

**PROPUESTA DE UN MODELO EXPLICATIVO TEÓRICO SOBRE
EL PROCESO DE ENTREGAR CUIDADOS, RESIGNIFICACIÓN DE
OCUPACIONES Y ROLES POR PARTE DE CUIDADORES
PRINCIPALES INFORMALES CON FAMILIARES CON
ENFERMEDAD DE PARKINSON.**

**PROPOSAL FOR A THEORETICAL EXPLANATORY MODEL ON
THE PROCESS OF DELIVERING CARE, REDEFINITION OF
OCCUPATIONS AND ROLES BY PRIMARY INFORMAL
CAREGIVERS WITH FAMILY MEMBERS WITH PARKINSON'S
DISEASE.**

*Patricio Baeza Briones¹, Kristel Blum Piracés², Paula Lobo Vega³, Natalia López
Álvarez⁴*

RESUMEN

En el presente escrito, se realiza una caracterización y análisis de un trabajo de tesina presentado por los autores de este documento, que se titula **“Relación entre el nivel de Sobrecarga y Equilibrio Ocupacional en Cuidadores principales informales Adultos**

¹Terapeuta Ocupacional, Mg(c) en Neurorehabilitación, Académico de planta de la carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Santo Tomás, Patricioandres.baeza@gmail.com

² Terapeuta Ocupacional, krisblumm@gmail.com

³ Terapeuta Ocupacional , Paulalobov@gmail.com

⁴ Terapeuta Ocupacional, paz_lopez@msn.com

mayores de personas con Enfermedad de Parkinson que asisten a la Liga Chilena contra el mal de Parkinson”. De acuerdo con los resultados obtenidos en este trabajo se realiza una nueva revisión de los datos, generando una propuesta de modelo explicativo, demostrando cómo sucede el proceso de cambio ocupacional durante la resignificación de roles. En el trabajo se utiliza una metodología de tipo exploratorio – descriptivo analizando datos de tipo cualitativo, esto facilita la identificación de los procesos de cambios ocupacionales en los relatos de los familiares y cómo vivencian el proceso de entregar cuidados, por parte de quien ejerce funciones de un cuidador principal informal (CPI). La base teórica busca identificar la relación existente entre equilibrio ocupacional y sobrecarga de los cuidadores principales informales que asisten a personas con enfermedad Parkinson. Se utilizarán los elementos teóricos, hallazgos y resultados obtenidos en la tesina para así dar forma a un modelo explicativo de la entrega de cuidados, visualizando si esta sobrecarga afecta en la organización de sus ocupaciones, analizando las actividades significativas dentro de la rutina en conjunto con el significado del rol adquirido y los componentes que conllevan a mantener un equilibrio en las ocupaciones diarias, justificando lo anterior desde la teoría y práctica de la Terapia Ocupacional.

Palabras clave: Cuidador informal, Sobrecarga del cuidador, Equilibrio ocupacional, Desempeño ocupacional, Co-Ocupaciones, Rol del Cuidador.

ABSTRACT

In this paper, a characterization and analysis of a thesis work presented by the authors of this document is carried out, which is entitled "Relationship between the level of Overload and Occupational Balance in informal main caregivers Older adults of people with Illness of Parkinson who attend the Chilean League against Parkinson's disease. According with the results obtained in this work, a new review of the data is carried out, generating an explanatory model proposal, demonstrating how the process of occupational change occurs

during the redefinition of roles. In the work, an exploratory-descriptive methodology is used, analyzing qualitative data, this facilitates the identification of the processes of occupational changes in the reports of the relatives and how they experience the process of providing care, by those who exercise functions of care. an informal primary caregiver (IPC). The theoretical basis seeks to identify the relationship between occupational balance and overload of informal main caregivers who assist people with Parkinson's disease. The theoretical elements, findings and results obtained in the thesis will be used to shape an explanatory model of care delivery, visualizing if this overload affects the organization of their occupations, analyzing the significant activities within the routine in conjunction with the meaning of the acquired role and the components that lead to maintaining a balance in daily occupations, justifying the above from the theory and practice of Occupational Therapy.

Keywords: Informal caregiver, Caregiver overload, Occupational balance, Occupational performance, Co-occupations, Role of the Caregiver.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad de carácter neurodegenerativa y progresiva que afecta principalmente a la población adulta mayor, teniendo un impacto principal en las habilidades motoras, dificultando su desempeño en el diario vivir, dependiendo en distintos grados de terceros, siendo un cuidador quien entregará sus cuidados diariamente para que la persona con enfermedad de Parkinson pueda realizar tanto sus actividades de la vida diaria básicas como instrumentales.

Según el Grupo de Investigación Ocupación e Inclusión Social (2008), el cuidador formal se define como aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona.

Este se caracteriza principalmente por:

1. Disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas.
2. Recibir honorarios por el trabajo efectuado.

3. Realizar el horario en un margen horario previamente pactado.
4. Tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales.

También menciona que el cuidador informal, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y está delimitada contextualmente como “la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”.

Se caracterizan los cuidadores informales (CPI) por:

1. No disponer de una capacitación específica.
2. No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada.
3. Tener un alto grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto.
4. Ofrecer una atención sin límite de horarios.

En la mayoría de los casos de personas con EP, los servicios son entregados por un cuidador principal informal. Los familiares, mediante actividades de cuidado informal, son la principal fuente de ayuda a las personas mayores que tienen dificultades para cuidar de sí mismas.

El CPI es definido como la persona perteneciente a la red social más cercana e importante de la persona con EP que tiene un vínculo de parentesco, quien asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido diagnosticado con una enfermedad crónica, participando en la toma de decisiones, supervisando y apoyando la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) para compensar la disfunción existente en el paciente, entregando un soporte social y apoyo emocional. (Pinto, et al., 2005).

Los CPI son en su mayoría mujeres de edad intermedia y principalmente la cónyuge, con estados civiles variados y que desempeñan actividades laborales diversas, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general prestan cuidados desde el momento del diagnóstico.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y esfuerzo, genera ciertos cambios en la estructura familiar y cambios en la rutina del propio cuidador, provocando un impacto en su salud y en sus ocupaciones, lo que aumenta la carga en este, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, salud, bienestar, cuidado y autocuidado, no sólo del cuidador sino también del paciente.

Sobrecarga del cuidador

La problemática de entregar cuidados implica una percepción del rol de cuidador como una presión emocional, esto es denominado como carga del cuidador. Corresponde a “sentimientos negativos y experiencia tensional como resultado de cuidar a una persona con enfermedad crónica”. (Benavides, et al., 2013)

Según Miriam Metz (2012), Terapeuta Ocupacional, uno de los factores que repercuten en la sobrecarga del cuidador es que éste desconozca las manifestaciones clínicas de la patología que tiene su familiar, en conjunto con el proceso continuo por el que transcurre, puede conllevar a que el cuidador presente consecuencias psicológicas, afectando la relación con su familiar con EP. Otro factor de riesgo de la sobrecarga son las conductas de sobreprotección hacia la persona con EP debido a la falta de información sobre la funcionalidad como también observar mecanismos de auto postergación en relación a sus proyectos personales, actividades laborales y cotidianas, lo cual genera un impacto psicoemocional en el cuidador

Sobrecarga del cuidador y el proceso de adaptación para el equilibrio ocupacional

Los cambios en la estructura familiar y en roles que un cuidador debe sortear por la sobrecarga puede implicar una crisis. Rudolf Moss sostiene que “La Teoría de la crisis trata el impacto de las disrupciones en los patrones de identidad personal y social establecidos que responden a un equilibrio psico-social. Ante un evento de fuerte impacto, como realizar cuidados a terceros, afectan patrones de conducta y estilo de vida, utilizan mecanismos

habituales en cuanto a la resolución de problemas hasta que el equilibrio vuelve a restablecerse. Una persona no tolera un estado extremo de desequilibrio, en este sentido una crisis es por definición, auto-limitada (...) y tiene carácter de temporalidad, (...) alguna solución debe ser encontrada” (Metz, 2012). En base a lo anterior, los ajustes o mecanismos que debe realizar el individuo para restablecer el equilibrio es tema de estudio para Terapia Ocupacional. El equilibrio ocupacional es cómo las personas organizan sus ocupaciones dentro del día, para lo cual deben pasar por un proceso de adaptación de diversas formas en la organización y en la realización de sus rutinas diarias.

Este proceso también involucra un ajuste al medio ambiente de cada persona, que se produce en forma continua a través del tiempo y de manera inconsciente, tratar que sea satisfactorio para ella y para la gente a su alrededor al momento de enfrentar diferentes desafíos. (Gómez, 2006). Los cuidadores informales, así como el resto de las personas definen sentirse saludables, cuando realizan actividades y les resultan placenteras, lo cual es un componente clave de las ocupaciones (concebidas como actividades significativas) que realizamos durante el transcurso de la vida.

Nuestra participación en ocupaciones puede verse limitada producto del contexto en el cual nos encontramos, pudiendo perjudicar su realización o participación de estas, como también facilitar y potenciar la participación. Esta variabilidad de ocupaciones ocurre durante toda nuestra vida por lo que constantemente nos mantenemos en un desequilibrio que corresponde a una inestabilidad que es un factor de riesgo que puede afectar positiva o negativamente la salud y el bienestar de las personas. Sin embargo, podemos sobrellevar esta situación de estrés mediante capacidades y destrezas para permitir mantenernos en ocupaciones, cambiar y/u organizarlas (Metz, 2012).

La generación de una crisis en cuanto a cambios en la estructura familiar y en roles que un cuidador debe sortear por la sobrecarga, genera un desequilibrio que se puede sobrellevar, el que podemos definir como “Adaptación Ocupacional”, que se entiende como la realización de ajustes determinado por los cambios que fuerzan a realizar las ocupaciones de otra forma,

a hacer algunas ocupaciones y otras no o ser adaptaciones estables que permanecen en el tiempo. (Kielhofner, 2004).

El Equilibrio Ocupacional v/s Desequilibrio

Antes de adquirir una nueva ocupación debemos adaptarnos a la actividad que realizamos, lo cual se ve guiado por factores internos y externos. Dentro de los factores internos se encuentran las habilidades y destrezas, siendo importante la satisfacción que nos proporcionan. Los factores externos se entienden como las demandas familiares, producto del cuidado de un familiar con presencia de algún tipo de enfermedad, la sociedad y cultura en las que estamos inmersos. Según Wilcock define que *“el equilibrio es la clave entre los factores intrínsecos como los extrínsecos”*. (Gómez, 2006).

Las ocupaciones proporcionan organización, estructura, sentido y propósito al quehacer diario a lo largo de la vida. Los patrones de desempeño están relacionados con las AVD que son significativas y habituales para las personas y sus entornos. El uso del tiempo en las ocupacionales diarias valoradas, que proveen satisfacción, configuran patrones ocupacionales, relacionados con el equilibrio ocupacional. (Demiryi, et al., 2013).

Podemos entender que el equilibrio ocupacional es cómo se organizan las ocupaciones y las AVD, que contribuyen al desempeño ocupacional, guiado por la persona, el ambiente en el que se desenvuelve y las ocupaciones elegidas.

La recarga ocupacional o sobre-ocupación, definida como el exceso de actividades diarias significativa, y la orquestación-coordinación de ocupaciones, que corresponde a la forma en que se adaptan las actividades al tiempo cronológico y se priorizan de acuerdo a sus necesidades, son fenómenos que se producen en muchos casos, cuando las personas pierden el control y capacidad de tomar decisiones ocupacionales. Las dinámicas de trabajo y de algunas instituciones, así como otras características de los entornos, contribuyen a sobrecargar innecesariamente las rutinas diarias. La falta de preparación para determinadas situaciones de cambio en la vida de las personas, como pueden ser: la jubilación, las enfermedades y catástrofes, producen desequilibrios en las rutinas. (Demiryi, et al., 2013)

Según Westorp se puede entender que “*las personas pasan toda su vida por un continuo entre equilibrio y desequilibrio. Si este desequilibrio se mantiene por un periodo de tiempo o es intenso, llega a ser nocivo para la salud*” (Gómez, 2006). Ya que la persona ve sobrepasada sus capacidades y no es capaz de afrontar el contexto, no logra la adaptación. Según esto no debemos entender que este desequilibrio es producto de un exceso, también se debe a una falta de actividades, ya que si las demandas de la actividad son bajas la persona nunca entra en flujo y el estrés surge de todas formas porque sus capacidades están por sobre la demanda.

Sobrecarga de cuidadores y Equilibrio ocupacional

El CPI mientras ejerce su rol, le da un propósito y significado, considerando algunas ocupaciones más significativas que otras, destinando un tiempo determinado en cada actividad diaria y por tanto manejando su rutina de cierta manera en función del cuidado de su familiar. Esto último trae una presión de responsabilidades que generan una sobrecarga, por lo que el proceso de adaptación a las diferentes actividades que debe realizar provoca un estado de equilibrio o desequilibrio ocupacional, según como estas se organicen o se superponen. Estos dos conceptos, sobrecarga y equilibrio ocupacional, se relacionan para entender cómo el ser CPI de una persona con EP afecta en la participación en diferentes tipos de actividades en su diario vivir, cómo configuran las actividades día a día y si es que se relaciona con la percepción negativa de la experiencia de ser cuidador.

Por lo tanto, la identidad ocupacional refleja la experiencia vital acumulada que está organizado en un conocimiento de quien ha sido uno y en un sentido de la dirección deseada y posible para el propio futuro. La identidad ocupacional sirve tanto como medio de autodefinición y como un proyecto original para la acción que viene.

METODOLOGÍA

La primera etapa de recolección de datos fue una selección de documentos, que se desarrolló a través de una revisión exploratoria a partir de fuentes secundarias, como documentos obtenidos de fuentes secundarias: sitios relacionados a Ministerio de Salud de Chile MINSAL, Bibliotecas Científicas Electrónicas en línea y la Asociación Americana de Terapia Ocupacional, AOTA, Literatura de Terapia Ocupacional. Los criterios de selección de documentos fueron:

- Enfermedad de Parkinson
- Cuidador Principal Informal
- Sobrecarga
- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit
- Equilibrio Ocupacional
- Desempeño Ocupacional

La segunda etapa de recolección de datos de fuentes primarias se realizó a través de la aplicación de la pauta estandarizada “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”, una entrevista semiestructurada aplicada a los cuidadores de pacientes con Parkinson y grabación de la entrevista.

Los criterios de selección para aplicación de la entrevista y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit son:

- Ser mayor de 65 años.
- Ser cuidador principal informal de pacientes con enfermedad de Parkinson.
- Asistir a la Liga Chilena contra el mal de Parkinson.
- Que la persona con EP sea socio de la Liga Chilena contra el mal del Parkinson.

La “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” mide el grado de sobrecarga subjetiva que puede presentar un cuidador informal al momento de ejercer el rol de cuidador de una persona con enfermedad crónica que pueda limitar su independencia. Dicha escala es una de las más utilizadas a nivel internacional y nacional, es validada en diversos idiomas incluyendo español, siendo de especial importancia en nuestro estudio ya que está validada en Chile. El tipo de aplicación que se puede realizar es siendo auto administrada, o aplicada por un profesional del área de salud.

Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan de otra persona, puntuando con un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi 24 siempre), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). (Breinbauer, et al., 2009).

Este resultado clasifica al cuidador en: < 47: No Sobrecarga; 47 a 55: Sobrecarga Leve; > 55: Sobrecarga Intensa. Al final de la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se agregó la pregunta “¿Desea agregar/mencionar algo más?” para poder obtener más información al respecto de la percepción de los CPI, la cual tres personas respondieron, agregando información respecto a las categorías teóricas y emergentes que se nombrarán más adelante. Con respecto a la grabación, a los CPI se les entregó un consentimiento informado en donde explicaba el procedimiento de la entrevista y la opción de grabar durante toda entrevista, para así tener un registro exacto de la percepción, motivación, significados, relaciones del cuidador, sobre la percepción del nivel de carga adquirida por la entrega de cuidados e identificar el estado de equilibrio/desequilibrio ocupacional por el cual estaban cursando, donde nueve CPI accedieron a la grabación de la entrevista. La tercera etapa de recolección de datos fue a través de los resultados obtenidos en las once entrevistas realizadas a los CPI de personas con EP.

Dichas entrevistas se transcribieron a una tabla comparativa, en donde en la primera parte de la entrevista se aplicó la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit y en la segunda parte de la entrevista se presentaban 4 preguntas abiertas en donde el cuidador debía responder según

su experiencia. Además, a través de la grabación se pudo recopilar una mayor cantidad de datos, los cuales fueron adjuntados a la tabla comparativa. Dicha tabla permitió organizar la información obtenida en las entrevistas y dar comienzo al análisis cualitativo de los datos obtenidos. Al momento del análisis de los datos se realizó una codificación de ellos a través de dos niveles, el primer nivel fue de comparar las unidades según las respuestas similares obtenidas por las personas entrevistadas y respuestas por cada pregunta en la segunda parte de la entrevista. En el segundo nivel de codificación dio lugar a la interpretación y desarrollo de nuevas ideas e información (Hernández, et al., 2010), distribuyendo estos conceptos en categorías teóricas y emergentes, siendo las siguientes:

- a) **Categorías Teóricas:** Realización de actividades de su interés dentro de su rutina, Importancia del Rol de cuidador, Estructuración de la Rutina.
- b) **Categorías Emergentes:** Red de apoyo: Familiar y Comunitario, Rol de cónyuge, Relación afectiva entre cuidador y familiar con EP, Co-ocupaciones, Rol de abuela.

RESULTADOS

Para la elaboración del esquema explicativo se utilizaron los siguientes conceptos que tienen relación con la percepción del nivel de sobrecarga y del equilibrio ocupacional en los cuidadores, para facilitar de identificación utilizaremos dos grupos de categorías, las categorías teóricas que son categorías que fueron utilizadas durante la elaboración del estudio y fueron contempladas para la elaboración del estudio y las categorías emergentes que fueron categorías que surgieron durante el proceso de desarrollo del estudio y que no estaban consideradas para el desarrollo de esta investigación y surgieron de forma espontánea por parte de los cuidadores.

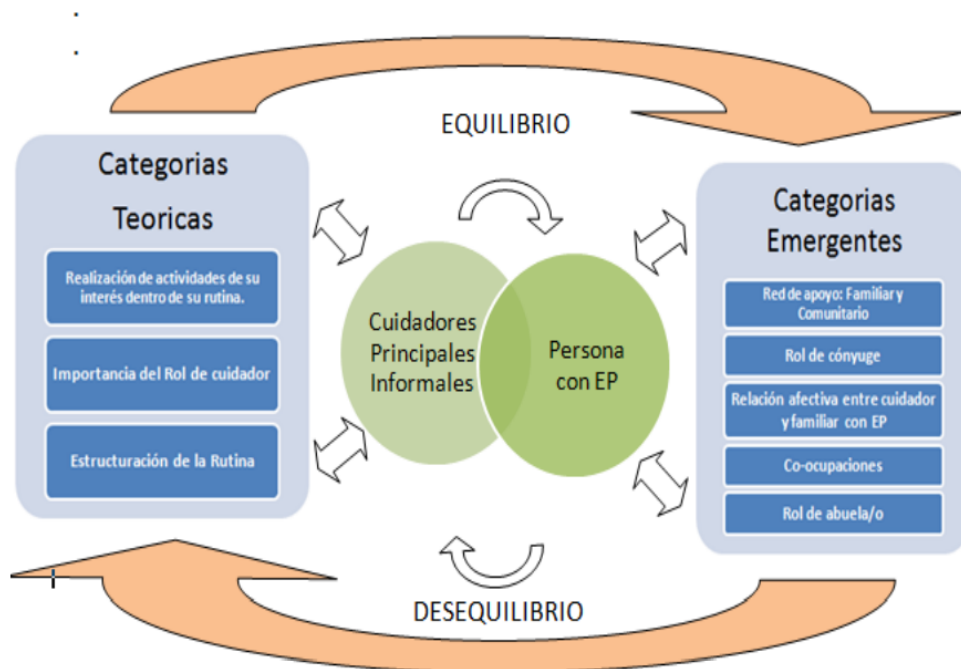
Categorías teóricas y Categorías emergentes:

Categorías Teóricas:

- Realización de actividades de su interés dentro de su rutina.
- Importancia del Rol de cuidador.
- Estructuración de la Rutina.

Categorías Emergentes:

- Red de apoyo: Familiar y Comunitario - Rol de cónyuge
- Relación afectiva entre cuidador y familiar con EP.
- Co-ocupaciones
- Rol de abuela/o



1.1 Aspectos que influyen en el equilibrio ocupacional y sobrecarga de los CPI y con personas con EP. Esquema explicativo del proceso de entregar cuidados, continuo entre el equilibrio y desequilibrio ocupacional, ajustes. Elaboración propia

Categorías Teóricas

Durante las entrevistas algunos cuidadores expresan que tienen dificultad para realizar actividades de su interés durante su rutina, ya que destinan su tiempo a realizar actividades de cuidado a su familiar, por lo que se adaptan para poder realizarlas. Esto último demuestra en la práctica el proceso de adaptación implicado para continuar realizando actividades con significado en la sobrecarga del cuidador. Algunos cuidadores en menor cantidad expresaban la intención de mantener la independencia al realizar actividades de interés y de adaptarse a las demandas del rol de cuidador para realizarlas, por lo que estructuraban su rutina conforme a su responsabilidad

De acuerdo con lo anterior también se observó que los cuidadores, además de adaptar sus actividades de interés dentro de su rutina diaria, estaban satisfechos con sus actividades y tiempos destinados que ellos asignaban, en donde mencionan.

Categorías emergentes

Red de apoyo familiar

Según los resultados de las entrevistas realizadas, nos encontramos que los cuidadores que manifiestan tener una red de apoyo familiar presente, compuesta de hijos o nietos principalmente, ayudan en los cuidados ocasionalmente, en caso que los cuidadores deban realizar diligencias, ir al médico, entre otros, ayudando en los traslados a través del uso de medios de transportes, brindar ayuda económica en las necesidades del hogar o en la enfermedad que cursa su familiar y ayuda física para atender a los familiares con EP, cuidándolos o atendiéndolos por un corto período de tiempo.

Sin embargo, en otros entrevistados, se evidencia que, a pesar de tener el apoyo material en cuanto a recursos económicos y apoyo presencial de otros integrantes del grupo familiar, son reacios a aprovechar esta ayuda frecuentemente, haciendo alusión a no pretender “abusar” con ello. Es así, como entre los cuidadores entrevistados fue frecuente escuchar frases como:

Red de apoyo a nivel comunitario

También se observa que dentro de las redes de apoyo que poseen los cuidadores, además de la red familiar, se encuentra la red comunal, el cual, en la mayoría de los casos es representado por “La Liga Chilena Contra el Mal del Parkinson”. Muchos de los cuidadores expresan que valoran las prestaciones que entrega esta institución, porque es un espacio que les permite intercambio de experiencias y vivencias personales, sintiéndose contenidos frente a las dificultades al desempeñarse como cuidadores como también ser un lugar de 36 distracción a la entrega de cuidados cuando sus cónyuges se encuentran en las diferentes terapias. Con frecuencia se evidenciaron frases como:

Los grupos de apoyo están diseñados en forma importante para satisfacer las demandas de los cuidadores, para ayudar a los usuarios y familiares a entender la EP, aprender a convivir con ella y realizar actividades de interés propias del cuidador, propiciando el autocuidado y la participación en actividades significativas en su entorno social.

Rol de cónyuge y rol de cuidador

Para la mayoría de los entrevistados el rol marital o de compromiso refleja un componente social importante, implica una responsabilidad de involucrarse no solo en las alegrías, sino que también en las dificultades que la vida les presenta. La gran mayoría de los entrevistados han asumido el rol de cuidadores principales de manera automática, justificándose con esta misma aseveración. El valor social que implica el rol de cónyuge de “estar presente en las buenas y en las malas” hace que el ejercer el rol de cuidador surja desde su motivación intrínseca, por lo tanto, el rol de cuidador nace del rol de cónyuge, como un deber social impuesto por el valor del compañerismo en la unión marital, independiente del tipo de relación emocional que posean, mencionando Existen muchos casos entre los entrevistados, en que además de esta concepción del rol de cónyuge, se agrega el vínculo afectivo del “amor de pareja” que adquiere gran importancia en el hecho de asumir esta responsabilidad de proveedor de cuidados. El rol de cuidador implica una relación directa con el componente

afectivo, puesto que la predisposición a ejercerlo está influida por la forma emocional y afectiva 38 en que familiar y cuidador se relacionan. A lo largo de las entrevistas se encontraron las siguientes frases que aseveran esta afirmación:

Muchas de los usuarios entrevistados expresan la satisfacción de ejercer el rol de cuidador, el cual no está necesariamente relacionado con el nivel de independencia funcional de su familiar con EP. Es frecuente encontrar dos tipos de discursos: Muchos cuidadores expresan satisfacción por ejercer el rol de cuidador, a pesar de que su rutina gire en torno a sus familiares dependientes en la mayoría de las AVD básicas e instrumentales, pues refieren tener un gran afecto hacia su cónyuge por todo el amor demostrado en su historia marital que implica preocupación por el bienestar del otro y de los hijos, por lo que se identifica un componente afectivo importante, ya que el amor que refieren poseer hacia su familiar implica una abnegación por funcionar en torno a este, la disposición del tiempo en la rutina de los cuidadores. Entre entrevistados las siguientes frases que frecuentemente aparecen, hacen alusión a esto:

Co- Ocupaciones

El rol de cuidador implica una rutina que funciona en torno a la de su familiar con EP, el cual es dependiente en AVD básica e instrumentales, en la mayoría de los casos, manteniendo un déficit en su orquestación 41 ocupacional por la dificultad de incorporar actividades de interés, que son parte de su identidad ocupacional. Es frecuente encontrar cuidadores que comparten actividades en su rutina con familiares o co-ocupaciones, como caminar por el barrio, ver televisión y/o compartir juegos de mesa, se encuentran satisfechos y con agrado realizan estas actividades, independiente del nivel de sobrecarga que registran en Zarit.

Postergación del rol de abuelo(a) por el rol de cuidador

Algunos cuidadores que reflejaron dificultad para realizar actividades de su interés también identificaron dentro de la rutina, dificultad para ejercer otras responsabilidades con otros familiares, por ejemplo, con los 42 nietos. Al respecto, el rol de abuelo (a), es inherente en la mayoría de los casos por el rango etario del estudio, en estos casos el rol de cuidador posterga

el desempeño del rol de abuela(o), ya que no pueden atenderlos como quisieran o realizar actividades en conjunto.

DISCUSIÓN

A través de la metodología se puede evidenciar que logramos conocer el nivel de sobrecarga de los CPI a través de la aplicación de la pauta estandarizada “escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”. Para conocer el nivel de equilibrio ocupacional de los CPI se realiza la aplicación de una entrevista semiestructurada, con preguntas extraídas de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y un respaldo de audio en las entrevistas. Con respecto al tercer objetivo específico, relacionado a visualizar cómo afecta el nivel de sobrecarga en los CPI y su equilibrio ocupacional, se evidencia durante toda la investigación que el grado de sobrecarga no es determinante del equilibrio ocupacional de los cuidadores, no así, el nivel de desequilibrio ocupacional, el cual afectaría en el grado de sobrecarga percibida por los CPI. Esto se puede deber a las categorías evidenciadas en cada caso que se consideran factores protectores para mantener el equilibrio en la rutina de cada cuidador. En esta investigación, a través de metodología de tipo cualitativa, aplicando escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, entrevista semiestructurada, se pudo evidenciar, de acuerdo con la información recopilada, que nuestra hipótesis fue respondida, la cual consistía en “si aumenta el nivel de sobrecarga aumenta el desequilibrio ocupacional”, observándose que la percepción de sobrecarga no siempre genera un desequilibrio ocupacional en los CPI.

Los usuarios que tienen un nivel intenso de sobrecarga de todas formas presentaban equilibrio ocupacional, el cual se expresa en tener una buena relación afectiva con su pareja, buena red de apoyo y realización de actividades de interés dentro de su rutina principalmente. En las entrevistas se evidenciaron 3 tipos de cuidadores con estrategias de desequilibrio:

1. Cuidadores que realizan actividades de su interés mientras cuidan a la persona con EP.
2. Cuidadores que realizan actividades de su interés después de realizar los cuidados a las personas con EP.
3. Cuidadores que no pueden realizar actividades de su interés. En los primeros dos casos, los cuidadores pueden realizar actividades [a5] de su interés ya que tienen una rutina establecida, con horarios para realizar los quehaceres del hogar, cuidados de la persona con EP y sus ocupaciones, además de contar con la ayuda de sus familiares, de los cuales no les gusta “abusar”, aunque saben que siempre podrán contar con su ayuda en caso de ser necesario.

Por el contrario, en el tercer caso, estos cuidadores no pueden realizar actividades de su interés debido a que destinan la mayor parte de su rutina a los cuidados, sin asignarles un tiempo, indiferente del horario en el cual puedan realizarlo. Esto se agrava por la falta de apoyo familiar, lo cual provoca que el cuidador asuma totalmente los cuidados sin tener ayuda. Respecto a las diferentes estrategias que adquieren los CPI, surge la incógnita ¿Qué factores influyen en la realización de actividades de interés, a pesar de cumplir con el rol de cuidador? Pues a lo largo de las entrevistas, se evidenciaron como posibles factores la red de apoyo, relación afectiva que presenta el cuidador con la persona con EP y las co-ocupaciones satisfactorias, las cuales pueden ser determinantes o influyentes en los resultados de equilibrio ocupacional. En los casos en que los cuidadores mantienen una buena relación afectiva con el familiar con EP, expresando amor por su pareja, se visualiza que a pesar de presentar sobrecarga lograron mantener un equilibrio en sus ocupaciones, adaptando el tiempo de cuidados con actividades de su interés, realizando de forma independiente o con sus parejas (co-ocupaciones). Se puede observar que esto tiene íntima relación con el grado de percepción de la sobrecarga y el rol de cuidador que ejercen en relación con la distribución de las actividades y ocupaciones dentro de su rutina diaria, entregándole un sentido y significado a este rol ejercido.

En los casos en que no existe satisfacción por ejercer el rol de cuidador se identifica una relación afectiva distante o conflictiva entre cuidador y el familiar con EP, evidenciándose además un desequilibrio ocupacional ante la imposibilidad de incorporar actividades de interés de manera satisfactoria, lo que explicaba una percepción de carga mayor. Lo anterior, evidencia el hallazgo de que el equilibrio ocupacional y los ritmos de este son inestables ya que está influenciado por el contexto que es extremadamente cambiante, principalmente en nuestro caso el contexto social (comunitario, familiar y de pareja). Esta inestabilidad es un factor de riesgo que puede afectar positiva o negativamente la salud y el bienestar de las personas, lo cual depende de la capacidad de adaptación de cada uno para sobrellevar de mejor manera la responsabilidad de cuidar a otro en conjunto con mantener una rutina con actividades con sentido y significado. En cuanto al perfil del CPI, Pinto (2005), sostiene que en la mayoría de los casos son de sexo femenino, cónyuges de personas con EP, con niveles educativos y socioeconómicos diversos, y que ejercen como cuidadores desde el inicio del diagnóstico, evidenciado en el estudio cuando los casos expresan que automáticamente por el hecho de ser cónyuges asumieron el cuidado. 48 En cuanto al impacto de asumir el rol de cuidador, Mets (2012), indica que esto afecta patrones de conducta y estilos de vida, lo cual se evidencia en los casos de este estudio cuando se identifica que la mayoría de las rutinas están en torno al cuidado. Además, conforme a este fenómeno, Pinto (2012), sostiene que los CPI utilizan mecanismos de resolución de problemas ante esta crisis a modo de restablecer equilibrio.

Demiryi (2013), habla del hecho de ejercer el rol de cuidador como una crisis que provoca la sobrecarga y que implica un desequilibrio que se debe sobrellevar con la “adaptación ocupacional”. Esto se corrobora en los casos en que los entrevistados incorporan actividades de interés dentro de su rutina a modo de adaptarse ante el nuevo rol de cuidador, buscando realizar las actividades que son de su gusto en algún momento dentro de su rutina para restablecer el equilibrio de sus ocupaciones al ejercer el nuevo rol de cuidador, donde esta actividad ocupa la mayor cantidad de horas del día en su ejecución. Se reafirma lo que

sostiene Wilcock respecto a la adaptación de nuevas actividades, como el de entregar cuidados, quién define el equilibrio como clave entre factores intrínsecos (habilidades y satisfacción que nos proporcionan las actividades) y factores extrínsecos (demandas familiares, sociales y culturales) (Gómez, 2006), por lo que los factores extrínsecos corresponden en la mayoría de los casos, a las variables de red de apoyo que compensan la carga, y al rol de cónyuge que corresponde a un constructo social que involucra la concepción de responsabilidad de apoyar al otro en toda circunstancia de la vida sólo por el lazo matrimonial. Por otro lado, Demiryi (2013) sostiene que cuando las personas pierden el control y capacidad de tomar decisiones ocupacionales se producen fenómenos de sobreocupación y orquestación ocupacional, donde si este efecto no se sabe sobrellevar generaría un aumento de la sobre-ocupación y una desorquestación ocupacional.

Estos son fenómenos que se producen en muchos casos, cuando las personas pierden el control y capacidad de tomar decisiones dentro de las actividades diarias a realizar por querer ejercer actividades significativas y percibir que no pueden lograrlo, por lo que aumenta el grado de percepción de sobrecarga, generando una auto postergación de los proyectos personales y de ejercer roles significativos, como rol de abuelo (a), además de que dedican la mayor parte del tiempo del día en los cuidados de su familiar con EP, cumpliéndose también lo expresado por Metz (2012).

Según Westorp se puede entender que las personas pasan toda su vida por un continuo entre equilibrio y desequilibrio (Gómez, 2006). Si este desequilibrio se mantiene por un periodo de tiempo o es intenso, llega a ser nocivo para la salud, lo cual lo podemos relacionar con la percepción de sobrecarga y el grado de desequilibrio. Por otro lado, también existen casos en que los cuidadores se adaptan a las demandas que conllevan la entrega de cuidados durante su rutina, realizando ajustes a los cambios que fuerzan a realizar las ocupaciones, en este caso el rol de cuidador, variando la realización de unas ocupaciones por sobre otras, realizando adaptaciones estables que permanecen en el tiempo, incluyendo actividades de su interés que son significativas, equilibrando las demandas internas y externas. Esto no quiere decir que

siempre estén en un estado de equilibrio, pues como ya se sabe este es cambiante y depende de las habilidades de la persona en conjunto con el ambiente, sobre cómo puede llevar a cabo la entrega de cuidados sin menoscabar su identidad ocupacional, de acuerdo con Gómez (2009).

CONCLUSIONES

Durante el desarrollo de nuestra investigación, se puede evidenciar que el nivel de sobrecarga de los CPI no es el único factor determinante en el equilibrio ocupacional, ya que también depende de las categorías teóricas como emergente para lograr la orquestación en la rutina diaria. Las actividades de interés que los CPI realizan en la rutina diaria, las redes de apoyo, la relación conyugal, las co-ocupaciones y la importancia de ejercer el rol de cuidador, actúan como factores protectores, en conjunto con la capacidad de adaptación para mantener el equilibrio, donde las personas pasan por un inter-juego continuo entre equilibrio y desequilibrio, guiados por los factores intrínsecos como extrínsecos. Estos factores aumentan la motivación para ejercer el rol de cuidador adquirido y que se ha transformado en significativo.

Ante esto, deja en claro, que es importante fomentar una orquestación ocupacional en los cuidadores, logrando de esta manera un inter juego continuo entre equilibrio y desequilibrio, permitiendo también un cierto grado de desequilibrio durante la vida, lo que es “normal”, pero si este persiste durante un largo período de tiempo o se agrava, puede ser perjudicial para la salud, esto lo vemos especialmente reflejado en cuidadores que presentan niveles de sobrecarga alta que manifiestan niveles de ansiedad y preocupación altos por situaciones en las que los cuidadores se ven abrumados por exigencias que exceden a sus capacidades o porque deben permanecer largos periodos de tiempo dedicados a su familiar.

También debemos considerar que hay casos en que los CPI presentan un desequilibrio ocupacional, pero esto no se transforma en algo perjudicial para su quehacer, ya que logran los procesos de adaptación ocupacional necesarios para permanecer en equilibrio, demostrando los factores protectores evidenciados tanto en las categorías emergentes como teóricas. El descubrimiento de esta categoría emergente refleja nuevas incógnitas que pueden aportar a otros estudios más exhaustivos. ¿El estado de esta categoría en los dos escenarios mencionados (sobrecarga y equilibrio o sobrecarga y desequilibrio), se sostiene en el tiempo?, o la permanencia de esto, ¿Depende además de la progresión de la enfermedad del familiar con EP? Estos conceptos a su vez, ¿Están influidos por otros aspectos relacionados con el significado del rol de cuidador?, ¿Cómo la sobreprotección hacia la persona con EP y flexibilidad o inflexibilidad del cuidador para aceptar apoyo de otro familiar y compartir los cuidados afecta en la percepción de carga en la entrega de cuidados? Respecto a las co-ocupaciones como actividades frecuentes en las rutinas de cuidadores que implica compartir actividades significativas con el familiar con EP, surge la incógnita ¿Los cuidadores comparten significados en común para realizar estas actividades junto a sus parejas con EP? Las incógnitas anteriores surgen a raíz de los resultados, las cuales pueden entregar una perspectiva y brindar lineamientos al proceso de intervención de la práctica de la Terapia Ocupacional, como por ejemplo: prácticas de cuidado, taller a los cuidadores, evaluación e intervenciones de personas en equipos interdisciplinarios relacionados con el equilibrio ocupacional y el rol de cuidador principal informal de personas con enfermedades neurodegenerativas, como también darle el valor agregado a las investigaciones posteriores, ya que abre las puertas a distintos tipos de investigaciones, no solo del área de las Ciencias de la Ocupación, sino que también para seguir extendiendo la información desde una mirada biopsicosocial, dentro de Ciencias de la Salud.

REFERENCIAS

- Benavides, O., Albuquerque, D., Chana-Cuevas, P. (2013) “Evaluación de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo” *Revista Médica Chilena* (p.320-326). <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v141n3/art06.pdf>
- Breinbauer, H.; Vásquez, H.; Mayanz, S.; Guerra, C.; Millán, T. (2009) “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada.” *Rev. méd. Chile*, 137 (5), Santiago. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
- Demiryi, M.; Berezin, S.; Fernández, G.; Ganso, H.; Gaiteiro, A. (2013) “Primera etapa del proyecto de investigación “las rutinas diarias y el balance ocupacional de los alumnos de la universidad nacional de Quilmes”. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Santiago, Chile. 13 (2), p.73 – 78.
- Escala de Sobrecarga de Zarit. (Caregiver Burden Interview). http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf
- Gómez, S. (2006) “Equilibrio y organización de la rutina diaria” *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, N° 6, Universidad de Chile, Santiago, Chile. http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional/CDA/to_completa/0,1371,SCID=20966&ISID=729,00.html
- Grupo de Investigación Ocupación e Inclusión Social (2008) “Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad.” Secretaría de integración Social. Universidad Nacional de Colombia, Departamento de la Ocupación Humana. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/200/Inf_SernaR_ElementosGuiaCuidadores_2008.pdf?sequence=1

- Kielhofner, G. (2004) “Terapia ocupacional: modelo de ocupación humana: teoría y aplicación”. 3° edición, Médica Panamericana, Buenos Aires. (p.137)
- Metz, M. I. (2012), “Impacto del proceso prolongado de enfermedad de un miembro adulto, en los patrones de ejecución del sistema familiar y sus condiciones de estrés, desde la perspectiva de Terapia Ocupacional”. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000072/957.pdf>
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, M. (2010) “Metodología de la Investigación”. México: Mc Graw Hill. (p. 4, 7, 79, 80, 407, 408, 409,410)
- Pinto Afanador, N.; Barrera Ortiz, L.; Sánchez Herrera, B. (2005) “Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa: Cuidando a los cuidadores.” Universidad la Sabana, Revista Aquichan, Chía, Colombia, 5 (1), p.128-137. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v5n1/v5n1a13.pdf>