce, AM., Guzmán, I., Álvarez, A. y Soto, P. (2017) Coordinación y continuidad de atención entre niveles red norte, documento de trabajo. Comité conductor estudio Equity LA-II Red Norte: Chile.

Ekstam, L., Johansson, U., Guidetti, S., Eriksson, G., & Ytterberg, C. (2015). The combined perceptions of people with stroke and their carers regarding rehabilitation needs 1 year after

stroke: a mixed methods study. *BMJ open*, 5(2), e006784. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006784>

Eisenstein, Z (1984) Hacia el desarrollo de una teoría del patriarcado capitalista y el feminismo socialista 1977. En: *Teoría Feminista. (Selección de textos)*. República Dominicana: Ediciones populares feministas.

Ellis, C., Focht, K. L., & Grubaugh, A. L. (2013). Perceptions of stroke recovery: an exclusion of communication and cognition. *NeuroRehabilitation*, 33(2), 233–239. <https://doi.org/10.3233/NRE-130950>

Faria, A. da C. A., Martins, M. M. F. P. da S., Schoeller, S. D., & Matos, L. O. de. (2017). Care path of person with stroke: from onset to rehabilitation. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(3), 495–503. doi:10.1590/0034-7167-2016-0579

Feigin, V. L., Roth, G. A., Naghavi, M., Parmar, P., Krishnamurthi, R., Chugh, S., ... Forouzanfar, M. H. (2016). Global burden of stroke and risk factors in 188 countries, during 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet Neurology*, 15(9), 913–924. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(16\)30073-4](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(16)30073-4)

Feldman, W. B., Kim, A. S., & Chiong, W. (2017). Trends in Recruitment Rates for Acute Stroke Trials, 1990-2014. *Stroke*, 48(3), 799–801. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.116.014458>

Ferreira M (2007) Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Revista Intersticios*. 1(2) Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>

Freeman GK, Woloshynowych M, Baker R, et al (2007) Continuity of care 2006: what have we learned since 2002 and what are policy imperatives now? Report for the national co-ordinating center for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO).

Galanth, S. et al. (2014) Factors Influencing Prognosis and Functional Outcome One Year After a First-Time Stroke in a Caribbean Population. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 95(11):2134 – 2139

Ganesh, A., King-Shier, K., Manns, B. J., Hill, M. D., & Campbell, D. J. (2017). Money is Brain: Financial Barriers and Consequences for Canadian Stroke Patients. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*, 44(2), 146–151. <https://doi.org/10.1017/cjn.2016.411>

García Claros, V. (2017). *Enfermedades cardiovasculares: ictus y género*. Madrid

García-Rojo, E., Manfredi, C., Santos-Pérez-De-La-Blanca, R., Tejido-Sánchez, Á., García-Gómez, B., Aliaga-Benítez, M., Romero-Otero, J., & Rodríguez-Antolín, A. (2020). Impacto del brote de COVID-19 en las listas de espera de cirugía urológica y estrategias de priorización en la era post-COVID-19 [Impact Of COVID-19 Outbreak On Urology Surgical Waiting Lists And Waiting Lists Prioritization Strategies In The Post-COVID-19 Era]. *Actas Urologicas Espanolas*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.acuro.2020.11.001>

Gargano, J. W., Wehner, S., & Reeves, M. (2008). Sex Differences in Acute Stroke Care in a Statewide Stroke Registry. *Stroke*, 39(1), 24–29. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.107.493262>

Gibson, J. M., & Watkins, C. L. (2013). The use of formal and informal knowledge sources in patients' treatment decisions in secondary stroke prevention: qualitative study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 16(3), e13–e23. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00724.x>

González Mc, F., Lavados G, P., & arría I, V. (2017). Incidencia poblacional, características epidemiológicas y desenlace funcional de pacientes con ataque cerebrovascular isquémico y afasia. *Revista Médica de Chile*, 145(2), 194–200. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872017000200007>

González, C., Castillo C. y Matute I. (2019). Estructura y funcionamiento del sistema de salud chileno. Serie de Salud Poblacional N°2. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-epidemiologia-politicas-salud/files/2019/12/ESTRUCTURA-Y-FUNCIONAMIENTO-DE-SALUD-2019.pdf>

Graven, C., Sansonetti, D., Moloczij, N., Cadilhac, D., & Joubert, L. (2013). Stroke survivor and carer perspectives of the concept of recovery: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 35(7), 578–585. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.703755>

Greenwood, N., Holley, J., Ellmers, T., Mein, G., & Cloud, G. (2016). Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups caring for stroke survivors. *BMJ open*, 6(1), e009498. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009498>

Guajardo A., Recabarren E., y Parraguez, V. (2015). *Rehabilitación de Base Comunitaria: Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile*. Chile: Universidad Andrés Bello.

Gibson, J., & O'Connor, R. (2010). Access to health care for disabled people: a systematic review. *Social Care and Neurodisability*, 1(3), 21–31. <https://doi.org/10.5042/scn.2010.0599>

Guilliford M, Naithani S, Morgan M. (2007). Continuity of care in type 2 diabetes: patients', professionals' and carers' experiences and health outcomes. Report for the national co-ordinating center for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO).

Guiraud, V., Amor, M. B., Mas, J.-L., & Touzé, E. (2010). Triggers of Ischemic Stroke. *Stroke*, 41(11), 2669–2677. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.110.597443>

Han, J., Lee, H. I., Shin, Y. I., Son, J. H., Kim, S. Y., Kim, D. Y., Sohn, M. K., Lee, J., Lee, S. G., Oh, G. J., Lee, Y. S., Joo, M. C., Han, E. Y., Chang, W. H., & Kim, Y. H. (2019). Factors influencing return to work after stroke: the Korean Stroke Cohort for Functioning and Rehabilitation (KOSCO) Study. *BMJ open*, 9(7), e028673. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028673>

Harrison, M., Ryan, T., Gardiner, C., & Jones, A. (2013). Patients' and carers' experiences of gaining access to acute stroke care: a qualitative study. *Emergency medicine journal : EMJ*, 30(12), 1033–1037. <https://doi.org/10.1136/emmermed-2012-201974>

Harrison, M., Ryan, T., Gardiner, C., & Jones, A. (2017). Psychological and emotional needs, assessment, and support post-stroke: a multi-perspective qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 24(2), 119–125. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1196908>

Hartke, R. J., Trierweiler, R., & Bode, R. (2011). Critical factors related to return to work after stroke: a qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 18(4), 341–351. <https://doi.org/10.1310/tsr1804-341>

Hazelton, C., Pollock, A., Taylor, A., Davis, B., Walsh, G., & Brady, M. C. (2019). A qualitative exploration of the effect of visual field loss on daily life in home-dwelling stroke survivors. *Clinical rehabilitation*, 33(7), 1264–1273. <https://doi.org/10.1177/0269215519837580>

Hilton E. L. (2002). The meaning of stroke in elderly women: a phenomenological investigation. *Journal of gerontological nursing*, 28(7), 19–26. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20020701-06>

Hole, E., Stubbs, B., Roskell, C., & Soundy, A. (2014). The Patient's Experience of the Psychosocial Process That Influences Identity following Stroke Rehabilitation: A Metaethnography. *The Scientific World Journal*, 2014, 1–13. doi:10.1155/2014/349151

Ing, M. M., Linton, K. F., Vento, M. A., & Nakagawa, K. (2015). Investigation of Stroke Needs (INVISION) Study: Stroke Awareness and Education. *Hawai'i journal of medicine & public health : a journal of Asia Pacific Medicine & Public Health*, 74(4), 141–145.

Jamison, J., Graffy, J., Mullis, R., Mant, J., & Sutton, S. (2016). Barriers to medication adherence for the secondary prevention of stroke: a qualitative interview study in primary care. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 66(649), e568–e576. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X685609>

Jones, L., & Morris, R. (2013). Experiences of adult stroke survivors and their parent carers: a qualitative study. *Clinical rehabilitation*, 27(3), 272–280. <https://doi.org/10.1177/0269215512455532>

Kalra, L., & Eade, J. (1995). Role of Stroke Rehabilitation Units in Managing Severe Disability After Stroke. *Stroke*, 26(11), 2031–2034. doi:10.1161/01.str.26.11.2031

Kamalakannan, S., Gudlavalleti Venkata, M., Prost, A., Natarajan, S., Pant, H., Chitalurri, N., Goenka, S., & Kuper, H. (2016). Rehabilitation Needs of Stroke Survivors After Discharge From Hospital in India. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 97(9), 1526–1532.e9. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.02.008>

Khalid, W., Rozi, S., Ali, T. S., Azam, I., Mullen, M. T., Illyas, S., Un-Nisa, Q., Soomro, N., & Kamal, A. K. (2016). Quality of life after stroke in Pakistan. *BMC neurology*, 16(1), 250. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0774-1>

Kirkevold, M., Christensen, D., Andersen, G., Johansen, S. P., & Harder, I. (2012). Fatigue after stroke: manifestations and strategies. *Disability and rehabilitation*, 34(8), 665–670. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.615373>

Kjörk, E. K., Gunnell, C., Lundgren-Nilsson, Å., & Sunnerhagen, K. S. (2019). Experiences, needs, and preferences for follow-up after stroke perceived by people with stroke and healthcare professionals: A focus group study. *PLOS ONE*, 14(10), e0223338. doi:10.1371/journal.pone.0223338

Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 44(1), E1–E13. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1>

Kohler, M., Mayer, H., Kesselring, J., & Saxer, S. (2018). (Can) Not talk about it - Urinary incontinence from the point of view of stroke survivors: a qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 371–379. <https://doi.org/10.1111/scs.12471>

Krishnan, S., Hay, C. C., Pappadis, M. R., Deutsch, A., & Reistetter, T. A. (2019). Stroke Survivors' Perspectives on Post-Acute Rehabilitation Options, Goals, Satisfaction, and Transition to Home. *Journal of neurologic physical therapy: JNPT*, 43(3), 160–167. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000281>

Kuper, H., Monteath-van Dok, A., Wing, K., Danquah, L., Evans, J., Zuurmond, M., & Gallinetti, J. (2014). The Impact of Disability on the Lives of Children; Cross-Sectional Data Including 8,900

Children with Disabilities and 898,834 Children without Disabilities across 30 Countries. PLoS ONE, 9(9), e107300. doi:10.1371/journal.pone.0107300

Lago LM (2010) Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. Ciênc. saúde coletiva [online]. 15 (1):1283-1291. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700037>

Langhorne P y Baylan S. (2017) Early supported discharge services for people with acute stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews. 7:1465-1858. Art. No.: CD000443. DOI: 10.1002/14651858.CD0

Lankila, T., Näyhä, S., Rautio, A., Rusanen, J., Taanila, A., & Koiranen, M. (2016). Is geographical distance a barrier in the use of public primary health services among rural and urban young adults? Experience from Northern Finland. Public health, 131, 82–91. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2015.10.020>

Lever, S., & Pryor, J. (2017). The impact of stroke on female sexuality. Disability and rehabilitation, 39(20), 2011–2020. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1213897>

Lindgren, I., Gard, G., & Brogårdh, C. (2018). Shoulder pain after stroke - experiences, consequences in daily life and effects of interventions: a qualitative study. Disability and rehabilitation, 40(10), 1176–1182. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1290699>

Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. International journal of nursing studies, 94, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.01600443.pub4>

Luengo-Rubalcaba, S., Abad-García, R., & Tíscar-González, V. (2020). Accesibilidad de las mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco. Gaceta Sanitaria, 34(6), 608–614. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.004>

Mackintosh, J. E., Murtagh, M. J., Rodgers, H., Thomson, R. G., Ford, G. A., & White, M. (2012). Why People Do, or Do Not, Immediately Contact Emergency Medical Services following the Onset of Acute Stroke: Qualitative Interview Study. PLoS ONE, 7(10), e46124. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0046124>

Mairami, F. F., Warren, N., Allotey, P. A., & Reidpath, D. D. (2019). Contextual factors that shape recovery after stroke in Malaysia. Disability and Rehabilitation, 42(22), 3189–3198. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1588399>

Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mant, J., Burt, J., & McKeivitt, C. (2018). Perceptions of self-rated health among stroke survivors: a qualitative study in the United Kingdom. BMC geriatrics, 18(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0765-8>

Mairami, F. F., Warren, N., Allotey, P. A., & Reidpath, D. D. (2019). Contextual factors that shape recovery after stroke in Malaysia. *Disability and Rehabilitation*, 42(22), 3189–3198. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1588399>

Mattosinho, MMS. & Silva, D. (2007). Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type i mellitus diabetes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(6), 1113-1119. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600009> v

McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2019). Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocritical care*, 30(3), 581–589. <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>

Meyer, M. J., Teasell, R., Kelloway, L., Meyer, S. B., Willems, D., & O'Callaghan, C. (2018). Timely access to inpatient rehabilitation after stroke: a qualitative study of perceived barriers and potential solutions in Ontario, Canada. *Disability and rehabilitation*, 40(26), 3120–3126. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1377296>

Ministerio de Salud (2014) Orientaciones metodológicas para el desarrollo de las estrategias de rehabilitación en APS 2010 -2014. Santiago: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/225/documento>

Ministerio de Salud (2013) Guía Clínica Accidente Cerebro Vascular Isquémico en personas de 15 años o más. Santiago: Gobierno de Chile. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e58646e04001011f014e64.pdf>

Ministerio de Salud. (2015). Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria Dirigido a Equipos de Salud. Chile: Ministerio de Salud. <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/1057>

Ministerio de Salud. (2018). Brechas en la Atención Primaria de Salud a personas en situación de discapacidad: síntesis de resultados. Santiago: Gobierno de Chile. Disponible en: http://www.symbolon.cl/uploads/7/5/2/8/75280781/sintesis_resultados_psd_en_aps_2018.pdf

Ministerio de Salud. (2019a). Modelo de Gestión Red de Rehabilitación. Santiago: Gobierno de Chile. Disponible en: <https://www.araucaniasur.cl/wp-content/uploads/2019/06/MODELO-DE-GESTION-RED-DE-REHABILITACION.pdf>

Ministerio de Salud. (2019b). Guía de diseño para establecimientos hospitalarios de mediana complejidad 2019: relaciones funcionales y unidades y unidad emergencia hospitalaria (UEH).

Disponible en: <https://plandeinversionesensalud.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/12/D301.-Guia-Hospitales-Mediana-Unidad-Emergencia-Hospitalaria-UEH-nov-2019.pdf>

Mold, F., McKeivitt, C., & Wolfe, C. (2003). A review and commentary of the social factors which influence stroke care: issues of inequality in qualitative literature. *Health & social care in the community*, 11(5), 405–414. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00443.x>

Moodley, J., & Ross, E. (2015). Inequities in health outcomes and access to health care in South Africa: a comparison between persons with and without disabilities. *Disability & Society*, 30(4), 630–644. doi:10.1080/09687599.2015.1034846

Moreno Verdugo, A., De la Fuente Garcia, A., Caro Quesada, R., Suso Lopez, D., & Duran Rodriguez, A. (2007). Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Revista Científica de La Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 25(1), 14–27. doi:10.1016/s2013-5246(07)70057-0

Morris, J. H., Oliver, T., Kroll, T., Joice, S., & Williams, B. (2017). Physical activity participation in community dwelling stroke survivors: synergy and dissonance between motivation and capability. A qualitative study. *Physiotherapy*, 103(3), 311–321. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2016.05.001>

MOVID-19. (2020). ¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en el acceso a atenciones de salud? Un análisis para la adaptación de nuestro sistema de salud MOVID-19. Disponible en: <https://www.movid19.cl/publicaciones/decimo-informe/decimo-informe.pdf>

Morris, J. H., Bernhardsson, S., Bird, M.-L., Connell, L., Lynch, E., Jarvis, K., Fisher, R. et al (2019). Implementation in rehabilitation: a roadmap for practitioners and researchers. *Disability and Rehabilitation*, 42(22), 3265–3274. doi:10.1080/09638288.2019.1587013

Newman LA (2009) The health care system as a social determinant of health: qualitative insights from South Australian maternity consumers. *Aust Health Rev.* 33(1):62-71.

Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2017). Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *The journal of sexual medicine*, 14(6), 797–803. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.04.061>

Norlander, A., Iwarsson, S., Jönsson, A. C., Lindgren, A., & Månsson Lexell, E. (2018). Living and ageing with stroke: an exploration of conditions influencing participation in social and leisure activities over 15 years. *Brain injury*, 32(7), 858–866. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1463561>

Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke?. *International journal of language & communication disorders*, 46(5), 524–534. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x>

Northcott, S., Hirani, S. P., & Hilari, K. (2017). A Typology to Explain Changing Social Networks Post Stroke. *The Gerontologist*, 58(3), 500–511. doi:10.1093/geront/gnx011

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. doi:10.1007/978-1-349-86058-6

Ollé-Espluga, L., Vargas, I., Mogollón-Pérez, A., Soares-de-Jesus, R.-P. F., Eguiguren, P., Cisneros, A.-I., Vázquez, M.-L. et al. (2020). Care continuity across levels of care perceived by patients with chronic conditions in six Latin-American countries. *Gaceta Sanitaria*. doi:10.1016/j.gaceta.2020.02.013

Organización Panamericana de la Salud, OPS (2010) *Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*. Washington, D.C.: OPS

Organización de Naciones Unidas. (2016). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Ginebra: ONU. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>.

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Rehabilitación 2030: un llamado a la acción*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Pallesen H. (2014). Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. *Disability and rehabilitation*, 36(3), 232–241. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.788217>

Peñalver Pérez, F., Eulalia Moreno Martínez, C., López Barrio, M. J., Marín López, T., & Saorín Marín, D. (2015). El ictus en las mujeres: perspectiva de género en el ictus cardioembólico secundario a fibrilación auricular. *Ene*, 9(2), 0–0. doi:10.4321/s1988-348x2015000200008

Perry, C., Papachristou, I., Ramsay, A., Boaden, R. J., McKeivitt, C., Turner, S. J., Wolfe, C., & Fulop, N. J. (2018). Patient experience of centralized acute stroke care pathways. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(5), 909–918. <https://doi.org/10.1111/hex.12685>

Ploeg, J., Canesi, M., D Fraser, K., McAiney, C., Kaasalainen, S., Markle-Reid, M., Dufour, S., Garland Baird, L., & Chambers, T. (2019). Experiences of community-dwelling older adults living with multiple chronic conditions: a qualitative study. *BMJ open*, 9(3), e023345. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023345>

Pappadis, M. R., Krishnan, S., Hay, C. C., Jones, B., Sander, A. M., Weller, S. C., & Reistetter, T. A. (2019). Lived experiences of chronic cognitive and mood symptoms among community-dwelling adults following stroke: a mixed-methods analysis. *Aging & mental health*, 23(9), 1227–1233. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1481927>

Pedersen, S. G., Anke, A., Aadal, L., Pallesen, H., Moe, S., & Arntzen, C. (2019). Experiences of quality of life the first year after stroke in Denmark and Norway. A qualitative analysis. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 1659540. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1659540>

Polese, J. C., Faria-Fortini, I., Basílio, M. L., Faria, G. S., & Teixeira-Salmela, L. F. (2017). Recruitment rate and retention of stroke subjects in cross-sectional studies. *Ciencia & saude coletiva*, 22(1), 255–260. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14262015>

Purvis, T., Moss, K., Francis, L., Borschmann, K., Kilkenny, M. F., Denisenko, S., Bladin, C. F., & Cadilhac, D. A. (2017). Benefits of clinical facilitators on improving stroke care in acute hospitals: a new programme for Australia. *Internal medicine journal*, 47(7), 775–784. <https://doi.org/10.1111/imj.13458>

Regitz-Zagrosek, V. (2012) Sex and gender differences in health: Science & Society Series on Sex and Science. *EMBO Reports*, 13(7), 596–603. <http://doi.org/10.1038/embor.2012.87>

Reid R., Haggerty J., McKendry R. (2002). *Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation.

Reinaldo AMS (2003) *Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico* [Tesis de Posgrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP. Disponible en: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-25072003-085600/pt-br.php>. Revisada el 25 de noviembre del 2017.

Richards, C. T., Wang, B., Markul, E., Albarran, F., Rottman, D., Aggarwal, N. T., Lindeman, P., Stein-Spencer, L., Weber, J. M., Pearlman, K. S., Tataris, K. L., Holl, J. L., Klabjan, D., & Prabhakaran, S. (2017). Identifying Key Words in 9-1-1 Calls for Stroke: A Mixed Methods Approach. *Prehospital emergency care : official journal of the National Association of EMS Physicians and the National Association of State EMS Directors*, 21(6), 761–766. <https://doi.org/10.1080/10903127.2017.1332124>

Rochette, A., Gaulin, P., Chamelian, L., Hebert, L., Lapierre, M., & Deschaintre, Y. (2015). Circumstances surrounding the onset of stroke: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 72(3), 641–649. doi:10.1111/jan.12858

Sadler, E., Wolfe, C. D., Jones, F., & McKeivitt, C. (2017). Exploring stroke survivors' and physiotherapists' views of self-management after stroke: a qualitative study in the UK. *BMJ open*, 7(3), e011631. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011631>

Salma, J., Hunter, K. F., Ogilvie, L., & Keating, N. (2018). An Intersectional Exploration: Experiences of Stroke Prevention in Middle-Aged and Older Arab Muslim Immigrant Women in Canada. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 50(3), 110–119. <https://doi.org/10.1177/0844562118760076>

Scaioli, G., Schäfer, W. L. A., Boerma, W. G. W., Spreeuwenberg, P. M. M., Schellevis, F. G., & Groenewegen, P. P. (2020). Communication between general practitioners and medical specialists in the referral process: a cross-sectional survey in 34 countries. *BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01124-x>

Sen, G (1995) Una economía alternativa desde una perspectiva de género. *Development: Journal of the Society for International Development (SID)*.

Shannon, R. L., Forster, A., & Hawkins, R. J. (2016). A qualitative exploration of self-reported unmet need one year after stroke. *Disability and rehabilitation*, 38(20), 2000–2007. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107784>

Signal, N., McPherson, K., Lewis, G., Kayes, N., Saywell, N., Mudge, S., & Taylor, D. (2016). What influences acceptability and engagement with a high intensity exercise programme for people with stroke? A qualitative descriptive study. *NeuroRehabilitation*, 39(4), 507–517. <https://doi.org/10.3233/NRE-161382>

Smith, T. M., Pappadis, M. R., Krishnan, S., & Reistetter, T. A. (2018). Stroke Survivor and Caregiver Perspectives on Post-Stroke Visual Concerns and Long-Term Consequences. *Behavioural neurology*, 2018, 1463429. <https://doi.org/10.1155/2018/1463429>

Solomon, P., Nixon, S., Bond, V., Cameron, C., & Gervais, N. (2019). Two approaches to longitudinal qualitative analyses in rehabilitation and disability research. *Disability and Rehabilitation*, 42(24), 3566–3572. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1602850>

Stroke Unit Trialists' Collaboration (2013). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(9), CD000197. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000197.pub3>

Subramaniam, P., & Villeneuve, M. (2020). Advancing emergency preparedness for people with disabilities and chronic health conditions in the community: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 42(22), 3256–3264. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1583781>

Superintendencia de Salud. (2006). Principales variables clínico-asistenciales de prestadores institucionales de Salud. Santiago: Gobierno de Chile. Disponible en: <http://www.supersalud.gob.cl/664/w3-printer-2846.html>

Tamayo M, Besoain A y Rebolledo J (2018) Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación, Gaceta Sanitaria. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>.

Tang, E., Price, C., Stephan, B., Robinson, L., & Exley, C. (2019). Post-stroke memory deficits and barriers to seeking help: views of patients and carers. *Family practice*, 36(4), 506–510. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmy109>

Tapia Saavedra, S. (2013). Modelo comunitario versus modelo biomédico un acercamiento desde la atención primaria. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/130684>

Terraza R., Vargas I., Vázquez M.L. (2006) La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. *Gac Sanit.* 20:485-95.

Theadom, A., Rutherford, S., Kent, B., McPherson, K., & ARCOS IV Group (2019). The process of adjustment over time following stroke: A longitudinal qualitative study. *Neuropsychological rehabilitation*, 29(9), 1464–1474. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1440609>

Tholin, H., & Forsberg, A. (2014). Satisfaction with care and rehabilitation among people with stroke, from hospital to community care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(4), 822–829. <https://doi.org/10.1111/scs.12116>

Thomas, C. M., Allison, R., & Latour, J. M. (2018). Using blogs to explore the lived-experience of life after stroke: "A journey of discovery I never wanted to take". *Journal of advanced nursing*, 74(3), 579–590. <https://doi.org/10.1111/jan.13457>

Törnbohm, K., Lundälv, J., Palstam, A., & Sunnerhagen, K. S. (2019). "My life after stroke through a camera lens"- A photovoice study on participation in Sweden. *PloS one*, 14(9), e0222099. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222099>

Trad L et al (2010) Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cadernos Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 26(4):797-806.

Tsai, H. J., Tseng, S. P., Wang, S. Y., Chang, Y. Y., & Chao, Y. H. (2016). Hu li za zhi The journal of nursing, 63(2), 103–112. <https://doi.org/10.6224/JN.63.2.103>

Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, et al (2000) First-stroke recovery process: the role of family social support. *Arch Phys Med Rehabil.* 81:881-7

Turner, G. M., Mullis, R., Lim, L., Kreit, L., & Mant, J. (2019). Using a checklist to facilitate management of long-term care needs after stroke: insights from focus groups and a feasibility study. *BMC family practice*, 20(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0894-3>

Urzúa, A (2010) Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

Vázquez ML, Vargas I, Garcia-Subirats I, Unger JP, De Paepe P, Mogollón-Pérez AS, Samico I, Eguiguren P, Cisneros AI, Huerta A, Muruaga MC, Bertolotto (2017) Doctors' experience of coordination across care levels and associated factors. A cross-sectional study in public healthcare networks of six Latin American countries. *Soc Sci Med*. 182:10-19

Vargas, I., Garcia-Subirats, I., Mogollón-Pérez, A. S., De Paepe, P., da Silva, M., Unger, J. P., Aller, M. B., & Vázquez, M. L. (2017). Patient perceptions of continuity of health care and associated factors. Cross-sectional study in municipalities of central Colombia and north-eastern Brazil. *Health policy and planning*, 32(4), 549–562. <https://doi.org/10.1093/heapol/czw168>

Venturiello M (2012) Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis [online]*. 22(3):1063-1083. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000300012>

Visvanathan, A., Mead, G., Dennis, M., Whiteley, W., Doubal, F., & Lawton, J. (2019). Maintaining hope after a disabling stroke: A longitudinal qualitative study of patients' experiences, views, information needs and approaches towards making treatment decisions. *PLOS ONE*, 14(9), e0222500 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222500>

Wan, T. T. H., Ma, A., & Y.J.Lin, B. (2001). Integration and the performance of healthcare networks: do integration strategies enhance efficiency, profitability, and image? *International Journal of Integrated Care*, 1, e39.

Weerd L, Luijckx GJ, Groenier KH, et al (2012) Quality of life of elderly ischaemic stroke patients one year after thrombolytic therapy. A comparison between patients with and without thrombolytic therapy. *BMC Neurol*. 12:61

White, J. H., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M. (2012). Trajectories of psychological distress after stroke. *Annals of family medicine*, 10(5), 435–442. <https://doi.org/10.1370/afm.1374>

White, C. L., Brady, T. L., Saucedo, L. L., Motz, D., Sharp, J., & Birnbaum, L. A. (2015). Towards a better understanding of readmissions after stroke: partnering with stroke survivors and caregivers. *Journal of clinical nursing*, 24(7-8), 1091–1100. <https://doi.org/10.1111/jocn.12739>

Woodford, J., Farrand, P., Watkins, E. R., & Llewellyn, D. J. (2018). "I Don't Believe in Leading a Life of My Own, I Lead His Life": A Qualitative Investigation of Difficulties Experienced by Informal Caregivers of Stroke Survivors Experiencing Depressive and Anxious Symptoms. *Clinical gerontologist*, 41(4), 293–307. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1363104>

World Health Organization (2008) Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. WHO, Geneva (2008). Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/

Wray, F., Clarke, D., & Forster, A. (2019). How do stroke survivors with communication difficulties manage life after stroke in the first year? A qualitative study. *International journal of language & communication disorders*, 54(5), 814–827. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12487>

Zhang, L., Yan, T., You, L., Gao, Y., Li, K., & Zhang, C. (2018). Functional activities and social participation after stroke in rural China: a qualitative study of barriers and facilitators. *Clinical rehabilitation*, 32(2), 273–283. <https://doi.org/10.1177/0269215517719486>

Capítulo VIII. Anexos

Anexo 1. Lista de códigos QR

Código	Sección	Código QR	Enlace Web
QRABS1	Archivo completo en pdf	 	https://qrco.de/bcA2Qu
QRABSCI1	Consentimiento informado	 	https://qrco.de/bcA2Vl
QRABSP1	Narrativas P1 a P10	 	https://qrco.de/bcA2Vj

Anexo 2. Glosarios sobre la atención de personas con ACV en el Servicio de Salud Metropolitano Norte de Chile

A continuación, se describen los principales conceptos de la red del Servicio de Salud Metropolitano norte, utilizados en esta tesis para describir trayectorias asistenciales, continuidad asistencial o expectativas.

Conceptos generales.

1. **Atención Cerrada:** Corresponde a la atención brindada por establecimientos asistenciales de salud que entregan atención de tipo integral, general y/o especializada, y están habilitados para internar pacientes con ocupación de una cama. Incluye a hospitales y clínicas de alta, mediana y baja complejidad (Superintendencia de Salud, 2006).
2. **Atención Abierta:** Corresponde a la atención de tipo ambulatoria, sin pernoctación de pacientes. Incluye a los centros de media y alta complejidad que cuentan con consultas médicas, salas de procedimientos y unidades de apoyo diagnóstico terapéutico. A su vez, todos los centros de atención primaria de la salud consideran modalidades de atención abierta (Superintendencia de Salud, 2006).

Conceptos asociados al ingreso a la red.

1. **Servicio de Atención Primaria de Urgencias (SAPU):** Corresponde al servicio que brinda atención ante emergencias o urgencias médicas de mediana y baja complejidad, generalmente en horario no hábil. Está adosado a centros de salud de APS, y dependen administrativa y técnicamente de ellos o de quién sea determinado por la Autoridad Sanitaria (González, C., Castillo C. y Matute I., 2019). Asociados a estos se encuentran los “Servicios de Alta Resolución (SAR)”, los que corresponden a una Unidad dependiente de un establecimiento de Salud de Atención Primaria (Ministerio de Salud, 2019b).
2. **Servicio de Atención Médico de Urgencias (SAMU):** Unidad de atención prehospitalaria de urgencia especializada, que se otorga a los individuos desde el momento que ocurre un evento de emergencia, ya sea en la vía pública o comunidad hasta que es derivado, trasladado y recibido en el centro asistencial más cercano. Es un servicio afilado a centros reguladores dependientes de un servicio de salud el cual atiende, traslada y coordina situaciones de urgencia médica con ambulancias equipadas y personal capacitado para resolver emergencias (Ministerio de Salud, 2019b).
3. **Unidad de Emergencias hospitalarias (UEH):** Unidad que forma parte y depende de un establecimiento hospitalario. Ofrece asistencia sanitaria multidisciplinaria ambulatoria, continua y permanente, 24 horas del día los 365 días del año. Esta unidad de atención ambulatoria, de tránsito, es donde se realiza el proceso de atención de paciente, considerando los subprocesos clínicos de selección de demanda, diagnósticos y tratamiento, y los subprocesos no clínicos de soporte administrativo. Esta unidad debe resolver todas las atenciones de urgencia y emergencia, definida como cualquier consulta espontánea o derivada que llega a dicha unidad. El proceso de atención finaliza sólo cuando

el médico da resolución del problema de urgencia, definiendo la salida de este proceso como alta” (Ministerio de Salud, 2019b).

Conceptos asociados a la fase de atención Cerrada.

1. **Unidad de Cuidados Intensivos (UCI):** Unidad médica la cual tiene como enfoque atender a aquellos pacientes que presenten un estado clínico de alta gravedad que represente una amenaza ya sea inminente o potencial para su vida.
2. **Unidad de Tratamientos Intensivos (UTI):** Unidad o área médica en donde se brinda atención a pacientes que tienen alguna condición de salud que pone en riesgo su vida y por tal razón necesitan control y monitorización permanente.
3. **Hospitalizados o sala de hospitalización:** La Unidad o Servicio de Rehabilitación o Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del hospital se enfoca en trabajar en el enfoque de procesos clínicos integrados, protocolizados y monitoreados permanentemente para asegurar la oportuna derivación, el trabajo coordinado y el flujo expedito de la información del usuario para un efectivo manejo integral que dé respuesta a todas sus necesidades. Se desenvuelven equipos médicos
4. **Rehabilitación precoz:** Corresponde a un proceso de la fase de atención cerrada en la que se realiza la aplicación de una rehabilitación precoz e intensiva guarda relación con la disminución de la morbilidad y mejora en el desenlace funcional, en pacientes hospitalizados de ACV. (intervenciones de rehabilitación inmediatas al momento en que se presenta el cuadro por el cual se hospitaliza el usuario, independiente del nivel de hospitalización en que se encuentre el usuario; La rehabilitación precoz, interdisciplinaria e intensiva en las primeras etapas, disminuye los días de hospitalización y contribuye a disminuir el riesgo de quedar en situación de discapacidad permanente y/o incide en el grado de dependencia final (Ministerio de Salud, 2019).

Atención abierta especializada.

1. **Controles médicos especialistas:** Suelen ser controles de especialidades médicas de neurología o fisiatría asociados al proceso de manejo y mejora temprana de personas con ACV de la red del SSMN.
2. **Centro de Diagnóstico y Tratamiento (CDT):** Corresponden a establecimientos de atención abierta, de alta complejidad, adosado a hospitales que atienden en forma ambulatoria con preferencia a pacientes referidos por los Centros de Referencia de Salud, CESFAM y consultorios generales, y a personas hospitalizadas en el establecimiento al cual están adosados. Cuentan al menos con pabellones de procedimientos para diversas especialidades, laboratorio de alta complejidad e imagenología compleja (González, C. et al, 2019).
3. **Exámenes especializados:** Exámenes preventivos incluyen Electrocardiograma, holter de arritmia, ecocardiograma transtorácico, ecocardiograma transesofágico, doppler duplex color de arterias carótida y vertebrales, doppler transcraneano, angiografía por TC (angio TC) de arterias cervicales e intracraneales, angiografía por RNM (angio RNM) de arterias cervicales e intracraneales, angiografía convencional con sustracción digital (González, C. et al, 2019).

Atención Abierta APS

1. **Centro de Salud Familiar (CESFAM):** Centro de salud el cual pertenece a la atención primaria de salud. Corresponden a establecimientos de atención ambulatoria, que realizan acciones de prevención, promoción y protección de la salud de la población, y prestan servicios de curación, tratamiento y rehabilitación, dependiendo de los recursos que posean y su capacidad resolutive (González, C. et al, 2019).
2. **Sala de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) / Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR):** Es una sala que se encuentra afiliada a la atención primaria que recibe pacientes provenientes de hospitales de baja complejidad, y cuenta con atención de a lo menos un kinesiólogo y un terapeuta (Ministerio de Salud, 2019a).
3. **Visita domiciliaria:** Actividad en la cual dos o más profesionales de la salud intervienen en el domicilio del usuario, con el propósito de evaluar barreras y facilitadores para continuidad del tratamiento en el domicilio, reforzando así las líneas terapéuticas (Ministerio de Salud, 2019a).

Seguimiento

1. **Controles preventivos:** Corresponden a controles médicos que tienen como objetivo asegurar acompañar a las personas, a través de controles médicos y solicitudes de exámenes preventivos, sin un diagnóstico que oriente la decisión. Estos se suelen desarrollar en los centros de Atención Primaria de la Salud.
2. **Controles de especialidad:** Corresponden a controles médicos que tienen como objetivo asegurar manejo clínico de la persona, a través de controles médicos y solicitudes de exámenes. Estos se suelen desarrollar en el CDT con controles con especialistas que trabajan en el Hospital.

Anexo 3. Cartografía de centros de salud

A continuación, se comparte un levantamiento geográfico de cada centro de salud del Servicio de Salud Metropolitano Norte, al cual se ha hecho referencia en esta tesis:

<https://www.google.com/maps/d/embed?mid=1HBGGRxtANeZk70rNkVvPBiy05S3p4bqR>

En este mapa, se agrupan los distintos dispositivos de la red del SSMN en 4 grupos, en base a las siguientes definiciones:

- a) **Red de urgencia:** Dispositivos de salud de la red de SSMN a los que hicieron referencias las personas con ACV, abarcando tanto dispositivos de urgencia de APS (SAPU) como dispositivos de emergencias hospitalarias.
- b) **Red APS:** Se incluyen centros de la atención primaria de la salud (APS) en los que las personas del estudio se atienden, controlan o desarrollan rehabilitación en atención abierta.
- c) **Red especializada:** En esta categoría, se incorporan tanto centros de rehabilitación (CDT) como también a aquellos que realizan exámenes o controles de especialidad (HSJ y CDT).
- d) **Centros fuera de la red:** En este espacio se incorporan centros de salud fuera de la red del SSMN y Recoleta, pero que tuvieron un rol en las trayectorias asistenciales descritas.

A continuación, en la ilustración 11, se describe una impresión de pantalla del mapa realizado:

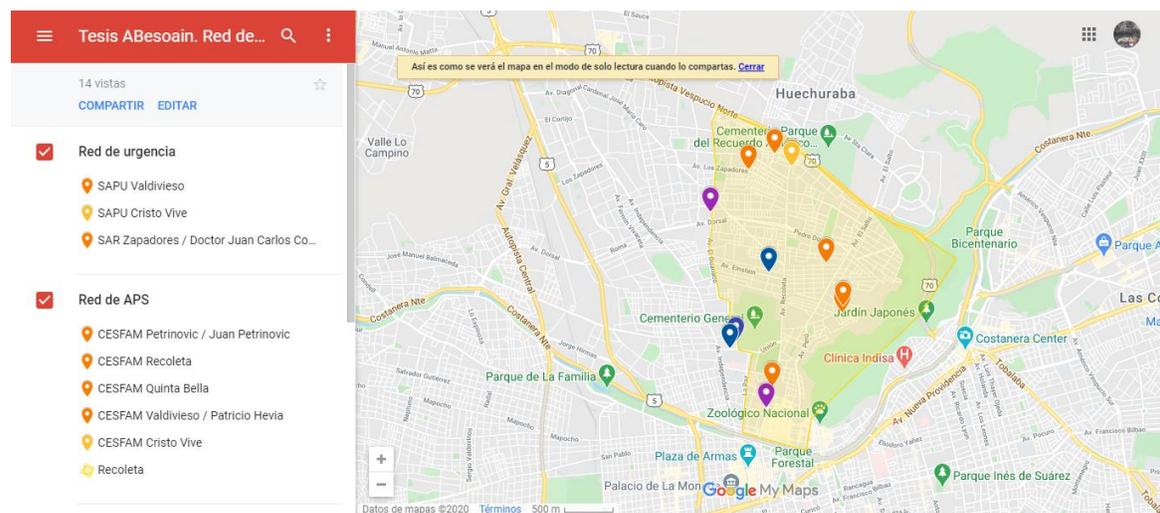


Ilustración 11. Mapa georeferenciado de dispositivos de salud referidos en la tesis.

Anexo 4. Pauta de entrevista cualitativa

Pregunta guía: ¿Cuáles son las trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial en la red de rehabilitación de personas con Ataque Cerebro Vascular del Servicio de Salud Metropolitano norte de Chile en el año 2018?

Foco: Itinerario terapéutico en la red de rehabilitación del SSMN

Entrevista individual semi-estructurada

Temáticas que responder

- Percepciones de hombres y mujeres con ACV sobre continuidad asistencial de la información y gestión clínica de la red de rehabilitación de personas con ACV
- Trayectoria de hombres y mujeres con ACV en el proceso de referencia y contrarreferencia desde la red hospitalaria hasta la red comunitaria en APS
- Actores institucionales y comunitarios en la red de rehabilitación del SSMN

Ámbito	Fase	Preguntas posibles
Entrada	Pre-entrevista	Bienvenida Revisión de CI
Proceso de consentimiento Informado	Pre-entrevista	Información Reafirmar autonomía Resolución de dudas Recordar que se grabará.
Perfil de asistentes	Introductoria	Presentación de la persona ¿Cuál es su nombre?, ¿Dónde vive?, ¿Con quién vive? ¿Qué hace actualmente?
	Tentativa	¿Hace cuánto tuvo el ACV? ¿Usted trabajaba? ¿Dónde fue tratado? ¿Cómo llegó a este centro? ¿Lo/a derivaron? ¿de forma independiente?

Itinerario terapéutico, comunitario	Inmersión	<p>¿Cómo se sintió cuando llegó a este centro? ¿Qué es lo que más recuerda de sus primeros días en el centro?</p> <p>¿Cómo era la información que tenían de usted?</p> <p>¿Qué actividades hacían en el centro?</p> <p>¿Qué procedimientos administrativos se realizaban en este centro?</p>
Itinerario terapéutico, especializado	Inmersión	<p>Antes de estar en ese centro, ¿A dónde estuvo? ¿Qué pasó entre que salió del hospital y llegó al centro?</p> <p>¿Tuvo rehabilitación ahí?</p> <p>¿Cómo se sentía en el hospital?</p> <p>¿Qué es lo que más recuerda del hospital?</p>
Actores de la red de rehabilitación	Inmersión	<p>¿Qué personas le han apoyado para sentirse mejor, desde que tuvo el ACV?</p> <p>¿Se ha sentido apoyado/a por alguna institución u organización desde que tuvo el ACV?</p>
		<p>¿Qué personas le han dificultad sentirse mejor, desde que tuvo el ACV?</p> <p>¿Se ha sentido discriminado/a por alguna institución u organización desde que tuvo el ACV?</p>
Salida y Agradecimiento	Salida	Si alguien les pregunta ¿Cómo mejoramos el apoyo del servicio de salud a las personas con ACV?
	Cierre	Agradecer; Apagar grabadora; y Recordar medios de contacto

Anexo 5. Dimensiones del análisis de contenido de las entrevistas realizadas

Categorías	Sub-ámbitos	Descripción
Trayectorias Asistenciales	Inicio del ACV*	Experiencia asociada al episodio desde que inicia el accidente cerebro vascular, hasta que es atendido(a) y reconocido su accidente cerebro vascular.
	Ingreso a la red*	Experiencia desde el primer contacto de la persona con la red de salud a través de los servicios de urgencia de APS o de los hospitales hasta ser ingresado a una cama en el hospital de manera estable.
	Atención Cerrada	Experiencias asociadas en centros hospitalarios (públicos o privados) a la atención de salud, exámenes y rehabilitación en sala del hospital mientras se encuentran utilizando una cama hospitalaria. Puede estar asociada a experiencia en cama, toma de exámenes, rehabilitación temprana, entre otras.
	Atención abierta especializada	Experiencias asociadas a unidades de atención abierta del CDT Eloísa Díaz y centros de exámenes (públicos o privados). Abarca procesos de atención de salud de especialidad, exámenes específicos y rehabilitación especializada. Este proceso se puede desarrollar en paralelo a la atención abierta en APS.
	Atención abierta APS	Experiencias asociadas a centros de Atención Primaria de la Salud (APS), tanto CESFAM, como espacios de laboratorio y rehabilitación. Abarca procesos de atención de salud familiar, exámenes preventivos y rehabilitación comunitaria. Este proceso se puede desarrollar en paralelo a la atención abierta en APS.
	Seguimiento*	Experiencias asociadas a los controles de especialidad en CDT Eloísa Díaz y en centros de APS de Recoleta.
Continuidad asistencial	Gestión Clínica, Accesibilidad	Percepciones de personas con ACV respecto a la oportunidad e interrupciones entre niveles asistenciales, tales como derivación a APS. A su vez, incorporando las estrategias para acceder a información, programar y visualizar la correcta de los centros de salud.
	Gestión clínica, Consistencia	Percepciones de personas con ACV respecto a la colaboración del equipo de salud en el conocimiento del problema y necesidades de la persona; procesos de comunicación tales como derivaciones, flujos de información o estrategias de rehabilitación. A su vez, se busca reconocer las impresiones respecto a una secuencia de

		atención adecuada a sus necesidades, mecanismos de seguimiento y responsabilización por parte de los profesionales, junto a reconocer la existencia de duplicación de pruebas diagnósticas, levantamiento de historial o actividades de rehabilitación.
	Información	Percepción de las personas con ACV respecto al conocimiento la historia clínica, valores, contexto y necesidades de la persona por parte del equipo de salud de la red de salud. Junto a ello, abarca el reconocimiento y aseguramiento de mecanismos de transferencia de la información, ante la situación actual de la persona con ACV
	Continuidad de la relación, Tipo de vínculo.	Experiencias y percepciones de personas con ACV respecto a la continuidad con los equipos de salud dentro y entre los distintos dispositivos de la red.
	Continuidad de la relación, Característica del vínculo.	Experiencias y percepciones de personas con ACV respecto a la duración y tipo de relación (episodio agudo o enfermedad crónica de larga duración) con el equipo de salud dentro y entre los distintos dispositivos de la red.
Factores que afectan	Personal*	Características, situaciones o experiencias de las personas con ACV que afecta sus experiencias de continuidad asistencial las percepciones respecto a los resultados finales de la red.
	Social	Características, situaciones o experiencias de los instrumentos de protección social de personas con ACV que afecta sus experiencias de continuidad asistencial las percepciones respecto a los resultados finales de la red.
	Servicios de salud	Características, situaciones o experiencias previas o generales de los servicios de salud percibidos por personas con ACV que afecta sus experiencias de continuidad asistencial las percepciones respecto a los resultados finales de la red.
	Familiares*	Características, situaciones o experiencias de las familias de personas con ACV que afecta sus experiencias de continuidad asistencial las percepciones respecto a los resultados finales de la red.
Significados del proceso	Interpretación del ACV*	Creencias y explicaciones de personas con ACV respecto el rol de la red de salud sobre el origen, la vida con un ACV y su impacto en su vida.
	Interpretación del proceso en la red de salud	Percepciones y creencias de personas con ACV respecto a roles de los actores de la red y valoraciones globales del proceso de atención en la red del SSMN. Incluyendo actividades de la red esperadas.

"Trayectorias y percepciones sobre continuidad asistencial de personas con Accidente Cerebro Vascular en la red de rehabilitación en el servicio de salud metropolitano norte de Chile"

	Consecuencias del ACV en sus vidas	Cambios en los roles con otras personas, tras la ocurrencia del ACV y el proceso de rehabilitación. Cambios en personalidad e intereses tras la ocurrencia del ACV y el proceso de rehabilitación. Cambios en el cuerpo de las personas tras el ACV y el proceso de rehabilitación
	Necesidades insatisfechas*	

Fuente: Elaboración propia. *Categorías emergentes.

Anexo 6. Carta de aprobación del comité de ética del SSMN.



Dirección
Comité de Ética de la Investigación del Servicio de
Salud Metropolitano Norte
Carta Nº 023/2019
Dr. JJS/lcc

Santiago, julio 02 de 2019

Sr. Alvaro Besoain Saldaña
Investigador Responsable
Estudiante de Magister en Salud Pública
Escuela de Salud Pública
Universidad de Chile
Presente

Ref.: Título del Estudio: "Percepciones y Trayectorias sobre Continuidad Asistencial de Personas con Accidente Cerebro Vascular en la Red de Rehabilitación Pública en Chile".

Estimado Sr. Besoain:

Acuso recibo de su carta de fecha 22 de abril de 2019 por la cual solicita revisión del proyecto de la referencia.

Habiendo recibido las observaciones planteadas al proyecto y considerando que se ajustan a lo solicitado se da Aprobación Ejecutiva al mismo y al Consentimiento Informado.

Agradeceré enviar a la finalización del proyecto un informe a este Comité.

Esta aprobación quedará registrada en el Acta de la próxima sesión ordinaria de este Comité.

Sírvase recibir adjunto documento de Consentimiento Informado timbrado, fechado y firmado por el suscrito.

Lo saluda atentamente,


CEI-SSM.NORTE
Organismo Asesor de la Dirección
Servicio de Salud
Metropolitano Norte
JUAN JORGE SILVA SOLÍS
PRESIDENTE - CEI-SSMN

Calle San José 1353 Independencia
Santiago Chile
Correo: lorena.carrasco@rehsalud.gov.cl
Fono: (56-2) 575 8806
www.ssmn.cl

Anexo 7

Anexo 8. Estructura de síntesis narrativa

Componente	Descripción
Cita para destacar	Se elige cita representativa de la experiencia
Presentación	Se describen iniciales, sexo, edad, ocupación anterior, roles familiares y roles ocupacionales.
Inicio de ACV	Se describe sintomatología de inicio de ACV, actores que acompañan o involucran en el proceso. Se describe principal situación vivida en esta fase. Se describe rol familiar y comunitario
Ingreso a Red	Se describen actores que acompañan o involucran en el proceso. Se describe principal situación vivida en esta fase. Se identifica tiempo entre actores hasta ingreso. Se describe rol familiar y comunitario
Atención cerrada	Se describen actores que acompañan o involucran en el proceso. Se describe principal situación vivida en esta fase. Se identifica tiempo entre actores hasta ingreso. Se describen sus expectativas de la rehabilitación Se describe rol familiar y comunitario
Atención abierta	Se describen actores que acompañan o involucran en el proceso. Se describe principal situación vivida en esta fase. Se identifica tiempo entre actores hasta ingreso y transición entre niveles Se describen sus expectativas de la rehabilitación Se describe rol familiar y comunitario
Seguimiento	Se describen actores que acompañan o involucran en el proceso. Se describe principal situación vivida en esta fase. Se describen sus expectativas del seguimiento. Se describe rol familiar y comunitario
Estado actual	Se describe ocupación actual. Se describe experiencia completa de continuidad Se describen sus necesidades de salud no resueltas

Anexo 9. Trayectorias asistenciales de personas con ACV

Síntesis Narrativa P1

"...Entonces ella (médica de urgencias) me preguntaba de qué me vino el accidente, y yo que iba a saber, porque yo no sé de medicina, no sé de nada. Lo único que una mujer como yo, lo único que sabe es cocinar; trabajar, cuidar, hacer las cosas de la casa, pero de ahí más allá uno no sabe..." / "...hacia los ejercicios que yo aprendí en la clínica (porque) lo que me hacían en el San José era lo básico, y en la clínica no fue lo básico, dos veces al día. (...) Y eso hace falta en el San José, hacen falta muchas cosas que yo vi en la clínica Dávila que en el San José no hay" / "y por ejemplo lo que hace Marco, ¿se parece a lo que hace la Trini, o es distinto?"

P1: Distinto (...) Porque el Marco no te dejaba sola, te estaba mirando (...) En cambio, la Trini, es buena, no digo que es mala, pero ella atendía tres personas a la vez po'..." / E: ¿usted siente que el hospital y los centros que están en Recoleta están conectados?

P1: No (...) Cada uno batalla por lo suyo (...) porque no, me acuerdo de que alguien me dice: "Yo converse con tal persona y me dijo esto de ti. Si te falta esto, me dijo que te falta esto", ninguno, y por eso le digo"

M. V., mujer de 55 años, casada, con 3 hijos y 1 nieto (4 años). Vive con su esposo, 2 hijas, su madre de 82 años, a quién cuida porque sus hermanos no se quieren hacer cargo de ella. Ella era trabajadora independiente vendiendo diario y dueña de casa. Ella participa del grupo EME, un grupo que le apoya y le sirve para sentirse apoyada y recreada. También le gusta hacer cosas manuales, pero no ha podido por problemas de coordinación de su mano, después del ACV. El 18 de septiembre del 2018, al levantarse se da cuenta que la mitad de su cuerpo no reaccionaba, no podía mover los pies ni las manos derechas, no se podía mover, balbuceaba. Su familia reconoce su problema (especialmente su hija) y le apoya para asistir a un servicio de urgencia privado por desconfianza de una atención oportuna en el sistema público. Ella se recuerda que antes del ACV estaba más gorda, fumaba y trabajaba muchas horas, no tenía tiempo para ella. Explica el inicio del ACV por esos factores.

P1 indica que recuerda poco de esta parte. Como la decisión de la familia era no poner en riesgo la vida de su madre, no querían esperar en el Hospital San José porque "En el San José, no existe la urgencia (...) a veces hay que esperar hasta 10 horas". En ese lugar, la médica de urgencia le indica que tiene un ACV, por lo que P1 ingresa por ley de urgencia a la Clínica Dávila, donde tiene el manejo médico y se desarrollan los exámenes iniciales. Posteriormente, hacen el ingreso a atención cerrada.

El mismo 18 de septiembre 2018, la ingresan a una sala donde se desarrollan procesos de tratamiento médico y rehabilitación precoz tanto en sala como gimnasio de la clínica, con equipo interdisciplinar de rehabilitación con 2 sesiones al día. P1 relata que la alimentaban por sonda nasogástrica para evitar problemas a los pulmones. Una vez estabilizada, se intenta derivar a Hospital San José, pero no cuentan con cupos. Posteriormente, la derivan a sala común, ya que aun sentía mareos, pero ya no tenía riesgo vital. Le realizaron escáner, electrocardiograma, entre otros exámenes. Además, le diagnosticaron sífilis, pero no se entera de esto hasta que es derivada al Hospital San José, lo que le hizo sentirse muy mal porque ella no sabía de eso y sentía que esta en cuestión su honra con su familia y marido.

En paralelo, en sala, le hacían rehabilitación 3 mujeres: Una hacía ejercicios con la mano y memoria, otra le hacía caminar y otra le hacía ejercicios para leer en voz alta. Su memoria no se vio afectada, sino que perdió más movimiento físico. Además, la llevaban a gimnasia abajo a andar en bicicleta, usar elásticos, entre otros ejercicios. Reconoce que la atención era buena, y ella lo atribuía al ser recinto privado y pagado. Una vez estabilizado su ACV (tras 15 días), se da de alta con indicación de rehabilitación en el sistema público entre el 2 al 4 de octubre del 2018.

Desde septiembre a noviembre, familia reclama y gestiona la atención en el Hospital San José. Su hija puso un reclamo, aludiendo que no la llamaban. En este periodo, P1 se sintió abandonada por la red de salud. P1 logró ingresar el 5 de diciembre del 2018 a rehabilitación en el CDT Eloísa Díaz, hasta marzo o mayo 2018. La llamaron para ingresarla a rehabilitación en atención abierta en el CDT Eloísa Díaz con equipo con fonoaudióloga, kinesióloga y otra persona. Con la fonoaudióloga realizaba ejercicios de lectura, modulación y de escritura, esta experiencia le marca mucho, porque las tuvo que ejercitar mucho y a la fecha sigue con dificultades para hablar. También, le enseñaron a hacer masajes en su cara. Con la kinesióloga, hacía ejercicios para estabilizarse, caminar más firme, hacer ejercicio con un balón terapéutico, subían y bajaban escaleras, usaban sillas, entre otras. Ella replicaba los ejercicios que vio en la clínica, porque ahí ella veía que hacía más que lo básico. Estas intervenciones iban en paralelo y P1 sentía que fue poco y que se sentía muy sola de los profesionales, más apoyo. Además, ella lo estaba pasando muy mal y necesitó apoyo psicológico desde el Hospital, pero también fue poco tiempo.

En esta fase, siguieron tratando su sífilis y diagnosticándola. Ella siente que esto fue muy fuerte porque sentía que el equipo médico planteaba que ella se había acostado con otra persona, y ella se sintió sucia. Eso la hace pensar que profesionales tienen poca ética, porque no le creyeron y no consideran el impacto en su matrimonio. En el hospital, le volvieron a hacer los exámenes, con los mismos resultados. El médico citó a su esposo para explicarle le creyó a ella, cuando el médico. P1 siente que este proceso fue muy duro y humillante, especialmente cuando los equipos de salud decían en voz alta que había tenido sífilis. Junto a esto, cuenta que fue atendida por una psicóloga del hospital. Con ella tuvo sesiones individuales en las que conversaban de los problemas que tenía en la casa: “y yo le dije ‘no quiero vivir’, no quería vivir realmente, todo lo vi oscuro, en un momento lo vi todo oscuro, porque uno se enferma y se enferma toda la familia, los hijos empiezan alegar, empiezan a pelear entre ellos y uno se siente como un estorbo, porque ellos me tenían que cortar la carne, todo po’ es como cuidar a una “guagua” (...) y eso, a los chiquillos les costaba, porque no estaban acostumbrados, siempre estaba yo po, yo era para ellos, no ellos para mí”. Las horas de sus atenciones médicas, rehabilitación psicología las tenía agendadas previamente en un papel, el cual ella debía portar. En las fichas del hospital, veían sus antecedentes clínicos a los que accedía todo el equipo del CDT.

Todas estas visitas las hacía pagando por viajes en taxi al hospital, porque era un peligro para ella ir en micro. En este periodo ella usaba bastón o con apoyo de alguien. También debía pagar por una dieta especial. Al comparar la Clínica Dávila y el Hospital San José, destaca que, en la Clínica Dávila los baños estaban limpios y no la dejaban ir sola. En la clínica se sentía más acompañada.

Posteriormente es dada de alta con derivación a rehabilitación APS en el CESFAM Quinta Bella. En paralelo, se le indica fisioterapia en el Hospital San José, la cual empieza a hacer en paralelo durante agosto por su hombro, con dolor en sus miembros superiores, lo que se ve aliviado, especialmente por acupuntura. Mientras esto sucede, accede a apoyo de audífono por gestión de Fonoaudióloga.

Respecto a la atención abierta en APS, P1 fue a solicitar la hora con kinesiología, porque aún no le llamaban, el 12 de agosto de 2019 al 21 de octubre del 2019 fue ingresada a rehabilitación ambulatoria en APS. En el CESFAM Valdivieso realizó la rehabilitación con fonoaudiología, en un gimnasio donde conversaban más con ella que en el CDT. Los objetivos de lo que quería resolver, los definía con la fonoaudióloga, con quien trabajan decisiones y trabajo con actividades cotidianas. Mientras que, en el CESFAM Quinta bella, realiza su ejercicio en el gimnasio de Quinta Bella 2 veces a la semana. Andaba en bicicleta, ejercicios de movilidad de miembros superiores. El kinesiólogo le puso una inyección para bajar el dolor, pero no lo resolvió. Respecto a la información de sus rehabilitaciones, el kinesiólogo se entera de lo que hacían en el San José, al preguntarle a ella.

Al comparar la rehabilitación en atención abierta de APS con la especializada, describe que en APS se contaba con más espacio y hablaba más. Por otro lado, respecto a la comunicación, reconoce que se conocen entre los equipos: “Sí, se conocen (...) Pero no sé si entre ellos conversan, porque (...) los veía que ellos se comunicaban entre ellos.”

Ambas sesiones se desarrollan hasta octubre, mes en el que, por los paros de funcionarios, se ve interrumpida la rehabilitación de todas sus sesiones. Durante todo el proceso ambulatorio, ella se mantuvo desarrollando los mismos ejercicios de rehabilitación en casa. Utilizando implementos que ella compra y que mantiene en su casa. Sus sesiones de rehabilitación se interrumpieron por los paros de funcionarios de salud asociado al estallido social. Se mantiene haciendo ejercicios con los implementos que adquirió en su casa.

Actualmente, hace ejercicios en casa y al cuidar a su madre, siente que así sigue haciendo rehabilitación. A su vez, se mantiene en su grupo religioso, otro espacio que reconoce como rehabilitación y un espacio feliz. Del mismo modo, se mantiene como dueña de casa y cuidadora de su madre, pero dejó de trabajar por las consecuencias físicas del ACV y la necesidad de apoyo de su madre con presbiacusia. Actualmente, presenta problemas de movilidad y dolor en el hombro. También se siente con emociones frágiles aun, sobre todo con lo que le pasó respecto a la sífilis. Siente que uno de los principales problemas que ha vivido, han sido la discriminación o la falta de oportunidades porque no se les invita a actividades en piscina o deporte: “somos personas y necesitamos que nos miren con otros ojos, eso, eso es más que nada, yo me sentí muy abandonada en un momento más difícil”. P1 Siente que una de las principales razones de avances de su rehabilitación, fueron los ejercicios que ella realizó en su casa especialmente el tiempo en el que no la llamaban.

Síntesis Narrativa P2

"Tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado" / "si uno se va pa' otro lado, es otro estilo porque no lo atienden igual (...) si fuera lo mismo, uh, la papa po', no tiene para que moverse..." / " (al entregar los papeles en el CESFAM) de ahí recién el médico sabe lo que le pasó a uno, no le han mandado aun la información de acá (...) en todos lados tienen papel, tienen su sistema (...) A lo mejor por ese tratamiento (correcto con medicamentosa) hubiera estado en el hospital, no me habría pasado lo que me paso"

F.D. es un hombre de 78 años, es jardinero contratado por la Municipalidad de Recoleta por 4 años hasta el accidente. Vive con dos familias, la de su hija y la de su hijo. El primer ACV, lo tuvo el 18 de septiembre del 2018, mientras se encontraba trabajando de jardinero. Primero le da un mareo y de repente siente un relámpago que lo hace sentir que se estaba quedando dormido. Se mantuvo trabajando con el ACV, hasta que presenta problemas para caminar y moverse, junto a que le costaba demasiado hablar. Compañeros de trabajo llamaron a la familia para que lo lleven a un servicio de urgencia porque él no quería asumir que debía pedir apoyo.

Primero ingresan a un servicio de urgencia (SAPU Bachelet), desde el que lo derivan a un recinto hospitalario. El decía que lo llevaran a la casa, pero la familia no lo dejó. Recuerda muy poco cuando estaba en el SAPU Bachelet, pero siempre estuvo despierto. Posteriormente, lo llevaron a urgencias del Hospital San José. El mismo día, lo ingresan de inmediato al hospital, aunque él no recuerda mucho por su estado de salud en ese minuto. Siempre se mantuvo despierto, no perdió la conciencia en su hospital. Estuvo cerca de un mes y medio en el Hospital San José. Es ingresado a sala dentro del hospital, donde es atendido por equipo médico, enfermera, junto a kinesióloga, fonoaudiología y una mujer que le hacía ejercicios de memoria. La fonoaudióloga le ayudó mucho en su rehabilitación ya que él no podía hablar, no se le entendía nada. La kinesióloga le decían que debía hacer ejercicio para mejorar como caminaba. Los ejercicios le gustaban porque le ayudaba a relajarse y desconectarse. Le comentaban que iba a quedar con problemas, y por eso comprendía que debía caminar, para que no le pase nada. También tenía apoyo con la auxiliar, que le ayudaba a caminar y le ayudaban a lavarse y vestirse. El ambiente eran distintas camas, en las que había distintas personas, donde lo más complejo era poder dormir por los gritos de la sala de personas que pasaban por la sala. Tras su estabilización (en fines de septiembre del 2018), le hace rehabilitación en el CDT Eloísa Díaz por 3 meses con fonoaudiología, kinesiología y terapia ocupacional. La kinesióloga y la fonoaudióloga eran las mismas que lo atendieron cuando estaba hospitalizado.

Siente que es distinta esta rehabilitación, porque acá trabajaba usando herramientas, usaba las manos en distintas tareas, ejercicios para caminar, junto a ello, le ayudaba a hablar, tomar agua y a escribir. P2 describe que en el CDT: "... aprendí todo lo que tenía que hacer...". Destaca que hubo continuidad en lo que le hacían, porque eran las mismas personas que lo vieron arriba. Cada una de las sesiones se hacían por separado. Estas se hacían junto a talleres grupales de personas con ACV, en los que ejercitaban memoria e identificar imágenes. En paralelo, se mantiene realizando exámenes y en seguimiento con médicos especialistas.

Una vez mejorada su situación, es derivado a rehabilitación abierta en APS en noviembre 2018. Le dijeron que se iba a demorar en dar la atención, sin embargo, lo atendieron a la semana. Indica que debía llevar la información de sus antecedentes: "Tenía que llevar los papeles porque o si no, no sabían a lo que iba yo (...) sin papeles no podía entrar a ningún lado". Realiza control en médico del Cristo Vive y rehabilitación abierta en APS en Valdivieso. La atención médica es del CESFAM Cristo vive. La rehabilitación la realiza en el CCR Valdivieso por dos semanas, en la que realiza ejercicios una sala, enfocado en las piernas. Indica que no hubo fonoaudiología. Tras dos semanas, es dado de alta. Plantea que le dieron de alta temprana porque hacía sus ejercicios rápidos.

Al comparar los ejercicios del CESFAM Cristo vive con el Hospital, plantea como objetivo de los objetivos: "... que sirvieran a la gente, porque no saca nada con salir y llegar allá y no hay nada (...) imagínese, puro médico". En esta fase, hay un rol importante de la familia que acompaña, particularmente por las necesidades de apoyo. Plantea que hay profesionales de la salud que atiende mal y emiten juicios equivocados sus necesidades de apoyo familiar, por ejemplo, grafica con su experiencia con un médico: "...me tocó un idiota (...) estaba recién saliendo, que la maña, que es el niño, que no lo hacía, que era cabro chico, que lo consienten todo, no po', no me sentía bien, esa era la respuesta de un médico...". No puede volver a trabajar por las secuelas funcionales y físicas del ACV. Se mantuvo con exámenes y controles de especialista en el CDT.

En octubre del 2019, a P2 le da el segundo ACV mientras estaba con licencia en su casa. P2 se encontraba sirviendo alimentos a su familia, cuando de repente se sintió mareado y le costaba moverse. La familia lo llevó al SAPU Bachelet. En el segundo ACV, fue al SAPU Bachelet, en el que le dijeron que no estaba bien: "con mucho dolor en la cabeza"(sic). Estuvieron casi un día entero esperando el resultado: "me miraron, me escanearon y me dijeron (sonido con la boca) "hasta ahí", me encontraron muchos globos en la circulación de la sangre, en la cabeza. Entonces, ahí tuve que esperar, uh, en el SAPU estuve casi un día entero po'". Desde aquí lo envían al hospital. Dentro del Hospital San José Estuvo 6 días en sala y su atención fue más rápida, algo que le destacaba el equipo de salud. Al ser evaluado en el ingreso del Hospital, supo que le habían indicado muchos remedios al alta del Hospital: "de ahí salí, fui al consultorio después que salí, y ahí fue cuando supe lo de los remedios (...) estaban mal, eran muchos remedios que había tomado (...) ahí el doctor de acá, de cristo vive me los dio mal...".

Le indican que debía ir al CCR Valdivieso para realizar la rehabilitación. Ingresa a rehabilitación de la misma manera que en la ocasión anterior, con los papeles en mano. A su vez, comenta que tuvo problemas en la espalda en paralelo, que le costaba dormir. Esto fue resuelto por medicamentos que le indicó el médico del Hospital. A su vez, destaca que el equipo de rehabilitación lo reconoció y lo recibía como alguien conocido, lo que le daba confianza y sentía que entendían mejor su problema y como hacer rehabilitación. Su rehabilitación fue interrumpida por el estallido social. Pero se mantenía con controles de atención abierta especializada y APS, en el periodo de tiempo de la entrevista. Vuelve a su casa tras la hospitalización, en la que apoya con tareas reproductivas puntuales. Siente incertidumbre por no poder volver a trabajar, y le vuelva a da run ACV. Conoce actualmente, le dan licencia para prevenir el riesgo de otro ACV, ya que ya tuvo otro ACV. Refiere que la pensión que recibe es muy baja para lo que necesitan. Aun quiere volver a trabajar, pero comprende que no puede agacharse, tiene menos fuerza y las condiciones de su trabajo, lo ponen

en peligro de otro ACV. Para P2, es compleja la situación actual, ya que antes complementaba su jubilación con el sueldo de su trabajo, pero ahora no es suficiente, lo que le parece una miseria.

Síntesis Narrativa P3

E: ¿Pero usted siente que hay una red?

P3: Sí, sí po' (...) las llamadas del teléfono, ya, "¿hablamos con Don Camilo Salinas? Lo estamos llamando del Hospital San José, para tal fecha tiene una kinesioterapia", que fue en septiembre, como el veintidós de septiembre, el veintitrés, algo así fue la última vez que fui al San José yo, y hablé con una doctora, con la kinesioterapia algo así" / "como uno se porte, es como la atención que le da a uno, ¿ya?, hacer caso en todo, "levántese" me levantaba, "acuéstese" me acostaba, "¿caminemos?" caminábamos, eh, "tómese esa pastilla" me la tomaba, todo bien, como se dice, la gente del San José un siete" / E: ¿y qué otras diferencias vio que se hacía en el centro Recoleta frente al hospital?

HS: En el centro de acá, todo era mejor (Petrinovic) no sé si en el hospital tendrán esos elementos para hacer ejercicios, cosas así, pero acá era más completo, más, uno hacia variedades de ejercicio.

P3 es un hombre de 59 años, chofer de bus. A él le encanta manejar. Tiene tres hijos, que viven en colina. No fuma ni toma, pero le gusta comer y tiene diabetes (desde 2009).

Lunes 10 de junio del 2019, a las 7 de la mañana a P3 le dio un malestar generalizado mientras conducía un bus de Transantiago, muy cerca de llegar al terminal. Le costaba moverse, incluso mover la mano, mientras conducía o cambiaba el cartel. Se mantuvo conduciendo, mientras él se apoyaba a sí mismo conversando en su mente. Una vez que llega al terminal, ya no podía hablar ni moverse. Sus compañeros de trabajo le indicaron que lo veían mal, pero él no les podía responder. Los compañeros lo llevaron al jefe para indicarle que estaba mal, con quién decidieron llevarlo al SAPU. Lo llevaron en una camioneta la SAPU de Quilicura. Ingreso al SAPU Quilicura. Ingresó, pero no recuerda más que le pusieron la mascarilla y le inyectaron algo. No recuerda donde estuvo antes, pero el miércoles fue cuñado lo pasaron a sala de hospitalizaciones.

En las mañanas, los médicos evaluaban e indicaban los tratamientos, momento Enel que había un médico de cabecera y daba indicaciones al kinesiólogo. Por otro lado, caminaba por los pasillos del hospital, donde le hacían leer, escribir y ejercicios de memoria. Subían y bajaban escaleras con las enfermeras. Con el kinesiólogo le hacían ejercicios, a caminar, pararse o sentarse. También comenta que lo hacían leer párrafos y escribir en las tardes junto a ejercicios de memoria. El kinesiólogo el preguntaba que le gustaba hacer, le hablaba de sus deportes y hábitos. También comenta que había unas mujeres llamadas las damas de rojo, que le preguntaban con quién vivía y quién era.

Describe que la estadía fue buena, porque además las comidas eran buenas. Las enfermeras lo ayudaban porque se portaba bien. Por otro lado, las enfermeras le explicaban qué era un ACV y de las expectativas, porque el estaba reaccionando bien a las terapias. La enfermera y el kinesiólogo le aconsejaban que debía ir a todas las terapias y que sea riguroso con la toma de los remedios. Además, el sólo quería irse porque estaba aburrido todo el día sentado. Compartía con otras personas para pasar el día. Lo fue a visitar su hija mayor, hijos menores y hermana. Eso le ayudaba

para entretenerse. El 26 de junio de 2019 por 6 semanas, él les llevó una carpeta al CESFAM Cristo Vive con todos los papeles, pero él reconocía que en el computador estaba toda la información de lo que le había pasado. De ahí, lo derivaron al CESFAM Petrinovic para hacer los ejercicios.

Los ejercicios que realizaba eran con pelota de piernas y manos. Usando máquinas. El kinesiólogo y la kinesióloga lo evaluaban y lo veían bien. Lo orientaban para no hacer esfuerzos más allá de lo que él podía realizar. Además, hacía ejercicios usando bicicletas, se agachaba y se paraba. Siente que la atención en APS hacía más variedad, que era mejor. Mientras estaban en terapia, la enfermera lo llamó, para saber cómo le había ido y cómo estaban sus terapias. Él quería estar bien pronto porque su madre tuvo un ACV. Lo que más recuerda del CESFAM Petrinovic, eran los ejercicios que tenía que realizar o la bicicleta. Tuvo controles en rehabilitación del CESFAM Cristo Vive con controles casi todas las semanas. Él no quería cambiar de trabajo por lo que quería rehabilitarse para poder volver a trabajar. A su vez, su familia le daba fuerzas para el proceso que vivió.

Control de Agosto, le dieron licencia, Días después le dieron de alta y lo dejaron con ejercicios en la casa, como subiendo escala, haciendo ejercicios. Luego, en septiembre fue a control, en el que él manejaba, el médico del CESFAM Cristo Vive lo ve con ganas de trabajar, pero insiste con que lo ve bien, pero como no está bien, le da licencia otro mes.

En septiembre, también tuvo un control con kinesioterapia o fisiatra del Hospital San José, quién lo evaluó para indicarle alta del hospital. Le indicaron que no le querían ver de nuevo, que se debía cuidar y agradecer porque quedó sin ninguna secuela. Mientras estaba con licencia, se subía a la micro con sus compañeros para distraerse. Por ejemplo, él se quería distraer del encierro, no iba a visitar a nadie, tenía que estar en su casa todo el día y él sólo quería ir a trabajar. Además, se pasaba todo el día viendo la tele. El 10 de octubre volvió a trabajar cuando le dejaron de dar la licencia.

Siente que tuvo una rápida recuperación, ya que volvió a trabajar y cuida a su madre sin mayores problemas. Actualmente, su familia y sus amigos del trabajo están preocupados por él y lo apoyan.

Síntesis Narrativa P4

"E: ¿usted siente que el médico del hospital se comunicó de alguna manera con el médico del CESFAM?"

BM: claro, con toda la información, yo creo que sí, tienen que haberse comunicado, bueno como todo se hace en línea ahora yo creo que toda la información llegó en línea (...) me parece un poco, a ver, un poco, así medio enredado que, un médico que, no sé, qué cantidad de paciente tenga que entrevistarse directamente con otro médico, no tendría razón (...) muchos pacientes, se vuelve loco el hombre, aparte de médico..."

"psicológicamente a uno lo deja bien, porque cuando es bien atendido, psicológicamente uno queda bien (...) o si no, no tienes que llegar y decir "oh, el médico aquí, el médico allá, chuta, no me veían, estaba solo". No llegué todo claveteado, pero contento, porque tuve una muy buena atención"

"(El ACV) pasó medio desapercibido para mí, porque no sentí malestares, no sentí dolores ni nada, eh, me atendieron a mis horarios, eh, del hospital, me atendieron bien, después salí, me tuve que ir al CESFAM, empezó todo, todas las atenciones como debían ser con su horario, sus remedios, sus médicos a la hora..."

B.M., masculino de 64, vive con su esposa y sus dos hijas, trabaja en soldadura y es ajedrecista. P4 era controlado en su CESFAM por hipertensión, por lo que tomaba medicamentos. En mayo del 2019, asiste a su CESFAM Alberto Bachelet para un control preventivo, en el que fue evaluado por un médico distinto al que se controlaba. Ese médico y el paramédico le indican que no tiene la presión alta ni es hipertenso, así que le indican que deje de tomar las pastillas. Al otro día, después de tomar una siesta, se despierta y no siente el labio ni tres dedos de la mano. No le da mayor importancia, por lo que se pone a ver una película. Después de 2 horas, se le durmió el dedo de un pie. Le consultó a su hija, estudiante TENS, quién le tomó la presión. Al identificar que tenía una presión arterial alta (225 mm Hg), junto a otros signos, le indica que tiene un ACV y que deben ir directo a urgencias del Hospital San José. Relata que entiende que la urgencia colapsa por todas las comunas que cubre.

Una vez dentro de la hospitalización (la que duró 14 días), se refiere que es fantástica, para todas las personas que está en el hospital, aclarando que esta calidad de atención era independiente de los cambios de turno. Estaba en una sala con dos personas más. No diferencia bien al equipo de salud (por ejemplo, enfermera, jefa y TENS), pero reconoce que hay médicos, pues tenía controles con neuróloga día por medio, y había un médico de turno que siempre era el mismo y estaba todos los días. Además, reconocía un equipo que da los remedios y tomas de presión, quienes se aseguraban de que estuviera bien. Sólo una vez sintió un mareo muy fuerte, pero dicen que fue anecdótico, solo por estar acostado y levantarse muy rápido. La familia lo iba a visitar y acompañaba en lo que le vivía.

Se demoraron 6 días en que le bajara la presión arterial. Por otro lado, relata que había personas que van a buscar para tomar exámenes. Ese proceso igual lo veía colapsado, ya que tenían cola. Su accidente cerebrovascular fue tan pequeño, que los exámenes no aparecían, por lo que le hicieron varios exámenes. Reconoce que estuvo con estudiantes en práctica, que reconocía como doctoras pequeñas, quienes anotaban información en una ficha y la mostraban a los docentes. Su

rehabilitación temprana, fue realizada por dos personas que lo ayudaban a caminar, una a cada lado. Antes de darle el alta, le preguntaron los consultorios que tenía cerca porque está inscrito en CESFAM Bachelet de Conchalí, pero no quería ir al consultorio de Recoleta (CESFAM Quinta Bella), para él, la atención era mala, porque le dijo que prefería que lo dejen morir, además el CESFAM de Recoleta les quedaba a 15 cuadras. Le indican que no podría acceder a las visitas domiciliarias que realizan, pero no les parecía indispensable.

Se demoró 15 días entre de la derivación del Hospital al CESFAM. P4 llevó los documentos que le entregaron, pero le aseguraron que toda la información estaba en línea. Por un lado, tuvo controles con médico, para controlar y regular la presión arterial para ajustar la dosis de sus remedios, cambiando las dosis, pero no quitando, a diferencia de la experiencia del inicio de ACV. Este mismo médico le indicó que dejara de fumar de a poco, y no de golpe porque estaba contracturado y muy ansioso. Relata que en el CESFAM tenía su ficha clínica, especialmente de lo médico. Por otro lado, iba a charlas sobre nutrición sobre manejo de alimentos o hábitos que evitan tener otro ACV. Esta información no se la entregaron en los hospitales. En marzo decidió entrar el taller a de fumadores, el cual se suspendió por el cigarro. No requirió mayor apoyo de la familia para esta modalidad, pero toda su familia se preocupaba por su salud.

Describe que del CESFAM le indicado que debía dejar de comer embutidos, sal, café entre otras cosas. Le ha costado dejar de fumar (cerca de un paquete diario), lo que no ha dejado de fumar. Relata que ha ido a todos sus controles. Ha leído información sobre el riesgo de otro ACV, por lo que ha podido leer, y por eso el médico dice que se cuiden y hagan caso. Actualmente, sólo va al CESFAM a buscar sus medicamentos. La familia lo orienta y apoya para tomar las medidas de cuidado de otro ACV. Relata que otra de su preocupación, es no transformarse en un cacho para la familia, algo que el aprendió en una empresa en la que él trabajaba.

Actualmente, solo presenta algunas consecuencias, pero quedó como normal. Perdió sensibilidad del labio. Siente que el ACV pasó por desapercibido por él, porque no tuvo consecuencias grandes. Retomó todo normal, incluidos sus hobbies. A su vez, relata que siente psicológicamente bien porque tuvo claridad y fue fluida su atención. Su ACV no le cambió la vida porque no tuvo mayor impacto funcional. El relata que no le afectó mucho porque tenía buena salud. Por lo mismo, siente que fue fluida su atención en el servicio de salud.

Síntesis Narrativa P5

E: Y este accidente que usted tuvo, usted tuvo una rehabilitación, ¿qué fue la rehabilitación para usted?

RG: Es como que me salvaron la vida para seguir viviendo, o sea, así lo tomo yo (...) fue lenta pero segura como se dice

E: ... pero usted siente que, como, ese rol de salvar su vida, ¿lo cumplieron todos, tanto el hospital como el CESFAM, o fue uno más que el otro?

RG: Yo creo que anduvieron casi parejo doctor"

P5 es una mujer dueña de casa de 68 años. Tiene 4 hijos, 11 nietos y 3 bisnietas. Vive con una hija, su pareja y sus dos hijas. Atrás de su sitio, vive otra hija con su esposo, sus dos hijas y su nieta. Es viuda. Tiene tres hermanas en el sur, y su madre en el sur que tiene demencia y es dependiente. Sus actividades recreativas se enfocan en la iglesia durante el fin de semana. Ella trabajaba previamente en restaurantes como camarera o como cocina por muchos años. Al quebrar el restaurant, ella se quedó sin trabajo y quedó como dueña de casa. La familia la mantenía planteando que no era necesario seguir trabajando. A P5 le da un ACV en su casa tras el año nuevo, el 2 de enero del 2019. Comenta que el día anterior había comido otras cosas que no se comen siempre, junto a tomarse un whisky con hielo en la noche. P5 refiere que el 2 de enero sentía mucho calor, por lo que estaba descansando en su patio, mientras se fumaba un cigarro a las 3 de la tarde (como lo suele hacer porque es fumadora). Luego, al agacharse a apagar el cigarro, sintió que se le nubló la vista, por lo que perdió recuerdos de lo que pasó. Recuerda algunos momentos, cuando se le recogió todo el sector izquierdo de la cara, se le paralizó el brazo y la pierna de su derecha, se le enredó la lengua y no podía caminar, se sentía como un saco de papa. Su yerno sale apurado de la casa hacia el CESFAM Cristo Vive, donde le consigue una silla de ruedas para llevarla al SAPU.

Ella recuerda que no podía abrir la boca, porque tenía la boca chueca, relata que le rompieron el labio, para darle una pastilla. Mientras tanto, le cuentan al yerno que debían esperar la ambulancia para llevarla a urgencia. Le dio una autorización para llevarla al hospital. La tomaron en brazo, la subieron a la camioneta, y la llevaron al hospital. Ingresó a la urgencia del Hospital San José cerca de la media noche (llegada al hospital). En la urgencia había muchas personas, y ella esperó una sala en una camilla en el pasillo del Hospital. Posteriormente, cerca de las 3 de la mañana, la llevan a una sala para ir al baño. Posteriormente, a las 3 de la tarde, la trasladan al tercer piso, cuando la ingresan a la sala de hospitalizados.

La atención cerrada la recibe en sala del Hospital San José, durante 1 mes (enero). Refiere que la atención del hospital fue super buena, a diferencia de lo que dicen las otras personas (que es mala la atención). La atendieron bien, le hicieron lo que correspondía, la trataron bien, le dedicaron preocupación y le hicieron ejercicios en el mismo hospital. La rehabilitación temprana fueron ejercicios de estabilidad y movilidad. Caminaban, trabajaban hablar bien. Dice que sólo tuvo kinesioterapia. Además, en la sala había enfermeras, con quién se llevaba bien y la trataron bien. El equipo sabía lo que le había pasado. Al alta, le indican que debe ir al kinesiólogo del consultorio. Su familia y amigas la iba a visitar diariamente para apoyarla. Le marcó cuando la fue a visitar su hermana del sur un fin de semana, ya que al principio le dio alegría, pero después que se fueron, a

ella le dio mucha pena y le subió la fiebre y lloraba todo el día. Especialmente por el interés de ir a verla. En ese tiempo, conversaba todos los días con alguien de su grupo de apoyo.

Luego es derivada al consultorio Cristo Vive con una tarjeta, en donde es evaluada por médico y luego derivada al CCR Petrinovic, donde accede a rehabilitación en modalidad individual, entre tres y cuatro días desde que fue dada de alta del hospital. Siente que hizo poco ejercicio, en el Cristo vive, pero relata que después la derivaron al CESFAM Petrinovic (febrero hasta marzo, 2019) con la interconsulta y otro papel. En el que hizo ejercicios con otro kinesiólogo, y ahí hacía ejercicios con máquina, bicicletas, mover en pies y brazos. Esto lo hacía con más personas en la misma sala. Refiere que la atención fue buena, porque se paseaban, le corregían los ejercicios y le trataban amablemente. Destaca que la amabilidad le ayudaba a estar bien y confianza para conversar. Tenían espacios para conversar sobre las personas, y tenían un diálogo como una familia que conversaban de sus problemas.

Siente que su rehabilitación fue buena porque no quedó con dependencia severa, puede caminar y hablar. Aunque le cuesta hablar por sus dientes (esto no fue abarcado por el CESFAM), no sabe si no lo dijo o el equipo no se dio cuenta. En el CESFAM Petrinovic, estuvo con una mujer del equipo de salud que le enseñaba a hablar (no sabe el nombre de la profesión). Su tratamiento dental fue iniciado por ella, pero fue paralizado por la pandemia. Le dieron el alta, indicando que no era necesario para seguir más. No obstante, ella refiere que no le entregaron ningún papel de su alta. Siente que se queda sin información de las pruebas de la atención. Relata que su información la revisaron en el computador, y así se enteraban de su problema. Pero cree que no saben la misma información. Finalmente, su familia la apoya manteniéndola y acompañándola para que vaya a su rehabilitación.

Es dada de alta y vuelve a estar en su casa. Ella sigue sus rutinas en un grupo de apoyo emocional del CESFAM con psicóloga, médico y en enfermera. Se realiza biodanza, ejercicio y se comparte. Esto le ayudaba para mantenerse en actividad. Ella llega a este taller por apoyo por sus problemas desde la psicóloga del CESFAM. La modalidad grupal le gusta más porque le gustaba estar con personas. Siente que la rehabilitación entre los niveles, le salvó la vida. De manera pareja en hospital y CESFAM.

Su familia la sigue apoyando y cuidando para reducir sus factores de riesgo como el hábito tabáquico. Por otro lado, su grupo de la iglesia la apoyaron y acompañaban en este proceso. Durante la pandemia, se siente encerrada y eso la desespera, porque le limita ir a tomar té donde sus amigas para cuidarse e indicación de su familia. Actualmente, ella no presenta problemas para hablar. Para ella, el ACV fue una experiencia fue como un milagro o un castigo, fue como un aviso de que ella se tiene que cuidar y no preocuparse tanto de las demás personas. Si bien le gusta ayudar, pero se dio cuenta que se debe cuidar. Recibió información de cómo prevenir el ACV, por ejemplo, cambiar su hábito de fumar, tomar alcohol, entre otras. Ha cambiado un poco el hábito, ahora le duran más las cajetillas. Actualmente, sus hijas la están cuidando y ella siente que la cuidan como sus hermanas a su madre. Relata que su madre la llama para que la vaya a ver, pero le da miedo exponerse antes y más ahora en la pandemia. A su vez, sus hijas la apoyan para que no se desespere y en resolver sus problemas.

Síntesis Narrativa P6

"Mire, yo al médico que vaya, le cuento la misma historia (...) Todos me dicen que tenga paciencia o que, si pasa un 1 año o 2 años ya puede ser que quede igual (con los problemas visuales) (...) que no me sentía tranquila (con lo que me decían), sobre todo de la vista (...) Porque eso, en cuanto a movimiento de piernas, de brazos quedé bien"

P6 es una mujer de 80 años, dueña de casa y suele salir a distintos lugares para ver familiares. Vive sola con su esposo y tiene un hijo y una hija, con quién se comunica regularmente. YV tiene un ACV en medio de un viaje en auto junto a su esposo hacia la playa en abril de 2019. En medio del viaje, P5 se bajó a comprar en un negocio de la carretera. Al dirigirse de vuelta al auto, sintió mareos y perdió el equilibrio. Al caerse, se pegó en una pierna, la que se empezó a hinchar y preocupó a la pareja. Decidieron devolverse a Santiago, para ir al SAPU SAR de zapadores.

En el SAPU SAR le tomaron la presión, le dieron mareos y vómitos. Inmediatamente la ingresaron para que la evaluaran y ahí siente que le dio el ACV. Especialmente, porque no tenía mayor movilidad. Le sacaron radiografía por la pierna y después la llevaron en una ambulancia al servicio de urgencia del Hospital San José. Ella no recuerda porque iba desmayada. En ese lugar le da mareo y desmayo, por lo que le diagnosticaron el ACV y derivan en ambulancia al Hospital San José.

En el Hospital San José, la evaluaron inmediatamente, la ingresaron a sala de reanimación, en donde diagnosticaron el ACV, y le hicieron exámenes y le identificaron que era un ACV isquémico. Se le administró un medicamento que tenía un riesgo que requería consentimiento por el esposo, quien lo dio mientras ella estaba desmayada. Después de eso, el sale de la sala, empieza a responder bien al tratamiento y la ingresan a la UCI.

P6 estuvo 1 semana, pero siente que fueron 20 días. P6 tiene recuerdos de nuevo desde la UCI, en donde había varios médicos con 4 a 2 personas en tratamiento. De estos momentos se acuerda poco. Posteriormente, la pasaron a una sala en la que había 10 personas. En ese había médicos, enfermeras, personas que la movían, le hacían preguntas, entre otras tareas de movilidad. En ese momento, identificó que veía borroso, pero le indicaron que debía esperar a que se le pasara con el tiempo. Si no pasaba, se iba a quedar con eso para siempre. La rehabilitación temprana que hacían era levantar piernas levantar los brazos. Después le hacían caminar con enfermeras, subir y bajar escaleras. También le hacían preguntas sobre su orientación. No presentó problemas para hablar. También, relata que iban estudiantes que le hacían preguntas y le orientaban en hacer ejercicios.

Para dar el alta, el médico a cargo le dijo que el remedio ya hacia efecto ya había pasado lo grave y ya podía ir al baño sola, sin apoyo. Además, pero capacidad del hospital, ya debía dar el alta. Para ella, la atendieron bien porque salió pronto de ahí. En ese momento, le dan papeles para ir a pedir hora para que la vean en el CDT. Su esposo la iba a ver todos los días y su hermana que vive cerca. Además, la iba a visitar su esposo. Algunos sobrinos iban de otras partes, la iban a ver, pero no todos los días.

Es derivada para rehabilitación en atención primaria y controles con exámenes en CDT en paralelo. Como ella tiene insuficiencia renal, ella mantiene sus controles con la nefróloga (con antecedente). Plantea que esto no tiene nada que ver con la cabeza (sic). Plantea que parece que no se comparten la información, ellos le contaban todo a cada médico o kinesiólogo.

Control CDT con neuróloga y cardióloga y nefróloga. Estos controles son interpretados como una revisión de avance de las consecuencias de la enfermedad o sus cuidados. La primera vez, le fue fácil tener hora, pero después le cuesta que le den hora con especialista, cada 4 meses a cardiólogo, la nefróloga es más seguido, pero la pandemia igual afectó la regularidad. Estos controles los mantuvo en la pandemia, usando celulares. Como sus exámenes estaban buenos, la nefróloga le dio hora para diciembre 2020.

La solicitud de hora de rehabilitación fue fácil, ella llevaba los papeles y le dieron fecha y hora. Realiza rehabilitación en APS en mayo/junio del 2019 con kinesiología por 4 semanas, en un lugar donde se hacen ejercicios, andaba en bicicleta, caminar, pararse y sentarse de una silla, moverse y pasarse de una mano a otra unos objetos. La relación con el kinesiólogo era buena porque la persona era simpática y atendía bien. Siente que el kinesiólogo le ayudó a hacer los ejercicios y moverse, porque la motivaba. Los ejercicios, los enfocaba principalmente para caminar, para tener estabilidad y más fuerza en las piernas.

Al comparar la rehabilitación del hospital con la de APS, dice: "...distintas, porque en el hospital y como estaba en cama me hacían en la cama los ejercicios (...) me hacían levantar, si podía levantar la piernas, apretar las manos, la fuerza que tenía, el doctor me tomaba las manos, el kinesiólogo me decía que apretara las manos (...) pero acá el kinesiólogo no, esas cosas no, kinesiólogo solamente de mover las piernas, de pararme y sentarme, de ese tipo de ejercicios, de andar en bicicleta para mover las piernas"

Por otro lado, cuando se le pregunta sobre los enfoques de rehabilitación, plantea que: "En el hospital eran bien amables también, hacían las cosas que ellos creían que tenían que hacerme no más, cada uno en su lugar...". Después de la rehabilitación, la dieron de alta con un papel para hacer ejercicios, a quién no lo vuelve a ver. No obstante, ella dice que no hace los ejercicios por flojera. Siente que la rehabilitación no hizo gran diferencia, no cambió mucho.

Su esposo la apoyó y acompañaba en todas las sesiones: "¿Mi esposo? (...) ha sido siempre mi lazarillo (...) Él es quien me lleva pa' todos lados, nunca he salido sola, si no fuera por él no podría ir a ninguna parte". Es dada de alta y vuelve a los roles de dueña de casa de su hogar, con controles del CDT de nefróloga y neurólogo. En el consultorio, no tiene controles, más allá de los exámenes de sangre del consultorio.

Describe que cambia la vida, porque es más lenta, había tareas que no podía. P6 volvió a ser dueña de casa después de un tiempo. siente que no puede salir sola, pero ya no lo hace por el miedo a que le pase algo. Antes tampoco salía sola, pero salía sola por lugares cercanos. Aun no se le quita la visión borrosa (a más de un año y medio del ACV). Si bien lo pasó bien, siente que ahora está bien. Describe que no le entregaron información de cómo prevenir el ACV. Se mareaba cuando se acuesta, pero no sabe a donde tiene que ir, se debe acostar aun sólo lado. No ha consultado en el consultorio. Tampoco siente que ha cambiado como persona, no se ha dado cuenta o nadie se lo ha dicho. Siente que volvió a ser la misma no más, más vieja no más (sic)."

Síntesis Narrativa P7

“el doctor del hospital excelente, pero la doctora de acá del consultorio, no (...) yo pensaba que ella me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo “doctora, a mí me sube mucho la presión”, “te voy a dar un remedio más” / P7: Los tengo guardados en una carpeta, ando con ellos en mi cartera, en una carpetita como más o menos de un metro, por ahí, los tengo todos los papeles del doctor, de todos (...) La tengo por si, por si algún día una doctora me pregunta, qué le pasa, por qué no puede caminar, por qué anda agachada, o qué sé yo, entonces yo voy a sacar los documentos y le voy a decir por este monto”:

P7 es una mujer de 78 años, era asesora del hogar puertas adentro en una casa por 16 años. Su familia estaba compuesta por su hijo, su hermana y sus nietos.

En agosto de 2019, P7 tuvo un accidente vehicular en el que manejaba el dueño de casa en la que trabajaba porque él estaba un poco “malito” (sic, refiriéndose a estado de ebriedad). En ese accidente, ella se golpea en la cabeza, dejándola un poco mareada y con el cuerpo débil. Al llegar a la casa de su trabajo, su jefe se va y la deja a cargo de los niños de su trabajo. Mientras P7 estaba en la cocina de su trabajo, vuelve a sentir debilidad, y se cae de espaldas, golpeándose nuevamente la cabeza, desarrollándose un “chichón” (sic). Después de eso, su cuerpo ya no se movía bien, le costaba hablar. Declara que esa noche, no tenía nadie que la llevaran a un policlínico o a urgencias, de hecho, ella les avisa a los hijos de su trabajo, que ella se podía morir esa noche, por lo mal que se sentía. Al otro día, ella se levanta con mareos, le dolía la cabeza, hablaba extraño y caminaba muy poco. Pasa la noche en la casa de su trabajo, hasta que el otro día llaman a su hijo, quien la va a buscar con su hermana para llevarla a urgencias. Ella recuerda todo lo que pasó hasta el ingreso de la red. Ese día, la hospitalizaron inmediato porque la identificaron con un paro cardiaco. Declara que el ingreso fue muy rápido porque estaba grave. Su familia la acompaña todo el viaje hasta el ingreso.

Una vez que la ingresan, le diagnostican el paro cardiaco y además le hacen un examen en el que le identifican un aneurisma. Estuvo 12 días en la sala. Describe que era un espacio donde había 4 personas en su habitación, doctor a cargo y cardióloga con muy buena atención, ya que estaban preocupados por ella. Estuvo con enfermeras, kinesiólogo y kinesióloga. La rehabilitación tenía dos abordajes, “Me hacía tomar algo, que lo tomara y lo levantara y lo bajaré, la señorita (...) y él me hacía otros ejercicios (...) También me preguntaban algo, me preguntaban cosas a mi para que yo contara como estaba, para saber cómo estaba, si estaba perdida en algo, todo eso me preguntaban”. Para ella, esto se hacía para evaluar si necesitaba más o menos rehabilitación fuera del hospital. También declara que la estadía fue agradable, pero le decían que no podía tomar agua, solo podía tomar agua cocida. Sus dos hijos, sus nietas, su hermana y sus amistades la iban a visitar (la iban a ver para saber cómo estaba) junto a la familia que ella cuidaba también (además le decían que la extrañaban). Su nieta (estudiante de obstetricia) le ayudaba a bañarse. Esto le alegraba y le decían que se mejorara luego para que fuera a trabajar, porque la echaban de menos (familia del trabajo). En ese minuto,

El médico le da el alta, pero le indica que no puede trabajar, porque se le van a cansar sus trabajos. El médico le hace el control, y el indica que está bien, mejorada, pero le dice: “ya estás bien, estas

mejorada, pero no para irte a trabajar (...) Por nada del mundo". Queda de alta y le indica control y rehabilitación en APS. A su vez, le indica que no puede salir de la casa sola, por el riesgo de que le vaya a pasar algo, así que su sobrina y su hijo le ayudan a salir de la casa.

Del alta fue directo al consultorio (septiembre, 2019). Ese día el consultorio estaba en paro, por lo que dice que no la apoyaron mucho. A su vez, le dijeron que después le iban a dar horas en rehabilitación. En ese consultorio, la médica le planteó: 'Ella me dijo "aquí nada que ver yo, porque usted tiene que ir a verse con su doctor en el hospital, y no me dio ni una hora, nada'. Siente que esa médica "pasó de moda" porque les da los mismos tratamientos a todas las personas. P7 compara las atenciones médicas, destacando la especializada por sobre la APS: "No, no, el doctor del hospital excelente, pero la doctora de acá del consultorio, no, para nada (...) yo pensaba que ella me iba a tomar la presión, me iba hacer preguntas, nada, no, no, lo único que le dije yo "doctora, a mí me sube mucho la presión", "te voy a dar un remedio más" me dijo, me dio otro remedio, eso nomás". A su vez, le pidieron un examen, que podía ser muy lento, por lo que le recomendó hacérselo en el hospital clínico de la Universidad de Chile).

Finalmente, no pudo acceder a rehabilitación porque viajó al sur, y por las cuarentenas, no pudo volver a asistir. Nadie la ha llamado: ¿qué la hace sentir a usted con que no hayan llamado, por último, después de los toques de queda que se hayan bajado? P7: Deben pensar que ya me morí ya po' (risas)":

Su familia la acompaña a los controles y apoya para acceso y revisión de medicamentos u horas. Declara que actualmente toma remedios por el ACV, diabetes, entre otro, para ella es como tener 100 remedios. Su hermana y sobrina la ayudan para ordenar sus dosis. También relata que este es un problema, porque a veces, hasta las farmacias se equivocan. Espera, una vez que pase la pandemia, ir al consultorio para acceder a kinesiología. Ella esperar a aprender a volver a hacer sus cosas, porque se siente como pollo actualmente. Si bien hace ejercicio, camina un poco, eso la alivia, pero no es lo mismo. Le gustaría que la atendieran porque así le da confianza los ejercicios que le van a indicar. Además, plantea que lo que corresponde es ir al consultorio a tener sus sesiones, no sólo en la casa.

Para ir a buscar sus remedios, incluidas las visitas a CESFAM, debe ir en taxi, por lo que siempre impacta económica ir a atención en salud. Al CESFAM Petrinovic, va en taxi, En el Hospital San José. Ha buscado ir a cardiología por hospital público o privado, pero no pudo lograrlo por la pandemia. Actualmente ella se mantiene en la casa de un familiar por la pandemia, peor ya no trabaja. Ella quiere volver a trabajar, pero describe que siente que no se la puede porque no tiene fuerza, el brazo derecho no le permite hacer sus tareas, tiene artrosis, entre otros factores. Además, presenta problemas de memoria, pierde el equilibrio y necesita fijarse bien dónde camina. A veces, le cuesta vestirse y salir un poco de la casa, pero esto último no es urgente. Actualmente se siente decaída, se siente rara, pero declara que la depresión no va con ella.

También reconoce que el equipo de salud no ha considerado sus necesidades de salud más allá de como esta hora, cree que los médicos asumen que las personas viejas deben aceptar estas situaciones. A su vez, reconoce que el hospital tuvo buena atención, pero que los consultorios están muy abandonados, no toman en cuenta a las personas que requieren atenderse. Tampoco las evalúan de manera integral, con todo lo que corresponde, sólo remedios. El no poder trabajar, no

le afecta tanto porque su familia le apoya, sobre todo ahora que vive en Buin. Pero esa distancia y rutina "la va matando de a poco". Del mismo modo, esto no la ha cambiado, sigue siendo ella misma. Describe que no le entregaron información de cómo prevenir el ACV.

Síntesis Narrativa P8

“P8: No, en el hospital nunca me han dicho “usted queda de alta definitivo” (...) Ande solo por todos lados, no me han dicho nunca nada de eso

E: Pero ¿usted espera que pase eso en algún momento?

Chevo: No, no, en realidad no (...) Porque yo sé que con lo que tengo, esto, las enfermedades que tengo en sí, el brazo, el mareo y todo eso, yo voy a estar siempre yendo a los hospitales, al consultorio, a los hospitales, la radiografía, todos lados, porque uno ya no se recupera, es muy difícil que se recupere íntegro, completo (...) Aguantarse nomás, ya a esta edad ya, a los 70 y tantos años, no queda más que vivir el resto que le queda”

P8, de género masculino, era camionero y de 72 años, vive con su señora, unos hijos y tiene una hija en Puerto Montt que le gustaba ir a verla, conduciendo en auto. P8 inició un ACV en mayo 2019 con signos de molestias generales y cabeza, lo que reconoce como “un aviso”, pero no le dolía. Se dirigió al CESFAM en el que está inscrito, dónde el médico le indicó un anticoagulante, pero sin darle más detalles. Él lo compró, pero al tomarse la pastilla entera (comparando que su dosis actual es $\frac{1}{4}$ o $\frac{1}{2}$ de pastilla). P8 siente que eso pudo influir. Al otro día, no podía caminar, se caía al suelo y le costaba levantarse. Llamó a sus hijos, quienes lo subieron a la cama, y lo llevaron al hospital con su propio transporte.

P8, fue llevado por sus hijos a la urgencia del Hospital San José. En urgencia tuvo que esperar un tiempo porque estaban en paro. La familia decidió llevarlo a la clínica Dávila, en la que lo ingresaron a urgencia, le tomaron exámenes, pero le indicaron que vaya al Hospital porque le pidieron dinero para ingresarlo. Explica que después se enteró que lo debían haber aceptado directo, por la ley de urgencia, peor en ese entonces él no sabía eso. Al volver a la urgencia del Hospital San José, esperó por más de un día, tanto en camilla de ambulancia, luego en sala de urgencia, hasta que liberaron una cama. Al hospitalizarlo, refiere que lo vieron y le dieron los medicamentos para controlar la emergencia.

Estuvo 14 días dentro de hospitalizados, dónde se relación con equipo médico, enfermeras y asistentes que lo apoyaban en todo lo que necesitaban, por ejemplo, en apoyo a tareas, aseo, vestimenta entre otras cosas. Lo cuidaban, tanto en el manejo del ACV, alimentación y autocuidado. En esos tiempos, le costaba mucho moverse. Caracteriza que hay hartas personas en las salas y que van cambiando constantemente, porque hay mucha gente.

La médica a cargo de su caso le hacía el monitoreo, y un sábado le indicó hartos exámenes, incluyendo exámenes a la visión y oído. No obstante, al siguiente día, otro médico lo evaluó e indicó que debía ir de alta, que estaba listo. Cuando hay indicación de esa alta, la persona debe indicar a su familia que lo deben ir a buscar. Todos los días lo iba a ver la familia, a dar la comida y a acompañar, reconociendo que se preocuparon mucho de ellos. Describe que sus amigos lo llamaban por teléfono, porque él siempre trabajaba fuera de Santiago.

Le indicaron ir a buscar medicamentos en el hospital, controles con el cardiólogo y rehabilitación en el hospital. Suele ir con su hijo en el auto a buscar el anticoagulante (TACO) al Hospital San José.

P8 llegaba en silla de ruedas Le indicaron rehabilitación en el CDT Eloísa Díaz. En este espacio caminaban, hacían ejercicios y tareas para mejorar la movilidad caminando y usando las extremidades. No presentó problemas para hablar. Realizó 6 a 7 sesiones, en los que hace ejercicios para manos, brazos, piernas, acostados usando camillas, entre otros. Además, le daban ejercicios en la casa. El compra materiales para hacer ejercicios en su casa. Refiere que la rehabilitación le sirve para ejercitar las extremidades y para no atrofiarse. Esposa lo acompañaba a las sesiones, se iban en auto porque lo llevaban en silla de ruedas, incluida en la fase que él usaba silla de ruedas. Respecto a los controles, mantiene sus controles en neurología. Sobre el hormigueo y mareo, hay médicos que le dicen que se le va a pasar y otros que no se le va a pasar. Siente que saben que esos problemas son imposibles de quitar. Hay exámenes que realiza en red privada para ampliar acceso u oportunidad, y estos los lleva al consultorio.

Posteriormente, le indicaron que vaya a pedir hora al consultorio. En ese lugar, lo atendió un médico, quién le indicó que debía a rehabilitación en el consultorio Cristo vive (2 sesiones) y luego cerca de 6 sesiones en CCR Valdivieso. Esto fue interrumpido por la pandemia. En la rehabilitación en APS, le indicaron que dejara de usar la silla de ruedas, lo que le permitió ir caminando o en micro a rehabilitación. En consecuencia, describe al consultorio como un hospital más pequeño, por lo que no es capaz de cubrir lo que necesitan las personas de la comuna. Comparar, reconoce que las rutinas de rehabilitación eran muy parecidas en APS y en especializado, pero la rehabilitación del hospital era más completa. Cabe destacar que no espera que lo den de alta definitivo, el planea que sabe todo lo que tiene "...el brazo, el mareo y todo eso, yo voy a estar siempre yendo a los hospitales, al consultorio, a los hospitales, la radiografía, todos lados, porque uno ya no se recupera, es muy difícil que se recupere íntegro, completo (...) Aguantarse nomás, ya a esta edad ya, a los 70 y tantos años, no queda más que vivir el resto que le queda" No ha vuelto a tener un ACV. Esta fase se reconoce un espacio de espera: "... entonces ya tengo que esperar, del San José también me llamaron, también fui a verlos la otra vez, y no ahí nomás po', ahora a tomar pastillitas nomás po'..." (...) Cuando ellos pueden, cuando ellos pueden llamar llaman, porque traen algunos exámenes que me lo he tenido que hacer particular yo así, en alguna clínica, porque en el hospital dan para, pucha, cualquier cantidad de meses después po', así que para salir luego a ese, para apurarse un poco lo hace particular cuando se puede..."

P8 siente que su secuela de adormecimiento y mareo no ha pillado solución con médicos en Consultorio, Hospital San José ni clínicas privadas. Estas consecuencias lo hacen pensar que ya no puede trabajar más y no puede conducir porque tiene los documentos vencidos. Actualmente escucha música, hace sopa de letras y se entretiene con lo que puede. Ahora depende de la familia para que lo acompañe. De igual modo, él viaja y sale de la casa. Pero también hay cambios, el iba en auto y ahora va en bus: "Claro que cambia (la vida), ya se terminó todo lo que hacía antes, con este accidente que tuve todo se cambió ya, se acabó todo eso pasado ya, ya no hay más pasado ya po', para uno por la edad, no hay más pasado en eso..."

Por otro lado, siente que nadie le explicó conversar sobre qué es el ACV, ya que le sólo lo ha conversado con su familia. Reconoce que su ACV es de menor complejidad que otros, que pueden llegar a tener dependencia. "...me siento como que estoy nulo en ese sentido porque no puedo hacer nada como corresponde, así que no puedo trabajar, no puedo hacer nada, bueno, así es la vida nomás po', qué le vamos a hacer..." Echa de menos su estilo de vidas anterior, pero lo normaliza

porque sabe que ese estrilo de vida algún día se iba a acabar. De igual modo, esto ha afectado su identidad, porque presenta más dificultades para realizar las tareas que hacían antes. Describe que no le entregaron información de cómo prevenir el ACV.

Síntesis Narrativa P9

"...En cambio en el hospital no po', en el hospital las kinesiólogas del hospital eran así de carácter fuerte, lo obligaban, lo cansaban, le decían "no, no sea porfiado, tiene que hacer esto y esto", eran más exigentes, en cambio acá en el consultorio lo encontré más relajado " / "No, no fue tan fluido, no, porque no me han llamado, no me han dicho nada (...) solamente voy a buscar las pastillas y nada más".

M.R. es un hombre de 48 años, era músico y le gustaba jugar a la pelota. M.R. es padre de dos hijas y vive con su pareja y la pareja de su hija en una casa en Recoleta. Se reconoce como una persona de pocos amigos. M.R., amanece en su casa con mareos y sed, después de haber consumido pasta base, marihuana, alcohol y pastillas para dormir la noche anterior (sábado 19 de octubre). A su vez, pareja refiere que el domingo, M.R. "andaba como somnoliento, estaba como dormido y el ojo izquierdo no lo abría, (...) el domingo estuvo todo el día así". Su pareja decide llevarlo al SAPU Quinta Bella porque reconoce que eso no es normal al comportamiento de P9.

Con el apoyo de su pareja, es evaluado el lunes en el SAPU Quinta Bella, lugar en el que se diagnostica su ACV y es derivado en ambulancia hacia el hospital San José. M.R. se acuerda parcialmente del ingreso a la red. Entraron desde la ambulancia a reanimación, y de ahí directo a la UCI del Hospital San José. Su ingreso fue el lunes 21 de octubre. Miguel tiene pocos recuerdos en esta fase, estuvo 2 semanas, pero el siente que estuvo un mes (21 de octubre al 1 de noviembre). En la UCI estuvo 6 días y después estuvo en sala de medicina hasta su alta. M.R. estuvo sedado gran parte de la estadía hospitalaria, porque relata que era paciente poco colaborador, él se quería ir de ahí, por lo que tiene pocos recuerdos y estuvo muy desorientado durante la atención cerrada. A su vez, a él lo amarraron por lo mismo, lo que el interpreta como un maltrato, pero reconoce que lo amarraban porque él se quería ir. Su pareja lo apoyaba y se veía afectada con eso, peor no se podía hacer nada, porque era peligroso. El vínculo que tenía era M.R. era principalmente desde el vínculo de la pareja con el equipo de salud. Reconoce que sus amigos, su pareja y su madre la fueron a ver, lo que le ayudó porque lo reconoce como interés por él. M.R. recuerda que, en su estadía, había principalmente una neuróloga y enfermera. Parte importante de la experiencia es complementada por la pareja, especialmente la información directa desde el equipo de salud.

Le dieron de alta con indicación de rehabilitación en el CDT, junto a control de neurología y fisioterapia. En esta fase M.R. tiene más recuerdos y salió en silla de ruedas y con dificultades del habla y control ocular. Tampoco tiene movilidad de la mano derecha y de su equilibrio. Al momento del alta, les pasaron los documentos para que ella vaya a pedir hora al consultorio y espere que les llamen. En esta fase volvió a ingresar a la urgencia del hospital una vez porque al volver a la casa, comió demasiado y llegó por una indigestión. Su control con neurólogo del hospital San José, lo controlaban y le indicaba exámenes. Se le solicitó un examen después de salir, pero fue interrumpido durante la pandemia, lo que genera una incertidumbre en la pareja. Esta es la atención de salud que se siente más fría, en la que todo se reducía en agendar el control y los exámenes.

En esta fase, se le indica rehabilitación de consumo de drogas en el COSAM. Al asistir al centro, le indicaron que él no estaba en condiciones de ingresarlo a programas de adicciones porque se debía

rehabilitar, tener más movilidad y no usar silla de ruedas. Posterior a eso, tuvo control de psiquiatra para el manejo de su consumo de drogas. M.R. sienten que el médico lo humilló en el trato, porque el consumía drogas. Además, la pareja estima que la prescripción era demasiado fuerte, no lo permitía ni interactuar ni moverse. Incluso, relata que se le caía la baba (sic). La cuidadora decidió sacarle los medicamentos, lo que le preguntó a médico del consultorio, quién validó su decisión al evaluarlo.

Respeto a la rehabilitación, primero realizó un mes de rehabilitación en el CDT Eloísa Díaz, fase recordada por hacer ejercicio con 2 mujeres kinesiólogas. Hacía ejercicio para que se le moviera más rápido, pero a él no le pasó nada. Siente que no se mejoró mucho. No alcanzó a acceder a fonoaudiología porque estaba en lista de espera hasta la pandemia. Posteriormente, al ser derivado a APS, lo fueron a visitar a la casa 2 veces y después le dijeron que podían verlo en el consultorio, donde lo vieron 2 a 3 veces, hasta que se ve interrumpido por la pandemia. Durante esta fase, perdió algunas sesiones porque el kinesiólogo se atrasó y la pareja se tenía que ir a trabajar. Al comparar los dos niveles de rehabilitación, la pareja compara "...En cambio en el hospital no po', en el hospital las kinesiólogas del hospital eran así de carácter fuerte, lo obligaban, lo cansaban, le decían "no, no sea porfiado, tiene que hacer esto y esto", eran más exigentes, en cambio acá en el consultorio lo encontré más relajado (...) no lo encontré tan preocupado "

La familia, especialmente su pareja, refiere que los vínculos entre los centros de información y horas dependen de que la pareja pase los papeles y explique los requerimientos a la toma de hora en el consultorio. Sólo así, activó que el médico le llame o las horas con médicos de APS. Tanto entre los controles y durante la pandemia, M.R. refiere estar esperando que les llamen para recuperar los exámenes o sesiones de rehabilitación por la pandemia. Pareja refiere que en la casa, la familia tiene un rol que compensa la rehabilitación, especialmente la pareja lo presionada, porque miguel se cansaba mucho cuando los hacía: "O sea, a pesar de que aquí en la casa lo ayudamos caleta, caleta, aquí todos los días camina, sale si salgo a comprar, yo llego del trabajo, al tiro lo llevé del brazo y le digo "ya, Miguel, ponte hacer ejercicio", porque si yo no llego, o sea si yo, él es porfiado, porque le digo "Miguel, en el día levántate, hace ejercicio, metete a la bici estática, hace trabajos con la pelotita, con el brazo", y no po', tengo que llegar yo para que lo haga" No toda la familia tiene los mismos roles, por ejemplo, la pareja refiere "yo no más lo empujo, porque mi hija, mis 2 hijas, ellas se preocupan del teléfono, de la tele y no po', no lo obligan".

Dentro de la entrevista, se presenta así: "Era músico, ahora no soy nada". Aún no puede hacer los ejercicios por su propia parte y apoyar en la casa, ni en la laboral ni en otras tareas. Además, ahora no puede jugar a la pelota. Les preocupa especialmente la fonoaudióloga y la obtención de la credencial de la discapacidad para solicitar pensión asociada a la discapacidad. Existe una necesidad amplia de apoyo de seguridad social. Marcela refiere encontrarse muy cansada con sus roles laborales y roles en la casa, incluyendo tareas de la casa como de la rehabilitación de M.R. Esto fue especialmente crítico en las cuarentenas de la pandemia que les limitaban trabajar en la feria vendiendo pizzas.

Reconocen que falta continuidad da atención porque no lo llaman y no cumplen lo que se solicita. Tampoco se les da el apoyo integral, como pensiones o apoyos municipales o un permiso provisorio para que pueda trabajar. M.R. reconoce que fue muy poca la cantidad de tiempo de ejercicio que

realizó, que no le ha permitido estar mejor. Esta experiencia de ACV lo hizo dejar de drogarse y él ahora está más tranquilo, y se siente más lento.

Síntesis Narrativa P10

“En mi ficha estaba todo, desde que llegué hasta que me fui (...) en la clínica no va a saber nunca lo que le pasó a una persona, cruzan solamente informaciones privadas y solo se las guardan para ellas...”

C. M. es un hombre de 50 años, relacionador público que arrendaba una pieza en la comuna de recoleta el día que le dio un ACV hemorrágico. En la noche del 06 de diciembre del 2018, C.M. cree que le vino el accidente cerebrovascular, cuando estaba en un local de fiesta en Independencia. Se sintió mareado, muy mal, chocaba con todo. Tomó un taxi para ir a su casa, del cual no se podía bajar y no le ayudó el taxista, sólo le ofreció llevarlo a carabineros. Cuando logró bajarse, entró en su casa, pero ya no se podía mover, por lo que estaba en el living sintiendo que se iba a morir, cuando decidió pedir apoyo al dueño de la casa que arrendaba, pensando que lo habían drogado. Luego, subió a la pieza y siguieron pasando las horas hasta que el dueño de casa llama a la ambulancia porque estaban preocupados, de hecho, le relataron que mientras estaba, dio el “respiro de una persona que se muere” y su cabeza se fue al suelo. Esa persona empezó a rezar, y al llegar su tía, deciden llamar a la ambulancia.

Al otro día, C.M. despierta en el Hospital San José sin recordar qué pasó entre medio, pero le contaron que lo tuvieron que bajar y a través de la ambulancia llegó a urgencias del Hospital San José, donde lo ingresaron a una sala con hospitalizados por ACV. La hospitalización transcurrió durante 07 de diciembre al 24 de diciembre de ese año. En ese espacio, C.M. se refiere al Hospital San José como un hospital público donde le salvaron la vida “yo tendría que hablar del hospital público San José como el hospital más bonito y memorable que yo he estado”. Refiere atención de buena calidad y buen trato, con equipos médicos (a cargo del manejo clínico), enfermeras (a cargo de acompañar y guiar en caminar y otras actividades), personal a cargo de exámenes o procedimientos y kinesiólogos a cargo de ejercicios, aunque hizo pocos ejercicios porque no perdió tanta movilidad. A su vez, refiere la experiencia de alumnos en práctica como un espacio positivo con personas muy responsables y comenta que en la sala de personas hospitalizados era de hombres con ACV diversos, con quienes tuvo buenas relaciones con algunos y malas con otros. En esta fase, recuerda que le realizaron un Angiotac y que mostró que tenía un hematoma del porte de un cuesco de palta. C.M. tenía el lado izquierdo sin sensibilidad, no podía tomar un celular con la mano izquierda, usaba un bastón para caminar y o tenía fuerza en las manos para aplicarse alcohol gel. En este proceso, la familia le apoya visitándolo, llamándolo y preocupándose por él, especialmente su tía (que es como su madre) y su familia y amistades.

La médica a cargo le indicó que el 24 de diciembre ya estaba en condiciones de darlo de alta, así que le entregó unos papeles con fecha y hora para ir al CESFAM de Recoleta. C.M. fue al CESFAM, en donde destaca que se atendió con una médica cubana y que le indicó medicamentos como atorvastatina para controlar su colesterol. En esta modalidad, sólo accedió dos veces a control médico y no realizó rehabilitación. Todos los controles los hacía solo.

Posteriormente, Cristian se vuelve a viña del mar. Ahí accede a una clínica a controles con médicos mediante un bono. En esos controles, Cristian debe contarle todo de nuevo al médico, incluyendo volver a realizar exámenes. La rehabilitación la hace mediante ejercicios, actividad física y deportes

de interés. Destaca en esta fase una frase que le dijo el médico, cuando le contó que tuvo un ACV: “él no lo podía creer, me dijo “esto es impresionante, es increíble, tú te deberías haber muerto el día que te dio el accidente cerebrovascular”. Ha seguido teniendo controles con el médico para ver avances, incluso durante la pandemia. En enero del año siguiente, tuvo un nuevo ACV, el cual abordó en el Hospital Gustavo Fricke, pero que no fue complejo y fue más rápido. Una amiga de su tía le ayudó. En ese entonces, le realizaron un Angiotac para evaluar su salud, y muestra que no tiene mayores problemas.

Actualmente C. M. es vendedor de autos, y se refiere al proceso así: “Salí pésimo (del hospital) tenía pérdida de memoria, andaba con un bastón, caminaba como un abuelito, no podía tomar el celular, no tenía fuerza en el lado izquierdo, y hoy en día no tengo absolutamente nada...” C.M. comenta que sus roles de padres no se ven afectados, pero que ahora ya no es la misma persona, porque tiene epilepsia y debe medicarse y tiene riesgo de tener otro ACV.