

XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2020.

Prácticas de cuidados en cuidadoras/es familiares. Tensiones en la relación del sistema de salud/familias.

Chardon, María Cristina, Leegstra, Rut Cristina, Alzola, Silvia Beatriz y Anderson, Mariela.

Cita:

Chardon, María Cristina, Leegstra, Rut Cristina, Alzola, Silvia Beatriz y Anderson, Mariela (2020). *Prácticas de cuidados en cuidadoras/es familiares. Tensiones en la relación del sistema de salud/familias. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/322>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/hyy>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

PRÁCTICAS DE CUIDADOS EN CUIDADORAS/ES FAMILIARES. TENSIONES EN LA RELACIÓN DEL SISTEMA DE SALUD/FAMILIAS

Chardon, María Cristina; Leegstra, Rut Cristina; Alzola, Silvia Beatriz; Anderson, Mariela
Universidad Nacional de Quilmes. Bernal. Quilmes, Argentina.

RESUMEN

La OMS declaró el brote del nuevo coronavirus como una emergencia de salud pública de importancia internacional. Argentina, establece la medida de “aislamiento social, preventivo y obligatorio”, vigente actualmente. En este contexto inesperado y complejo, las familias se encuentran repentinamente, en una realidad en la que deben producir cambios, aprendiendo e implementando nuevas prácticas de cuidados de personas mayores, o con enfermedades crónicas o con discapacidad. La investigación en la que participamos “Cuidados, salud mental y construcción de bienes inmateriales” (UNQ, 2019-2021) se centra en las relaciones entre las instituciones salud- educación y familias. Se presentan resultados preliminares sobre el eje familia-salud, en relación a la identificación y descripción de esas prácticas de cuidados. El estudio tiene diseño exploratorio, descriptivo, de corte transversal, con enfoque mixto. Utilizamos estrategias cuantitativas y cualitativas de recolección de datos y análisis de resultados. La población son cuidadoras/es familiares, amigas/os, vecinas/os mayores de 18 años que realizaron tareas de cuidados no remuneradas, de una persona mayor, o enferma o con discapacidad durante el período de cuarentena. Se tomaron los recaudos éticos. El procedimiento muestral es bola de nieve. El instrumento utilizado en esta primer fase fue una encuesta con preguntas cerradas y abiertas.

Palabras clave

Prácticas de cuidado - Cuidadoras/es familiares - Pandemia 2020

ABSTRACT

CARE PRACTICES IN FAMILY-CAREGIVERS. TENSIONS BETWEEN HEALTH SERVICES AND FAMILIES

The WHO declared the outbreak of the novel coronavirus as a public health emergency of international importance. Argentina establishes the “social, preventive and compulsory isolation” measure, currently in force. In this unexpected and complex context, families find themselves suddenly, in a reality in which they must bring about changes, learning and implementing new practices of elderly care or with chronic diseases or disabled care. The research in which we participate “Care, mental health and construction of intangible assets” (UNQ, 2019-2021) focuses on the relationships between health-education institutions

and families. Preliminary results about the family-health axis, in relation to the identification and description of these care practices, are presented. The study has an exploratory, descriptive, cross-sectional design, with a mixed approach. Quantitative and qualitative strategies for data collection and analysis of results were used. The population of these study was conformed by family members, over 18 years old who carried out unpaid care tasks, of an elderly person, or sick or disabled during the quarantine period. Snowballing was the selection procedure for the population. Ethical precautions were taken. The instrument used in this first phase was a survey with closed and open questions.

Keywords

Care practices - Family caregivers - 2020 pandemic

Introducción:

La Organización Mundial de la Salud, declaró el 30 de enero del 2020 el brote del nuevo coronavirus como una emergencia de salud pública de importancia internacional y el 11 de marzo del mismo año el director de la OMS, Tedros A. Ghebreyesus, declaró que la nueva enfermedad por coronavirus (covid 19) “puede caracterizarse como una pandemia”.

En Argentina, frente a las recomendaciones de la OMS, el presidente de la Nación decreta el 19 de marzo del año 2020, DNU 297/2020 en su ARTÍCULO 1º: “A fin de proteger la salud pública, lo que constituye una obligación inalienable del Estado nacional, se establece para todas las personas que habitan en el país o se encuentren en él en forma temporaria, la medida de “aislamiento social, preventivo y obligatorio” en los términos indicados en el presente decreto. La cuarentena comenzó el 20 de marzo y continúa en la actualidad.

Frente a esta situación de contexto inesperado y complejo las familias se encuentran en una nueva realidad en que deben acomodarse a los cambios, aprendiendo e implementando distintas estrategias en las prácticas de cuidados de personas mayores o enfermas o con discapacidad.

Nuestro proyecto I+D: “Cuidados, salud mental y construcción de bienes inmateriales” que dirigen la Dra. María Cristina Chardon y la T.O. Rut Leegstra (UNQ, 2019-2021) toma en consideración tres campos institucionales: Familia; Salud y Educación. La investigación apunta a las relaciones que se establecen intra

e interinstitucionalmente y en forma intersectorial. De hecho la emergencia de la pandemia, debido al COVID 19 ha mostrado descarnadamente, las diferencias en la cobertura de estos bienes (salud, educación, agua, cloacas, gas) y las tensiones que se producen en las familias al quedar capturados en la vida cotidiana familiar durante la cuarentena. Nos abocaremos a indagar los modos en que las familias y sus miembros sienten, viven y experimentan los cuidados en sus relaciones con instituciones de salud y educación, desde el punto de vista del pensamiento complejo. Y los cambios y transformaciones a los que se someten, como así también las formas de captura en las que quedan atrapados. En nuestros estudios anteriores (Chardon et al., 2019) y numerosos investigadores, Dominguez Mom (2018) con pacientes de diabetes y cáncer, Cacciavillani (2017), con pacientes de rehabilitación se ha encontrado que las familias son sometidas a fuertes tensiones por el sistema de salud durante las internaciones, y posterior llegada a casa. Particularmente en éste espacio familiar, con escasos sistemas de apoyo, de parte del sistema de salud. Pero también las familias desconocen y descalifican los conflictos a los que se someten los adultos mayores alrededor de los cuidados referidos a nietos, hijos, al propio autocuidado, al manejo de los tiempos, etc. Esta investigación, dedicada al estudio de un fenómeno relativamente novedoso, pretende identificar, mediante la formulación de preguntas de amplio alcance, las dimensiones o variables centrales del anudamiento entre cuidado, salud mental y bienes inmateriales. Al considerar las investigaciones previas ya mencionadas, se observa de la constitución del campo de estudios sociales transdisciplinarios de la problemática del cuidado, en el que se recurre a disciplinas diversas - sociología, psicoanálisis, psicología social, filosofía -, a los efectos de proveer de vocabulario provisorio de términos teóricos y observacionales, al cual adherimos. Se enmarca en el pensamiento actual sobre la salud mental que plantea la modificación de los sistemas de atención basados en el poder biomédico para poner en primer plano el tema de los Derechos Humanos y la participación comunitaria (Galende, 2016). Investigadores de la salud colectiva (Batista Franco, Merhy, 2016) plantean la problemáticas de los cuidados como trabajo vivo en acto productor de bienes intangibles, inmateriales, basado en creaciones, potencias que miembros de la comunidad y profesionales proponen. Se trata de actos de cuidado que no renuncian a la emancipación de los sujetos. Supuestos:

- Entendemos a los cuidados como formas específicas de acción social organizada en instituciones, o sistemas de acción estructurados por reglas, de escala espacial y temporal heterogénea: sistema familiar, sistema público escolar, sistema público de salud;
- Concebimos los cuidados como una acción social productora de un bien intangible, esto es, la protección del otro.

Según Borgeaud-Garciandía N. (2018) "partir de la voz de los actores resulta absolutamente ineludible para indagar no sólo las representaciones y los sentidos a los que da lugar, sino la complejidad intrínseca de la tarea que entremezcla saberes materiales, técnicos, corporales, relacionales, cognitivos, afectivos, y remite a la condición humana que nos hace mortales, vulnerables y dependientes".

Este trabajo se sustenta en la conceptualización del cuidado (Chardon, 2011) definido como un sistema de actividades construido socialmente en la vida de relación en las diferentes culturas. Responde a procesos socio históricos determinados. Está destinado a sostener, conservar, promocionar la vida, y la calidad de vida de las personas. Se desarrolla en diferentes escenarios, siendo uno de los fundamentales la familia. Se brindan tanto en la esfera pública como en la privada. Particularmente los cuidados de personas enfermas y con discapacidad se realizan desde las familias y el Estado, a través de sus efectores; sin embargo según Pautassi (2007) "desde la normativa y la lógica de tratamiento, no se observa que el cuidado en todas sus dimensiones sea considerado el eje de la regulación y de las políticas".

Distintas disciplinas se han ocupado de profundizar en el tema de los cuidados y en especial, en el rol históricamente asignado a la mujer, en el que si bien ha habido modificaciones son aún insuficientes. Surge la economía del cuidado que al decir de Pautassi "nuclea al conjunto de las actividades, socialmente útiles que no son monetariamente remuneradas, pero también crea bienes y servicios para el consumo directo de los miembros del hogar".

Las personas que presentan estado de enfermedad crónica o discapacidad, siempre requieren cuidados pero ante la situación de pandemia, éstos pasan a tener una especificidad mayor. Y son las familias sobre las que recae la carga de las nuevas tareas, formas de prácticas que se ejercen mayoritariamente desde las mujeres. Hernández Tezoquipa et al. (2001) en relación al cuidado de la salud en el ámbito doméstico considera que "el saber femenino del cuidado a la salud se refleja en los patrones de cuidado y de curación que se realizan en el ámbito doméstico" y agregan que "se construye socialmente". Generalmente es la mujer quien propicia los cuidados en las familias y es en esta nueva situación compleja de pandemia donde tanto varones como mujeres deben aprender nuevas formas de prácticas de cuidado y continuar con las conocidas.

El Estado mismo y los medios de comunicación enseñan en este contexto prácticas de cuidado como lavarse las manos, distanciamiento, uso de tapabocas. También se sugieren prácticas de protección de la salud mental, como hacer algo que les gusta, comunicarse por distintos medios con seres queridos, no mirar más de una hora por día informativos, etc.

Las prácticas de cuidados en el que se involucran las personas son conceptualizadas como una ocupación, siendo descritas por Muñoz Espinosa, et al (2006) con "una forma, función

y significado definidos y observables en un contexto cultural”. Las ocupaciones han sido clasificadas en actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AVDI), participación social, educación, trabajo, descanso, sueño, juego, ocio y tiempo libre (MTPTO 2010). Las AVDI son actividades que requieren interacciones más complejas que las AVD y se incluyen en éstas la supervisión y cuidado de terceras personas.

Metodología de la investigación

El presente estudio tiene un diseño exploratorio, descriptivo, de corte transversal, con enfoque mixto, utilizando tanto estrategias cuantitativas como cualitativas para la recolección de datos y el análisis de los resultados.

La población estuvo formada por cuidadoras y cuidadores familiares, vecinas/os, amigas/os, mayores de 18 años que realizaron tareas de cuidados no remuneradas, de una persona mayor o enferma o con discapacidad durante el período de cuarentena. Se tomaron los recaudos éticos recomendados. La muestra no probabilística de tipo intencional.

El procedimiento muestral corresponde a la técnica bola de nieve (Taylor y Bogdan). El instrumento de recolección de datos utilizado en esta primera fase fue una encuesta con preguntas cerradas y abiertas, realizada a través de celulares y/o mails. El tiempo en que se tomó dicha encuesta fue desde 23 de marzo hasta el 8 de junio de 2020. Va a ser complementada con entrevistas en profundidad que se tomarán durante el siguiente período de la cuarentena.

Resultados y análisis

En este trabajo se presentan resultados preliminares del recorte de la investigación sobre el eje familia-salud, en relación a la identificación y descripción de las prácticas de cuidado que desarrollan los familiares de personas mayores, a personas con alteraciones en el estado de salud y/o con discapacidad, en tiempos de cuarentena.

· Sociodemográficos

En primer término se presentan los resultados y análisis sociodemográfico de la población en estudio que corresponde a 98 encuestados.

Se ha evidenciado que el 79% de las personas que realizaron tareas de cuidado durante la cuarentena son de género femenino (gráfico N°1). Al analizar el subgrupo del género citado anteriormente el 45,45% son hijas, un 19,48% madres entre otros vínculos que se presentan en menor proporción, en coincidencia con los autores que afirman la asignación histórica de este rol a la mujer. En Ecuador (2009) mostraron que de cada 10 personas mayores de 66 años que proveen cuidados, 7 son mujeres y 3 son hombres (70% mujeres); también Luxardo N. (2008) refiere que en sus estudios entre el 80 a 85% el rol fue cumplido por mujeres. Sin embargo importa señalar que es un rol sin remuneración, asignado por el patriarcado y el capitalismo, que insiste

y se repite en las investigaciones, está naturalizado y hay que modificar. Los cuidados realizados, por hijos varones y mujeres asciende a 49%; otras personas que cuidan son nietos, hermanos, sobrinos, en menor proporción pero que junto a los encuestados anteriormente citados queda visualizado el predominio de las prácticas de cuidados en el seno familiar. Únicamente, en este estudio, el 7,14% no son miembros de la familia.

La edad promedio de las personas encuestadas es 50 años y la moda es 36 en oscilando en un rango de 21 a 80 años.

Prácticamente la mitad de la población en estudio f:47 convive con la persona cuidada (47,96%), mientras que el resto no convive (52,04%).

· Prácticas de cuidados

En segundo lugar se presenta el análisis de los resultados de las prácticas de cuidados, teniendo en cuenta: la frecuencia, lugar, tipo de actividades de cuidados incluyendo la supervisión general y los aspectos de participación social.

Las situaciones de salud que se presentaron en las personas cuidadas con mayor frecuencia son patologías cardiovascular f:40, demencias y trastornos cognitivos f:21, diabetes f:10 y problemas en la movilidad f:10.

En las tareas de cuidados se evidencia que 66 personas (67,35%) las realizan en forma continua, y 32 personas (32,65%) en forma esporádica.

En cuanto al lugar donde realizan las tareas de cuidados el 92% brinda los cuidados en la casa o departamento; el 4.7% en residencias geriátricas.

Al indagar acerca de las actividades de cuidados de las que se ocupa la persona encuestada se evidencia que la mayoría realiza tareas de AVDI, como hacer las compras (78,57%) y comprar la medicación (71,43%) siendo ambas actividades realizadas en el exterior del domicilio; con menor frecuencia han nombrado otras AVDI, que se realizan fuera del hogar como pago de impuestos, trámites con PAMI. En este contexto de cuarentena y de vulnerabilidad, es necesario que un otro las realice, ya que las AVDI tienen la particularidad de poder ser delegadas a un tercero.

En menor proporción aunque también más de la mitad de las personas encuestadas, manifestaron ocuparse de otras dos AVDI pero que a diferencia de ellas las realizan en el interior del hogar como hacer la comida (58,16%) y limpiar la casa (57,14%).

Además han nombrado ocuparse de AVD como asistencia en actividades de higiene y alimentación. Luxardo N. (2008) nombra las actividades que los cuidadores generalmente realizan, las que al pensarlas desde las categorías propuestas, pertenecen al grupo de AVD como “bañarlo, cambiarle la ropa, darle de comer, cambiarle los pañales”. Cita también algunas AVDI: darle la medicación, arreglar las consultas médicas y supervisar el ambiente de la persona cuidada. Sin embargo, en nuestro estudio las AVDI realizadas por los cuidadores se presentan con mayor frecuencia que las AVD (bañar 24,49%, cambiar la ropa 39,80%,

darle de comer 24,49%). Se infiere que ésto se debe particularmente a la situación de pandemia.

Las personas encuestadas han manifestado haber experimentado cambios en la forma de cuidar. Se les preguntó acerca de los cambios en el cuidado en relación a utilizar medidas de prevención y en el uso de recursos virtuales frente a la pandemia. Refirieron haber instrumentado medidas de prevención como el lavado de manos (88,78%), uso de barbijos (65,31%), y distanciamiento social (63,27%) en orden de frecuencia. Luego se brindó la opción de expresar en palabras otros cambios experimentados, una encuestada refirió:

...“aumentó el tiempo y actividades de cuidado”...

En la expresión de la encuestada se visualiza el tema del recargo de tareas y emociones que se presenta en las mujeres durante la cuarentena, siendo un aspecto fundamental para profundizar.

El 78,6% de las personas encuestadas manifestaron realizar actividades para favorecer la participación social en el período de cuarentena. La mayoría de ellas, manifestó haber realizado videollamadas y llamadas telefónicas con amigos y/o familiares (31,63%); el 19,53% manifestó escuchar música, el 15,81% leer al igual que jugar y en menor proporción también han nombrado mirar TV, actividad física, manualidades entre otras.

A modo de cierre y apertura a nuevos interrogantes.

A modo de cierre, se puede decir que los cuidados no se limitan únicamente al apoyo en las AVD, sino que fundamentalmente a las AVDI, que se realizan fuera del hogar, dado que en tiempos de cuarentena la situación de salud de las personas cuidadas les impide hacerlas. Además los cuidados se propician también favoreciendo la participación social y las relaciones familiares. En las frases surge el tema de la sobrecarga de los cuidadores. En otras investigaciones hemos diferenciado sobrecarga de cuidados en cuanto a la cantidad y tiempo dedicados a ellos, de la subjetividad y emocionalidad referida a los cuidados que es ambivalente y en ocasiones genera emociones límite como bronca, rabia, angustia. (Chardon, 2011)

Y de allí surge la pregunta sobre quién cuida a los que cuidan (Findling, 2014, Chardon, 2012). Es decir ¿qué medidas se toman desde las políticas públicas, de salud, educación, etc. acerca del sostenimiento de las y los cuidadores que ven incrementadas muy marcada y profundamente tanto sus tareas, como la emocionalidad que las acompaña?. Nos referimos a los sistemas de apoyo o formatos de apoyo para familiares además de las medidas implementadas desde el punto de vista sanitario y alimenticio.

Estos bienes inmateriales referidos al cuidado del otro y de los propios cuidadores/as son los que hay que afianzar, ponerlos en la agenda pública y hacerlos objeto de políticas públicas de salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Americana de Terapia Ocupacional - AOTA (2005). Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición. Traducción: Ávila, A., Martínez, R., Matilla, R., Máximo, M., Méndez, B., & Talavera, M. A. (2008). Disponible: http://www.cptopr.org/Documents/Traduccion_FINAL_OTPF_2_PR.pdf.
- Batista Franco, T., Merhy, E. (2016) Trabajo, producción de cuidado y subjetividad en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Boletín Oficial de la República Argentina. (2020) Decreto de Necesidad y urgencia. 2020-297-APN-PTE - Disposiciones. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>
- Borgeaud-Garciandía, N. (2018). El trabajo de cuidado. Compiladora. Primera Edición, Ciudad Autónoma de Bs. As. Editorial Fundación Medi-fé Edita. ISBN digital: 978-987-46843-0-1
- Cacciavillani, M.F. (2017). Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido. Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento. Tesis de Maestría de Metodologías de Investigación Científica. Universidad Nacional de Lanús. Buenos Aires.
- Cacciavillani, M.F., Chardon, M.C. (2019) Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido. Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento. Revista Argentina de Terapia Ocupacional. Año 5. Nro 1. ISSN 2469-1143
- Chardon, M.C., Scarímbolo, G. (2011). En busca de nuevas categorías para pensar en salud. El cuidado y sus transformaciones. En Material de trabajo Salud pública, prácticas integrales de cuidado y su construcción social: curso posgrado y seminario intensivo: noviembre-diciembre 2010 / Marina Blasco [et.al.]. - 1a ed. - Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- Chardon, M.C. (2012), “El “cuidado” como problema público y político. En la encrucijada entre maternaje-paternaje e inclusión. En Peregalli, Andrés y Sampietro Yohana (comps) Maternidades, paternidades y adolescencias. Construirse hombre y mujer en el mundo. Relatos a viva voz. Noveduc. Colección Ensayos y experiencias.
- Domínguez Mon, A. (2015). El cuidado invisible: RAICES (Red Argentina de Investigaciones en Cuidados de la Salud). XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Dirección estable: <https://www.academica.org/000-061/267>
- Galende, E. (2016). Situación de Salud en Argentina a 20 años. Maestría. UNER. En DE Riso, S.; Jacquet, M. Formación en Salud Mental. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Findling, L. et al (2014). ¿Cómo se cuidan a los que cuidan?. Consecuencias de cuidar a otros. IIGG. FSOC. UBA.VIII Jornadas de Sociología UNLP.
- Hernández Tezoquipa, I., Arenas Monreal, M.L., & Valde Santiago, R. (2001). El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana. Revista de Saúde Pública, 35(5), 443-450. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102001000500006>
- Luxardo, N. (2008). El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones, en: Claudia Krmpotic Cuidados, Terapias y Creencias en la atención de la salud, Ed. Espacio. Primera Edición.

- Muñoz Espinosa, I., & Salgado Gómez, P. (2006). Ocupaciones de tiempo libre: una aproximación desde la perspectiva de los ciclos vitales, desarrollo y necesidades humanas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 0(6), Pág. 39 - 45. doi:10.5354/0717-5346.2006.110
- Pautassi, L.C. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Naciones Unidas CEPAL. Serie 87. Mujer y desarrollo. Disponible en: <https://www.cepal.org/mujer/noticias/noticias/4/32494/serie87.pdf>. Fecha consulta: Junio 2020.
- Peralta, G., Carozzo, T., & Bu, E. (2020). Enfermedad por coronavirus (COVID-19): la pandemia según la evidencia actual. *Innovare: Revista de ciencia y tecnología*, 9(1), 15-27. Disponible en: <https://www.paho.org/es/tag/enfermedad-por-coronavirus-covid-19>