

Analisis y reflexión teórica de la participación ocupacional en ocio y tiempo libre de personas con secuela de quemaduras.

Leegstra, Rut Cristina, Cacciavillani, Maria Fabiana, Cristiani, Liliana Sandra, Alzola, Silvia Beatriz, Anderson, Mariela y Seijo, Florencia.

Cita:

Leegstra, Rut Cristina, Cacciavillani, Maria Fabiana, Cristiani, Liliana Sandra, Alzola, Silvia Beatriz, Anderson, Mariela y Seijo, Florencia (2016). *Analisis y reflexión teórica de la participación ocupacional en ocio y tiempo libre de personas con secuela de quemaduras. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-044/925>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eATh/NAp>

ANÁLISIS Y REFLEXIÓN TEÓRICA DE LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL EN OCIO Y TIEMPO LIBRE DE PERSONAS CON SECUELA DE QUEMADURAS

Leegstra, Rut Cristina; Cacciavillani, Maria Fabiana; Cristiani, Liliana Sandra; Alzola, Silvia Beatriz; Anderson, Mariela; Seijo, Florencia
Universidad Nacional de Quilmes. Argentina

RESUMEN

El presente trabajo pertenece a la investigación: "Estudio cualitativo de la participación en ocupaciones de ocio o tiempo libre en personas con un repentino cambio en su condición de salud". Se presenta un rastreo bibliográfico de la literatura clásica y de artículos científicos de atención de personas con secuela de quemaduras graves, poniendo énfasis en la participación ocupacional en actividades de ocio o tiempo libre. Asimismo se busca reflexionar acerca del concepto de salud. En la literatura clásica, predominantemente de autores extranjeros de Terapia Ocupacional, se observa el predominio del enfoque biomecánico y la escases de información en la participación de ocupaciones de ocio o tiempo libre. En los artículos científicos, la información encontrada brinda conocimiento del impacto para la persona y sus familiares. Este trabajo presenta una reflexión acerca del concepto de cuidado como sistema de actividades y su relación con el concepto de salud coincidiendo con (AOTA, 2010) "Los profesionales de la terapia ocupacional reconocen que la salud es alcanzada y mantenida, cuando los clientes son capaces de comprometerse en ocupaciones y actividades que permiten la participación deseada o necesaria en el domicilio, la escuela, el centro de trabajo y la vida de la comunidad..."

Palabras clave

Condición de salud, Participación, Ocio y tiempo libre, Secuelas de quemaduras

ABSTRACT

ANALYSIS AND REFLECTION OF THEORETICAL PARTICIPATION IN OCCUPATIONS OF LEISURE AND FREE TIME IN PERSONS WITH SEQUELAE OF BURNS

This work is part of research project "Qualitative study of participation in occupations leisure activity in people with a sudden change in their health condition". A bibliographic trace of classical literature and scientific articles of care and ofrecerehabilitation of people with severe burns sequels is presented, with an emphasis on occupational participation in leisure activities and free time. It also seeks to reflect on the concept of health. In classical literature, predominantly foreign authors the prevalence of biomechanical approach, the scarcity of information regarding the impact on daily occupations, including participation in occupations leisure time is observed. In scientific articles the information found corresponds to foreign authors giving knowledge on the strong impact in occupational participation for the individual and the family members. Finally, this paper presents a reflection on the concept of care as a sistem and of the concept health in coincidence with (AOTA, 2010) "Professionals occupational therapy recognize that health is achieved and maintained, when customers are able to engage in occupations and activities that allow desired and necessary participation at home, school, workplace and community life ..."

Key words

Health condition, Participation, Leisure and free time, Sequelae of burns

El presente trabajo pertenece a la investigación **"Estudio cualitativo de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre en personas con un repentino cambio en su condición de salud"**, que dirige Rut C. Leegstra.

Dicho proyecto pertenece al Programa "Problemáticas del Cuidado. Metamorfosis socio-culturales y producciones de subjetividades en los espacios sociales contemporáneos". Directora M.Cristina Charcón (2015-2019).

Las personas que *sufrieron cambios repentinos en su situación de salud modifican la participación en sus ocupaciones de ocio o tiempo libre*, de diversas maneras. En la práctica de profesionales de Terapia Ocupacional, se ha observado la modificación que se produce en la participación en ocupaciones ocio o tiempo libre luego del evento traumático. Los *cambios* se pueden presentar en la forma en la que se realiza la actividad, el lugar de realización de la actividad, la frecuencia, la significatividad atribuida entre otras.

En el campo de la Terapia Ocupacional se ha ido profundizando en diversas técnicas de tratamiento para la asistencia de personas que han sufrido quemaduras para restablecer las funciones neuromúsculoesqueléticas, sensoriales y de dolor.

El proyecto de investigación se propone **describir y analizar la participación en actividades de ocio o tiempo libre de personas con un repentino cambio en su condición de salud, que resultara en restricción a la participación**. Los casos en estudio son personas mayores de 18 años que han sufrido un cambio repentino en su situación de salud que resultaran en restricción a la participación. El evento causante debe haber sucedido entre los 24 y los 12 meses previos al estudio.

DESARROLLO:

En este trabajo *se presenta un rastreo bibliográfico y análisis acerca del tiempo libre en personas que sufrieron quemaduras de gravedad*. Las quemaduras graves es una de las enfermedades que producen un cambio repentino en la condición de salud de estas personas. El cambio se produce de una manera abrupta e irrumpe en la vida de estas personas, que aún recibiendo los tratamientos disponibles, tendrán algún tipo de secuela. Se producirán modificaciones en la persona y en la mayoría de los casos restricciones a la participación ocupacional. Revisando bibliografía Benaim, Bendlim, Linares (1993); Herndón, (2009) *se evidencia que las problemáticas que presentan las personas que han sufrido graves quemaduras, son abordadas mayormente desde el sistema de atención de la salud*

y bajo el modelo médico hegemónico. Hay vasta bibliografía y trabajos científicos respecto a los tratamientos médicos orientados a la fase aguda, subaguda y en menor proporción de rehabilitación. En el campo de la Terapia Ocupacional se ha ido profundizando en diversas técnicas de tratamiento para la asistencia de personas que han sufrido quemaduras. El abordaje que transita el paciente, en fase aguda, subaguda y crónica es focalizado en su gran mayoría en restablecer las funciones neuromusculoesqueléticas, sensoriales y de dolor. Es así que se ha ido avanzando en el diseño y aplicación de diferentes férulas, posicionamiento, elementos compresivos, cuidado de la piel, etc.

Las quemaduras son lesiones producidas en los tejidos vivos por la acción de diversos agentes físicos, químicos o biológicos que provocan alteraciones, las cuales varían desde un simple enrojecimiento hasta la destrucción total de las estructuras afectadas (Benáim, 1968). Los criterios para evaluar la gravedad de una quemadura se basan en el conocimiento de su profundidad, extensión, localización, edad del paciente, estado previo y lesiones concomitantes.

La clasificación del Dr. Benaim por grupos de gravedad, presenta el grupo I (leve), II (moderadas), III (graves) y IV (críticas). *En el presente trabajo nos referiremos a personas que han sobrevivido a quemaduras categorizadas en grupo III y IV.* Son personas que se han visto afectadas de una manera devastadora, en forma repentina, teniendo que transitar internaciones con tratamientos cruentos, dolorosos, en situación de aislamiento y que finalmente cuando se externan, quedan con limitaciones funcionales, cicatrices que producen deformidades y son antiestéticas -aun habiendo recibido el tratamiento adecuado- también presentan dolor y prurito. Además generalmente deben enfrentar una situación compleja en el entorno, puede haber rechazo de los hijos particularmente si son menores, pérdida laboral, de pareja, de vivienda, etc.

Según Blakeney Patricia (2009) en Tratamiento Integral de las Quemaduras refiere que “existen algunos datos que indican que la discapacidad más importante a largo plazo (más de dos años a partir de las lesiones), se encuentra en la interfaz entre el superviviente a las quemaduras y su entorno social”.

Habiendo hecho referencia a la problemática que atraviesan las personas con secuelas de quemaduras abordaremos los conceptos de condición de salud, ocupación, ocio o tiempo libre.

La **condición de salud** según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) *es una expresión genérica de ese estado de salud que se presenta como resultado de la enfermedad o trauma y también puede incluir envejecimiento, embarazo o stress.* Se considera *condición primaria* si está relacionada a una deficiencia o discapacidad y *condición secundaria* la que surge de la mayor progresión a sufrir una dolencia derivada de la condición primaria (Informe mundial pg. 340-341 OMS 2011). Hablar en términos de salud también implica poder desarrollarse en sus ocupaciones tal como se expresa en el documento de la AOTA. . . “*Los profesionales de la terapia ocupacional reconocen que la salud es alcanzada y mantenida, cuando los clientes son capaces de comprometerse en ocupaciones y actividades que permiten la participación deseada o necesaria en el domicilio, la escuela, el centro de trabajo y la vida de la comunidad. . .*” AOTA, 2010.

Participar implica involucrarse en situaciones vitales (OMS, 2001, p10). La participación se presenta en múltiples formas y varía a lo largo de la vida. La participación en actividades de la vida cotidiana puede ser restringida por diversos motivos, internos del individuo, entre ellos su condición de salud e influenciada por factores externos como el entorno.

Hinajosa y Kramer citados en el Marco de Trabajo para la Práctica en

Terapia Ocupacional (AOTA 2008 MTPTO; pg. 68) definen a *la ocupación como “actividades en que la gente se compromete a través de su vida diaria para ocupar el tiempo y darle sentido a la vida”.*

Según la Canadian Association of Occupational Therapists (según cita en Law, Teinwender y Leclair, 1998) la ocupación son “*grupos de actividades y tareas de la vida diaria, denominadas, organizadas y con un valor y significado dados por los individuos y una cultura*”. El concepto de ocio ha sido estudiado por numerosas disciplinas. Su análisis requiere de un marco histórico y de un contexto, factores que determinan su valor y significado social. Su carácter primigenio se reconoce a partir de Platón y Aristóteles que concebían al ocio como la situación ideal a partir de la cual se permitía el desarrollo de la potencialidad del ser humano. De ahí que los griegos entendían que los esclavos eran necesarios ya que con su trabajo se cubrían las necesidades materiales humanas, mientras otros, dedicaban su tiempo y energía al intelecto activo, a la búsqueda de las verdades supremas. En este sentido del análisis, el ocio de los griegos solo podía existir en el espíritu de los hombres libres.

A diferencia de Grecia, a Roma le interesaba la expansión imperial, su organización socio-económica si bien también sostiene la esclavitud incluye a artesanos/trabajadores resignificando el concepto de “ocio-trabajo” La negación del otium romano (ocio romano) es el neg- otium de donde deriva negocio: ocio y negocio, entonces, son parte constitutiva del hombre completo.

El concepto de tiempo libre surge con la revolución industrial, se incorporan esquemas de disciplinamiento en el trabajo introduciendo la crítica a la ociosidad. Estos tienden a la apropiación del tiempo de reloj que debe conducirse al trabajo sistemático, regular y metódico en contraposición al tiempo de ocio.

Como puede observarse etimológicamente ocio y tiempo libre no son sinónimos. A pesar de ello numerosos autores suelen utilizarlos indistintamente aunque en la actualidad y desde la práctica concreta, el ocio como actividad, forma parte del tiempo libre, de ese tiempo idiosincrático y personal, exento de obligaciones laborales, familiares y sociales. Así por ejemplo para Miranda (1996) el tiempo libre comprende diferentes ocupaciones desde aquellas que permiten canalizar las capacidades creativas a través de la autotranscendencia y la autoexpresión, hasta las que permiten satisfacer las necesidades más pasivas y de asistencia; resultando en cualquier caso, placenteras para quien las realiza. Desde esta mirada la autora las clasifica en dos áreas: Ocio, que comprende las ocupaciones pasivas y Recreación, que incluyen ocupaciones activas y pasivas. “El ocio ha sido identificado como un componente fundamental en la calidad de vida. Las actividades de ocio se han mostrado como contribuidores en la percepción subjetiva de satisfacción y bienestar y, por lo tanto, mejoran la calidad de vida de la persona” (Corbella y Araujo, 2009). En su trabajo de investigación en personas con discapacidad intelectual, los autores describen como barreras para participar en la ocupación de tiempo libre, la ausencia o pérdida de amigos, el excesivo tiempo en que las personas con discapacidad pasan en su hogar y/o en actividades que son pasivas y solitarias. Si bien los autores citados anteriormente han estudiado otro tipo de población, las mismas barreras se presentan en personas con secuelas de quemaduras.

Muñoz Espinosa y Salgado Gómez (2006), en su trabajo realizaron una revisión del concepto de tiempo libre desde diferentes ámbitos, y una descripción para comprender por qué el uso del tiempo libre se concibe como una ocupación y como cambian a través del ciclo vital y según el contexto. También afirman que esta ocupación puede “usarse” como elemento de integración social y de equiparación de oportunidades en grupos vulnerables. Las actividades de tiem-

po libre en el adulto generalmente son escasas y están en directa relación con el tiempo destinado a las obligaciones del trabajo y del cuidado personal y de la familia. El juego cambia de forma y el adulto busca actividades más sociales, como reunión con grupo de pares; o en su defecto solitarias como son la lectura, la televisión, entre otras. Destacan estas autoras que es importante considerar qué aspectos como escolaridad, tipo de trabajo, género, inserción social, entre otros, influyen en la identificación, selección y acceso satisfactorios que permiten la utilización del tiempo libre.

Se ha revisado bibliografía de Terapia Ocupacional disponible en nuestro país, de diversos orígenes, anglosajón, español, etc. y se observa que las publicaciones se refieren a tratamientos en la fase aguda, subaguda y crónica de los personas con secuelas de quemadura; poniendo el énfasis en la recuperación funcional con un enfoque biomecánico. En algunos casos observamos el aporte del enfoque humanista como el propuesto por Gollop citado en Turner (2003).

La etapa posterior a la internación, de reinserción a su medio y la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre es abordada de manera muy general por los autores de la disciplina. Es un tema que aparece brevemente citado al final de los capítulos y sin profundizar. Se debe considerar que la mayoría de la producción al respecto es de autores de otros países donde las características de los tratamientos brindados, los recursos y el contexto son diferentes por lo que probablemente la reinserción también lo sea. En nuestro país no hay estadísticas ni políticas públicas que favorezcan la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre.

Algunos trabajos científicos de autores extranjeros dan fe del impacto en la participación ocupacional de las personas con secuelas de quemaduras, así como también sobre los familiares.

En un estudio realizado por Browne y otros (1985) en Canadá sobre 340 adultos quemados y 145 niños con el fin de detectar predictores del ajuste psicosocial se concluyó en relación a los adultos que entre el 10 y 15 % de las personas quemadas presentaban una mala integración y se desestima que esté relacionado a la severidad de las quemaduras, pero sí presenta una relación con las secuelas de deformidad y compromiso funcional de piernas y manos; el tiempo transcurrido tampoco resultó influyente en la adaptación psicosocial. Los factores que sí resultaron significativos fueron el desempleo, el estatus ocupacional, dificultades en la resolución de problemas y *la baja participación en actividades recreativas*.

Ward y cols. (Turner, 1987) en Inglaterra, indican que en los traumas emocionales, por lo general es la persona y no la quemadura la que determina el pronóstico.

Un estudio etnográfico realizado con 25 familiares de pacientes quemados en Brasil, da fe de los sentimientos y actitudes del entorno social del paciente quemado al ser dado de alta de la internación. El estudio revela el temor de los familiares ante el alta de internación. Temen la reacción de otras personas, la actitud del propio paciente y los cambios de roles sociales. Los familiares referían sentimientos de temor, vergüenza y culpa. El temor a la reacción de la sociedad pero también el temor a los cuidados que necesitarán los pacientes después del alta. La vergüenza es otro de los sentimientos registrados tanto por parte del paciente como por parte de la familia. La idea de tener que vivir con secuelas de por vida se presenta en forma traumática. Ante el miedo a la reacción y curiosidad de la sociedad se termina por aislar socialmente a la persona que no puede ocultar las deformidades y lesiones de piel. El sentimiento de culpa también es referido por los familiares, en referencia a poder haber evitado el incidente o por sentimientos de haber contribuido al hecho. El sentimiento de vivir con una persona que ellos sienten que no es socialmente aceptada también es parte

de la culpa. El estudio revela el estigma social, cultural y religioso con el cual conviven personas quemadas y los familiares (Rossi, Vila, Zago, Ferreira; 2004). *"Las quemaduras afectan a toda familia e ignorar este hecho puede afectar la reinserción del paciente a su familia y comunidad"* (Rossi, Vila, Zago, Ferreira ; 2004; pg. 43)

Rosenberg y Cols. (Herndón, 2009) evaluaron a las personas con secuelas de quemaduras, con el Quality of Life Questionnaire y encontraron que en este cuestionario los supervivientes a quemaduras puntuaban menos su calidad de vida que las personas normales en la mayoría de las áreas, incluidos el bienestar general, las relaciones interpersonales, las actividades profesionales, *las actividades recreativas y la participación en actividades organizadas al aire libre*.

Según Turner (2003) "Existe un estado de privación ocupacional cuando una persona no puede emprender lo que es significativo para él. Whiteford (2000) resalta que lo básico dentro de este estado de privación reside en que alguien o algo externo al individuo determinan la carencia y que esta fuerza se encuentra fuera del control del individuo".

El equilibrio ocupacional es el resultado de la forma de organización de las actividades del diario vivir, abarca la diversidad de ocupaciones en las que participa un sujeto y las dimensiones de la distribución del tiempo. Tiene repercusiones en la persona y en su medio social. Wilcock (2002), citado en Gómez 2006, plantea que es un factor de riesgo para la salud y el individuo y de la comunidad.

Por ello debemos detenernos a *reflexionar en la relación entre salud y cuidados, en la importancia de lograr un equilibrio ocupacional como forma de autocuidado, por una parte, del cuidado de otros en relación a la familia y/o cuidadores, como así también el cuidado desde las políticas públicas*.

Según Chardón et al (2011) *"la temática del cuidado se ubica en los bordes, entre varios campos disciplinares y ha ido alcanzando progresivamente las dimensiones de una verdadera cultura del cuidado"*. "Se toma al cuidado como un sistema de actividades construido en las diferentes culturas, que responde a proceso socio-históricos determinados. Este sistema de actividades está destinado a sostener, conservar, promocionar la vida y la calidad de vida de las personas". Y precisa que "se desarrolla en diferentes escenarios, siendo uno de los fundamentales la familia".

Es interesante la pregunta que plantea Chardón, en Transformaciones del Espacio público (2011) *"¿cómo pensar las construcciones de cuidado de sí, que incluyan asimismo, el cuidado de otros, cuando las instituciones que deberían garantizar los intercambios y las equidades no lo garantizan ni regulan?"*

Como se ha presentado, en las personas que han sufrido un evento traumático de magnitud, el rol del estado aparece con intensidad a través de la práctica médica y de terapia ocupacional, entre otros, "cuidando de la persona" intentando salvar la vida y lograr la mayor funcionalidad y estética posible. Sin embargo luego cuando estas personas vuelven a la vida cotidiana, parecería no fomentarse ni facilitarse el desarrollo de un equilibrio ocupacional como práctica de cuidado, por parte del Estado.

Los numerosos cuidados médicos y asistenciales que recibe la persona con quemaduras en etapa aguda parecen posteriormente, diluirse en la búsqueda de un equilibrio ocupacional que incluya actividades de ocio, tiempo libre o recreación.

REFLEXION FINAL:

En el presente trabajo se buscó reflexionar acerca de la bibliografía sobre la atención y rehabilitación de personas con secuela de quemaduras graves, poniendo énfasis en la participación ocupacional en actividades de ocio y tiempo libre y su relación con el concepto de salud.

El rastreo bibliográfico permitió visualizar que las secuelas de quemaduras dejan graves consecuencias funcionales, estéticas y sociales en las personas, así como también en el grupo familiar. La bibliografía referida a la atención de personas con secuelas de quemaduras, prioriza la atención de los factores músculo esqueléticos, de la piel y el dolor, entre otros, dejando en segundo plano la participación ocupacional. Se observó la escasez de información en relación al impacto en las ocupaciones cotidianas, entre ellas a la participación en ocupaciones de ocio o tiempo libre.

En los artículos científicos consultados de autores extranjeros dan conocimiento del fuerte impacto para la persona y sus familiares en la participación en las ocupaciones.

Consideramos que la participación en actividades de ocio o tiempo libre es indispensable en todos los seres humanos a fin de mantener un equilibrio ocupacional así como también a fin de brindar un espacio de gratificación, disfrute y muchas veces de interacción social. Es así que observamos la *relación entre la participación en actividades de tiempo libre como una forma de cuidado de la salud*. Nos cuestionamos *¿Cuál es el concepto de salud que se evidencia en la bibliografía destinada a la atención de personas con secuelas de quemaduras?*

Se abren nuevos interrogantes a dilucidar *¿Qué considerarán otros expertos en el tema? ¿Qué concepto de salud tendrán las personas con secuelas de quemaduras graves?*

BIBLIOGRAFÍA

- Benaim, Bedlin, Linares. (1993) Tratado de Quemaduras. Editorial Interamericana cGraw-Hill. España .
- Brown, G; Byrne, C; Brown, B; Pennock, M; Streiner, D; Roberts, R; Eyles, P; Truscott, D; Dabbs, R (1985). Psychosocial adjustment of burn survivors. Fecha de consulta : febrero de 2016 . Disponible: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4063868
- Chardón Maria Cristina (coordinadora) (2011). Transformaciones del espacio público los actores, las prácticas, las representaciones. Primera edición. Editorial La Crujía. Buenos Aires .
- Corbella Marta Badia y Araújo de Melo Egmar Longo (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio [Leisure in Intellectual Disability: Participation and Quality of Life Through the Activities Leisure]. INICO, Universidad de Salamanca. SIGLOCERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 40 (3), Núm. 231, 2009 Pág. 30 a pag. 44. Disponible: <http://sid.usal.es/13197/8-2-6>
- Gerlero; Julia (2015) Diferencias entre ocio, tiempo libre y recreación. Lineamientos preliminares para el estudio de la recreación. Universidad Nacional de Comahue. Argentina. <http://www.redcreacion.org/documentos/cm1/>
- Herndon, David N. (2009). Tratamiento Integral de las Quemaduras. Tercera Edición .Editorial Elsevier, Barcelona. España.
- Miranda, Claudia (coordinadora) (1996) La ocupación en la vejez: una visión gerontológica desde Terapia Ocupacional. Buenos Aires. Imp. Relieve.
- 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. Consulta: Febrero de 2016. Disponible en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view-File/110/95>
- Rivers, E (2005) Trastornos de la Piel: quemaduras. En Blesedell , E Crepeau; Cohn; B; Schell (2005). Willard Spakman. Terapia Ocupacional. 10ma Edición . Editorial Panamericana . España
- Rossi, L, Vila, V, Zago, M, Ferreira, E (2004) Perceptions of burned patients' relatives when facing discharge from hospital . Fecha de consulta abril de 2016. Disponible en: <http://www.burnsjournal.com/article/S0305-4179%2804%2900192-5/pdf>
- Turner Annie, Marg Foster, Sybil E. Johnson (2003) .Terapia Ocupacional y disfunción física. Principios, técnicas y práctica. 5º Edición. Editorial: Elsevier Science. Madrid, España