

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

# **El cuidado de personas dependientes. Análisis de dispositivos de apoyo.**

Cacciavillani, Maria Fabiana, Cristiani, Liliana Sandra y Prada, Maria Cecilia.

Cita:

Cacciavillani, Maria Fabiana, Cristiani, Liliana Sandra y Prada, Maria Cecilia (2020). *El cuidado de personas dependientes. Análisis de dispositivos de apoyo. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/321>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/f9c>

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

# EL CUIDADO DE PERSONAS DEPENDIENTES. ANÁLISIS DE DISPOSITIVOS DE APOYO

Cacciavillani, Maria Fabiana; Cristiani, Liliana Sandra; Prada, Maria Cecilia  
Universidad Nacional de Quilmes. Bernal, Argentina.

## RESUMEN

Este trabajo deriva de la investigación “Cuidados, salud mental y construcción de bienes inmateriales”, dirigida por la Dra. Chardon, UNQ. Objetivo: Identificar y analizar dispositivos destinados a las familias de personas dependientes en Asociaciones sin fines de lucro y Hospitales Públicos. Ante cambios en la condición de salud que resultan en dependencia, distintos actores toman relevancia, siendo las familias las que generalmente, asumen el rol de cuidador. Nos preguntamos ¿Las asociaciones sin fines de lucro y Hospitales públicos ofrecen información y actividades para personas dependientes y familias? ¿Qué dispositivos ofrecen? Resultados: Entre las asociaciones relevadas encontramos que diferencian los dispositivos según quienes las conforman. Aquellas integradas por familiares y miembros de la comunidad ofrecen una variedad más amplia, con destinatarios más diversos, accediendo a la información fácilmente. Los Hospitales públicos consultados no presentan información en internet sobre oferta de dispositivos, dificultando el acceso y la divulgación, sin embargo, a través de entrevistas a profesionales de la salud se constató la existencia de múltiples dispositivos destinados a familias. Este quiebre comunicacional da cuenta de un funcionamiento fragmentado, cuya consecuencia es desinformación hacia la comunidad, dificultando el acceso a los dispositivos y a la derivación por parte de otros profesionales.

## Palabras clave

Cuidados - Familia - Hospitales públicos - Asociaciones sin fines de lucro

## ABSTRACT

### CARING FOR DEPENDENTS. ANALYSIS OF SUPPORT DEVICES

This work derives from “Care, Mental Health and Intangible Property Construction”, directed by Dr. Chardon, Goal: identify and analyze devices intended for families of dependent persons in non-profit associations and public hospitals. In face of changes in the health condition that result in dependence, different actors become relevant. As a result of the loss of autonomy of one of their members, families take the role of caregivers. Non-profit associations and public hospitals offer information and activities to accompany dependent persons and their families? What devices do they offer? Result we can argue non-profit associations differentiate the offer of devices according to who forms them. Those conformed with family and community members offer a

wider range and more diverse audiences, and different forms of access. Public hospitals consulted do not present information on the internet on the supply of devices, making it difficult to access and disseminate information, but interviews with health professionals revealed the existence of multiple devices aimed at families. This breakdown in communication reveals a fragmented functioning, the consequence of which is disinformation towards the community, making it difficult for other professionals to gain access to the devices and to referral.

## Keywords

Care - Family - Public hospitals - Non-profit associations

El presente trabajo se desprende del proyecto de investigación “Cuidados, salud mental y construcción de bienes inmateriales” de la UNQ (2019-2021) dirección Dra. María Cristina Chardón, codirección por la TO Rut Leegstra. Se aboca a reflexionar acerca de los modos en que las familias y sus miembros sienten, viven y experimentan los cuidados, y la vinculación con las instituciones. Enmarcado en la tradición de la investigación cualitativa, recurre a la técnica de triangulación para el análisis e interpretación del fenómeno (Benavidez, Restrepo, 2005)

Como profesionales socio-sanitarios frecuentemente observamos que, ante cambios en la condición de salud que resultan en diversos estados de dependencia, distintos actores toman relevancia. Familiares, allegados, cuidadores remunerados, voluntarios, instituciones, el Estado, conforman la cartografía de actores intervinientes junto con toda la comunidad, para sostener la vida y la calidad de vida de las personas dependientes. Entendemos el cuidado como un sistema destinado a sostener, conservar, promocionar la vida, y la calidad de vida de las persona. (Chardón, Scarímbolo, 2011)

Ante la pérdida de la autonomía, las familias son las que generalmente asumen el rol de cuidadores. El aumento de enfermedades crónicas altamente invalidantes generan un impacto de orden nocivo para el bienestar de las personas que lo padecen y para su entorno familiar. Estudios recientes demuestran que las necesidades asistenciales de las personas dependientes no son atendidas en su totalidad por el sistema sanitario y/o social, sino que son cubiertas por el apoyo o cuidado informal. Se calcula que aproximadamente el 85% de la ayuda prestada a estas personas es ejercida por la familia y más concretamente por las mujeres (Pujol, Arbellan 2006; Hoffman Rodríguez

2010). Acorde al Libro Blanco (2005) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España muchas veces la ayuda es prestada sin conocimiento sobre los trastornos de salud, ni la forma de facilitar la autonomía de las personas afectadas. Como afirma Domínguez Mon (2015) las condiciones invisibles en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario.

Es por ello que nos preguntamos **¿Las asociaciones sin fines de lucro y Hospitales Públicos ofrecen información y actividades para acompañar a las personas dependientes y sus familias? ¿Qué dispositivos ofrecen?**

Es a partir de esta inquietud que nos propusimos identificar y analizar dispositivos destinados a la familias de personas dependientes en Asociaciones sin fines de lucro y Hospitales Públicos. La elección de los mismos se realizó por conveniencia (Otzen, Manterola, 2017), en relación a la accesibilidad a las fuentes vía internet y acceso a los profesionales.

Presentamos los resultados obtenidos.

### Asociaciones sin fines de lucro

De las Asociaciones sin fines de lucro (ASFL) halladas en Internet, se identificó que los **miembros que las componen** varían (ver tabla 1) siendo conformadas por:

- Solo por profesionales, principalmente de las áreas de salud.
- Por personas con trastornos de salud, familiares y profesionales
- Por personas con trastornos de salud, profesionales, familiares, voluntarios y sponsors.

En relación a las **prestaciones brindadas** encontramos que todas ofrecen información sobre el diagnóstico / enfermedad. Aquellas conformadas sólo por personal de salud, no ofrecen dispositivos ni material de apoyo para familiares y/o pacientes en relación a los cuidados. En algunos casos, solo se limitan a brindar información respecto de dónde encontrar tales dispositivos. Se encontró que las organizaciones integradas por pacientes, familiares y personal de Salud, proporcionan diversos dispositivos de información para cuidadores, como guías de apoyo y talleres o material educativos.

En el caso de las Asociaciones extranjeras identificamos que ofrecen información destinada a profesionales de la salud sobre tratamientos y guías de atención, frecuentemente relacionadas con alimentación y /o nutrición de acuerdo al tipo de disfunción de la persona.

Es interesante mencionar que solo algunas ofrecen información sobre prevención.

Asi mismo, se registraron dispositivos destinados a espacios de ocio, tiempo libre y participación social y otros vinculados a la participación en actividades productivas remuneradas. En lo que refiere a información sobre avances y publicaciones científicas, financiadas o no por las asociaciones, en todas las fuentes analizadas se encontraron datos. Aunque se destaca que solo algunas contemplan información legal en relación a la defensa de los derechos de los pacientes y personas dependientes.

**Tabla 1: Asociaciones sin fines de lucro y dispositivos familiares.**

	<b>A: Asociación ELA</b>	<b>B: SAR -Área Pacientes</b>	<b>C: ALMA</b>	<b>D: AALMe</b>	<b>E: ASA</b>
<b>1. Miembros que la conforman</b>	Pacientes, familia	Profesionales	Pacientes, familia, profesionales.	Profesionales	Profesionales, pacientes, cuidadores, sponsors
<b>2. Acciones Informativas</b>	si	si	si	si	si
<b>3. Acciones destinadas a las familias</b>	si	si	si	no	si
<b>4. Guías de Apoyo</b>	Múltiples: Autonomía, Aceptación, Nutrición para cuidadores	Múltiples Alimentación	si	no	si
<b>5. Tipo de programas</b>	Asistencia, legal, información, investigación, capacitación, comunicación	Educativos	Educativos		
<b>6. Talleres</b>	si		Musicoterapia, act. manuales, memoria etc	no	no
<b>7. Encuentros</b>	si		Café con Alma (encuentros para familiares y ptes.)	no	no
<b>8. Testimonios</b>	si	No / derivan a otra institución	Si de voluntarios	no	si
<b>9. Otros</b>	Unidad de traslados		Derechos/Stress del cuidador		

A: Asociación ELA; B: Sociedad Argentina de Reumatología; C: Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina; D: Asociación Argentina de Lesión Medular - AALMe; E: American Stroke Association

Todas las asociaciones ofrecen información sobre trabajos científicos (financiados o no por la asociación), mientras que solo algunas contemplan información legal en relación a los derechos de pacientes como personas dependientes.

Casi todas ofrecen espacios de consulta y asesoramiento en relación a diversos temas vinculados a la enfermedad, la participación y los derechos.

Las asociaciones muchas veces se nuclean en organizaciones más grandes, (internacionales, o por situaciones de salud similares)

Como particularidad se identificó una asociación que ofrece información sobre traslados (argentina), otra sobre instituciones para tratamiento (extranjera).

### Hospitales públicos de la argentina

Al indagar respecto de la **información y acompañamiento a personas dependientes** que brindan los Hospitales públicos hallamos diferencias según la fuente. En internet observamos que algunas instituciones comunican las patologías atendidas y el cuerpo de profesionales tratantes. Ningún Hospital anuncia dispositivos destinados a las familias.

Sin embargo al consultar a los profesionales de los cinco (5) Hospitales relevados encontramos qué: (ver tabla 2)

Todos ofrecen algún **dispositivo** destinado a las personas con

múltiples estados de salud, familiares, la comunidad y otros profesionales.

Algunos ofrecen talleres destinados a los familiares de las personas en tratamiento. Otros brindan talleres abiertos a la comunidad que se desarrollan en espacios fuera del nosocomio.

Los **dispositivos tienen como fin** tanto al conocimiento de la condición de salud, como al desarrollo de habilidades para la resolución de problemas en forma práctica.

Se identificó un espacio de apoyo y contención, destinado al intercambio de experiencias para personas dependientes y sus familias.

De los cinco Hospitales, en tres de ellos se pudo identificar material escrito en forma de guías de apoyo o de trípticos.

Dos hospitales mencionaron espacios de orientación legal e información sobre alimentación / nutrición.

No se encontró información en relación a espacios orientados a la prevención.

En todos los casos, los profesionales mencionaron espacios de consulta o asesoramiento, en algunos espacios formales, en otros, como parte de la atención del servicio.

También se identificaron dispositivos destinados al ocio, tiempo libre y participación social.

**Tabla 2: Hospitales y dispositivos familiares**

	H1	H2	H3	H4	H5
<b>1. Tipo de Institución</b>	Hospital Provincial	Hospital Provincial	Hospital Provincial	Hospital Provincial	Hospital Provincial
<b>2. Tipo de Financiación</b>	Estado Provincial	Estado Provincial	Estado Provincial	Estado Provincial	Estado Provincial
<b>3. Acciones Informativas</b>	si	si	si	si	si
<b>4. Acciones destinadas a las familias</b>	Orientación en Servicio Orientación en equipo Reunión de Equipo Taller de Familia Charlas abiertas a la comunidad	Derivación al grupo Amar en enfermedades articulares. Salud Mental. Taller de Psicoeducación destinado a padres Orientación en Cuidados Paliativos	Asamblea multifamiliar (Hospital de Día) Orientación en equipo y desarrollo de habilidades de apoyo.	Taller de familia	Dispositivos Orientación en servicio Rehabilitación y Salud Mental
<b>5. Guías de Apoyo</b>	Cuaderno del taller de Familia	Tríptico de apoyo a las Familias			Material escrito
<b>6. Tipo de programas</b>	Orientación legal, capacitación, investigación				Orientación Legal
<b>7. Talleres</b>	Taller de arte, Taller de familia (2)	Nutrición / Neurología y Cardiología talleres abiertos a la comunidad		Taller de familia	Taller de memoria (destinado a personas con deterioro cognitivo) Puelo con Vos (violencia de género) Cuidados Paliativos (destinado al paciente y su familia)

H: Hospital

## CONSIDERACIONES FINALES

En base al relevamiento realizado sobre esta pequeña muestra podemos decir que:

Las asociaciones sin fines de lucro diferencian la oferta de dispositivos según quienes las conforman. Aquellas conformadas por familiares y miembros de la comunidad ofrecen una variedad más amplia de dispositivos y también de destinatarios.

Las asociaciones conformadas solo por profesionales de salud, presentan una oferta más restringida a las actividades propias de los profesionales. En algunos casos ofrecen información educativa y derivan espacios destinados a familias a otras asociaciones. Los Hospitales públicos consultados no presentan información en internet sobre dispositivos destinados a las familias y/o cuidadores, dificultando enormemente el acceso y la divulgación. Sin embargo, al entrevistar a profesionales de estas instituciones, se constató la existencia de una variedad de dispositivos. Como dato relevante se halló, que varios de los profesionales consultados no tenían conocimiento sobre esta oferta, debiendo indagar con otros colegas para informarse.

Este quiebre en la comunicación institucional da cuenta de un funcionamiento fragmentado, cuya consecuencia es la desinformación hacia la comunidad, dificultando el acceso a los dispositivos y a la derivación por parte de otros profesionales.

Pareciera que los profesionales de la salud no escucharan las voces de los pacientes y sus familias, en relación a la contención y cuidados, necesidades visibilizadas y atendidas por las Asociaciones sin fines de lucro.

Cabe resaltar que las Asociaciones relevadas se centran en una población específica, lo que les permite profundizar sobre sus características y necesidades de atención.

A partir de los resultados hallados y su análisis consideramos sería importante continuar indagando sobre una muestra más amplia. Resultaría significativo indagar cómo fueron construidos los dispositivos, los aspectos motivacionales y organizacionales, si son suficientes y efectivos, y si se desarrollan con regularidad. Sería también importante indagar si los profesionales tratantes consideran valiosos los dispositivos de apoyo a las familias o si se centran en los resultados de la atención del paciente solo por parte del profesional.

## BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Argentina de Lesión Medular - AALMe(2020) Recuperado de <https://www.medulares.org/lesion-medular/>
- Asociación ELA. Argentina (2020) Recuperado de: <http://www.asociacionela.org.ar/es/index.php>
- Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina ALMA (2020) Recuperado de <https://www.alma-alzheimer.org.ar/es/>
- American Stroke Association (2020) Recuperado de: <https://www.stroke.org/>
- Benavídez, C., Restrepo, E. G. Y., & Neville, C. M. (2005). Métodos de Investigación Cualitativa: Triangulación. *Rev.colomb.psiquiatr.*, Mar 2005, vol.34, no.1, p.118-124. ISSN 0034-745.
- Domínguez Mon, A. (2015) El cuidado invisible: RAICES (Red Argentina de Investigaciones en Cuidados de la Salud) XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Chardón, M.C., Scarímbolo, G. (2011). En busca de nuevas categorías para pensar en salud. El cuidado y sus transformaciones. En: Blasco, M. et al. *Salud pública, prácticas integrales de cuidado y su construcción social*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- Hoffman, F., Rodríguez, R. (2010). *Informal Carers: Who takes Care of Them?* Policy Brief April 2010. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco (2005): *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>
- Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1):227-232,.
- Puyol, R., Abellán, A.(2006). *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Sociedad Argentina de Reumatología SAR (2020). Recuperado de: <https://www.reumatologia.org.ar/>