



Taller: Personas que Cuidan, Personas que Cuidar

Workshop: "People who care, People to take care of"

Rocía Colazo | Catalina Indavere

Rocía Colazo

Licenciada en Terapia Ocupacional. Actualmente realizando la Residencia Pos-básica Interdisciplinaria en Gerontología en el Hospital General de Agudos Carlos Durand. Ex-residente y Jefa de residentes de la Residencia de Terapia Ocupacional con base en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca (G.C.A.B.A).

colazorocio@hotmail.com

Catalina Indavere

Licenciada en Terapia Ocupacional. Terapeuta de planta del servicio de Recreación y Deportes del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca. Ex Residente y Jefa de residentes de dicho Hospital (G.C.A.B.A).

catalinaindavere@hotmail.com

Resumen

El siguiente trabajo tiene como objetivo presentar el taller llamado "Personas que cuidan, personas que cuidar", llevado a cabo por profesionales de distintas disciplinas de un Hospital de Rehabilitación Física del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (GCBA), desde el año 2012. El mismo, está destinado a cuidadores primarios de los pacientes que allí asisten. Dicho espacio se crea con el objetivo de prevenir la sobrecarga de los cuidadores a través de encuentros quincenales que tienen como fin último el cuidado de su salud. Se observó a lo largo de los diferentes encuentros, el establecimiento de redes entre pares y al mismo tiempo entre cuidadores y profesionales. La mayoría de los participantes, resaltaron la importancia de las mismas ya que promovieron un mayor apoyo social durante la instancia hospitalaria, favorecieron la comunicación y propiciaron la colaboración conjunta. Además refirieron que el espacio les permitió expresar sus sentimientos e inquietudes y tomarse tiempo para ellos mismos.

Palabras clave: sobrecarga del cuidador primario, Terapia Ocupacional, Hospital de Rehabilitación Física.

Abstract

The aim of this article is to present the workshop "People who care, People to take care of". Since 2012, the workshop is carried out by professionals from different disciplines in a Physical Rehabilitation Hospital in Buenos Aires city. It consists of every two weeks meetings destined to primary hospital patient caregivers. The ultimate goal is to prevent the Primary Caregiver Burden, and promote health care.

Throughout the experience, we observed closer connection among caregivers that promoted social support during the hospital instance. We detected an improvement in communication that propitiated collaboration among caregivers and between caregivers and professionals too. Most of the participants recognized that the experience helped them to express their feelings and concerns about the situation and highlighted the importance of taking time for themselves as a health self-care.

Key words: primary caregiver burden, Occupational Therapy, Physical Rehabilitation Hospital.

Introducción

Contexto de intervención

El Hospital Manuel Rocca es un hospital monovalente de rehabilitación física. A través de las modalidades de internación, hospital de día y consultorios externos brinda atención integral a niños, adolescentes, adultos y adultos mayores que presentan algún tipo de discapacidad motora, neurológica y/o sensorial. Las patologías atendidas con mayor frecuencia son lesiones del sistema nervioso central, traumatismo encéfalo craneano, accidente cerebro vascular, lesión medular y lesiones del sistema nervioso periférico, entre otras.

A lo largo del tiempo, desde distintos servicios del hospital se brindaron diferentes propuestas de encuentro para los cuidadores de pacientes; éstas consistían principalmente en reuniones informativas y/o educativas sobre determinadas intervenciones de cada disciplina, en relación directa a los cuidados de pacientes. La periodicidad y duración de dichos encuentros variaban de acuerdo a la demanda y/o a la necesidad del profesional de transmitir algún tipo de información específica. Sin embargo, varios profesionales coincidíamos en la necesidad de trabajar con cuidadores, considerados como sujetos de intervención, abordando sus inquietudes y preocupaciones de forma constante e interdisciplinaria y considerando de gran importancia prevenir el riesgo de sobrecarga.

En el año 2012, luego de una búsqueda de bibliografía acerca de la temática, comenzamos a reunirnos para la planificación de un taller transdisciplinario destinado a cuidadores de pacientes, el cuál desde el comienzo y hasta la actualidad lleva el nombre *Personas que cuidan, personas que cuidar*.

Descripción de la población

La Organización Mundial de la Salud definió al *cuidador primario*¹ como:

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. (Rossi Díaz-Benítez & Rodríguez Martínez, 2014, p.7)

El taller está destinado a cuidadores primarios de pacientes del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca que se encuentran realizando tratamiento en los dispositivos de Internación y de Hospital de Día. La recolección de los datos para caracterizar la muestra se obtuvo de las crónicas realizadas en cada

1 En este trabajo se tomará la definición conceptual de *Cuidador Primario* en género gramatical masculino planteada por OMS (Organización Mundial de la Salud), pero durante el desarrollo del mismo se nombrará a las personas en género gramatical femenino como "cuidadoras primarias", ya que la mayoría de quienes participan de la experiencia son mujeres.

encuentro- donde se lleva a cabo un registro de los participantes, del vínculo con la persona a quien cuidan, las tareas que realizan, la presencia o no de más cuidadores, etc. Asimismo, otros datos de interés pudieron ser obtenidos de las historias clínicas. Se tomaron los resguardos éticos en base a los principios de la declaración de Helsinki (1964) para resguardar la privacidad y la confidencialidad de los datos de identificación.

Se pudo determinar que quienes participaron del taller, en su mayoría son mujeres (madres, esposas o hermanas), mayores a 55 años, con un nivel socioeconómico medio-bajo y bajo, y que residen en Gran Buenos Aires. El tiempo que pasan al cuidado del paciente se dedican principalmente a las actividades de alimentación, higiene mayor y menor, vestido e intercambio de información (pedido y recepción) con los profesionales. En la mayoría de los casos es una única persona la encargada de los cuidados del paciente.

Esto se encuentra en correlación con la literatura consultada, donde se afirma que son las mujeres las que generalmente asumen las tareas de cuidado, casi de forma exclusiva (Gherardi, Pautassi & Zibecchi, 2012). Cabe señalar que a la cuestión de género se le suma también la edad. Según refiere Natalia Luxardo (2008), las mujeres de más edad cronológica sienten mayor responsabilidad en realizar las tareas de cuidado, es decir, se encuentra más internalizada la cuestión de "la ética del cuidado". En muchas ocasiones, se vive como un "proceso natural", una obligación por tratarse de un familiar, a pesar de las dificultades que se le puedan presentar en su vida diaria y en la postergación de proyectos personales (2008, s/p).

Objetivos

El objetivo principal del espacio es prevenir la sobrecarga del cuidador, entendiendo a ésta, de acuerdo a Freudenberguer (1974), como:

Agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionada con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. (Citado en Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007, p.27-28)

A su vez, el taller busca brindar un espacio de seguridad y confianza donde las cuidadoras puedan expresar sus vivencias y sentimientos, promover el intercambio de experiencias y de recursos entre las participantes, facilitar la comunicación entre cuidadoras y profesionales y vehicular inquietudes y necesidades en relación al cuidado del paciente.

Metodología del taller

Actualmente los encuentros se realizan con frecuencia quincenal, el primer y tercer miércoles de cada mes durante todo el

año en el sector de Recreación y deportes del hospital, ya que sus dimensiones y disposición facilitan la actividad grupal. La duración de los encuentros es de 2 horas aproximadamente, son de asistencia voluntaria y de carácter abierto. Este último aspecto se refiere, específicamente, a que las participantes pueden asistir en cualquier momento del año, la cantidad de veces que deseen, puedan o necesiten. Los encuentros están orientados al intercambio de experiencias entre las participantes que se encuentran atravesando situaciones similares, así como también a la construcción conjunta, por parte del profesional y la cuidadora, de diferentes estrategias de afrontamiento. Por otro lado, se promueve el empoderamiento de las participantes con el fin de que busquen y obtengan recursos que les permitan resolver problemas y tomar decisiones.

La planificación de los encuentros se realiza en reuniones de equipo quincenales y se desarrollan en función a las necesidades que surgen en el grupo de cuidadoras durante el encuentro anterior. El seguimiento de las demandas de las participantes se realiza a través de crónicas escritas que realiza un profesional en cada encuentro, con previa anticipación al grupo. Las mismas circulan entre los integrantes del equipo por medios digitales e impresiones que se guardan en una carpeta para facilitar el acceso.

Cada encuentro consta de tres partes bien diferenciadas:

- *La apertura*, dónde se presenta la modalidad y los objetivos del taller para aquellas personas que asisten por primera vez. En general se fomenta que una de las participantes pueda contar de qué se tratan los encuentros. Luego se realiza una dinámica de presentación dónde cada participante debe decir su nombre junto con la realización de alguna consigna planteada por los profesionales en relación a la temática del día.
- *El desarrollo*, donde se lleva a cabo la dinámica preparada para el día, la cual responde a objetivos específicos planificados a partir de emergentes surgidos en encuentros previos. Se realizan diversas actividades las cuales podrían clasificarse en:

Actividades lúdicas como fin en sí mismas, con objetivo de promover sensaciones placenteras y propiciar momentos de encuentro.

Actividades para favorecer la expresión y el desarrollo de la creatividad: técnicas de expresión corporal, de psicodrama, grafo-plásticas, de expresión verbal, musicoterapia, danzas circulares, entre otras.

Actividades para promover la introspección y tomar contacto con la esencia personal: implementación de técnicas de meditación/atención plena, detección de fortalezas y debilidades propias en el rol, identificación de acciones implementadas para el cuidado de una misma.

Actividades para favorecer el desarrollo de relaciones interpersonales sobre un vínculo de confianza y colaboración

con pares, con la persona que cuidan y con profesionales del equipo interviniente: juegos en equipo, actividades grupales, momentos de intercambio, expresión de sentimientos en relación la situación particular que atraviesan.

Actividades para favorecer la resolución de problemas y la implementación de estrategias de cuidado de sí, dentro y fuera del ámbito hospitalario: desarrollo de distintas estrategias sobre manejo del estrés y cuidado de sí mismas, presentación de situaciones problemáticas de la vida cotidiana, implementación de pequeños objetivos en relación al cuidado que van desarrollando a lo largo de los encuentros.

- Por último, *el cierre* consta de un intercambio de sensaciones y pensamientos. Se realiza una reflexión conjunta y una puesta en común sobre el tema que se trabajó en ese encuentro y sus emergentes, y se elabora una frase representativa al mismo. Luego se escribe en un papel y se ubica en un árbol confeccionado por el equipo, como símbolo del taller, el cual contiene todas las frases que surgen en cada encuentro.

El equipo de profesionales

El equipo que lleva a cabo el taller está conformado por diversas disciplinas: terapia ocupacional, trabajo social, fonoaudiología, psicología y fisiatría. Participan residentes (de terapia ocupacional, fisiatría y fonoaudiología) quienes rotan por un periodo no menor a 3 meses. Fisiatría es la única disciplina que no cuenta con personal de planta permanente dentro del equipo.

El enfoque con el cual se abordan las problemáticas en cuestión es transdisciplinario, entendiendo a este como grupo de profesionales especializados en diferentes áreas que trabajan de forma conjunta, interactuando, compartiendo información, conocimientos o habilidades trascendiendo su propio espacio disciplinar. Como expresa Cambursano (2006), esta interrelación de especialistas supone una apropiación de saberes como un aprendizaje continuo de los integrantes del equipo logrando así subir a un nivel más elevado donde las disciplinas se complementan (Citado en Díaz Barrera, Soler Urzúa & Oliva Figueroa, 2013.)

El taller no posee un coordinador principal, los encuentros se coordinan por uno o dos profesionales que hayan participado de la planificación semanal y que se ofrezcan a hacerlo. Las tareas a realizar (crónicas, planificación, coordinación), son de carácter rotativo y están relacionadas con la disponibilidad de los profesionales.

Desarrollo

Bases para la intervención

La irrupción de una lesión neurológica no sólo impacta en la vida de la persona que la padece sino también en su red fami-

liar o entorno más cercano y, principalmente, en quien ocupa el rol de cuidador primario.

Entendemos a la discapacidad como una construcción social, esto implica correrla del terreno de lo biológico haciendo visible su complejidad, dada la multiplicidad de procesos, relaciones y disputas en torno a sus sentidos y significados que se encuentran involucrados. La discapacidad no es, sino en una situación, en la interacción de la persona con su ambiente, entendiéndola a la discapacidad como concepto relacional.

Bury (1982), propone el concepto de *disrupción biográfica* aportado por la sociología, el cual permite pensar en el impacto que tiene en la persona y su familia la irrupción de la discapacidad. Ésta última puede ser entendida como una situación crítica, una forma de disrupción biográfica, en la cual las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que las sostienen se desorganizan. La experiencia vital se ve afectada en todos sus órdenes: relaciones, identidades, percepción del cuerpo, acceso a recursos, temporalidad y desempeño cotidiano.

Las situaciones de discapacidad enfrentan a las cuidadoras a reconocer la nueva situación de salud. Ello implica un cambio biográfico en la trayectoria percibida como normal: reorganización de la vida cotidiana, una nueva mirada del mundo, enfrentarse con el carácter de las relaciones y vínculos (interrupción de reglas consideradas como de reciprocidad y de ayuda mutua), reexaminar las expectativas y los planes que los individuos sostienen para el futuro. Esta multiplicidad de cambios en la vida cotidiana de la cuidadora, implica la necesidad de elaborar diversos duelos. Según la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1975), pueden identificarse cinco fases en el proceso de duelo: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Es necesario saber que este proceso es personal y que, si bien estas etapas no suceden en orden ni son todas necesariamente experimentadas por todas las cuidadoras, la importancia está en comprender cómo cada persona atraviesa el proceso de duelo para luego intervenir.

Las Trayectorias del Cuidado

Según Hill (2001), "cuando una persona es definida como cuidadora, sólo existe en relación con la persona cuidada. No existe como una persona en su propio derecho, con sus propias necesidades" (Citado en Luxardo, N., 2008 p. 7). En las trayectorias de cuidado se observa una restricción en los tiempos personales destinados al cuidado de la propia salud, al encuentro con pares, a las actividades de ocio y de trabajo; a la par de un aumento en los tiempos dedicados a las tareas de cuidado dando lugar a sentimientos de aislamiento del mundo que la rodea. Las personas que ocupan el rol de cuidador primario se enfrentan al desafío de vincularse con su ser querido desde un nuevo escenario que resulta desconocido.

En este punto, se ven expuestas a emociones y sentimientos encontrados. Por un lado, son frecuentes los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido, pero simultáneamente, pueden experimentar sensaciones -socialmente menos aceptadas- de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación, tristeza, enojo y cansancio.

Cuidadoras como sujetas de intervención

Desde este dispositivo se ha buscado salir de la lógica por la cual se comprende a las cuidadoras primarias como "recurso", esperando de éstas que cumplan con los requerimientos de los profesionales del equipo y atiendan al cuidado de su familiar, exclusivamente.

Se propone una escucha activa para que las cuidadoras expresen sus sentimientos e inquietudes, así como también, orientar hacia un estilo de vida saludable que les permita recuperarse del cansancio y las tensiones. Se hace hincapié en la importancia de la constitución de una red de sostén intra y extra-hospitalaria en la que diferentes roles cobren relevancia.

El dispositivo favorece el encuentro con pares, la socialización de experiencias, el reconocimiento de problemáticas y necesidades comunes y la identificación de estrategias y alternativas de resolución posibles. Se va tejiendo una red entre ellas que las ha llevado, de apenas conocerse, a brindarse ayuda mutua y, en algunos casos, a compartir actividades por fuera del ámbito hospitalario.

Como explica Barrera Ortiz (2000), la posibilidad de integrarse con otras personas que transitan situaciones similares favorece el reconocimiento de otros apoyos posibles, permite pensar en diferentes soluciones basadas en la experiencia de otros y abre la posibilidad de formular planes a futuro.

Asimismo, se proponen relaciones de horizontalidad entre cuidadoras y profesionales dónde sean las cuidadoras quienes compartan sus saberes, funcionando así el equipo como facilitador de la circulación de estos.

Algunos de los resultados obtenidos

A partir de la intervención con las cuidadoras a lo largo de los distintos encuentros se establecieron redes entre pares y, al mismo tiempo, entre cuidadoras y profesionales participantes. Estas redes dieron lugar al apoyo social, favorecieron la comunicación, propiciaron la colaboración y la ayuda entre cuidadoras. Asimismo, profesionales que no participaron del taller, identificaron y reconocieron cambios positivos en la relación profesional-cuidadora y la presencia de estrategias de afrontamiento. Dentro de estas redes, las participantes pudieron establecer relaciones de distintos tipos, tales como compañía, apoyo emocional, interacciones destinadas a com-

partir información personal y social, permitieron una disminución del nivel de frustración percibido y favorecieron a la resolución de los conflictos y el acceso a nuevos contactos. Observamos que estas redes sociales significativas, las cuales en primera instancia fueron pensadas como redes de contención para el momento de la hospitalización, se mantuvieron aun cuando el paciente tuvo el alta hospitalaria. El recorrido por el espacio les da la posibilidad a las cuidadoras de realizar un aprendizaje individual que resulta muy valorado por ellas y, a su vez, les permite ser reconocidas y aprobadas por otras personas. Además, ayuda a tomar distancia de sus problemas, compartiéndolos, observándolos en otras y tomándose tiempo para ellas mismas.

Reflexiones finales

A partir de la experiencia y de los resultados positivos obtenidos confirmamos la importancia de generar dispositivos con un enfoque preventivo destinados al cuidado de la salud de las cuidadoras, dentro de un hospital de rehabilitación. Consideramos de suma importancia incluir a la cuidadora del paciente al equipo de rehabilitación como agente operativo, estratégico, estructural y contenedor de la situación, tanto actual como futura, del grupo familiar. Es de nuestro conocimiento que las cuidadoras que acompañan al paciente durante su tratamiento constituyen un recurso valioso, a la vez vulnerable, ya que a partir de su condición afrontan una serie de desafíos de orden físico, psicológico, social y material que requiere y amerita la implementación de dispositivos de prevención y promoción de la salud.

El taller *Personas que cuidan, personas que cuidar*, es un proyecto sumamente gratificante para los profesionales que lo conformamos y requiere de un gran trabajo en equipo donde la comunicación constante es un pilar fundamental ya que el proyecto se va constituyendo y re-creando semana a semana. Hasta el momento hemos podido observar que resulta necesaria la supervisión constante dentro del equipo y la reevaluación periódica de los objetivos.

A partir de este trabajo surgió la inquietud y el proyecto de evaluar el impacto que tiene en el bienestar del cuidador la responsabilidad de proporcionar cuidados, y así poder medir

los resultados de la intervención. Consideramos que contar con estudios de investigación que den cuenta de las necesidades de las cuidadoras, de la temporalidad del cuidado familiar, de las estrategias de cuidados y de las vivencias de ser cuidador, sin duda contribuiría a una mejor práctica de cuidado profesional. ■

[Recibido: 06/08/18 - Aprobado: 23/11/18]

Referencias Bibliográficas

- Asociación Médica Mundial (1964). *Declaración de Helsinki de Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Helsinki, Finlandia.
- Barrera Ortiz, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En Pinto Afanador, N., (Ed.), *Cuidado y práctica de enfermería* (pp. 233-237). España: Universidad Nacional de Colombia.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Rev. Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Díaz Barrera, N., Soler Urzúa, A. y Oliva Figueroa, I. (2013). Enfoques pluri-inter-transdisciplinarios en la prospectiva de desarrollo universitario: Un estudio de casos. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 39(2), 115-127. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052013000200008>.
- Gherardi, N, Pautassi, L. y Zibecchi, C. (2012). De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de opinión sobre la organización del cuidado. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género- ELA. Recuperado de: https://drive.google.com/file/d/14SbdIJrAX2oFgfhZ32jQX1dKELiV-__J/view?usp=sharing.
- Kübler-Ross E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. España, Barcelona: Grupo Grijalbo S.A.
- Luxardo, N. (2008). El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales. En Krmpotic, C., (comp.) *Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud*. Argentina, Buenos Aires: Espacio Editorial. Recuperado de: <https://drive.google.com/file/d/0B7Y-QdpamqHEHN2ZOajR5VWVilWc/view?usp=sharing>.
- Rossi Díaz-Benitez, E. y Rodríguez Martínez, L. (2014). Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 22(1), 6-12. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2014/en141b.pdf>.
- Zambrano Cruz, R. y Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39.

Cómo citar este artículo:

Indavere, C. y Colazo R. (2018). Taller: Personas que cuidan, personas que cuidar. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4 (2) 18-22.