



INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINARIA CON LAS Y LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES. ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

INTERDISCIPLINARY INTERVENTION WITH CAREGIVERS OF DEPENDENT ELDERLY PEOPLE. ROLE OF OCCUPATIONAL THERAPIST

María Julia Xifra¹, María Antonela Banfi², Marina Tabak Bartolucci³

RESUMEN

Los cambios sociodemográficos han conducido a un aumento de personas mayores que presentan enfermedades que cursan con dependencia. Una de las claves del abordaje integral, es preparar a quién va a cuidar a la persona mayor. La dedicación al cuidado, de una persona mayor con dependencia, puede conducir a la sobrecarga y abandono de actividades, con la consecuente postergación del proyecto vital. El siguiente artículo tiene como objetivo describir la sistematización de una intervención interdisciplinaria con cuidadores/ras de personas mayores que tienen patologías que cursan con dependencia; además, se propone definir el rol y aporte del terapeuta ocupacional en el equipo interdisciplinario. Para la recolección de datos se registraron variables sociodemográficas y aspectos en relación al cuidado y se realizaron grupos focales con cuidadores/ras para conocer la percepción acerca del aporte del dispositivo, en modalidad presencial y virtual, en contexto de pandemia. El análisis de datos evidencia un mayor porcentaje de mujeres que de varones que cumplen ese rol y un alto porcentaje de cuidadores/as por encima de los 60 años de edad. Los y las cuidadoras reconocen las funciones de apoyo, soporte, espacio de compañía, escucha y aprendizaje del dispositivo e identifican al terapeuta ocupacional como un profesional del equipo, que brinda su apoyo e información de acuerdo a la demanda y necesidades particulares. En conclusión, la intervención interdisciplinaria se constituye en una alternativa, dentro de la red sociosanitaria, para un abordaje integral en la demencia y otras enfermedades que cursan con dependencia, que contemple las necesidades del cuidador/ra y la persona mayor.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, terapia ocupacional, cuidador, dependencia, equipo interdisciplinario.

- 1 Licenciatura. En Terapia Ocupacional (UNMdP) Especialidad en Docencia Universitaria (UNMdP) Maestría en Psicogerontología (Universidad Maimónides) Lic.. En Terapia Ocupacional (UNMdP) Esp. en Docencia Universitaria (UNMdP) Mg. en Psicogerontología (Universidad Maimónides) Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. PAMI ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9313-8612> julyxifra@yahoo.com.ar. Teléfono: +5492234394832
- 2 Licenciatura en Nutrición (Universidad Fasta) Lic. En Nutrición (Universidad Fasta). Institución de Afiliación: Universidad Fasta PAMI. RCID: <https://orcid.org/0000-0001-7898-5813> antobanfi@gmail.com. Teléfono: +5492234229716
- 3 Licenciatura en Psicología (UNMdP) Lic. En Psicología (UNMdP). Institución de Afiliación: PAMI ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7884-2679> marisur75@hotmail.com. Teléfono: +5492234491855



ABSTRACT

Sociodemographic changes have led to an increase number of elderly people with dependent diseases. One of the keys for this comprehensive approach is preparing the person who will take care of the elderly. Dedication to care can lead to overload and abandonment of activities, with the consequent postponement of their own life project. The following article aims to describe the systematization of an interdisciplinary intervention with caregivers of the elderly people who have pathologies that are strongly associated with dependency; Furthermore, it is proposed to define the role and contribution of the occupational therapist in the interdisciplinary health team. Sociodemographic variables and aspects related to care were measured and focus groups with caregivers were carried out to know the perception about the contribution of the intervention, in face-to-face and virtual mode, in the context of COVID 19 pandemic. The data analysis shows a higher percentage of women than men who perform this role and a high percentage of caregivers over 60 years old. Caregivers recognize the device's support, company space, listening and learning functions and identify the occupational therapist as a team professional, who provides support and information, taking into account the demand and needs in each particular case. In conclusion, interdisciplinary intervention constitutes an alternative, within the social health network, for a comprehensive approach to dementia and other diseases leading to dependence, which considers the needs of the caregiver and the elderly person.

KEYWORDS

Aging, occupational therapy, caregivers, frail elderly, interdisciplinary health team.

Recibido: 11/08/2021

Aceptado: 24/20/2022

INTRODUCCIÓN

La demencia es considerada una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores a nivel mundial (OMS, 2020). Debido al envejecimiento poblacional, los casos de demencia se han incrementado de forma exponencial con la edad, augurándose una auténtica epidemia en los próximos años (Prieto et. al., 2011). Los datos registran que, en el año 2015, las demencias afectaban alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo y se estima que en el año 2030 serán más de 75 millones (PAMI, 2018).

La demencia puede definirse como un síndrome clínico caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo que afecta al menos dos funciones cerebrales superiores tales como la memoria, la atención, el pensamiento, el lenguaje, la percepción y la conducta, además, impacta en la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en las actividades de la vida cotidiana (PAMI, 2018), con pérdida de la autonomía, así como una disminución de la actividad social, laboral y de ocio (Prieto et. al., 2011).

Abellán García et. al. (2011) definen a la dependencia como la situación de una persona que requiere asistencia o ayuda para realizar las actividades cotidianas, por la dificultad de valerse por sí misma, y se identifica, según la capacidad de la persona, de desempeñarse autónomamente en tres áreas fundamentales: el autocuidado personal, la gestión del hogar y la relación con la comunidad y el entorno. La demencia no solo se constituye como la principal causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores, sino que también, conlleva una morbilidad y mortalidad relevantes, con un elevado costo económico, social y sanitario, que recae principalmente en la familia (Prieto et. al., 2011). Según el *Plan Estratégico Nacional PAMI* (Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados) *para un cerebro saludable*, puede observarse que también otras patologías cursan con dependencia y por lo tanto se observa la necesidad del cuidado, asistencia o supervisión para el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades recreativas y/o de ocio (PAMI, 2016).

Una de las claves del abordaje integral, ante enfermedades que cursan con algún grado de dependencia, es preparar a quién va a cuidar y acompañar al paciente.

El trabajo con esta persona, quien pasará a ser el cuidador, es fundamental, ya que será quien brindará los principales apoyos y acompañará al paciente durante el proceso mórbido (Guevara et. al., 2011). En este sentido, asumir la responsabilidad sobre la vida de la persona enferma puede conducir a la pérdida paulatina de su independencia, la desatención de sí mismo, el abandono de sus actividades e intereses, con la consecuente postergación de su proyecto vital.

La persona mayor dependiente necesitará a su lado un cuidador o cuidadora, por lo general no profesional, que preste los apoyos necesarios. Este suele ser un familiar cercano, que asume este rol, para el que no estaba generalmente preparado ni contaba con las herramientas para llevarlo a cabo. Rivera Navarro (2001) define al cuidado informal como la atención no remunerada que se presta a las personas con algún grado de dependencia por parte de los miembros de su familia u otras personas, sin que exista algún interés u obligación. El rol de cuidado informal lo pueden cumplir amigos, familiares, vecinos, etc., que se constituyen en el entramado social informal de ayuda a la persona mayor dependiente y son diferentes de las ayudas denominadas formales (institucionales y personal contratado para asistencia a domicilio).

Como refiere Fonseca Mardones (2020), frente a la necesidad de cuidados de salud, surge la figura de la cuidadora o cuidador familiar, que se constituye como elemento clave para que las personas mayores puedan permanecer en sus hogares y continuar viviendo en su entorno cotidiano, a pesar de presentar una patología que afecta su grado de independencia o autonomía. A partir de lo expresado, la persona mayor y el o la cuidadora, se constituyen en una díada de análisis (Hepburn, 2001), ya que ambos requerirán un acompañamiento particular, siendo fundamental comprender que *cuidar sin descuidarse* (atender la salud y necesidades físicas, de relación y de ocio) repercute en la calidad del cuidado hacia la persona mayor (Golpe et. al., 2009).

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (IMSERSO, 2020) resalta el valor de los y las cuidadoras informales como recurso sociosanitario, ya que evitan o reducen la utilización de recursos asistenciales formales y disminuyen, por tanto, el gasto público.

En el caso de las demencias, el cuidado genera una gran presión y responsabilidad, siendo las tareas que



realizan las y los cuidadores extenuante física y emocionalmente. A medida que la enfermedad avanza, la persona responsable del cuidado, necesitará adaptarse a los cambios, así como adquirir nuevas habilidades para responder a las demandas que conlleva esa tarea de cuidado (IMSESO, 2020).

La dedicación continua, así como la readaptación de la rutina diaria de acuerdo a la demanda de la persona mayor, puede llevar a momentos de desbordamiento y situaciones que generen estrés y cansancio, por tanto, es importante evitar la sobrecarga y tomar medidas para prevenir el estrés y agotamiento (Guevara et. al., 2011). Mientras algunos estudios (Dawood, 2016; Mahoney, et.al.2005; Cooper, et.al., 2007, Estrada, et.al., 2017; Poch et. al., 2021), han abordado y mencionado las señales de estrés presentes en este colectivo, como por ejemplo la depresión, ansiedad, insomnio, aumento y disminución de apetito, falta de concentración, irritabilidad, mal humor, aislamiento social, etc., otras investigaciones han focalizado su análisis en las intervenciones y acompañamiento de cuidadores y personas mayores dependientes (Carretero Gómez et. al., 2006; Cravello et. al., 2021; Goodman-Casanova et. al., 2020).

Lo mencionado lleva a reflexionar sobre las diversas restricciones a las que se enfrentan las y los cuidadores, tanto en actividades como en su participación social y laboral y la importancia de la ocupación como un aspecto central de la experiencia de los seres humanos. Al respecto Wilcock (2011) ha sostenido que la ocupación cumple necesidades humanas básicas esenciales para la supervivencia y se constituye en el mecanismo que permite a las personas desarrollar sus capacidades de naturaleza biológica, social y cultural, para de esta manera adaptarse a los cambios ambientales y diversas situaciones adversas que se deben enfrentar. Krupa et. al. (2009) consideran las tres amplias categorías que describen las ocupaciones en las cuales las personas se involucran (autocuidado, productividad y ocio), que implican diversas actividades, cada una con sus propósitos y resaltan como las mismas contribuyen a la salud. Salud entendida no solo como ausencia de enfermedad sino como "capacidad y adaptación personal" (Zango, 2017, p.23), en relación a los componentes del desempeño ocupacional: la persona, el contexto y la ocupación.

En términos ocupacionales, como refiere Fonseca Mardones (2020), la persona cuidadora debe enfrentar

diversas demandas que pondrán en juego el desarrollo de nuevas habilidades y destrezas. Cuando estas demandas exceden sus capacidades, conducirán a situaciones de desequilibrio ocupacional, que, de manera temporal o permanente, pondrán en riesgo la salud y bienestar. En este sentido la disposición y responsabilidad asumida en el cuidado, además que muchas veces no adquiere el reconocimiento necesario en el rol ejercido, traerá aparejada la pérdida de beneficios derivados de la participación en otras áreas de desempeño ocupacional, importantes para el sujeto.

A partir de lo expresado sobre la salud y el bienestar y su relación intrínseca con las ocupaciones, la práctica de la terapia ocupacional debe poner el foco en las y los cuidadores de personas mayores que padecen alguna enfermedad que cursa con dependencia, con la identificación de las necesidades y dificultades ocupacionales, para brindar recursos, herramientas y oportunidades con el objetivo de minimizar el impacto negativo que deriva del desempeño del rol de cuidador.

A lo expuesto se suma la situación de pandemia por el COVID-19, que ha llegado y alterado las condiciones de vida de la población, con la consecuente exclusión, como refiere Zango (2017) de la participación en ocupaciones significativas, en este caso particular, por causas ajenas al control de la persona. En este sentido la necesidad de cuidados viene aparejada a la ubicuidad, es decir, la capacidad de estar presente en todas partes al mismo tiempo, reflejando la capacidad de las familias y en particular de las mujeres, de multiplicar su tiempo y disposición para atender simultáneamente diversas tareas y obligaciones (Pautassi, et. al., 2021). Batthyany et. al. (2013) refieren, en consonancia con lo mencionado, que han sido históricamente las mujeres quienes se han responsabilizado del cuidado y atención, constituyéndose en las principales proveedoras de bienestar en sus familias, relegando sus oportunidades en el mercado laboral o bien conciliando trabajo productivo y doméstico. En contexto de pandemia, el riesgo de enfermedad de las personas mayores y personas con discapacidad, así como los efectos adversos del confinamiento por COVID-19, ha conducido a una mayor necesidad de atención, con costos para la salud física y mental del cuidador (Pautassi, et. al., 2021; Richards et. al., 2022; Boutoleau-Bretonniere et. al., 2020; Del Río-Lozano et. al.,2022).

El siguiente artículo tiene como objetivo describir la sistematización de una intervención interdisciplinaria llevada a cabo por el dispositivo *Cuidemos al que cuida*, que tiene como destinatarios directos a los familiares y/o cuidadores/as de personas mayores que tienen alguna patología que curse con dependencia. Además, se propone definir el rol y aporte del terapeuta ocupacional en el equipo interdisciplinario.

MÉTODO

Se llevó a cabo la sistematización de una experiencia profesional desarrollada en el dispositivo *Cuidemos al que cuida*, del Programa Socio-preventivo que depende del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI), en la Ciudad de Mar del Plata, Argentina, durante el período 2019-2020. La Sistematización de Experiencias se define como una posible producción de conocimiento crítico desde la práctica, que facilita la conceptualización y puede contribuir a conocer la realidad para transformarla y conducir a un proceso reflexivo (Jara Holliday, 2018). Asimismo, la sistematización propone un ejercicio de abstracción a partir de la práctica, centrado en la dinámica y el proceso de construcción de nuevos conocimientos.

Los objetivos generales del dispositivo son: a. Brindar herramientas a las y los cuidadores para facilitar la toma de decisiones y adaptaciones progresivas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de quienes cuidan como de quienes son cuidados. b) Prevenir el agotamiento (físico y mental), la pérdida de independencia, y la desatención a sí mismo, que se observaría en la ausencia de tiempo de ocio, el abandono de actividades que le generan gratificación, alejamiento de su círculo social, así como la paralización de su proyecto vital.

Destinatarios

El dispositivo tiene como destinatarios directos a las y los cuidadores de personas que presentan diversas patologías que cursan con dependencia y se consideran como destinatarios indirectos, a quienes son cuidados, en la ciudad de Mar del Plata durante 2019-2020.

Equipo interdisciplinario

El Equipo Interdisciplinario se encuentra conformado por una psicóloga, una terapeuta ocupacional, una cuidadora domiciliaria y una nutricionista. Desde su área de dominio, cada una interviene, coordina y aporta conocimientos vinculados con su rol y la especificidad que conllevan las incumbencias profesionales.

Modalidad y encuadre

El dispositivo *Cuidemos al que cuida* se inicia en 2019 con la experiencia de Grupo de Apoyo, en modalidad presencial, en vinculación con dos efectores comunitarios (Centros de Jubilados), ubicados en zonas geográficas diferentes de la ciudad. Se trabajó con una dinámica de taller, con una frecuencia semanal de dos horas de duración cada encuentro.

En 2020, se adapta el dispositivo, con el objetivo de abordar la población destinataria, en el marco de la emergencia nacional por COVID-19 y se utiliza la modalidad teledistancia (virtual). La misma incluye las siguientes estrategias de atención:

Línea Telefónica de Atención Gratuita, abierta a la Comunidad, con la finalidad de realizar una primera entrevista, en la cual se registran datos del consultante y de la persona mayor a su cuidado. También se realiza un abordaje intra e interinstitucional, con la generación de redes con otras instituciones y/o dispositivos de atención, abiertos a la Comunidad, que brindan diversas prestaciones de salud y sociales.

Grupo de WhatsApp con los objetivos de ampliar los intercambios con los destinatarios del proyecto, posibilitar vías de consultas e intervención, generar una red de apoyo y sostén grupal entre los participantes, brindar información científica y actualizada sobre las consultas realizadas y charlas psicoeducativas semanales sobre diversos temas, siendo coordinado por las integrantes del equipo interdisciplinario.

Sala de Messenger para la implementación de una dinámica de taller, modalidad Grupo de apoyo.

Redes Sociales (Facebook) y atención vía telefónica con seguimiento de casos particulares que requieren intervenciones y acompañamiento específico. En contexto



de aislamiento social obligatorio, algunos cuidadores y cuidadoras han requerido un seguimiento individual, siendo considerados de riesgo ante la sobrecarga por el ejercicio del rol.

Recolección y análisis de datos

En 2019 se registraron variables sociodemográficas y aspectos en relación al cuidado de las y los cuidadores y la persona mayor de cuidado. Se implementó una ficha de registro que se administró, en el contexto de una entrevista, a cada persona cuidadora. Además, se realizaron dos grupos focales, con previa firma de un consentimiento informado, con las y los cuidadores concurrentes a ambos Centros de Jubilados, para conocer la opinión y percepción acerca del aporte del dispositivo.

En 2020 en el marco de la emergencia nacional por COVID-19 y el aislamiento social preventivo obligatorio (ASPO), se adaptó el dispositivo a teledistancia y se registraron variables sociodemográficas, clínicas de interés y se llevó a cabo un grupo focal a través de sala de Messenger para conocer la percepción acerca del aporte del dispositivo en contexto de pandemia. También se contemplaron aspectos éticos y se realizó un consentimiento informado verbal, dada la modalidad de virtualidad adoptada.

Se utilizó un diario de campo con el objetivo de registrar lo sucedido durante los encuentros presenciales y a teledistancia, en relación al proceso grupal, percepción de las integrantes del equipo interdisciplinario, así como expresiones significativas de las y los cuidadores participantes del dispositivo.

Los datos recolectados con la ficha de registro fueron informatizados y luego analizados con el programa SPSS® Statistics 19. La información surgida en los grupos focales fue organizada en ejes, para posteriormente construir categorías de análisis, con el objetivo de generar una síntesis expresada en testimonios para alcanzar la comprensión de las percepciones y opiniones de las y los cuidadores sobre su participación y el aporte del dispositivo (de Souza Minayo et. al., 2003).

RESULTADOS

Dispositivo con modalidad presencial

En 2019, durante los encuentros, se trabajó a partir de la demanda de las personas cuidadoras y demás participantes del grupo. El taller fue un espacio de escucha; donde de acuerdo a las problemáticas planteadas, cada uno de las profesionales del equipo, realizó las intervenciones pertinentes orientadas a que el cuidador/ra pueda conocer sus propios límites, exprese sus sentimientos, pueda cuidarse y no relegar su vida personal y relacional, conozca sobre evaluación neurocognitiva y la importancia de un diagnóstico en el adulto mayor, se informe sobre los diversos dispositivos de atención progresivos adaptado a las circunstancias cambiantes del proceso, adaptaciones del ambiente, medidas a tomar en casos de malnutrición, desnutrición, déficit deglutorios, reconozca técnicas de autocuidado, entre otros. El espacio de taller facilitó el desarrollo de encuentros psicoeducativos y propuestas de abordaje corporal, que buscaron la interacción a través de la corporalidad, gestos, expresiones, miradas, contacto y movimientos.

Además de las personas cuidadoras de personas mayores, se acercó al dispositivo población interesada o motivada por inquietudes propias, como por ejemplo, si la demencia es hereditaria, cuáles son posibles medidas a tomar para su prevención, etc.

En total concurrieron 23 cuidadores/ras. Los datos registrados a través de la ficha de registro que se administró a cada persona cuidadora. Al ingreso del dispositivo, permitió observar con respecto al género que el 78,3% fueron mujeres (18) y el 21,7% (5) varones.

TABLA 1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS Y LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR/RA	N (23)
Género	Mujer 18
	Varón 5
Edad	Mínima 19
	Máxima 87
	Promedio 58,5
	Hija/hijo 12
Tipo de vínculo	Hermanas/hermanos 7
	Esposo/esposa 3
	Vecino 1

Elaboración propia

El 43,5% concurrió de forma espontánea al dispositivo y el 47,8% por sugerencia de terceros (trabajadora social o familiares). En relación a la convivencia con el adulto mayor, se registró que solo el 30,4% convive, mientras que un 60,9% no lo hace, y dos no respondieron sobre este aspecto.

El 69,6% de las y los cuidadores asiste en trámites administrativos, el 39,1% realiza apoyo en las AVD y un 39,1% también brinda apoyo en actividades recreativas o de ocio. Además, mencionaron realizar apoyo en compras, supervisión de medicación, traslados, entre otros.

Con respecto al tiempo que dedican al cuidado, es importante resaltar que, el 30,4% se dedica a esta tarea las 24 hs. del día, y el 13% aproximadamente 12 hs. al día. El 56,5% refirió compartir el cuidado con otros, como por ejemplo hermanas/nas, sobrinos/nas, siendo un 26,1% los que no comparten en cuidado. El 43,5% de las y los cuidadores refirió no realizar actividades recreativas o de ocio y el 39,1% realiza alguna actividad, uno no respondió.

El análisis de las 23 personas mayores que son receptoras de cuidados permitió conocer las variables sociodemográficas como edad, género, nivel de instrucción

y grupo de convivencia. Con respecto a la edad el promedio es de 80,74 años, siendo la edad mínima 63 y la máxima 95 años. En cuanto al género el 66,6% son mujeres y el 33,3% varones. La mayoría presentó un nivel de instrucción de primaria completo (39,1%) e incompleto (21,7%), mientras que solo un 8,7% posee secundario, no hallándose nivel universitario o terciario.

Las patologías más frecuentes de las personas mayores, destinatarios indirectos del dispositivo, fueron: demencia vascular, demencia frontotemporal, deterioro cognitivo, demencia tipo alzheimer, ceguera por glaucoma, hipoacusia, patología oncológica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca y renal aguda.

Con respecto a la opinión de los destinatarios que participaron del dispositivo han expresado reconocer el aporte, mencionaron la importancia de las herramientas brindadas, como así también por facilitar la toma de decisiones, percibieron la experiencia como positiva y reconocieron el valor del mismo como espacio de asistencia o ayuda.

Dispositivo con modalidad teledistancia

En 2020, en el marco de la emergencia nacional por COVID-19, y en situación de ASPO, se adapta el dispositivo con modalidad teledistancia. Participaron un total de 25 cuidadores/ras de los cuales el 84% fueron mujeres y el 16% varones.

La experiencia en contexto de pandemia, ha permitido visibilizar que el dispositivo se ha transformado en un apoyo para el grupo de cuidadores y cuidadoras ya que el cuidado, en la mayoría de los casos, ha recaído exclusivamente en los familiares que se constituyen en la red de apoyo de la persona mayor. La situación de ASPO expuso las siguientes problemáticas: imposibilidad de concurrencia a Centros de día y suspensión de actividades socio-preventivas, restricción o dificultad de ingreso a una residencia de larga estadía, o el temor de no poder ver al familiar en caso de ingreso debido a los protocolos estrictos vigentes de visitas o salidas, imposibilidad económica de incorporar un cuidador formal o temor por mayor riesgo de contagio, disminución de atención en servicios de Salud, entre otros. Todas estas situaciones mencionadas condujeron a una



mayor necesidad de cuidados en las personas mayores, que derivaron en mayor atención por parte de las y los cuidadores.

A continuación se mencionan algunas de las dificultades identificadas en el ejercicio de su rol, expresadas por las y los cuidadores durante el desarrollo del taller, registradas en el diario de campo; en la persona mayor se observó demanda afectiva y permanente de atención, enojo por no poder concurrir a centro de día o hacer actividades en las cuales se desempeñaba en lo cotidiano, ansiedad ante la disminución de atención por parte de especialidades médicas en patologías que no fueran COVID-19, con cancelación y demora en los sistemas de salud, dificultad para acceder a la virtualidad y realización de trámites on-line. Además, durante los encuentros en sala de Messenger y en los acompañamientos telefónicos de casos particulares, se abordaron situaciones como el aislamiento del cuidador principal por caso de COVID-19 o contacto estrecho, lo cual derivaba en la ausencia de cuidados a la persona mayor. Muerte en contexto de pandemia, es decir, la internación y pérdida de seres queridos sin poder concurrir a internación o realizar los rituales de despedida. Responsabilidad de atención y apoyo del cuidador/ra las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana, con la consecuente sobrecarga física y mental, así como la disminución de participación en otras áreas de desempeño ocupacional importantes para el sujeto.

Si bien, desde el inicio del dispositivo en 2019, *Cuidemos al que cuida* realizó un trabajo intra e interinstitucional, en contexto de pandemia se intensificó debido a la dificultad de hacer consultas o trámites presenciales en diversas instituciones. Por ello la articulación con las y los trabajadores sociales de PAMI y otras organizaciones, en un abordaje conjunto, facilitó la resolución de problemáticas específicas como son trámites vinculados al instituto, solicitud de subsidios para cuidador, información sobre residencias de larga estadía o atención sanitaria, búsqueda de cuidadores/as y acompañantes terapéuticos, entre otros.

Se brindaron, a través de Grupo de WhatsApp, encuentros psicoeducativos propuestos por el equipo interdisciplinario y por demanda de las y los cuidadores. Algunas de las temáticas abordadas fueron: recursos adaptativos internos y externos para prevenir la sobrecarga, estrategias de afrontamiento para modular el impacto de los estresores psicosociales, adaptaciones

en el hogar, estrategias y herramientas de apoyo en las AVD y AIVD, funciones cognitivas e importancia de la evaluación neurocognitiva, estimulación cognitiva como estrategia para prevenir o enlentecer el proceso de deterioro, rutinas saludables y autocuidado, prevención de caídas, estrategias nutricionales para prevenir pérdida de masa muscular, disfgias, trastornos deglutorios, etc.

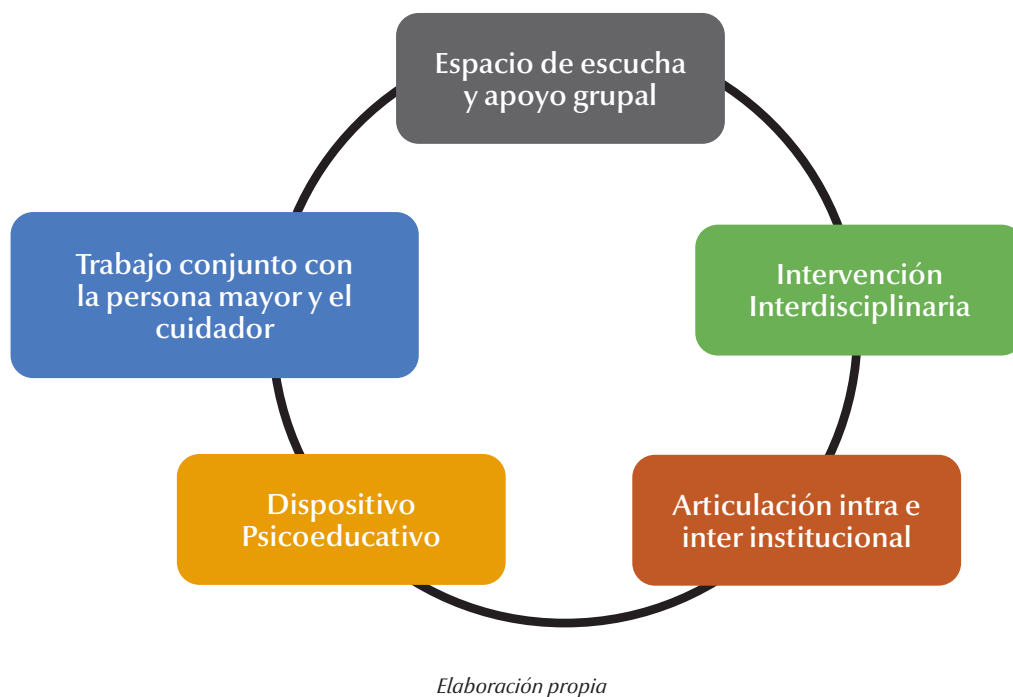
El análisis de las narrativas surgidas en grupo focal a través de sala de Messenger, permitió conocer la percepción que tuvieron las cuidadoras/res acerca del aporte del dispositivo en contexto de pandemia. Resaltaron la función del dispositivo como apoyo, soporte, espacio de compañía, escucha y aprendizaje, pero además el grupo a partir del compañerismo y los vínculos generados. Expresaron también la importancia del dispositivo para el abordaje de la culpa, la necesidad de límites y la superación de la angustia que surge a partir del ejercicio del rol.

El análisis de datos de la experiencia del dispositivo *Cuidemos al que cuida*, con el registro de variables, los grupos focales y el diario de campo, condujeron a la reflexión e identificación de los cinco pilares o componentes que sintetizan el aporte de intervención del dispositivo; como espacio psicoeducativo, de apoyo y escucha, el trabajo en equipo interdisciplinario, la articulación intra e interinstitucional y el abordaje conjunto de las y los cuidadores y de la persona mayor dependiente (Figura 1).

Rol del Terapeuta Ocupacional en el Equipo interdisciplinario

Las y los cuidadores pueden sufrir consecuencias negativas del ejercicio de su rol, por lo que la mirada entrenada sobre las ocupaciones humanas que posee el/la terapeuta ocupacional, le brindará las herramientas para identificar disfunciones ocupacionales (Risiga, 2006). Como Terapeuta Ocupacional y a partir de lo expresado, se consideró la díada del cuidador y la persona mayor (cada uno de ellos/as con sus dificultades, capacidad, intereses, etc.), la ocupación (autocuidado, productividad y ocio) y el entorno, para intervenir, como parte del equipo interdisciplinario y se propusieron los siguientes objetivos: generar un espacio de escucha, brindar herramientas a las y los cuidadores para mantener la independencia, la inclusión y participación social de

FIGURA 1 PRINCIPALES COMPONENTES DE INTERVENCIÓN DEL DISPOSITIVO



las personas mayores, con el fin último de prevenir y/o demorar la institucionalización de los mismos; orientar sobre las diversas técnicas de evaluación disponibles y posibilidades de intervención en las demencias (multiestimulación, ejercicio físico, estimulación psicomotriz, etc). También se aportó información acerca de los diversos dispositivos de atención progresivos para personas mayores (las personas mayores dependientes deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes de su proceso); se brindó estrategias para favorecer el desempeño en las AVD, AIVD, así como de las adaptaciones o modificaciones ambientales tendientes a mantener la independencia de la persona mayor. Se identificaron signos de sobrecarga en las y los cuidadores, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, así como de la persona receptora de cuidados; se propuso concientizar acerca de la importancia de respetar la autonomía de la persona mayor, considerar sus decisiones, intereses, haciéndolo

participe, ajustado a su realidad personal, posibilidades, preferencias y oportunidades de desarrollo.

Participación en entrevistas de admisión, seguimiento de casos particulares con las y los cuidadores y la persona mayor, charlas psicoeducativas, orientación respecto a evaluación neurocognitiva, preparación y envío de actividades de estimulación cognitiva, aporte de información sobre dispositivos de atención progresivos de acuerdo a las necesidades de la persona mayor, estrategias de apoyo en AVD, AIVD y actividades recreativas, fueron algunas de las actividades desarrolladas por la Terapeuta Ocupacional, dentro del equipo interdisciplinario.



DISCUSIÓN

Los cambios sociodemográficos y el perfil epidemiológico han conducido a un aumento de las personas mayores que, debido a diversas enfermedades que cursan con dependencia, presentan la necesidad de cuidados. Los datos registrados a través de la sistematización con el dispositivo *Cuidemos al que cuida*, han puesto en evidencia que es mayor el porcentaje de mujeres que de varones que cumplen con este rol, lo cual apoya la evidencia de numerosas investigaciones (Dawood, 2016; Mahoney, et.al.2005; Cooper, et.al., 2007, Estrada, et.al., 2017; Fonseca Mardones, 2020; Poch et. al., 2021; Del Río-Lozano et. al., 2022) realizadas con esta población. Un informe de la ONU (2017) revela que las mujeres realizan al menos 2,5 veces más trabajo doméstico y de cuidado no remunerado que los hombres. Además, Batthyany et. al. (2013) describen como los cuidados, que se han resuelto históricamente en el seno de las familias, han recaído particularmente en las mujeres, con consecuencias de género relevantes para la condición de estas en la sociedad. En este sentido, las mujeres se han constituido en las principales proveedoras del bienestar, lo cual disminuyó sus oportunidades en el mercado laboral o bien han tenido que conciliar trabajo productivo y reproductivo. Según el IMSERSO (2020) y en consonancia con lo referido, a pesar de los cambios sociales que han traído como consecuencia una mayor incorporación de la mujer al ámbito laboral y la presencia de familias menos numerosas, entre otros, continúa observándose que el cuidador informal sigue siendo el pilar básico de la atención que reciben las personas dependientes y son, en mayor medida, las mujeres las que ejercen este rol. También es importante resaltar entre los hallazgos, el alto porcentaje de cuidadores/as que se encuentran por encima de los 60 años de edad., es decir, personas mayores cuidando mayores, así como la prevalencia de demencia entre las patologías más frecuentes de las personas mayores, destinatarios indirectos de cuidado, lo cual se encuentra en consonancia con los cambios sociodemográficos ya mencionados y el envejecimiento poblacional, (Prieto et. al., 2011).

A partir de los datos analizados y de las narrativas de las y los participantes del dispositivo, puede concluirse que los objetivos propuestos por el equipo interdisciplinario fueron alcanzados. Un abordaje interdisciplinario a partir del acompañamiento y apoyo a las y los cuidadores, es fundamental para prevenir la sobrecarga, que

puede derivar en agotamiento físico y mental, pérdida de independencia, desatención a sí mismo y alejamiento de su círculo social, focalizándose en las necesidades de este, en la búsqueda de optimizar su red de soporte y la continuidad de su proyecto vital (Cravello et. al., 2021; Carretero Gómez et. al., 2006).

La intervención a través del grupo de apoyo, tanto en la modalidad presencial como a teledistancia, se constituye en una alternativa de abordaje que facilita la interacción, empatía, compañerismo, establecimiento de vínculos a partir de experiencias, sentimientos y problemáticas compartidas. Esto respalda la efectividad de este tipo de intervenciones en cuidadores/ras de personas mayores dependientes (Losada et. al., 2004; Poudevida et. al., 2022; Cravello et. al., 2021). Al comparar la experiencia en el desarrollo del dispositivo desarrollada en modalidad presencial, respecto a la virtual, cada una de ellas ha presentado ventajas y desventajas. La modalidad presencial ha facilitado el trabajo grupal, potenciado el encuentro y el abordaje con diversas técnicas, entre ellas corporales. A pesar de este aspecto positivo, también se ha observado mayor dificultad en las personas cuidadoras para concurrir a los efectores comunitarios y sostener la asistencia, debido a la movilidad (transporte-distancia) y a la escasez de tiempo que disponen las y los cuidadores, sobre todo aquellos que dedican mayor cantidad de horas en el ejercicio de su rol y carecen de otros apoyos con quien compartir el cuidado. Por su parte, la modalidad virtual en contexto de pandemia, permitió a las y los cuidadores tener una mayor continuidad en el dispositivo a partir de los recursos utilizados (Whatsapp, sala de Messenger, llamadas telefónicas individuales), con participación e intervenciones asincrónicas adaptadas a los tiempos y necesidades de cada uno. El apoyo a través de la tecnología, en diversas modalidades, ha sido estudiado por distintos autores (Goodman Casanova et. al., 2020), exhibiendo las posibilidades de este tipo de intervención con población de personas mayores y cuidadores/ras. Esta última modalidad, también permitió visibilizar en la población de estudio, la falta de accesibilidad a internet y la tecnología, así como la dificultad en el uso de dispositivos tecnológicos.

En contexto de pandemia, el dispositivo *Cuidemos al que cuida*, ha brindado un espacio de escucha, soporte, compañía y aprendizaje. Ante la situación de ASPO y las diversas problemáticas que debieron afrontar las y los participantes, como han sido la imposibilidad de

concurrir a Centros de día y actividades socio-preventivas, la restricción o dificultad de ingreso a una residencia de larga estadía, la imposibilidad económica de incorporar un cuidador formal, entre otros, las profesionales brindaron información sobre herramientas y estrategias de apoyo, sobre posibles alternativas progresivas de acuerdo a la necesidad de la persona mayor y se acompañó en la toma de decisiones en momentos complejos, tanto a la persona cuidadora como a la persona mayor, en la búsqueda de mejorar el desempeño ocupacional diario. La emergencia de salud pública de la enfermedad por coronavirus (COVID-19), puso en foco el impacto del confinamiento, tanto en las personas mayores como sus cuidadores/ras (Richards et. al., 2022; Boutoleau-Brettonniere et. al., 2020; Del Río-Lozano et. al., 2022), sus efectos en la salud física y mental y la necesidad de brindar intervenciones de apoyo a esta población.

Los y las cuidadoras pudieron identificar al terapeuta ocupacional como un profesional dentro del equipo, que brinda su apoyo, acompañamiento e información de acuerdo a la demanda y necesidades particulares. Si se entiende a la ocupación como una necesidad básica esencial (Wilcock, 2011) y la importancia del desempeño y equilibrio entre las ocupaciones de autocuidado, productividad y ocio (Krupa et. al., 2009), cada cual con sus propios propósitos como pilar de la salud, las y los terapeutas ocupacionales deben brindar un abordaje en la búsqueda de prevenir disfunciones ocupacionales que comprometan el bienestar de las y los cuidadores. La responsabilidad asumida en el cuidado, puede traer como consecuencia no solo sobrecarga física y mental, con todos los síntomas que la misma conlleva sino, además, la pérdida de beneficios derivados de la participación en otras áreas de desempeño ocupacional importantes para el sujeto.

En conclusión, la intervención interdisciplinaria del dispositivo *Cuidemos al que cuida* se constituye en una alternativa, dentro de la red sociosanitaria, para un abordaje integral en la demencia y otras enfermedades que cursan con dependencia, que contemple tanto las necesidades de la persona mayor como de su cuidador o cuidadora, permite el acompañamiento, evita o reduce la utilización de recursos asistenciales formales y permite postergar o demorar la institucionalización.

Limitaciones

Durante 2020, en contexto de pandemia, por motivos administrativos y organizativos, en PAMI, se priorizó el uso de planillas de registro en las cuales se registraron datos de afiliación, documento nacional de identidad, fecha de nacimiento, localidad, grupo de convivencia y tipo de vínculo. Hubiera sido deseable aplicar la misma ficha de registro de datos de 2019, para hacer una comparación y análisis de la evolución de ambas experiencias. Se propone en próximas experiencias utilizar una escala para valorar la sobrecarga de las y los cuidadores, para conocer e identificar cuáles son las áreas más afectadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán García, A., Esparza Catalán, C., y Pérez Díaz, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de relaciones laborales*, 29(1), 43-67. <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/36185>
- Baththyany, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2013). *El cuidado de calidad desde el saber experto y su impacto de género* (Vol. CEPAL Serie Asuntos de Género N123). Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/5852>
- Boutoleau-Brettonniere C., Pouclet-Courtemanche H., Gillet A., Bernard A., Deruet A.L. y Gouraud I. (2020). The effects of confinement on neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease during the COVID-19 crisis. *J Alzheimers Dis.* 76 (1) 41-47. doi 10.3233/JAD-200604
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., Rodenas Riglio, F. y Sanjosé López, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial* (Vol. Colección Políticas de Bienestar Social). Tirant lo Blanch
- Cooper, C., Balamurali, T. y Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr.*, 19(2), 175-195. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004297>
- Cravello, L., Martini, E., Viti, N., Campanello, C., Assogna, F. y Perotta, D. (2021). Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 590104. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.590104>
- Dawood, S. (2016). Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. *J Coll Physicians Surg Pak.*, 26(11), 892-895. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27981922/>



- Del Río-Lozano M., García-Calvente M., Elizalde-Sagardia B. y Maroto-Navarro G. (2022). Caregiving and caregiver health 1 year into the COVID-19 pandemic (CUIDAR-SE Study): A gender analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1653. [10.3390/ijerph19031653](https://doi.org/10.3390/ijerph19031653) PMID:35162675
- de Souza Minayo, C., Ferreira Deslandes, S., Cruz Neto, O. y Gomes, R. (2003). *Investigación Social. Teoría, método y creatividad*. Lugar.
- Estrada Fernández, M. E., Gil Lacruz, A., Gil Lacruz, M. y Viñas Lopez, A. (2017). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 1-12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>
- Fonseca Mardones, I. (2020). Influencia del género en la salud de las mujeres cuidadoras familiares. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 133-143. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-5346.2020.51517>
- Golpe, L. I., Molero, N., Lombardi, M., Giorgetti, L., Perez, P., Avale, D., Xifra, M. J., y Zunino, M. (2009). *Manual de Competencias Básicas, Genéricas y Específicas de los cuidadores de adultos mayores del Partido de Gral Pueyrredon*. Ediciones Suarez.
- Guevara Rodríguez, N. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A. y Achury, D. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
- Goodman-Casanova, J. M., Dura-Perez, E., Guzman-Parra, J., Cuesta-Vargas, A. y Mayoral-Cleries, F. (2020). Telehealth Home Support During COVID-19 Confinement for Community-Dwelling Older Adults With Mild Cognitive Impairment or Mild Dementia: Survey Study. *Journal of medical Internet research*, 22(5), e19434. <https://doi.org/10.2196/19434>
- Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B. y Ostwald, S. (2001). Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of the American Geriatric Society*, 49(4), 450-457. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España IMSERSO. (2020). La sobrecarga en las tareas del cuidado. Prevención del estrés. CRE Alzheimer. Teleformación del IMSERSO. España: IMSERSO. Gobierno de España. <https://teleformacion.imserso.es/moodle/course/view.php?id=114>
- Jara Holliday, O. (2018). *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles* (Primera Edición ed.). Bogotá: Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano.
- Krupa, T., Brown, C., Fossey, E. y Pitts, D. (2009). Doing Daily Life: How Occupational Therapy Can Inform Psychiatric. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(3), 155-161. <https://doi.org/10.2975/32.3.2009.155.161>
- Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M. y Pérez G. (2004) Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología* 38 (8): 701-8. https://sid.inico.usal.es/docs/F8/ART13902/eficacia_diferencial_de_dos_intervenciones.pdf
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(9), 795-801. <https://doi.org/10.1097/00019442-200509000-00008>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020). *Demencia*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2017). Redistribuir el trabajo no remunerado. ONU mujeres. <https://www.unwomen.org/es/news/in-focus/csw61/redistribute-unpaid-work>
- Instituto Nacional de Servicios Sociales para jubilados y pensionados [PAMI]. (2016). *Plan Estratégico Nacional PAMI para un cerebro saludable. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2016-2019*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados. <https://www.pami.org.ar/novedades/novedad/862>
- Instituto Nacional de Servicios Sociales para jubilados y pensionados [PAMI]. (2018). *Deterioro cognitivo leve y demencia. Guía para médicos de cabecera*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fprestadores.pami.org.ar%2Fportalmedicosdecabecera%2Fincludes%2Fpdf%2FDeterioro_Cognitivo_y_Demencia.pdf&clen=316525&chunk=true
- Pautassi, L. y Marco Navarro, F. (2021). *Feminismos, cuidados e institucionalidad. Homenaje a Nieves Rico* (1 ed.). Fundación Medifé.
- Poch Clavero, C., Chacana, Y. E., Alvarez Espinosa, E. y Vasquez Avendaño, C. (2021). Discapacidad en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con alta dependencia y diagnóstico de accidente cerebro vascular. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 27(1), 27-37. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-5346.2021.57998>
- Poudevida, S., de Sola, S., Brugulat-Serrant, A., Mas-Vall Llosera, G., Castillo, A., Huesa, G. y Gramunt, N. (2022). Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem. *Rev Neurol*, 75(8), 203-211. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-36218251>
- Prieto Jurczynska, C., Emil Ortiz, M., López de Silanes de Miguel, C., y Llanero Luque, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Fundación Española de enfermedades neurológicas. La fundación del Cerebro. , España.
- Richards, K.C., Radhakrishnan, K., Britt, K. C., Vanags-Louredo, A., Park, E., Gooneratne, N. y Fry, L. (2022) "Please Don't Forget Us": A Descriptive Qualitative Study of Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease and Related Dementias During the COVID-19 Pandemic. *Res Gerontol Nurs*; 15(5): 217-228. <https://doi.org/10.3928/19404921-20220829-01>
- Risiga, M. (2006). Intervenciones no farmacológicas: programas de multi estimulación. *Jornadas de la Asociación de Salud Mental*. Buenos Aires.

Rivera Navarro, J. (2000). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid] Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=27117>

Wilcock, A. (2011). A theory of the human need for occupation. *Journal of Occupational Science*, 1(1), 17-24. <https://doi.org/10.1080/14427591.1993.9686375>

Zango, I. (2018). *Terapia Ocupacional Comunitaria*. Editorial Síntesis.

Fuente de financiamiento: Pami (Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados) de la UGL XI Mar del Plata, Pcia. de Buenos Aires, Argentina participó en la revisión y aprobación del manuscrito.