



PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Codiseño y experiencia para promover el autocuidado en cuidadoras informales de personas mayores dependientes: protocolo para un estudio de investigación acción

Co-design and experience to promote self-care in informal caregivers of dependent older adults: protocol for an action research study

Codesign e experiência para promover o autocuidado em cuidadoras informais de pessoas idosas dependentes: protocolo de um estudo de pesquisa-ação

Mariana Loezar-Hernandez^{1a} , Claudia Miranda-Castillo^{1,2,3,4} ,
Alejandra-Ximena Araya^{1,2,3} 

¹ Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado, Santiago, Chile 

² Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile 

³ Instituto de Investigación del Cuidado en Salud, Santiago, Chile 

⁴ Instituto Milenio para la Investigación en Depresión y Personalidad, Santiago, Chile 

^a Autor de correspondencia: mariana.loezar@micare.cl 

Como citar: Loezar-Hernández M, Miranda-Castillo C, Araya AX. Codiseño y experiencia para promover el autocuidado en cuidadoras informales de personas mayores dependientes: protocolo para un estudio de investigación acción. Rev. chil. enferm. 2025;7:80420. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2025.80420>

Fecha de recepción: 7 de octubre de 2025

Fecha de aceptación: 12 de diciembre de 2025

Fecha de publicación: 31 de diciembre de 2025

Editor: Felipe Machuca-Contreras 

RESUMEN

Introducción: La mayoría de las personas mayores con necesidades de cuidados a largo plazo en todo el mundo reciben atención y apoyo de cuidadoras informales. La evidencia muestra que las cuidadoras tienen una capacidad limitada para el autocuidado, lo que tiene efectos negativos en su salud y bienestar. **Objetivo:** Diseñar un protocolo de intervención orientado a promover la capacidad de autocuidado en mujeres que brindan cuidados informales a personas mayores, incorporando las perspectivas de cuidadoras y profesionales de Atención Primaria en Chile. **Metodología:** Se utilizará una metodología de codiseño basado en la experiencia. Participarán mujeres que brindan cuidados informales en el hogar a personas mayores dependientes y profesionales sociosanitarios de Atención Primaria. Se realizarán observaciones no participantes, entrevistas semiestructuradas, entrevistas



narrativas, grupos de discusión y de codiseño. Los datos serán analizados mediante análisis temático reflexivo. El estudio cuenta con consentimiento informado, resguarda la confidencialidad y fue aprobado por los comités de ética institucionales correspondientes. Se espera que los resultados de este proyecto permitan comprender en profundidad las experiencias, necesidades y significados del autocuidado desde la perspectiva tanto de las personas cuidadoras como de los y las profesionales sociosanitarios. Asimismo, se prevé que el proyecto fortalezca la articulación entre el ámbito comunitario y la Atención Primaria, promoviendo el reconocimiento del rol de las personas cuidadoras y la incorporación del autocuidado como componente esencial del apoyo sociosanitario. Finalmente, se espera que los hallazgos generen evidencia para orientar políticas públicas y programas destinados a mejorar el bienestar de las personas cuidadoras.

Palabras Clave: Cuidadores; Atención Primaria de Salud; Autocuidado; Envejecimiento; Dependencia Funcional

ABSTRACT

Introduction: Most older people with long-term care needs worldwide receive care and support from informal carers. Evidence shows that female carers have limited capacity for self-care, which has negative effects on their health and well-being. **Objective:** To design an intervention protocol aimed at promoting self-care capacity in women who provide informal care to older people, incorporating the perspectives of carers and primary care professionals in Chile. **Methodology:** An experience-based co-design methodology will be used. Women who provide informal care at home to dependent older people and primary care social and health professionals will participate. Non-participant observations, semi-structured interviews, narrative interviews, discussion groups and co-design groups will be conducted. The data will be analysed using reflective thematic analysis. The study has informed consent, safeguards confidentiality and has been approved by the relevant institutional ethics committees. The results of this project are expected to provide an in-depth understanding of the experiences, needs and meanings of self-care from the perspective of both carers and social and health professionals. The project is also expected to strengthen the link between the community and primary care, promoting recognition of the role of carers and the incorporation of self-care as an essential component of social and health support. Finally, it is hoped that the findings will generate evidence to guide public policies and programmes aimed at improving the well-being of carers.

Keywords: Caregivers; Primary Health Care; Self Care; Aging; Functional Dependence

RESUMO

Introdução: A maioria dos idosos com necessidades de cuidados prolongados em todo o mundo recebe cuidados e apoio de cuidadores informais. As evidências mostram que as cuidadoras têm uma capacidade limitada de autocuidado, o que tem efeitos negativos na sua saúde e bem-estar. **Objetivo:** Desenhar um protocolo de intervenção orientado para promover a capacidade de autocuidado em mulheres que prestam cuidados informais a idosos, incorporando as perspectivas das cuidadoras e dos profissionais de cuidados primários no Chile. **Metodologia:** Será utilizada uma metodologia de co-design baseada na experiência. Participarão mulheres que prestam cuidados informais em casa a idosos dependentes e profissionais sociossanitários de Atenção Primária. Serão realizadas observações não participantes, entrevistas semiestruturadas, entrevistas narrativas, grupos de discussão e de co-design. Os dados serão analisados por meio de análise temática reflexiva. O estudo conta com consentimento informado, resguarda a confidencialidade e foi aprovado pelos comitês de ética institucionais correspondentes. Espera-se que os resultados deste projeto permitam compreender em profundidade as experiências, necessidades e significados do autocuidado, tanto da perspectiva dos cuidadores quanto dos profissionais sociossanitários. Além disso, prevê-se que o projeto fortaleça a articulação entre o âmbito comunitário e a Atenção Primária, promovendo o reconhecimento do

papel dos cuidadores e a incorporação do autocuidado como componente essencial do apoio sociossanitário. Por fim, espera-se que as descobertas gerem evidências para orientar políticas públicas e programas destinados a melhorar o bem-estar dos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores; Atenção Primária à Saúde; Autocuidado; Envelhecimento; Dependência Funcional.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, la mayoría de la población vive hasta los 60 años o más, y la mayoría de los países están experimentando un aumento tanto en el número como en la proporción de personas mayores.¹ Según un informe de la Organización de las Naciones Unidas, se estima que para el año 2050 la población de mayores de 65 años alcanzará una cifra de 1.500 millones de personas,¹ lo que implicará un incremento significativo en la prevalencia de enfermedades crónicas y en los niveles de dependencia asociados al envejecimiento.¹ Estos cambios, sumados a transformaciones sociales como la disminución del tamaño de los núcleos familiares, la creciente movilidad geográfica y social, y las modificaciones en los roles de género vinculadas a la inserción laboral de las mujeres, proyectan un aumento sostenido en la demanda de cuidados informales.²

Este creciente envejecimiento poblacional está relacionado con un aumento en las necesidades de atención de las personas mayores en situación de dependencia.³ La dependencia se define como la pérdida parcial o total de la autonomía de una persona, debido a problemas de salud, curso de vida o discapacidad, que requieren apoyo de terceros para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.⁴ La provisión de cuidados ha sido delegada a los entornos familiares, donde las mujeres asumen predominantemente esta función de forma continua y no remunerada, fenómeno identificado como cuidado informal.⁵ El perfil predominante de las personas cuidadoras es el de mujeres de mediana edad, con un nivel educativo de secundaria incompleta o completa, inactivas laboralmente y con un vínculo afectivo o de parentesco con la persona a la que cuidan.⁶

Los mandatos culturales que asocian a las mujeres con el rol de cuidadoras naturales determinan diferencias importantes en su implicación emocional, capacidad de afrontamiento y búsqueda de apoyo.⁷ En este sentido, el autocuidado, entendido como un componente esencial de la función humana que permite mantener la salud y el bienestar, se ve relegado en la rutina diaria de quienes desempeñan labores de cuidado afectando su salud mental.⁸⁻⁹ La falta de tiempo, pérdida de libertad y el aislamiento social limitan la posibilidad de participar en actividades de autocuidado, incluso la asistencia a controles médicos y seguimiento de tratamientos.¹⁰ En contraste, el apoyo social ha demostrado ser un factor protector clave, y diversas investigaciones resaltan la disposición de las cuidadoras a participar en espacios grupales de contención y aprendizaje.¹¹⁻¹² Teniendo en cuenta el perfil de las cuidadoras, fortalecer su capacidad de autocuidado resulta fundamental para preservar su salud y promover un envejecimiento saludable. La sobrecarga intensa afecta a un 32,4% de las cuidadoras en Chile, lo que afecta directamente su salud desde una perspectiva biopsicosocial.¹³

A pesar de su impacto a nivel económico, el cuidado informal sigue siendo una labor invisibilizada relegada al ámbito privado y familiar.¹⁴ Desde el ámbito sanitario, resulta fundamental brindar formación, información y apoyo a la persona cuidadora, así como invertir en recursos que faciliten su labor cotidiana.¹⁵ Sin embargo, a pesar de la creciente evidencia sobre los beneficios de las intervenciones orientadas a reducir la sobrecarga de las cuidadoras, persiste una escasez de estrategias específicas que promuevan el autocuidado desde una perspectiva de promoción de la salud.¹⁶

Estudios previos sobre intervenciones dirigidas a promover el autocuidado en cuidadoras informales reportan resultados positivos, destacando la disminución de la sobrecarga y la mejora de la calidad

de vida. De igual forma, se ha evidenciado que las intervenciones multicomponentes que integran psicoeducación, terapia cognitivo-conductual (TCC) y apoyo social muestran una mayor efectividad en este contexto;¹⁷ mientras que las intervenciones web requieren de más evidencia respecto a su implementación y seguimiento.¹⁸ El uso de metodologías codiseñadas ha mostrado resultados prometedores en términos de satisfacción de las usuarias y transformación de los servicios.¹⁹⁻²⁰ Este enfoque fue diseñado inicialmente para —y dentro del— Servicio Nacional de Salud (NHS) del Reino Unido, con el objetivo de desarrollar soluciones simples que ofrezcan a los pacientes una mejor experiencia de tratamiento y cuidado. Esta metodología ha sido aplicada y desarrollada en una variedad de servicios clínicos, incluyendo cáncer, diabetes, tratamiento de drogas y alcohol, servicios de urgencia, genética, unidades de hospitalización, cuidados intensivos, salud mental, ortopedia, cuidados paliativos y unidades quirúrgicas. Además, se han planificado nuevos proyectos en áreas como cardiología aguda, servicios pediátricos y atención a personas con demencia, demostrando resultados positivos.²¹ En particular, su aplicación con personas cuidadoras informales ha permitido generar redes de apoyo, promover el intercambio de experiencias y fortalecer vínculos de solidaridad entre participantes.²² Sin embargo, la implementación de este tipo de estrategias enfrenta limitaciones relacionadas con la duración de las intervenciones, los recursos humanos requeridos y la disponibilidad de tiempo tanto de profesionales como de las propias usuarias.²⁰⁻²³

Este proyecto de investigación responde a los desafíos y necesidades particulares que enfrentan las personas cuidadoras de personas mayores con dependencia, así como a la falta de experiencias de diseño participativo que promuevan intervenciones educativas ajustada a las necesidades y experiencias de la persona cuidadora. El objetivo de este estudio es diseñar un protocolo de intervención orientado a promover la capacidad de autocuidado en mujeres que brindan cuidados informales a personas mayores, incorporando las perspectivas de cuidadoras y profesionales de Atención Primaria en Chile.

METODOLOGÍA

Diseño

Se desarrollará un estudio cualitativo utilizando la metodología *Experienced based co-design* (EBCD) por ser un enfoque de investigación acción-participativa que combina diferentes enfoques epistemológicos y técnicas cualitativas de recolección de datos.²⁴ Esta metodología se enfoca en comprender y valorar las experiencias subjetivas de usuarias y proveedores de atención sanitaria, resaltando sus vivencias y emociones para así fortalecer su conexión y fomentar el trabajo colaborativo.²⁵ Este estudio se enmarca en el paradigma constructivista o socioconstructivista, el cual sostiene que el significado y la experiencia se generan y reproducen socialmente, considerando las condiciones estructurales que delimitan las vivencias subjetivas de las personas.²⁶

A partir de ocho etapas, que se desarrollarán de forma cíclica y flexible, se conformarán grupos de codiseño de intervención (Figura 1). Para su desarrollo se consultará el kit de herramientas y las recomendaciones descritas por la *Point of Care Foundation*.²³

Participantes

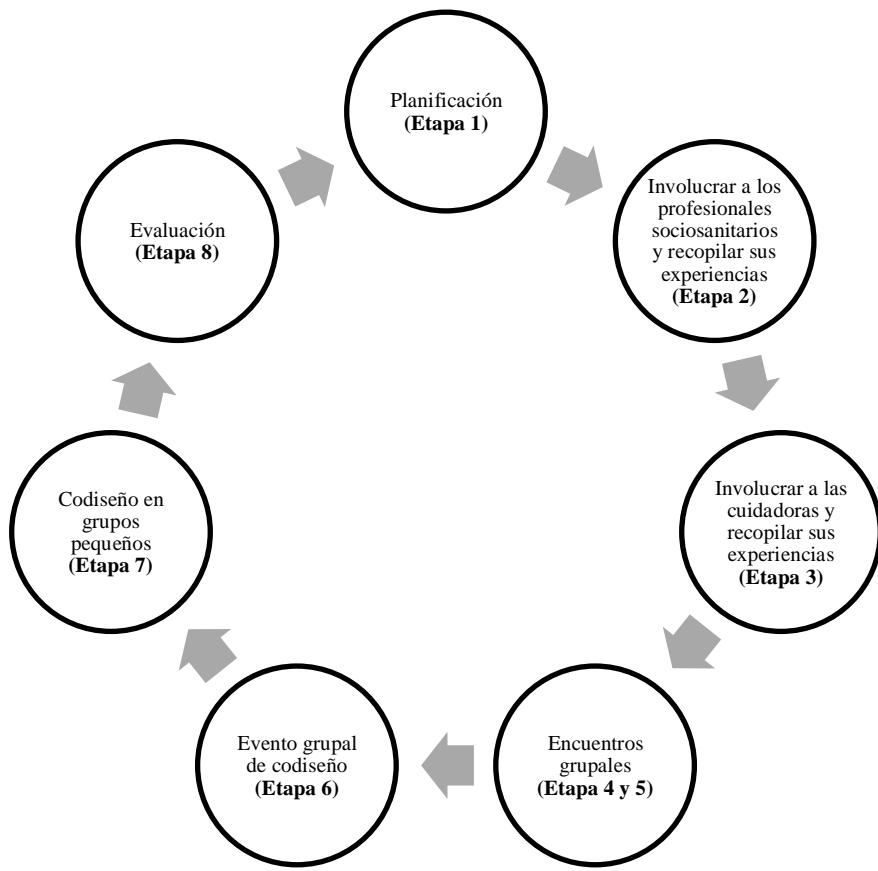
Se incluirán en este estudio a mujeres cuidadoras informales de personas mayores en situación de dependencia severa que realicen tareas de cuidado o acompañamiento de forma no remunerada y sin formación profesional o capacitación formal en áreas de cuidados que estén adscritas al Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa (PADDS). Este programa cubre a aquellas personas que están con una dependencia severa o total según el Índice de Barthel (0 a 35 puntos). Por otro lado, se considerarán a profesionales sociosanitarios de atención primaria que tengan como mínimo un año de experiencia profesional en esta área.

Para el reclutamiento de las personas participantes, se asignaron a dos facilitadoras del proyecto que son profesionales sociosanitarias vinculadas a los dos Centros de Salud Familiar (CESFAM) ubicados en la Región de Valparaíso donde se desarrollará el proyecto: CESFAM Plaza Justicia y CESFAM Jean y Marie Thierry. Estas profesionales están sensibilizadas y capacitadas con la temática que aborda la investigación y su principal función es apoyar las gestiones del trabajo de campo. A modo general, se realizará una difusión del proyecto mediante infografías exhibidas en los diarios murales de los CESFAM para ser vistos tanto por profesionales sociosanitarios como por las usuarias.

Para el reclutamiento de las y los profesionales sociosanitarios, se participará en reuniones de equipo aprovechando la instancia para explicar el proyecto y resolver posibles dudas que puedan ir surgiendo. Después, las facilitadoras del proyecto son quienes contactaran directamente con las y los profesionales sociosanitarios para invitarles a participar cuando cumplan los criterios de inclusión para cada una de las etapas del proyecto.

Para el reclutamiento de las cuidadoras informales, las facilitadoras invitarán a participar a todas las cuidadoras inscritas formalmente al PADDS que cumplan con los criterios de inclusión mediante un llamado telefónico. En ese llamado, se le informará sobre el proyecto y las expectativas de su participación. Además, se le solicitará autorización para que la investigadora principal se comunique con ellas mediante un segundo llamado telefónico para así poder concretar su participación en el proyecto.

Figura 1. Etapas proceso de codiseño basado en la experiencia



Fuente: Elaboración propia

Recolección de datos

La metodología EBCD consta de ocho etapas consecutivas: 1) planificación del proyecto conformando y asignando responsabilidades al equipo investigador y solicitando la autorización del Comité de Ética Científico; 2) primer acercamiento a profesionales sociosanitarios mediante la observación y entrevistas semiestructuradas; 3) recopilación de experiencias de mujeres cuidadoras informales mediante entrevistas narrativas videogravadas; 4) encuentros de retroalimentación entre el personal sociosanitario; 5) encuentros de retroalimentación con mujeres cuidadoras informales; 6) evento conjunto entre profesionales sociosanitarios y cuidadoras informales con el objetivo de fomentar la cohesión y el trabajo conjunto; 7) implementación de grupos de codiseño; 8) evaluación cualitativa y cuantitativa para dar cierre al proyecto (Figura 1).

Etapa 1. Durante esta etapa se solicitó la aprobación del Comité de Ética, se conformó el equipo directivo y se asignaron las facilitadoras de cada CESFAM. Asimismo, se estableció el equipo investigador y técnico, y la investigadora responsable se capacitó en la metodología EBCD, ofrecida por *The Point of Care Foundation*.

Etapa 2. Se realizarán observaciones a la dupla profesional sociosanitario-cuidadora informal en i) jornadas o instancias de capacitación a cuidadoras informales y ii) visitas domiciliarias de ingreso o seguimiento que impliquen la participación de las cuidadoras informales. La observación es una técnica que implica la inmersión activa de la investigadora en el entorno de estudio, permitiendo contacto directo con las actividades diarias de las personas participantes.²⁴ Se utilizará un guión de observación y se registrará la información en un cuaderno de anotaciones de campo. La observación seguirá el principio de saturación teórica, es decir, se finalizará cuando no surjan nuevas interpretaciones en los datos recopilados. Las entrevistas semiestructuradas²⁸ se realizarán en base a un guion de preguntas predeterminadas y otras surgidas del diálogo entre ambos. La duración de las entrevistas es variable y en cuanto al número también se recurrirá al principio de saturación teórica comentado anteriormente.

Etapa 3. Durante esta etapa se recogerán datos de mujeres cuidadoras informales mediante entrevistas narrativas, una herramienta para obtener información detallada sobre sus experiencias, perspectivas y emociones con énfasis en sus sentimientos.³⁰ Se utilizará una pauta de preguntas como guía para que las personas participantes cuenten su historia como cuidadoras. Una vez realizadas y filmadas las entrevistas, se visualizarán para identificar los temas recurrentes y relevantes en los relatos de las cuidadoras. El equipo de investigación seleccionará los "puntos de contacto" y reducirá cada entrevista a un máximo de 10 minutos.²⁴ Despues de analizar y discutir con el equipo, se definirán los temas principales y se editarán en formato de cortometraje documental. Antes de la edición final, se enviará una copia de la entrevista a las personas participantes para que autoricen la versión final.

Etapa 4. Se reunirá a los profesionales sociosanitarios que participaron previamente en las entrevistas, para participar en sesiones grupales de discusión que tendrá como objetivo reflexionar sobre oportunidades de mejora de la atención y el cuidado a las mujeres cuidadoras informales. En estas sesiones se presentarán ideas preanalíticas y testimonios directos obtenidos del análisis de la observación y las entrevistas semiestructuradas.

Etapa 5. Se reunirá a las mujeres que anteriormente participaron en las entrevistas narrativas para realizar una retroalimentación colectiva. Para ello, se utilizará el cortometraje documental con los testimonios de las participantes y la técnica de mapeo emocional. Esta técnica resalta los momentos clave en la trayectoria de las cuidadoras que consideran podrían haberse gestionado mejor desde los servicios sanitarios.²⁴ Las participantes colocan notas adhesivas en una línea de tiempo para señalar los "puntos de contacto" emocionales. A partir de este ejercicio, se discuten áreas de mejora y se reflexiona sobre posibles soluciones.²⁷ Se acordarán seis áreas clave para presentar en el evento

conjunto entre cuidadoras y profesionales sociosanitarios, seguido de una discusión sobre soluciones ideales. La identificación y análisis de los puntos de contacto busca ofrecer una visión integral de la trayectoria de la usuaria en relación con los servicios de atención sanitaria.²⁹

Etapa 6. Se llevará a cabo un evento conjunto entre mujeres cuidadoras y profesionales sociosanitarios, donde se visualizará el cortometraje documental seguida de un debate no estructurado. Este enfoque busca acercarlos a la experiencia vivida y subjetiva de las usuarias, con el objetivo de desencadenar un impulso hacia el cambio. Se compartirán las prioridades acordadas en los eventos previos, tanto del personal como de los pacientes, para que todas las personas participantes puedan verlas. La facilitadora reunirá al grupo para priorizar conjuntamente tres o cuatro áreas clave para mejorar la atención sanitaria. Al finalizar, se invitará a las y los asistentes a unirse a grupos de co-diseño según sus intereses. Las personas participantes definirán el momento de la semana para reunirse, acordarán la fecha de la primera sesión y compartirán sus datos de contacto

Etapa 7. Se formarán grupos de co-diseño para abordar posibles soluciones a las áreas prioritarias identificadas en etapas previas. Cada grupo será dirigido por una facilitadora, quien fomentará el debate y apoyará al grupo en transformar las ideas en acciones concretas. El número de grupos dependerá de las áreas prioritarias acordadas de manera colaborativa.

Etapa 8. Se implementará una evaluación tanto de progreso como de resultados. La evaluación de progreso se basará en el cumplimiento de los objetivos del proyecto, como el número de personas participantes en los grupos de co-diseño o las evaluaciones realizadas tras los eventos de retroalimentación. La evaluación de resultados será cualitativa, utilizando entrevistas semiestructuradas para recopilar experiencias y reflexiones sobre las mejoras implementadas. Por otro lado, se desarrollará un informe con los resultados del proyecto que entregará a los directores(as) de los CESFAM involucrados. Asimismo, se propone construir de forma conjunta una guía de buenas prácticas que sirva de orientación para profesionales sociosanitarios que tienen contacto con mujeres cuidadoras informales.

Análisis

El análisis de datos cualitativos se realizará según la aproximación de análisis temático reflexivo descrito por Braun y Clarke por ser un tipo de análisis con flexibilidad teórica que concibe a la subjetividad de la investigadora como un recurso para la investigación.³¹ Se utilizará un análisis de carácter inductivo, se codificarán los datos sin intentar encajarlos en un marco de codificación preexistente.²⁶ Para la preparación del material de análisis se transcribirán las entrevistas y grupos de discusión respetando los criterios de validez y fiabilidad propuestos por Kvale.³²

El análisis de los datos se realizará de manera iterativa y paralela a la recolección de información, comenzando la familiarización con las transcripciones y notas de campo y la elaboración de reflexiones en formato de memos. Posteriormente, se aplicará una codificación inductiva y sistemática mediante ATLAS.ti, agrupando códigos según similitudes para construir categorías que, revisadas con el equipo investigador, darán lugar a temas interpretativos. Durante todo el proceso se llevará a cabo la triangulación de técnicas como observación no participante, entrevistas semiestructuradas y narrativas, y grupos de discusión, de modo que los hallazgos de una técnica complementen y profundicen los de otra. Las observaciones iniciales permitirán ajustar los guiones de entrevistas, mientras que el análisis conjunto orientará la elaboración de entrevistas narrativas sobre la respuesta de los servicios de salud a las cuidadoras. Finalmente, los grupos de discusión aportarán al proceso de triangulación, identificando oportunidades de mejora y generando propuestas de intervención, consolidando los resultados en un marco analítico robusto y coherente.

Rigor metodológico y reflexividad

La aplicación de la metodología EBCD sigue unas etapas estipuladas ya a nivel teórico que han dado resultados beneficiosos en otros contextos. Se diseñará una estrategia para velar por el cumplimiento de los criterios de calidad de investigación cualitativa para asegurar la fiabilidad y confiabilidad descritos por Lincoln y Guba.³³

Para garantizar la credibilidad (validez interna), se utilizarán triangulación (perspectivas de investigadoras y métodos), member checking (análisis preliminar y discusión con personas participantes) y peer debriefing (compartir resultados entre investigadoras). Las categorías del análisis de datos incluirán testimonios textuales. En cuanto a la transferibilidad (validez externa), se detallarán los criterios de inclusión, el muestreo, estrategias de reclutamiento y las características sociodemográficas de las personas participantes, para contextualizar la extrapolación de los resultados. Para asegurar la consistencia, se registrarán las decisiones metodológicas en un "Audit Trail" y se utilizará triangulación en el análisis de datos, con la colaboración de investigadoras externas. Para garantizar la confirmabilidad del estudio, se hará un registro detallado de anotaciones de campo que permitirán a la investigadora reflexionar constantemente sobre su posicionamiento a lo largo del proceso investigativo. Esto cobra importancia teniendo en cuenta que su formación como profesional de la salud, que ha trabajado en los espacios que constituyen el objeto de estudio. En este sentido, la investigadora reconoce la coexistencia y la tensión entre las perspectivas *insider* y *outsider*, lo que implica una continua revisión crítica de sus interpretaciones y experiencias personales. Además, se seguirán los lineamientos de la *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ).³⁴

Aspectos éticos

Se respetarán los principios éticos resguardados en la Declaración de Helsinki. Se hará entrega a cada participante de una hoja informativa y un consentimiento informado para que autorice la recogida de datos. La información recogida se almacenará en el computador de la investigadora principal con contraseña de acceso por un máximo de cinco años después de finalizado el estudio. Asimismo, cuando se divulguen los resultados del estudio se eliminará toda información que pueda hacer identificable a la participante resguardando todo el tiempo su identidad y la confidencialidad de los datos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Andrés Bello (L4 CECENF) y por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio de la Región de Valparaíso (ORD 21.19).

Fortalezas y limitaciones

En la implementación de este proyecto se considerarán los desafíos metodológicos relacionados con los recursos humanos y la disponibilidad de tiempo de personas cuidadoras informales y profesionales sociosanitarios, identificados en estudios previos. Como grupo de investigación, nos comprometemos a sensibilizar a los profesionales sociosanitarios de los CESFAM sobre el proyecto y a establecer una relación de confianza con las facilitadoras. Las observaciones se realizarán en el contexto de la práctica profesional de los trabajadores, mientras que las entrevistas se adaptarán a los horarios de los profesionales y se realizarán en los hogares de las cuidadoras. Si ellas prefieren acudir al Centro de Atención Primaria, se les proporcionará apoyo económico para el transporte.

Como fortaleza, se destaca la innovación que representa el codiseño en la atención a las cuidadoras informales, ya que puede generar estrategias orientadas a mejorar la atención y sensibilizar a las y los profesionales sociosanitarios e instituciones sobre esta temática. Esto cobra especial relevancia considerando que Chile se encuentra actualmente en proceso de implementación del Sistema Nacional de Cuidados,³⁵ una iniciativa que busca reconocer y garantizar el derecho al cuidado de las

personas en situación de dependencia, entendiéndolo como un derecho social fundamental. Este sistema promueve la corresponsabilidad entre el Estado, el mercado, la comunidad y las familias, con el objetivo de superar la invisibilización y subvaloración histórica del trabajo de cuidados en el país, el cual ha recaído mayoritariamente en mujeres y se realiza, en su mayoría, de forma no remunerada.³⁶

CONFLICTO DE INTERESES: las autoras declaran no tener conflictos de intereses.

FINANCIAMIENTO: Este proyecto de investigación es apoyado por el Programa Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo ANID (ICS2019_024).

AUTORÍA:

MLH: Conceptualización, Metodología, Redacción - borrador original, Redacción - revisión y edición.

CMC: Conceptualización, Metodología, Captación de Fondos, Administración del proyecto, Redacción - revisión y edición.

AXA: Conceptualización, Metodología, Redacción - revisión y edición.

REFERENCIAS

1. United Nations. World Population Ageing 2019. New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division; 2020.
2. Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliat Med.* 2010;24:573–93. <https://doi.org/10.1177/0269216310371412>
3. Ravera Castro C, Valdés G, eds. Una mirada sobre el envejecimiento: ¿Dónde están varios países latinoamericanos a 15 años del Plan de Acción Internacional de Madrid? Fondo de Población de las Naciones Unidas América Latina y el Caribe; 2017.
4. World Health Organization. World report on ageing and health. Geneva: WHO; 2015.
5. Troncoso Miranda D. Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *Am Lat Hoy.* 2015;71:83–101. <https://doi.org/10.14201/alh20157183101>
6. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Informe de Cuidados. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social y Familia; 2024.
7. Zygouri I, Cowdell F, Ploumis A, Gouva M, Mantzoukas S. Gendered experiences of providing informal care for older people: a systematic review and thematic synthesis. *BMC Health Serv Res.* 2021;21:730. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06736-2>
8. Agulho DLZ, Reiners AAO, Azevedo RCS, Oliveira AD, Cunha CRT, Andrade ACS, Cardoso JDC, Mazza TR. Capacidad de autocuidado de cuidadores informales de personas mayores con demencia: estudio cuasiexperimental. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2025 Oct 27;33:e4677. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7715.4677>
9. Hernández YN, Pacheco JAC, Larreynaga MR. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gac médica espirituana.* 2017;19(3)
10. Ferrero-Sereno P, Palomo-López P, Mendoza-Muñoz M, Carlos-Vivas J, Urbano-Mairena J, Muñoz-Bermejo L. Role of Overload and Psychoemotional Variables on Health-Related Quality of Life in Informal Caregivers of People with Alzheimer's Disease. *J Clin Med.* 2024 Oct 17;13(20):6188. <https://doi.org/10.3390/jcm13206188>
11. Cothran FA, Paun O, Strayhorn S, Barnes LL. "Walk a mile in my shoes:" African American caregiver perceptions of caregiving and self-care. *Ethn Health.* 2022;27:435–52. <https://doi.org/10.1080/13557858.2020.1734777>
12. Lin X, Moxley JH, Czaja SJ. Caring for Dementia Caregivers: Psychosocial Factors Related to Engagement in Self-Care Activities. *Behav Sci (Basel).* 2023 Oct 18;13(10):851.

<https://doi.org/10.3390/bs13100851>

13. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022. Santiago de Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia; 2023. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
14. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género (LC/CRM.15/3). Santiago: CEPAL; 2022.
15. Kim B, Wister A, Mitchell B, Li L, Kadawaki L. Healthcare system navigation difficulties among informal caregivers of older adults: a logistic regression analysis of social capital, caregiving support and utilization factors. *BMC Health Serv Res.* 2024;24:1159. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11549-0>
16. Oliveira D, Sousa L, Orrell M. Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: a review of interventions. *Clin Interv Aging.* 2019;14:515–23. <http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S190610>
17. Barrero-Mejías MA, Gómez-Martínez S, González-Moreno J, Rueda-Extremera M, Izquierdo-Sotorrio E, Cantero García M. Effectiveness of psychological interventions for reducing depressive symptomatology and overload and improving quality of life in informal caregivers of non-institutionalized dependent elderly: a systematic review. *Front Med (Lausanne).* 2024;11:1394640. <https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1394640>
18. Ploeg J, Markle-Reid M, Valaitis R, McAiney C, Duggleby W, Bartholomew A, et al. Web-based interventions to improve mental health, general caregiving outcomes, and general health for informal caregivers of adults with chronic conditions living in the community: rapid evidence review. *J Med Internet Res.* 2017;19:e263. <https://doi.org/10.2196/jmir.7564>
19. Iedema R, Merrick E, Piper D, Britton K, Gray J, Verma R, et al. Codesigning as a Discursive Practice in Emergency Health Services: The Architecture of Deliberation. *J Appl Behav Sci.* 2010;46:73–91. <https://doi.org/10.1177/0021886309357544>
20. Clarke D, Jones F, Harris R, Robert G, Collaborative Rehabilitation Environments in Acute Stroke (CREATE) team. What outcomes are associated with developing and implementing co-produced interventions in acute healthcare settings? A rapid evidence synthesis. *BMJ Open.* 2017;7:e014650. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014650>
21. Point of Care Foundation. EBCD: Experience Based Co-Design toolkit. Londres: Point of Care Foundation; 2020. <https://picker.org/learning-develop/ebcd-experience-based-co-design-toolkit/>
22. Case study 2: Developing a support package for carers of patients undergoing chemotherapy. Point of Care Foundation 2017. <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/resource/experience-based-co-design-ebcd-toolkit/case-studies/case-study-2-developing-support-package-carers-patients-undergoing-chemotherapy/>
23. Green T, Bonner A, Teleni L, Bradford N, Purtell L, Douglas C, et al. Use and reporting of experience-based codesign studies in the healthcare setting: a systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2020;29:64–76. <https://doi.org/10.1136/bmjqqs-2019-009570>
24. The King's Fund. Experience-based Co-design toolkit. London: The King's Fund; 2012. <http://www.kingsfund.org.uk/ebcd/>
25. Bate P, Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care.* 2006;15:307–10. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.016527>
26. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
27. Pope C, Mays N. Qualitative Research in Health Care. Hoboken: John Wiley & Sons; 2020.
28. Dicicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ.* 2006;40:314–21.

- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
29. Andrews M, Squire C, Tamboukou M. Doing Narrative Research. London: SAGE; 2013.
 30. Francis-Auton E, Cheek C, Austin E, Ransolin N, Richardson L, Safi M, Hayba N, Testa L, Harrison R, Braithwaite J, Clay-Williams R. Exploring and understanding the ‘experience’ in experience-based codesign: a state-of-the-art review. *Int J Qual Methods.* 2024;23. doi:10.1177/16094069241235563
 31. Braun V, Clarke V. Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology.* 2022;9:3–26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>
 32. Kvale S. The Qualitative Research Interview. *Journal of Phenomenological Psychology.* 1983;14:171–96. <https://doi.org/10.1163/156916283X00090>
 33. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills (CA): Sage Publications; 1985.
 34. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19:349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 35. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Gobierno firma proyecto de ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social y Familia; 2024. <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/gobierno-firma-proyecto-de-ley-que-crea-el-sistema-nacional-de-apoyos-y-cuidados>.
 36. Consejo Asesor Presidencial Interministerial (CAPI). Política Nacional de Apoyos y Cuidados 2025–2030. Santiago: CAPI; 2024.