Repositorio Digital Institucional
"José María Rosa"

Universidad Nacional de Lanús
Secretaría Académica
Dirección de Biblioteca y Servicios de Información Documental

María Fabiana Cacciavillani
fabianacacciavillani@gmail.com

Participación ocupacional y cuidados en personas con daño cerebral adquirido. Estudio de caso durante el período de rehabilitación y seguimiento

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría en Metodología de la Investigación Científica del Departamento de Humanidades y Artes

Director de Tesis

María Cristina Chardon

El presente documento integra el Repositorio Digital Institucional "José María Rosa" de la Biblioteca "Rodolfo Puiggrós" de la Universidad Nacional de Lanús (UNLa).

This document is part of the Institutional Digital Repository "José María Rosa" of the Library "Rodolfo Puiggrós" of the University National of Lanús (UNLa).

Cita sugerida

Cacciavillani, M. F. (2017). *Participación ocupacional y cuidados en personas con daño cerebral adquirido. Estudio de caso durante el período de rehabilitación y seguimiento* (Tesis de Maestría) Universidad Nacional de Lanús. Departamento de Humanidades y Artes. Disponible en <https://doi.org/10.18294/rdi.2018.175225>

Condiciones de uso

www.repositoriojmr.unla.edu.ar/condicionesdeuso

www.unla.edu.ar
www.repositoriojmr.unla.edu.ar
repositoriojmr@unla.edu.ar

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES Y ARTES**

MAESTRIA EN METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION CIENTIFICA

Tesista: María Fabiana Cacciavillani

DNI: 17.137.507

**Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido.
Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento.**

Directora Dra. María Cristina Chardon

Co-Directora María Elisa Pizzo

**Tesis presentada para la obtención del título de Magister en Metodología de la
Investigación Científica.**

Buenos Aires

2017

AGRADECIMIENTOS

El trabajo que aquí presento, es el resultado de la formación y ejercicio de la profesión de Terapeuta Ocupacional a lo largo de casi 30 años.

Quisiera agradecer en primer lugar a las personas con DCA y su familias y referentes que han compartido sus experiencias, problemas y soluciones.

A los profesionales con los que trabajo a diario en el Hospital Sub Zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge en la Unidad de TO, especialmente a María Cecilia Prada con quien comparto la pasión de profesión en forma cotidiana.

A los docentes de la carrera de Lic. en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Quilmes. Especialmente a la TO Rut Leegstra quien es para mí un ejemplo en su vida profesional, guerrera comprometida con la profesión que ha aportado muchos logros para los colegas.

A los compañeros de los equipos de investigación con quienes caminamos en búsqueda del conocimiento.

A María Eugenia Otero, por compartir inquietudes y palabras.

A la Dra. María Cristina Chardon, por haberme invitado a la investigación formal y por ser directora de esta tesis, aportando sus conocimientos y experiencia.

Al Dr. Alejandro Capriati, por su compromiso con la sociedad, por compartir en forma muy generosa sus saberes y experiencia.

A mi familia, especialmente a mis tres hermanos Andre, Ale y Steve porque juntos hemos desafiado la vida desde muy pequeños y hemos encontrado un camino para construir.

A mis hijos Agustín y Facundo quienes me alientan para emprender nuevos proyectos y me regalan sus palabras reflexivas.

A mi compañero del camino, Walter Paradiso, que me motiva a recorrer la vida, me invita a reflexionar, me alienta a continuar, me brinda sus conocimientos y regala su paciencia infinita.

El trabajo presentado tiene como autor un tesista y su director y codirector pero el conocimiento que en él se desarrolla es un conocimiento construido colectivamente, entre los saberes transmitidos y compartidos de la formación de grado y posgrado, de los autores del material bibliográfico, por los docentes con quienes me forme y por compañeros del ejercicio de la profesión, la docencia y la investigación. Sin lugar a duda el lugar más importante lo ocupa la práctica entre el tesista y las personas con DCA y sus familias.

Sin TODOS este trabajo no hubiera sido posible. Es por ello que este trabajo es un trabajo colectivo y es el aporte que devuelvo a la sociedad.

NÓMINA DE ABREVIATURAS

AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
AIC	Actividades de Integración Comunitarias.
ACV	Accidente Cerebro Vascular.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
CIF	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía.
CIQ	Community Integration Questionnaire. Cuestionario de Integración Comunitaria.
FIM	Funcional Independence Measure - Medida de Independencia Funcional.
H.Jorge	Hospital subzonal especializado en rehabilitación Dr. José Maria Jorge
LCA	Lesión Cerebral Adquirida.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OIT	Organización Internacional del Trabajo
PO	Participación Ocupacional.
PS	Participación Social.
TC	Traumatismo craneal
TEC	Traumatismo Cráneo Encefálico.

INTRODUCCION

El capítulo presenta el Planteamiento del problema, los Objetivos, Hipótesis, Enfoque, relevancia y el Estado del arte.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las personas transitan y construyen sus vidas a partir de la participación en la vida cotidiana. Participar marca una forma de existir, pensar y actuar. Es una experiencia social que incluye el significado personal y contribuye al desarrollo general (Law, 2002; Kielhofner, 2006.)

Vestirse, comer, hacer las compras, trabajar o jugar cartas, son algunas de las formas de participación, las mismas se desarrollan en escenarios como el hogar, el barrio o la comunidad.

La participación en la vida cotidiana puede estar condicionada por diversos motivos relacionados a factores externos como las condiciones del entorno físico, la cultura, el momento histórico o a factores propios de la persona, como ser su estado de salud, incluyendo estados de discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su documento *La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), desarrolla una mirada sobre la discapacidad que implica considerarla a partir de su participación. El documento describe que hay factores de la persona que pueden limitar o restringir en forma transitoria o permanente la participación. (OMS, 2011)

Entre los factores limitantes de la participación se encuentran los relacionados a la condición de salud de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA), constituyendo un desafío en salud dada su incidencia. (OMS, 2013). En la Argentina la *Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo* (2013)¹ para enfermedades no transmisibles (2013) presenta la prevalencia de accidente cerebrovascular de 1,9%, evidenciándose valores similares entre varones y mujeres y mayor prevalencia en niveles educativos menores. (p. 121)

El Traumatismo Cráneo Encefálico y el Accidente Cerebro Vascular son dos de las principales causas del DCA. Las secuelas transitorias y/o permanentes sobre las estructuras y las funciones corporales modifican repentinamente el desempeño en la vida diaria, con una combinación compleja que incluye una o varias destrezas: perceptuales,

¹ Ministerio de Salud de la Nación, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2015) *Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades No Transmisibles*. Primera Edición. Buenos Aires.

motoras y de praxis, de regulación emocional, cognitivas y de comunicación y sociales (Sánchez Cabeza 2015 en López Polonio, Colins, Dean en Trombly, 2003. Kenesek y Hus en Spakaman, 2009)

Las consecuencias del compromiso en las destrezas impacta en la participación ocupacional (PO) ²de la vida diaria del paciente, resultando en diversos grados de limitación a la participación en las actividades cotidianas.

Deriva así en la posibilidad de recibir atención en rehabilitación y cuidados. Esta mirada es conceptualizada por Polonio López (2010) quien refiere que se requieren múltiples recursos sociales, asistenciales y sanitarios.

Explorar la praxis del cuidado presupone comprender los actores intervinientes, las prácticas y los contextos en los cuales se desarrolla.

Los actores están conceptualizados en el contexto social. Barbieri, Bosque, Ortiz, Olmos, Ron, Schiappacasse (2010) reflexionan que el entorno social es indispensable para brindar el apoyo necesario que facilita al paciente la participación ocupacional en el hogar y la comunidad. Se presenta el contexto social inmediato vinculado a las personas que brindan el cuidado en forma directa, como el cuidador principal. El contexto social próximo, que integra personas cercanas vinculadas a actividades en el barrio y el contexto social comunitario que integra instituciones y apoyo social. (Col Spencer, 2005)

De las prácticas se distinguen en relación a múltiples actividades de cuidado y acompañamiento. Entre ellos, cuidados físicos y emocionales, y mantenimiento del contacto de la persona con la sociedad, así como también el apoyo afectivo. (Astruillo, 2003).

Sobre los escenarios físicos se plantea el contexto inmediato, vinculado al hogar, el contexto próximo o del barrio y el contexto comunitario o alrededores geográficos de la comunidad.

Retomando los recursos sanitarios, en la Argentina el marco legal de la rehabilitación está dado por la Ley Provincial N°10.592 Régimen Jurídico Básico e integral para las personas con discapacidad (1987) y el decreto reglamentario N° 1149 del año 1990. Sus actualizaciones refieren que el Estado Provincial deberá asegurar los servicios de atención médica, educativa y de seguridad social a los discapacitados en imposibilidad de obtenerlos. Art,4° Brindar a los discapacitados los servicios de recuperación y

2 Hinajosa y Kramer citados en el Marco de Trabajo para la Práctica en Terapia ocupacional (2008; 68) (MTPTO) definen a la ocupación como “Actividades en que la gente se compromete a través de su vida diaria para ocupar el tiempo y darle sentido a la vida

rehabilitación integral para lograr el desarrollo de sus capacidades..... (1990 pg. Art 1º.....)

En la Provincia de Buenos Aires por Resolución N° 1970 del 30 de agosto de 1994 el Ministerio de Salud crea “El Programa Provincial de Rehabilitación de la Provincia de Buenos Aires”. Ubicado en la Localidad de Burzaco, Municipio de Alte Brown. Se establece como centro de dependencia del programa al Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación “Dr. José María Jorge”³

El Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge (H. Jorge) tiene como finalidad la rehabilitación, entre ellas la neurológica y atiende en forma integral pacientes crónicos y subagudos clínicamente estables.⁴

Entre la población asistida se encuentran las personas con DCA reciente. Durante el periodo de rehabilitación en dicho hospital, se busca restablecer la máxima funcionalidad y participación en la vida cotidiana a fin de que pueda volver a realizar aquellas actividades de realizaba a diario. Para ello, se trabaja con el paciente y el entorno social familiar.

Muchos son los logros en la PO durante el periodo de rehabilitación, sin embargo no siempre son transferidos al ámbito del hogar, el barrio y la comunidad. Así la persona con DCA que logra durante la rehabilitación, vestirse, cocinar, ir de compras o jugar cartas no siempre lo realiza fuera del ámbito del hospital. El entorno social familiar refiere con frecuencia que en el hogar el paciente no siempre participa en las ocupaciones diarias del mismo modo que lo hace durante la internación.

A partir de lo presentado surge la pregunta. *¿Qué relación hay entre los cuidados brindados por el entorno social y la participación ocupacional?*

Ante lo expuesto surge la Hipótesis “El entorno social que brinda los cuidados a las personas con DCA condiciona la participación ocupacional.”

Es objeto de esta tesis es visibilizar la relación entre: la participación ocupacional de las personas con DCA y los cuidados recibidos por el entorno social de personas con DCA internados en el Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge.

3 <http://www.siape.gba.gov.ar/rrhh/images/provinciales/ley%2010592.pdf> , <http://www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/90-1149.html>

4 : <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/hjorge/>

OBJETIVOS

Se establece como objetivo general: Identificar, analizar e interpretar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en personas con diagnóstico de daño cerebral adquirido.

Para el logro del mismo se establecen como objetivos específicos:

1. Identificar y caracterizar la participación ocupacional previa a la lesión, y en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.
2. Identificar y caracterizar los cuidados del contexto social inmediato y próximo en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.
3. Identificar y caracterizar los cuidados recibidos por el contexto social comunitario.
4. Identificar y caracterizar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en los distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

ENFOQUE

El proyecto de investigación presente desarrollo un esquema no experimental que busca relacionar la PO y los cuidados brindados, con una metodología mixta. La metodología cuali-cuantitativa, permitió abordar el complejo objeto de estudio y aprovechar la combinación de las virtudes de ambos métodos. (Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio, P (2010). Se presenta un estudio de caso que busca un entendimiento en profundidad y análisis de la situación en su entorno.

Tipos de estudio según la temporalidad es longitudinal.

Se presentan los resultados y conclusiones del análisis de la PO de las personas con DCA y los cuidados recibidos en base a la participación de las personas con DCA en la vida cotidiana.

Se explicita acerca de los actores intervinientes, las prácticas de cuidado, las creencias imperantes en el entorno familiar. En el presente escrito se desarrollan también los problemas inherentes al cuidado del paciente.

Ha sido fundamental pensar acerca de las interrelaciones que se establecen entre los diversos actores, las prácticas y los entornos en este complejo panorama.

Por último, se reflexiona en relación al concepto de cuidado y a la metodología.

RELEVANCIA

La relevancia teórica en tanto aportes al conocimiento: Contribuir a los conocimientos existentes de las personas con DCA relacionados a la PO en las Actividades de la vida diaria (AVD) y las Actividades de Integración Comunitarias (AIC) y los cuidados recibidos durante los periodos de rehabilitación y seguimiento.

La relevancia práctica en tanto posibles aplicaciones que podrían darse a los resultados de la investigación: Contribuir al ejercicio de la Terapia Ocupacional y otros campos disciplinares en relación a la población de personas con DCA.

La relevancia social en términos de los beneficios que traería la aplicación de los resultados de la investigación: Promover la participación ocupacional de las personas con DCA, considerando los diversos actores intervinientes, así como también contribuir a programas y políticas relacionadas a personas con secuelas de trastornos de salud.

ESTRUCTURA

El trabajo contiene 3 Capítulos, Introducción, Conclusiones y discusión.

Introducción: Presenta el Planteamiento del problema, los Objetivos y el Estado del arte.

Capítulo I: Marco Teórico abarca una aproximación conceptual de la salud y la rehabilitación, la Lesión cerebral adquirida y la participación ocupacional, así como también los cuidados en salud de la personas con lesión cerebral adquirida.

Capítulo II. Fundamentos Metodológicos es el espacio en el que se presentan las decisiones metodológicas que se tomaron en el proyecto de investigación, el enfoque, diseño y desarrollo. Se muestran las variables que se consideraron, la elección de la muestra, el instrumento de recolección de datos y el proceso de tratamiento aplicado a los mismos. Presenta las características de la Muestra

Capítulo III: Resultados y Análisis. Exponen los resultados y análisis de datos por objetivos.

Conclusión y Discusión: Busca discutir y reflexionar acerca de las conclusiones obtenidas en la presente tesis y relacionarlas con otras investigaciones afines así como también sobre la metodología.

ESTADO DEL ARTE

A continuación se presentan los antecedentes de investigaciones referentes a las personas con DCA, la PO de personas con DCA y los cuidados brindados por el entorno social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) son algunos de los organismos internacionales vinculados a la temática de la discapacidad que mostraron su preocupación por la falta de datos.

El acceso a datos confiables y relevantes de la condición de salud del DCA es difícil por diversos motivos. Alarzaqui, Mota, Spinelli (2006) resaltan que en América Latina son varios los problemas relacionados a la producción de información en salud, entre ellos los vinculados a tipo de información en salud y disponibilidad de la misma. Otros autores mencionan como dificultades la calidad de información y la no jerarquización del trauma como una enfermedad (Barbieri, Bosque, Ortiz, Olmos, Ron, Schiappacasse, De la Serna, Cucien, 2010;Carrillo-Mora, 2014)

La población de personas con DCA está compuesta principalmente por personas con diagnóstico de Accidente Cerebrovascular (ACV) y con Traumatismo de cráneo (TC). Se estima se encuentra entre los múltiples desafíos de la salud ubicándose en un lugar de importancia marcada por la incidencia. La OMS en el comunicado *del Informe sobre la salud del Mundo (2013)* refiere que nivel mundial las enfermedades cerebrovasculares figuran entre las tres principales causas de morbilidad en adultos varones, y las enfermedades cerebrovasculares son las dos causas que más contribuyen a la carga de mortalidad y morbilidad en los adultos de edad avanzada (mayores de 60 años).

En la Argentina, la *Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (2013)* para enfermedades no transmisibles (2013) toma enfermedades crónicas no transmisibles, como el Accidente Cerebro Vascular y el Traumatismo de Cráneo, también incluye otras enfermedades como el cáncer y la diabetes. Asocia a dichos eventos en salud a una serie de factores de riesgo comunes, entre ellos: la alimentación inadecuada, la inactividad física, el consumo de tabaco y el consumo de alcohol.

Expone como determinantes relevantes con una incidencia más elevada a los sectores económicamente vulnerables, donde hay menor acceso al servicio de salud y la mayor exposición a los factores de riesgo.

La encuesta presenta la prevalencia de accidente cerebrovascular de 1,9%, evidenciándose valores similares entre varones y mujeres, con mayor prevalencia en nivel educativo menores (p 124).

El Traumatismo de Cráneo vinculado a lesiones causadas en accidentes automovilísticos, seguido de los accidentes producidos en uso de motos y en tercer lugar en ciclistas. Asocia como factores de riesgos el consumo de alcohol, el no uso del cinturón de seguridad en automovilistas y el no uso del casco en los usuarios de motos y ciclistas.

Uso de cinturón de seguridad:

A nivel Nacional la prevalencia del uso del cinturón de seguridad no muestra diferencias en relación a sexo, con mayor incidencia de uso en el rango de los jóvenes de entre 18 y 24 años, y en los jóvenes con secundario completo, así como también en jóvenes con mayor nivel de ingresos.

Respecto del territorio el uso de cinturón es mayor en Mendoza 88,4%, Córdoba 84,0% y Ciudad Autónoma de Buenos Aires 82,9%, mientras es más bajo en las provincias del norte como provincias de Santiago del Estero 39,7%, Catamarca 42,7%, Entre Ríos 43,1% y Tucumán 45,8%.

Uso de Casco:

El uso de casco a nivel Nacional fue referido en motociclistas por el 59,1%, en ciclistas valores muy inferiores indican un 8,5%. La incidencia del uso del caso fue mayor en moto y en bicicleta entre varones.

De la distribución territorial los mayores porcentajes de uso de casco siempre al viajar en motocicleta fueron Misiones 87,1% y Santa Cruz 84,0%.

Consumo de alcohol

El consumo de alcohol a nivel Nacional en cualquiera de los vehículos mencionados en los últimos treinta días antes del accidente fue del 12,1%. Los varones 3,6 veces más que las mujeres (16,5% y 4,6% respectivamente).

En cuanto a la edad la prevalencia es menor en los mayores de 65 años (7,8%) que entre los jóvenes de 18 a 24 años (13,5%). No se evidenciaron diferencias por nivel educativo ni según ingreso total del hogar.

En el territorio, los porcentajes más bajos de consumo de alcohol fueron en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, (6,2%) y la provincia de Buenos Aires (8,3%).

Otro estudio, realizado en Bahía en Brasil y el Salvador, entre los años 2007 y 2008 por Fraga Maia, & Dourado & de Cássia Pereira Fernandes, & Loureiro Werneck, & Carvalho, (2014) titulado *Distribución espacial de los casos de traumatismos craneoencefálicos atendidos en unidades de referencia en Salvador, Bahía, Brasil* sugiere que hay una asociación entre los TC, los lugares referidos de residencia y los

centros de salud. Observó que las personas que sufrían un TC residían y se habían accidentado en lugares lejanos a los centros de salud, sitios vinculados a población con menores recursos económicos y menores oportunidades de desarrollo. Concluye que la población accidentada está relacionada a áreas de menores oportunidades en relación a las oportunidades laborales, educativas y de desarrollo, así como también de la atención en salud, incluyendo la rehabilitación .

En lo referente al impacto en la participación ocupacional (PO) en personas con DCA, en dos investigaciones, se ha concluido que la PO es limitada o se discontinúa, evidenciando cambios más significativos en las personas con daños moderado y severo (Bascones Serrano en López Polonio 2010 ; Dawson, Markowitz, Stuss, 2005).

Un estudio piloto realizado en Australia sobre 16 pacientes con diagnóstico de ACV, concluye que nivel de actividad durante el primer mes posterior al evento es bajo, realizando solo actividades de permanecer sentado o acostado, sin participación en ocupaciones. (Kramer ,Churilov , Kroeders, Pang , Bernhardt. 2013).

Otra investigación realizada personas con ACV en Montreal Canadá, presenta resultados sobre 434 personas y concluye que a los 6 meses del ACV el 39% aún tienen dificultades con las Actividades de la Vida Diaria (AVD), y 50% con las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). (Mayo, Wood-Dauphinee, Côté , Durcan , Carlton ,2002)

Un proyecto realizado sobre 243 personas con traumatismo de cráneo que recibieron rehabilitación (entre 1 y 30 años antes), cuyo objetivo era visualizar los efectos del paso del tiempo presenta como resultados el descenso en los niveles funcionales (físicos y cognitivos), impactando en la independencia y la participación social. El estudio mencionado mide la PO con el instrumento Funcional Independence Measure (FIM) y reporta como resultado que al menos el 51% de los participantes necesitaban asistencia moderada en 1 o más ítems del FIM. También resulta del estudio que aproximadamente el 36 % de los participantes presentan problemas con la participación en actividades económicas, 33% con la participación social y 17 % problemas en la movilidad en la comunidad. (Sendroy-Terrill, Whiteneck, Brooks, 2010).

En la Argentina, una investigación ganadora del Premio de la Academia Nacional de Medicina 2010, que tomó la base de datos de los institutos FLENI y REHTO-FITZ ROY concluye sobre 146 pacientes con traumatismo encéfalo craneano (TEC), que la mayoría de los pacientes ingresaban al centro de rehabilitación (FLENI) con una máxima asistencia (Funcional Independence Measure (FIM) promedio de 45 puntos) y egresaban con moderada asistencia o supervisión (FIM promedio de 75 puntos). Al año del TEC el 36,3% de los lesionados retornaba a su jornada laboral o participaba en actividades de estudio y el 32,88% de las personas retornaba a las actividades de participación social

como salir con amigos. La mencionada investigación agrega que las lesiones provocan una reducción de 14 horas semanales de trabajo/estudio (Barbieri *et al.*, 2010)

El impacto en las actividades de tiempo libre, está documentado por diversos autores, quienes sostienen que el paciente con Traumatismo de Cráneo abandona la participación en algunas actividades, explora muy pocas actividades nuevas, resalta que las mismas se tornan sedentarias e impactan especialmente en el área de participación social (Bier, Dutil , Couture ,2009.Wise, Mathews-Dalton, Dikmen, Temkin , Machamer, Bell , 2010).

También se evidencia el impacto en las actividades de tiempo libre en un estudio realizado por Wise, Mathews-Dalton, Dikmen, Temkin , Machamer, Bell (2010) sobre 125 participantes a un año de la lesión cerebral . Concluye que las actividades de tiempo libre luego de la lesión cerebral requieren más asistencia, se realizan con menor frecuencia y se abandonan algunas actividades. El 30 % de los participantes no refirió cambios.

Como consecuencia de la limitación en la PO, las personas con DCA requieren cuidados. Reflexiones y estudios sobre el cuidado señalan a la familia como principal actor para brindar cuidado y bienestar a las personas dependientes. (Brovelli, 2015. López, Findling Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert, 2012. Razavi, 2007. Casado, López, Casasnovas, 1998).

La huella en la vida de los cuidadores se evidencia en los tiempos dedicados, los sentimientos de sobrecarga y la soledad. (López *et al.*,2012), Razavi, (2007), Brovelli (2015), Casado *et al.* (1998). Los estudios describen al cuidador de sexo mujer , con vinculo de parentesco directo y sentimientos de sobre carga y angustia.(Carrillo-Mora, 2014), (Barbieri *et al.*,2010), (Alberdi Odriozola, Iriarte Ibarrarán, Mendía Gorostidi, Murgialdai, Marco Garde, 2009),.(López, Findling Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert, 2012) (Razavi, 2007), (Brovelli, 2015),(Casado,López, Casasnovas,1998).

También describen que los familiares desarrollan síntomas de depresión, ansiedad, disfunción familiar y la sensación de no contar con suficientes apoyo social. (López Gil, Orueta Sánchez, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona de la Morena, & Alonso Moreno. (2009). Los cuidadores refieren problemas diversos entre ellos físicos y emocionales que impactan en los tiempos personales, la vida familiar, de relación y en las economía personal. (Ubeda Bonet,2009)

Venturiello, M. P. en un estudio realizado en el 2014, con una muestra de 39 personas con discapacidad motriz, mayores de 50 años y 17 familiares, residentes en el Gran Buenos Aires, Argentina analizo las percepciones con el fin de conocer las principales dificultades en la participación laboral, familiar y en el hogar, acorde a aspectos económicos y sociales. Observo que los familiares brindan apoyos afectivos y materiales

.Por otro lado las vidas de los familiares se veía impactada y se amoldaba a las circunstancias. Los resultados mostraron que los familiares y las personas con discapacidad que cohabitan, estaban unidos en los impactos afectivos, domésticos y económicos, y que los más perjudicados eran las personas de recursos económicos y culturales más bajas, deteriorándose la oportunidades de participación laboral. El estudio concluye que no es una situación a resolver en la familia sino en el ámbito estatal, en la lucha por los derechos.

En la investigación de TEC con los datos de la base FLENI, mencionada anteriormente concluye que mayoritariamente las personas que cuidan a las pacientes con TEC no trabajaban, por lo cual no se refleja un impacto importante en la productividad de estos, pero si visibilizó el impacto sobre diversos aspectos de la dinámica familiar y social. Entre ellos, cambios o abandono de roles, reasignación de recursos, participación del cuidado por personas fuera del grupo conviviente. (Barbieri *et al.*, 2010)

Las necesidades de considerar propuestas legales que disminuyan los costos económicos y emocionales que atraviesan las familias de personas con Lesión cerebral está documentado en un estudio realizado en España titulado *Pronostico de la secuelas después de la Lesión cerebral*) cuyos autores afirman “La puesta en marcha de una ambiciosa Ley de Dependencia aportaría el apoyo institucional y los fondos necesarios para la mejora en la coordinación estatal y la protocolización de estos procesos y disminuiría la enorme carga económica y emocional que sufren los familiares.” (Alberdi Odriozola, Iriarte Ibarrarán, Mendía Gorostidi, Murgialdai, Marco Garde, 2009 p180)

CAPITULO I - MARCO TEÓRICO

Este capítulo abarca una aproximación conceptual de la salud y la rehabilitación, el daño cerebral adquirido y la participación ocupacional. Así como también, los cuidados de la personas con DCA.

1.1 APROXIMACIÓN A LOS CONCEPTOS DE SALUD, DISCAPACIDAD Y REHABILITACIÓN

La forma de concebir la salud, la discapacidad y la rehabilitación es compleja y cambiante. Abordaremos la mirada de la medicina tradicional a partir del siglo XX.

Durante el siglo XX la concepción de la salud se modificó desde una mirada biológica a una mirada socio-política, y desde un espectro individual al multicausal, espectro comunitario o global que involucra los determinantes de la salud (Palomino Moral, 2013). Desde un concepto aislado a un concepto imposible de pensar sin su relación con los procesos culturales y políticos.

Palomino Moral, Grande Gascón y Linares Abad (2013) revisan el concepto de salud y enfermedad en torno a la salud del Siglo XX identificando momentos:

- I:* Concepción Tradicional donde la salud es concebida como ausencia de enfermedad e invalideces. Hasta mitad de siglo XX.
- II:* La Salud y bienestar: donde la salud está concebida como un estado de completo bienestar físico, mental y social. OMS (1946)
- III:* Salud, adaptación, equilibrio, capacidad de funcionar, implicando la adaptación al medio y la capacidad de funcionar en él. Concepción de derecho humano (artículo 25 OMS).
- IV:* Salud como forma de vida: satisfactoria, autónoma, solidaria y feliz. (Caba, 1990)
- V:* Salud positiva, potencial personal, con capacidad de responder a los problemas del ambiente. OMS (1998)

La conceptualización de Aponte (1999) amplía la mirada sobre la salud a los estilos de vida saludables. Más allá de la mirada negativa de la ausencia de enfermedad considera el bienestar y la felicidad, vinculando y contextualizando con los entornos y la participación ocupacional. El bienestar no solamente físico sino psicosocial, los sentimientos de satisfacción, la participación en las ocupaciones así como los factores que influyen en ella, tanto positivos como negativos. (Rodríguez, 2009).

Los autores Menéndez E (1994), Czeresnia Dina (2008) hace ya décadas que reflexionan en relación a la salud desde una mirada ampliada, que implica proponerse debatir y pensarla como hechos sociales (Menéndez, 1994, p 71).

A mediados de los años 70 en Canadá, Marc Lalonde publica un informe⁵ que explica las muertes prematuras e incapacidades más allá del accionar de los servicios médicos de salud, y propone considerar la salud a través de 4 componentes determinantes de la salud. Los componentes biológicos, medioambientales, estilo de vida y organización de atención de salud. Como consecuencia del informe y los debates que generó se dio paso a un movimiento denominado “La nueva salud pública” y junto con la Declaración de Alma Ata (1978)⁶ y la Carta de Ottawa (1986) ⁷enfocaron en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. El concepto de determinantes sociales de la salud, toma auge en los años 90, la OMS (1986) lo definía como un conjunto de factores que presentaba como una sumatoria de causas. Incluye los factores personales, sociales, económicos y ambientales. Con el paso de los años se desarrollaron diversos modelos sobre la determinación social de la salud que explicaban y analizaban la relación existente entre la salud de la población y la construcciones de la sociedad (Lellis, Interlandi, Martino, 2015)

En Latinoamérica, diversos autores de la salud colectiva presentan una propuesta de prácticas en salud y construcción del conocimiento con el compromiso de erradicar las desigualdades sociales (Alarzaqui, Mota, Spinelli ,2006)

Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de las cuales se organizan profesionalmente. El autor reflexiona en relación a los cambios desde los años 60 en la forma de concebir la salud.

La crisis del modelo médico hegemónico, el surgimiento de nuevos “estilos de vida”, las modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, etcétera, condujeron desde la década de los años sesenta al cuestionamiento de la biomedicina y a la recuperación de una serie de concepciones y prácticas “curativas”, que parcialmente ponen en duda, no sólo la eficacia sino la ideología de la medicina denominada científica. (Menéndez.E. 1994, p79)

La discapacidad, como práctica médica se establece desde las guerras mundiales con dos concepciones para su abordaje, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social o de

⁵ Informe de Marc Lalonde *Una nueva perspectiva en la salud de los Canadiense*. 1974.

⁶ Organización Panamericana de la Salud. *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*, Alma-Ata, URSS, 1978

⁷ OMS.. Carta de Ottawa Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud.1986

vida independiente. El modelo médico- rehabilitador parte de suponer la discapacidad, causada por la condición de salud como un problema de la persona. En contraposición el modelo social supone que la discapacidad no es un problema biomédico, sino también social. “Desde ésta perspectiva las personas con discapacidad participan en la vida en sociedad al igual que cualquier otro ciudadano “ (Palacios & Románach, 2006, p 48).

El modelo social de la discapacidad entiende que la discapacidad requiere medidas colectivas de integración de las personas en la sociedad (OMS, 2001).

A partir del año 2001 la Organización Mundial de la Salud ante la tensión teórica de los modelos médico-rehabilitador y el modelo social de la discapacidad. Presenta un nuevo documento donde desarrolla una mirada ampliada que implica considerar la discapacidad a partir de su participación; La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La CIF brinda un marco analítico y un lenguaje estándar para describir las funciones y estructuras corporales, en relación con las actividades que una persona puede realizar en un entorno normalizado, engloba deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones para la participación (OMS, 2011).

La conceptualización de la discapacidad atravesó diversos modelos en el siglo XX. Desde el modelo de beneficencia de los años 50, el modelo biomédico de los años 70, la desinstitucionalización de los años 80 y en los 90 el criterio de Calidad de Vida.

El modelo propuesto por la CIF, es considerado el modelo de Calidad de Vida, incluye la percepción personal y social del funcionamiento, pero su debilidad está en la concepción del criterio de calidad de vida. (Amante, 2016)

1.2 LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL Y SU RELACIÓN CON LA SALUD

Diariamente los seres humanos transitan y construyen sus vidas a partir de la participación en la vida cotidiana. Participar marca una forma de existir, pensar y actuar e invita a experimentar significados.

Diversos campos disciplinares, entre ellos la ciencia de la ocupación y la sociología, teorizaron la experiencia humana de participar en las ocupaciones de la vida cotidiana con postulados que la ubican en un lugar central del desarrollo de los individuos y de las sociedades.

Heller A. (1987) define la vida cotidiana como :

El conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales crean la posibilidad de la reproducción social.” "... La vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan las reproducciones particulares creadoras de la posibilidad global y permanente de la reproducción social... En toda sociedad hay pues una vida cotidiana: sin ella no hay sociedad. (p .19)

“Las ocupaciones son todo aquello que hacemos en la vida, incluyendo acciones, tareas, actividades, pensar y ser. “(Law, Braun, Winnie, 2005, p.6)” Participar en la vida cotidiana influye en el desarrollo de la vida, permite adquirir destrezas, interactuar con otros, crecer y desarrollarse, así como también contribuir a la sociedad.” (Law 2002, p 641)

El término ocupación, en el campo disciplinar de la Terapia Ocupacional hace referencia a las actividades diarias, incluyendo su esencia y significado. Con la convicción que las ocupaciones cotidianas organiza la vida diaria y contribuye a la salud y el bienestar. (AOTA, 2008)

Toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione para crecer a través de lo que hace y experimentar independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar. (Wilcock y Townsend, 2008, p 198)

Las ocupaciones se desarrollan dentro de un entorno social y físico y reflejan su interdependencia con estos entornos. El contexto cultural a menudo influye en cómo se eligen y priorizan las ocupaciones. (AOTA, 2008)

Las praxis en la participación en las ocupaciones cotidiana se observan en múltiples formas a lo largo de la vida de los seres humanos. La AOTA (2008) en su documento MTPTO⁸ define las siguientes actividades como:

Actividades de la vida diaria (AVD): Actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo (adaptado de Rogers y Holm, 1994, págs,181-202). AVD también se refiere a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades personales de la vida (APVD). “Estas actividades son “fundamentales para vivir en un mundo social, permiten la supervivencia y el bienestar” (Christiansen y Hammecker, 2001, p,156). (AOTA,2008, p.62)

8 Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde Ma Et Al. Marco De Trabajo Para La Práctica De La Terapia Ocupacional : Dominio Y Proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com/portal/en/internet/. 2010 [-fecha de la consulta-]; [85p.].
disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>traducido de:american occupational therapy asociation (2008). occupational therapy practice framework: domain and process (2nd ed.).

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): Actividades de apoyo a la vida diaria en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las utilizadas en las actividades de auto-cuidado utilizadas en las AVD. (AOTA,2008, p10)

Ocio o tiempo libre son “Una actividad no obligatoria que está motivada intrínsecamente y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, auto-cuidado o dormir” (Parham y Fazio, 1997, p,250).(AOTA,2008, p.85)

Participación social (PS): “Patrones organizados de comportamiento que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social” (Mosey, 1996, p,340) (AOTA,2008 ,p .86)

Trabajo: “Actividades necesarias para comprometerse en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado” (Mosey, 1996, p, 341). (AOTA, 2008, p.71)

Participación en la educación formal: “ Incluye las categorías de participación académica (por ejemplo, las matemáticas, la lectura, trabajar para obtener un grado o título), no académica (por ejemplo, en el recreo, comedor, pasillo), extracurricular (por ejemplo, en deportes, banda, animadoras, bailes), y vocacional (pre-vocacional y vocacional / profesional)”. (AOTA, 2008 p13)

Participar no implica solamente desarrollar la actividad, invita a la experiencia subjetiva que incluye el significado personal y la riqueza de la experiencia social (Kielhofner, 2006.) Ofrece la oportunidad de explorar la satisfacción por la vida, contribuyendo así al desarrollo psicológico y emocional como también al desarrollo de diversas habilidades. (Law, 2002). Participar implica involucrase en situaciones vitales (OMS, 2001).

La participación en actividades de la vida cotidiana puede ser restringida por diversos motivos internos del individuo, entre ellos la condición de salud o influenciada por motivos externos como los entornos personales, físicos y sociales, culturales y políticos.

1.3 DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y REHABILITACIÓN

El termino daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a “cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal.” (Gangoitti Aguinada, 2010, p. 28)

Las causas del DCA pueden ser diversas entre ellas traumáticas, vasculares, tumorales, u otras (Gangoitti Aguinada, 2010, p. 28 ; Pulasky, 2005, p 768 ;Collins y Dean, p. 396) , dando una forma de comienzo súbito y traumático como el Accidente Cerebro

Vascular, el Traumatismo de Cráneo, o puede presentarse en forma gradual o crónico como la enfermedad de Parkinson o la Esclerosis Múltiple. “ (Pulasky, 2005, p. 768)

“ Los tipos de lesiones en el DCA, según su localización pueden ser focales cuando la lesión está situada en un espacio marcado o difusas cuando se sitúa en diferentes áreas y estructuras del encéfalo.” (Pulasky, 2005, p. 769)

Por las características etiopatológicas las lesiones pueden ser primarias si se presentan en forma inmediata al traumatismo como ser fracturas, pérdida de masa encefálica; o secundarias cuando se presentan más tardíamente y son consecuencia de la lesión primaria, por ejemplo edema, infección, acortamiento tendinoso.

Hay importantes diferencias entre la edad y el origen de las lesiones cerebrales adquiridas traumáticas de las no traumáticas.

“En el traumatismo encéfalo craneano, la incidencia es por cada mujer, dos a tres hombres y la edad oscila entre los 15 y 24 años. En los niños pequeños y en los adultos mayores de 64 años la principal causa son las caídas. El resto del rango etario, la principal causa en el 50% de los casos son los accidentes en la vía pública.” En personas adolescentes o jóvenes la incidencia más elevada se da en el TEC y en adultos mayores los ACV. El número de afectados por ACV aumenta conforme avanza la edad y se acelera sensiblemente a partir de los 45-54 años. (Golstein y Levi 1999, p 396)

El DCA conlleva importantes consecuencias en el terreno personal, familiar y social se presenta como ruptura en el camino de la vida. (Bascones Serrano, Quezada García, 2005). Las consecuencias del daño neurológico en el DCA aparecen con distintas manifestaciones clínicas a lo largo de diversos momentos de la vida. “Sus manifestaciones son múltiples y complejas e incluyen alteraciones neurológicas, cutáneas, musculo esqueléticas, cardio-respiratorias, nutricionales, esfinterianas y de la función sexual, cognitivas, conductuales / emocionales y sociales (Gangotti, Aguinaga, Villafruela Guemes 2005) (Hsu, 2011) (Gangotti Aguinaga, Villafruela Guemes 2005)

El impacto generado por las manifestaciones clínicas presente en diversos grados lleva a una limitación a la participación del paciente y la familia “... presupone una sobrecarga económica, esfuerzo físico y psíquico y conllevan al aislamiento social. “(Bascones Serrano, Quezada García, 2005, p. 11) .

Tabla 1 - Discapacidad asociada al Daño Cerebral Adquirido en España.

Dependencia	ACV	TEC
Comunicación	37%	41%
Cuidar de sí mismo	50%	39%
Desplazarse	51%	37%
Desplazarse fuera del hogar	85%	83%
Tareas del Hogar	74%	67%
Relacionarse	38%	44%

Fuente: Daño Cerebral Adquirido. Bascones Serrano, Quezada García (2010 p 10).

Diversos autores exponen las consecuencias del impacto tanto en el plano personal como en el entorno familiar, con una mirada que incluye tanto las consecuencias a partir del nivel de dependencia para la autonomía personal de la persona como la necesidad del entorno familiar de participar del cuidado.

Gangoitti Aguinaga (2010) menciona que las consecuencias son muy complejas e incluyen compromisos múltiples en las funciones motoras, cognitivas, sensoriales, que conllevan a impactar en la independencia funcional del paciente y de los familiares, reflejados en todas las áreas de la vida cotidiana.

Este cambio en la condición de salud según Fisher (2006) puede modificar las destrezas con las que se ejecutan las acciones dirigidas a una meta y consecuentemente la participación en las ocupaciones. (AOTA, 2008).

El pronóstico de las personas con DCA con DCA está vinculado a la capacidad de recuperación del tejido neuronal no dañado y de la compensación del tejido dañado. “El grado de recuperación está relacionado al sitio y tamaño de la lesión y factores como la edad y estado de salud general del paciente así como también la intervención médica, tanto farmacológica como quirúrgica en el momento del accidente” (Halliday, Pullasky, 2003, p. 771)

La persona con DCA recibirá atención en diversas fases, la fase aguda, de rehabilitación en internación, ambulatoria de salud doméstica y extendida. (Halliday, Pullasky, 2003)

Durante la fase aguda la intervención está centrada en el riesgo vital tiene en el foco salvar la vida y minimizar las secuelas. Estabilizada la vida del se va poder dar inicio a la fase de rehabilitación en internación. En esta fase el paciente está clínicamente estable , capaz de tolerar 3 hora diarias de rehabilitación se busca restablecer la máxima funcionalidad de la persona. Finalmente la fase ambulatoria y de salud doméstica pone

el foco en el paciente con miras a el retorno al hogar, su objetivo la incorporación al mundo laboral o académico (Fernández Guinea, 2005)

Los equipos profesionales que participan en la rehabilitación desde la primera fase de atención hospitalaria hasta su objetivo último que es la reinserción en la sociedad, deberán llevar adelante un proceso de interdisciplinariedad con enfoques globales e integrados. “Se requieren múltiples recursos asistenciales sanitarios, sociales y deben coordinarse para dar una respuesta integral” (Polonio López, 2010, p. 48).

Gallotii Aguinada (2006) distingue la rehabilitación en: rehabilitación funcional, rehabilitación neuropsicológica, rehabilitación emocional y del comportamiento, rehabilitación vocacional, rehabilitación psicosocial.

Los agentes de salud involucrados en el proceso de rehabilitación son múltiples, si consideramos la institución en la cual se desarrolla el proceso, incluye los empleados administrativos, los médicos de diversas especialidades, enfermeros, asistentes sociales, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales.

El profesional de Terapia Ocupacional tendrá como objetivo particular favorecer la mayor independencia funcional y participación ocupacional en la vida cotidiana. Acorde a Gallotii Aguinada, (2006)

El Terapeuta Ocupacional facilita la recuperación de la participación en las actividades de la vida cotidiana (alimentación, baño, aseo, traslado, vestido etc.). Para ello, proporciona, si es necesario, las adaptaciones más indicadas en cada caso, tanto en el centro de rehabilitación, como en el domicilio del usuario “. A través de actividades dirigidas el terapeuta intenta que el usuario supere reduzca o compense las disfunciones físicas y/o cognitivas, que impiden o limitan su nivel de independencia en las actividades diarias, en su rol social y en su capacidad para disfrutar del tiempo de ocio y actividades recreativas. (p.332)

La salud y el desarrollo humano están condicionados por diversos determinantes sociales de la salud que permiten pensar, reflexionar y explicar acerca de la complejidad de la relación entre PO y cuidados. Entre las condiciones encontramos las económicas y sociales, como ser la distribución del ingreso, bienestar y poder, que afectan personas individuales, colectivos y comunidades.

La OMS (2008) a través de la *Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud* en su reporte sostiene que las condiciones sociales dadas durante la vida forman los determinantes más importantes del estado de salud. Con el eje enfocado en las personas como sujetos de derecho y como personas activas capaces de transformar su comunidad.

Clasifica los problemas que determinan la salud de la población entre biológicos, del medio físico y social, del modo de vida o estilo de actuación, organización y funcionamientos de los servicios de salud .Propone

1. Mejorar las condiciones de vida cotidianas
2. Luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos
3. Medición y análisis del problema(OMS 2008, p.202-206)

1.4 EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Explorar la praxis del cuidado en salud de las personas con DCA presupone comprender los escenarios en los cuales se desarrolla, los actores intervinientes y las prácticas.

La salud se puede entender como una institución en la cual se cruzan todos aquellos discursos, saberes (técnicos y populares), formas de vivir y pensar el proceso salud/enfermedad, que se construyen a través de contextos sociales, culturales, económicos y políticos específicos, dichos discursos dan cuenta de la forma en que actuamos y resolvemos nuestros procesos de salud/enfermedad. (Gil Montes, 2012, p. 617)

La persona con DCA, ante la pérdida del estado de salud presenta la necesidad de recibir cuidados,

El cuidado es entendido como:

Un sistema de actividad construido en las diferentes culturas, que responde a procesos socio-históricos determinados. El sistema está destinado a sostener, conservar, promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. Se desarrolla en diferentes escenarios, siendo uno de los fundamentales la familia. Los cuidados se desarrollan en la vida de relación. Chardon, Borakievich, Ferreyra,, Pegoraro, (2011 ,p.259)

Según Chardon, Montenegro (2015) puede conceptualizarse el cuidado en cuatro dimensiones. La primera vinculada con la ternura en la cual el cuidado se construye desde las primeras interacciones con las/os adultos significativos. La segunda dimensión en referencia a marcos normativos donde cuidado se despliega según normas y pautas, La tercera dimensión relacionada con la tensión placer-displacer, y la cuarta la ética de la responsabilidad, relacionada con el cuidado de aquellos que amamos o a quienes nos vincula la ética del deber. (Chardon, Montenegro, 2015) ⁹

⁹ Del programa de M. C Chardon. R Montenegro (convocatoria 2015) Problemáticas del cuidado. Metamorfosis socio-culturales y producciones de subjetividades en los espacios sociales contemporáneos.

A ellas se añade una quinta dimensión “la construcción de dispositivos colectivos para enfrentar situaciones crónicas o de emergencias que comprometen significativamente la subjetividad de cuidadores y cuidados. “ (Chardon 2017, p.179)

El cuidar, desde la esfera familiar, es considerado una co-actividad que solo puede darse en presencia de otro. (AOTA, 2008).

De los actores intervinientes en los distintos escenarios se destacan los cuidadores primarios y secundarios que brindan cuidados familiares o informales. “Un cuidador es la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o una dependencia.”(Ruiz Ríos. A, Nava Galán M.G. ,2012 p. 163)

La función de los cuidadores primarios, también denominados cuidador principal es brindar los cuidados físicos y emocionales, mantener el contacto de la persona con la sociedad y brindarle afecto (Astruillo, 2003). “El cuidador primario asume el total de la responsabilidad a diferencia del cuidador secundario quien no tiene la responsabilidad principal del cuidado.” (Stone et al, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997 citado en Ruiz Ríos. A, Nava Galán M.G,2012, p. 164).

Reflexiones y múltiples estudios sobre el cuidado señalan a las familias como principal actor para brindar cuidado y bienestar a las personas dependientes.

Dentro de la red familiar cabe destacar la feminización del cuidado. Las mujeres son quienes con mayor frecuencia asumen este rol en forma voluntaria e informal. (López, Findling,Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert,2012 ; Razavi,2007 ; Brovelli, 2015; Casado, López, Casasnovas, 1998).

El Informe sobre Desarrollo Humano 2015 del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2015) reflexiona acerca de la feminización del cuidado y de los avances de los últimos años (globalización, tecnología y cambios demográficos) y los vincula con factores positivos y negativos que se establecen entre el trabajo (remunerado y no remunerado) y el desarrollo humano, ofreciendo oportunidades y riesgos.

Define el trabajo de cuidado como “..... las labores domésticas, como preparar la comida para la familia, limpiar la casa e ir a buscar agua y combustible, así como el cuidado de los niños, los ancianos y los familiares enfermos, tanto a corto como a largo plazo “(PNUD, 2015,p.11).

Señala que las mujeres son quienes asumen de manera mayoritaria los trabajos de cuidado no remunerados, tanto dentro del hogar como en la comunidad. Esta situación se presenta como una desventaja que impacta limitando o restringiendo el tiempo para actividades laborales, educativas y de tiempo libre. Así como también la pérdida de oportunidad de llegar a la independencia económica. Resalta que el trabajo de cuidado

es indispensable para desarrollo humano pero no cuenta con el reconocimiento, por lo cual sugiere que:

Esto se debe en parte a que, al no estar remunerado, no se refleja en los indicadores económicos, como el Producto Interno Bruto (PIB). Ahora bien, si se valorase el trabajo de cuidados no remunerado, se pondría de relieve la contribución de las mujeres a los hogares y las comunidades y se llamaría la atención sobre sus condiciones materiales y su bienestar, con posibles efectos en la formulación de políticas. (PNUD, 2015 p.12)

Propone para abordar los desequilibrios en las oportunidades de trabajo remunerado y no remunerado entre hombres y mujeres diversas medidas, entre ellas “Valoración del trabajo de cuidados. Las iniciativas en este ámbito contribuirían a concienciar a nivel normativo acerca del valor que el trabajo de cuidados aporta a la sociedad, y podrían fomentar diferentes opciones para recompensar este trabajo” (PNUD, 2015, p.22)

Históricamente el cuidado es entendido como disposición y responsabilidad enteramente femenina. La feminización del cuidado pone al cuidador en una posición vulnerable, de subordinación, depositaria de responsabilidades (Brovelli, 2015).

En la vida cotidiana del cuidador se presentan dificultades que señalan un impacto adverso, mostrando limitación o suspensión de la participación en diversas áreas de la vida, especialmente en las áreas de trabajo y tiempo libre y en la percepción de sentimiento de satisfacción de la vida (Echeverría Ruiz-Tagle., Ortega Lerdo de Tejada, Riquelme Echeverría, 2009), (Cruz, Guillaumon, Emmel, 2013)

Los cuidadores de personas dependientes dedican una importante cantidad de tiempo. Algunos autores refieren que puede llegar a abarcar en personas con dependencia severa entre 21 y 24 hrs diarias. (Flores, Rivas, Seguel, 2012).

Algunos cuidadores participan de forma ocasional o como apoyo, con intervención esporádica de algunas veces al mes. Otros son cuidadores parciales y dedican parte de su día, por último el cuidador a tiempo completo dedica más de medio día, en forma diaria, en diversas actividades a cuidar.

La praxis del cuidado se presenta como una tarea compleja en la que se desarrolla el ejercicio de derechos y la disminución de las desigualdades. (López, Findling, Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert, 2012) Incluye múltiples actividades de cuidado y acompañamiento.

Menéndez (2008), desde la mirada de la salud colectiva, sostiene la idea haciendo referencia a la importancia de la participación social y señala diversos objetivos, entre ellos como un proceso que garantiza la continuidad de algunas acciones, cuyas

principales actividades son realizadas por diferentes actores. Resalta que las tareas vinculadas a la educación en salud son realizadas principalmente en micro grupos por grupos familiares, y se concentra en la mujer en su rol de esposa y madre. Este papel es reforzado por los equipos de salud, principalmente médicos.

Gherardi, Zibecchi (2011) refieren que actualmente hay un cambio de paradigma donde sostienen que implica la visualización del cuidado como Derecho, con una mirada social de justicia e igualdad. Destaca el vínculo entre Estado, mercado y familia, el mismo tanto como facilitador u obstáculo en las prácticas de cuidado, destacando en diversos casos a las de las mujeres cuidadoras, quienes combinan trabajo productivo y el trabajo del cuidado.

Los conocimientos expresados en la teoría y las prácticas de cuidados brindados a las personas con Daño Cerebral Adquirido se presentan dentro en un escenario que significa la escena. Paiva (2012) expresa que está plasmado en el hecho de considerar al agente – activo y no al paciente –pasivo. Y expresa que “No existe escena sin escenario cultural y escenario material; las interacciones sociales están comprendidas en el contexto – más pobre, más rico, heterosexual, homoerótico. Dicho de otra manera, no existen comportamiento, condición e interacción social aislada, independiente del escenario que los encuadra”. (Paiva ,2012 p.129)

Fraccionar de manera mecánica como escenarios, actores y prácticas al cuidado es imposible. Solo se los pensara así a fin de poder simplificar la caracterización.

Diversos campos disciplinares teorizan e interactúan en relación a la participación en los entornos, entre ellos autores Brasileños y Latinoamericanos quienes parten de un enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos. Por otro lado la bibliografía tradicional del campo de la terapia ocupacional, vinculado a autores anglosajones, lo encuadra en la mirada holística. Cabe destacar la complejidad mencionada por Alarzaqui, Mota, Spinelli (2006) del uso de los términos, con diversas polisemias, como resultado de la aplicación a diversos campos disciplinares, con finalidades distintas, para teorizar o reflejar prácticas en el campo y con distintos tiempos de desarrollo.

Con la finalidad de poder comprender al hombre en su vida cotidiana y entender los elementos en juego, entre ellos la organización social desde la esfera micro meso y macro organizacional, los diversos campos disciplinares buscan y presentan la utilización de categorías que contienen miradas orientadas a los derechos, lo social y la salud. Las mismas se completan desde enfoques convergentes. Resulta así significativo la relevancia del estudio orientado a la construcción del conocimiento pero así también a la aplicación en la práctica para entender el diálogo y las decisiones establecidas en relación a los contextos / entornos / escenarios presentados a continuación.

J. Ayres, V. Paiva y M. Buchalla (2012) referentes de la salud colectiva, a través de sus investigaciones y experiencias, participan y responden a las problemáticas en la salud Brasileña y Latinoamericana contribuyendo a una nueva salud pública que se centra en la prevención, la promoción de la salud y el cuidado integral de individuos y poblaciones en un marco de vulnerabilidad¹⁰ y derechos humanos. Buscando trabajar con “una totalidad comprensiva” aportan propuestas a las prácticas de salud. El análisis de la vulnerabilidad se extiende más allá de los determinantes contextuales y comprende las dimensiones individual, social y programática como inseparables. “a) lo individual siempre como intersubjetividad construida en las interacciones yo-otro; b) lo social vinculado siempre como contextos donde se interactúa, el espacio donde se desarrolla la experiencia, con sus normativas, poderes sociales reflejado en: la organización política, estructura económica, tradiciones culturales, creencias religiosas, etcétera; c) lo programático o forma institucionalizadas reflejo de las políticas en su conjunto, acciones organizadas y servicios disponibles acordes a los patrones ciudadanos.

Los autores proponen articular la salud y la ciudadanía a través de los principios de universalidad, equidad e integralidad.¹¹, y definen el concepto de Cuidado (Cuidado en mayúscula para diferenciarlo del conjunto de procedimientos instrumentales.)

Por Cuidado se entiende, en líneas generales, a las formas de interacción entre proveedores y beneficiarios de las acciones de salud en las cuales el horizonte normativo -o las referencias sobre lo que debe hacerse- no se limita a un éxito técnico pre-definido, es decir, a un a priori universal de diagnóstico con sus correspondientes procedimientos técnicos de intervención, sino que califica e interpreta estos diagnósticos e intervenciones según el éxito práctico perseguido – el sentido asumido por las necesidades y demandas que concretamente crean y justifican el encuentro de cuidado. Dicho de otra forma, Cuidado es un diálogo entre cuidador(es) y cuidado(s) en el que los objetos de la intervención, los medios para realizarlos y las finalidades perseguidas son definidas con saberes y experiencias, científicos y no científicos, de los profesionales y de los usuarios, de modo compartido, con el fin de identificar y movilizar los recursos necesarios para prevenir, tratar o recuperar situaciones de salud que constituyen obstáculos a los proyectos de felicidad de las

¹⁰ Entienden a la vulnerabilidad como un conjunto de aspectos individuales y colectivos relacionados a la mayor susceptibilidad de individuos y comunidades ante una enfermedad o daño y, de modo inseparable, menor disponibilidad de recursos para su protección (Ayres, 2006; Mann y Tarantola, 1996, 1992).

¹¹ El principio de la universalidad como un acceso indiscriminado, fundamental para que toda forma de discriminación negativa o exclusión social, el principio de equidad la provisión diferenciada de bienes y servicios según las necesidades propias de cada persona, comunidad o grupo social, el principio de la integralidad supone un presupuesto inalienable de prácticas de prevención orientadas por el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos. P6

personas, comunidades o grupos poblacionales.” (Ayres,V Paiva y Buchalla ,(2012,p.7)

El proceso de salud enfermedad siempre es entendido en una mirada ampliada como proceso de salud -enfermedad-cuidados que dinámicamente se establece entre la vida cotidiana de los sujetos de derechos y la organización social. (Ayres, Paiva França Jr., (2012,p. 92)

Otra propuesta de presentación del entorno social esta expresada en estudios de la vertiente de la psicología social donde al hablar de las dimensiones sociales del cuidado lo presentan desde los individuos, grupos y comunidades. Paiva (2012)

De la bibliografía tradicional del campo de la Terapia Ocupacional, se presenta una mirada que considera los contextos en los que desarrolla la PO. Toma los contextos físicos y sociales en sus dimensiones de inmediato, próximo y comunitario. Esta mirada representa un cambio histórico dado que implica pensar que el problema más allá de la persona. Así de considerar que una persona en silla de ruedas no accede a un edificio porque no camina, pasamos a considerar que se debe a que no hay una rampa.

Los conceptos presentados tienen una mirada holística presentad por Cole Spencer (2005) , integra teorías de las ciencias sociales, antropológicas y psicológicas y en l contexto físico se agrega conocimientos provenientes de la arquitectura y planificación urbana .

Se define el concepto de contexto social como “la disponibilidad y las expectativas de los individuos significativos” pensado desde distintos escenarios que incluyen inmediatos, próximos y comunitarios involucrando a diversos actores del ámbito social donde se desarrollan formas de participación en los sistemas sociales. (Cole Spencer, 2005, p 428 y 429)

El contexto social inmediato se focaliza entre dos individuos, dentro de ámbitos familiares y del hogar. Está centrado principalmente entre quienes cuidan y son cuidados influyendo en el desempeño de ambos. Se ve entre la persona con discapacidad y familiares directos e indirectos, quien brinda los cuidados dentro del ámbito del hogar. El contexto social próximo se vincula a ambientes conductuales particulares concretos, como ser el barrio. Está relacionado directamente a roles sociales como ser el de estudiante, profesor. Se destaca entre la persona con discapacidad y sus vecinos, familiares y amigos que no conviven con él. Los contextos sociales comunitarios implican interacciones humanas en ambientes conductuales más extensos. Se relaciona al concepto de apoyo social que comprende el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia , entre ellos recursos económicos, personas de las familias, bienes muebles e inmuebles. (Cole Spencer, 2005) Se observa

en beneficios sociales como el Certificado Único de Discapacidad o el pase libre de transporte.

Del contexto físico se considera los mismos niveles: Contexto físico Inmediato: entornos en contacto directo al individuo, como ser el hogar o el hospital si está internado. El contexto físico próximo: incluye los ambientes físicos de los lugares conductuales de escala cercana, como ser el barrio. El contexto físico comunitario: Comprende la extensión territorial de los alrededores o comunidad. (Cole Spencer 2005)

De lo expuesto en relación a los contextos del cuidado cabe destacar:

La mirada contextualizada, como forma de significar el cuidado. Al considerar a las personas como agentes activos, es necesario estudiar la presencia de los diversos actores en el contexto y el contexto en ellos en forma indivisible.

Para estudiar los procesos en su constitución y la generación de categorías, entre ellas de contextos es necesario tener en cuenta las diferencias epistemológicas en relación a que extensiones comprende y las relaciones que se establecen.

Diversos autores presentan los contextos en relación a extensiones territoriales (hogar, barrio y comunidad) vinculado a contexto físico o agrupados acordes al número de individuos (individual, grupos, comunidades)

A los fines del presente estudio se ha operacionalizado acorde a los contextos sociales. Se toma los niveles contextuales de contexto inmediato, próximo y comunitario.

CAPITULO II - FUNDAMENTOS METODOLOGICOS

El siguiente capítulo presenta las decisiones metodológicas que se tomaron en el proyecto de investigación. Presenta el enfoque, diseño y desarrollo, las variables que se consideraron, la muestra, el instrumento de recolección de datos y el proceso de tratamiento que se aplicó de los datos.

“Investigar es buscar, tanto en la vida cotidiana, como en los procesos de conocimiento. La búsqueda supone una verdad posible. La investigación, en última instancia, es una búsqueda de la verdad.”(Díaz, 2001, s/p)

La ciencia es una praxis social que busca extraer y hacer explícitos ciertos componentes del proceder de la práctica de la investigación científica, con una mirada reconstructiva. (Ynoub, 2010)

Se caracteriza por un modo peculiar de producción que se concretiza de múltiples maneras, entre diversas épocas histórica, y ámbitos de investigación. Permite pensar los contenidos que puede o no ser problematizado, o producido. (Samaja, 2008)

2.1 METODOLOGÍA

El proyecto de investigación presente desarrollo un esquema no experimental que busca relacionar la PO y los cuidados brindados, con una metodología mixta.

La metodología cuali - cuantitativa lleva un largo recorrido de integración en las ciencias sociales, es adecuado cuando es complejo el tema a abordar y donde busca aprovechar la combinación de las virtudes de ambos métodos (Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio, P (2010). “La relaciones interpersonales... todos los problemas que enfrentan actualmente las ciencias son tan complejos y diversos que el uso de un enfoque único, tanto cuantitativo, como cualitativo es insuficiente para lidiar con esta complejidad (Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio, P ,2010), p.549).

La metodología mixta presenta entre sus virtudes una perspectiva más integral, completa y holística, formula el planteamiento del problema con más claridad, produce datos más ricos y variados, potencia la creatividad teórica y realiza indagaciones más dinámicas, así mismo permite una mejor exploración y explotación, enriquece la muestra, presenta mayor fidelidad del instrumento y optimiza los significados. (Hernández Sampieri *et al*, 2010)

Bericat (1998) sostiene que los abordajes mixtos contemplan análisis cualitativos y cuantitativos que son compatibles, presentándose con diferentes grados de combinación y de compromiso.

En investigaciones en salud Kielhofner (2006) refiere que los métodos cuantitativos son apropiados cuando el objeto de estudio son las estructuras y funciones del cuerpo humano y los métodos cualitativos son más adecuados cuando están en estudio las experiencias subjetivas y el significado. Así como también cuando se busca comprender a los individuos y grupos en sus experiencias en la vida diaria o explorar la influencia de factores contextuales como sociales y culturales.

El diseño de este trabajo es descriptivo y longitudinal. Busca describir la PO y cuidados y la relación que se estable. Permitted tomar ventaja sobre los hechos naturales que sucedían y generar reflexiones a través de un proceso inductivo. (Kielhofner 2006). El estudio fue longitudinal dado que busco analizar cambios a través del tiempo transcurrido (Hernández Sampieri *et. al* (2010), entre el ingreso a la internación, el alta de internación y tres meses después del alta de internación.

Se presenta un estudio de caso que busca un entendimiento en profundidad y análisis de la situación en su contexto. Souza Minayo (2013) sostiene que se debe dar preferencia a los estudios de caso cuando es posible observar directamente el fenómeno a estudiar y son útiles cuando se busca mapear, describir y analizar el contexto, las relaciones y las percepciones en relación a procesos de cambio.

“Metodológicamente, los estudios de caso evidencian vínculos causales, entre intervenciones y situaciones de la vida real; el contexto donde una acción o intervención ocurrió u ocurre; el rumbo de un proceso en curso y las maneras de interpretarlo; el sentido y la relevancia de algunas situaciones claves en los resultados de una intervención.” (Souza Minayo, 2013, p.133)

La hipótesis presentada busca una respuesta tentativa al problema planteado.

Los datos obtenidos en el proyecto de investigación conformaron las matrices de datos, donde quedaron representados todos los componentes del mismo. Samaja sostiene que “Investigar científicamente “es “construir “sistemas de matrices; llenar matrices; procesar matrices e interpretar matrices de datos científicos. “(Samaja,2008 p184).. El autor sostiene que las matrices se presentan en un sistema de matrices de datos con diferentes modos de integración donde se relacionan de manera jerárquica en el nivel supraunitario, nivel de anclaje y subunitario. El nivel de anclaje o matriz central queda representado por la relación entre la PO y cuidados brindados por el entorno social. El subunitario, conformado por las partes componente de la PO en las AVD y AIC así como los cuidados en salud presentados por el entorno social. El nivel supraunitario conformado por la relación existente en el entorno real.

Durante todo proceso de investigación se producen cambios y movimiento en el sistema de matrices. Mombrú, Margetic (2013 p 81) explica que “El proceso implica una serie

de transformaciones que suceden y que van de estado inicial del planteo del problema a su modificación conceptual y procedimental. Es a través de estos cambios que aquellas condiciones iniciales se han transformado para convertirse en otra cosa.

2.2 PROCEDIMIENTO

Como primer paso se elevó una petición de autorización para la realización del proyecto ante el Comité de Docencia e Investigación del Hospital Dr. José María Jorge. Luego se procedió a subrogar ante el Comité de Ética del HGA Arturo Oñativia, donde se emitió el dictamen que consideró que el estudio cumplía con los resguardos éticos para llevar a cabo la investigación con humanos. Finalmente se procedió a la firma del Director del Hospital Dr. José María Jorge quien autorizó el inicio del estudio.

El procedimiento se desarrolló en tres fases, sincrética, analítica y sintética (Ynoub, 2010)

La fase sincrética se presentó como una fase constituyente. Partiendo de presunciones preliminares, madurando las ideas por diferentes modelos, tradiciones y tejiendo conceptualizaciones. Se delimitó el problema y establecieron conjeturas. Se buscó precisar en forma conceptual y teórica el objeto de estudio. Se rastreó de material bibliográfico y trabajos existentes en la temática en cuestión. Se encontraron en el rastreo del arte estudios en relación a la PO en personas con DCA y también vinculados a las características de los cuidados. No se encontraron investigación acerca de la relación existente entre PO y Cuidados en salud.

La fase analítica buscó operacionalizar las concepciones surgidas de la fase sincrética. Se identificaron y diferenciaron del abordaje empírico, los componentes del objeto y sus relaciones con movimiento de ida y vuelta entre ambas fases hasta lograr conceptualizar y operacionalizar la investigación. Durante esta fase se tomó la PO y se la pensó en componentes partes, en diversas áreas, entre ellas las Actividades de la Vida Diaria (AVD) integradas por actividades de arreglo personal, baño, vestido superior, vestido inferior, aseo y Actividades de Integración Comunitarias (AIC) compuestas por varias actividades cotidianas como actividades instrumentales de la vida diaria, trabajo y estudio, juego, y participación social. Se buscó entender sus relaciones con los componentes de las estructuras y funciones humanas, y se intentó conceptualizar los cuidados considerando quienes cuidaban, cuando, donde, sus prácticas y el significado. Se optó por operacionalizar los escenarios a partir de la bibliografía del campo disciplinar de la terapia ocupacional, dicha decisión corresponde a la articulación con los instrumentos de indagación y a la relevancia práctica de los conocimientos a los que llega esta tesis. La operacionalización de las AVD se presenta con la Medida de Independencia Funcional (FIM) y las Actividades Comunitarias con el Cuestionario de

Integración Comunitaria (CIQ) y la conceptualización de los cuidados a través de un cuestionario diseñado para este estudio.

La fase sintética reconstruye el objeto, se integraron nuevamente los componentes teóricos y empíricos que conforman el objeto de estudio y dio paso al análisis de los datos. Se buscó integrarlos y significarlos y extraer conclusiones.

Analizar los datos comprendió sistematizar y organizar la información. La interpretación posterior busca identificar el significado en el mismo (Kruger, 2009) (Ynoub, 2014) El proceso a los datos resultantes consistió en analizarlos en diferentes niveles de profundidad, descriptivos y de interpretación, con centramiento en la variable y en el valor.

En el proceso se identificaron patrones relacionados y se interpretaron. La información se codificó con letras vinculantes con el tópico.

Los criterios de inclusión fueron:

- Todos las personas con DCA de ambos sexos mayores de 18 años, que ingresaron a la modalidad de internación en el Hospital Provincial Dr. José María Jorge entre marzo de 2015 y octubre de 2015 y que firmaron el consentimiento informado.
- Todos los familiares de las personas con DCA internados que accedieron al estudio y que firmaron el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:-

- Personas con DCA embarazadas

2.3 UNIDADES DE ANALISIS

Personas con DCA internados en el Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge y sus referentes.

2.4 ELECCION DE LA MUESTRA

La muestra, o sub grupo de la población, fue no probabilística, (Ynoub 2010; Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010) se tomó la decisión de escoger a todos los personas con DCA internados en el Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge, durante 6 meses, y un referente por cada persona con DCA.

“La muestra no probabilística selecciona casos típicos y son de gran valor en los estudios cualitativos, donde no se busca el interés de generalizar los datos, “logran obtener los casos (personas, contextos, situaciones) que interesan al investigador y que llegan a ofrecer una gran riqueza para la recolección y análisis de los datos” (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010, p190)

En la muestra no probabilista no hay hipótesis de generalización, igualmente constituyen buenas muestras representativas en algunas condiciones de investigación, entre ellas “.....cuando se busca profundizar en la identificación de la variabilidad a través de una abordaje denso y abierto (situación que corresponde también a las etapas exploratorias aunque no exclusivamente)” (Souza Minayo, 2013, p.369) La autora sostiene que son las mejores muestras para los estudios de caso único o pocos casos.

El presente trabajo se adhirió a los principios de la declaración de Helsinki (1964)¹² donde se exponen las normas internacionales sobre ética de la investigación biomédica, recogiendo y perfeccionando el espíritu del Código de Núremberg¹³.

Se tomaron los resguardos éticos con cada persona y familiar participante quienes firmaron el consentimiento informado. (Ver anexo)

El trabajo de campo fue realizado por la tesista entre marzo y octubre de 2015.

2.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La presente investigación, de esquema mixto busca instrumentos que mediaran entre los marcos teóricos –metodológicos y la realidad empírica. Selecciono 2 evaluaciones del campo de la rehabilitación motora, un cuestionario diseñado para el proyecto y un grupo focal.

Opto por indagar a los cuidadores para cumplir con los objetivos del proyecto.

Instrumentos de recolección de datos:

- Medida de Independencia Funcional. (FIM) (ver anexo 2)
- Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ). (ver anexo 3)
- Cuestionario de Cuidados: (ver anexo 4)
- Grupo Focal

¹² Declaración de Helsinki. disponible marzo de 2015 www.anmat.gov.ar/comunicados/helsinki_2013.pdf

¹³ Código de Nuremberg disponible marzo 2015 www.bioeticanet.info/documentos/nuremberg.pdf

El FIM y el CIQ fueron seleccionados dado su amplia utilización en la población en estudio.

Se relevaron datos en diversos momentos del desarrollo del proyecto. Se presenta un esquema para su visualización.

Tabla 2 - Diagrama del momento de relevamiento de datos

Desarrollo	Relevamiento
Estado	FIM – CIQ
Ingreso	FIM - CIQ - Cuestionario de Cuidados
Alta	FIM - CIQ - Cuestionario de Cuidados
Seguimiento	FIM - CIQ - Cuestionario de Cuidados

Grupo Focal según cada persona con DCA entre ingreso y seguimiento

Los instrumentos brindaron datos cualitativos y cuantitativos.

Tabla 3 - Instrumento de indagación y tipo de datos relevados.

Instrumento	Datos cuantitativos	Datos cualitativos
FIM	Si	No
CIQ	Si	No
Cuestionario de Cuidados	Si	Si
Grupo Focal	No	Si

2.5.1 Medida de Independencia Funcional.

La Medida de Independencia Funcional FIM ¹⁴¹⁵(Granger, Hamilton, Keith, Zielesny, Sherwin, 1986), es una evaluación que forma parte de la Historia Clínica de todas las personas con DCA internados en el Hospital Dr. José María Jorge. Se completa entre varios profesionales miembros del equipo de internación.

El FIM es una evaluación estandarizada de amplio uso en rehabilitación motora.¹⁶ La escala permite ver el grado de participación y el nivel de ayuda física o supervisión que

¹⁴ COMBI. Center of Outcome measurements :Disponible diciembre 2014 <http://tbims.org/combi/FIM/>

¹⁵ FIM® instrument (FIM); FIM® is a trademark of the Uniform Data System for Medical Rehabilitation, a division of UB Foundation Activities, Inc. Disponible enero de 2015 <http://www.rehabmeasures.org/lists/rehabmeasures/dispform.aspx?id=889>

¹⁶ La evaluación de FIM se encuentra mencionada en la bibliografía utilizada en este estudio Williams Pedretti.L, Earl, M. (2001). ;Trombly, C. (1990);Polonio López, B.; Romero Ayuso, D. M. (2010) :Polonio López, Begonia (2015). *Terapia Ocupacional en*

requiere una persona para realizar sus actividades cotidianas. Es el instrumento más ampliamente aceptado como medida de funcionalidad en el ámbito de la rehabilitación motora y en la medición de la capacidad global del paciente.

Se conforma de 18 ítems en relación con las actividades de la vida diaria básica e instrumental. Está compuesto por 13 actividades motoras y 5 cognitivas divididas en seis categorías:

- Auto cuidados
- Control de esfínteres
- Transferencias
- Locomoción
- Comunicación
- Cognición social

Cada ítem se evalúa acorde a siete niveles:

Independencia completa

- 7 - Independencia completa (en tiempo razonable y con seguridad)
- 6 - Independencia modificada (con ayuda de equipo)

Dependencia modificada

- 5 - Supervisión (sujeto = 100% +)
- 4 - Asistencia mínima (sujeto = 75% +)
- 3 - Asistencia moderada (sujeto = 50% +)

Dependencia Completa

- 2 - Asistencia máxima (sujeto = 25% +)
- 1 - Asistencia total (sujeto = menos del 25%)

Los niveles 6 y 7 se realizan sin ayuda de otros.

Disfunción Física. Teoría y Práctica ; Law, M., Braun, C, Winnie D. (2005) Measuring Occupational Performance: Supporting best practice in occupational therapy ; Crepeau, Cohn, Schell. (2005) Willard & Spackman. Terapia Ocupacional

Los restantes niveles necesitan algún grado de ayuda.

El resultado final total puede registrarse entre 18 puntos mínimo a 126 puntos máximo, compuesto por las áreas motoras y cognitivas. La puntuación motora va desde los 13 a los 91 puntos y la puntuación cognitiva, desde 5 a 35 puntos.

Nivel de asistencia o supervisión requerido:

- Máxima asistencia: 18 a 55 puntos
- Moderada asistencia: 56 a 90 puntos
- Modificación de actividad e independencia: 91 a 126 puntos

La evaluación es de acceso gratuito y destinado a una población con diversos diagnósticos, entre ellos daño cerebral adquirido.

El FIM presenta una fiabilidad buena en ítems motores y mala para ítems cognitivos. La validez aumenta en los ítems motores separada de los cognitivos.

2.5.2 Cuestionario de Integración Comunitaria

El Cuestionarios de Integración Comunitaria CIQ^{17 18}(Dijkers, 2000). Es una evaluación opcional del protocolo de la Unidad de Terapia Ocupacional de los pacientes internados en el Hospital Dr. José María Jorge.

El CIQ es una medida estandarizada breve, confiable del nivel de integración de un individuo en la casa y la comunidad después de la lesión cerebral traumática.

La escala mide Integración Comunitaria y soporte social (Law *et. at*, 2005) visibiliza la frecuencia de participación en la actividad (diaria, semanal, mensual) y el nivel de apoyo (si la persona lo realiza, solo, con alguien o no lo realiza).

Comprende 15 ítems de la integración al hogar, la comunidad y las actividades productivas.

CIQ Ítems:

Integración en el Hogar

1. Quién hace las compras.
2. Quién prepara comidas.

¹⁷ Community Integration Questionnaire. Disponible en enero de 2015 en Community Integration Questionnaire

¹⁸ COMBI. Center of Outcome measurements : Disponible diciembre 2014 : <http://tbims.org/combi/ciq/>

3. Quién hace los quehaceres domésticos diarios
4. Quién se ocupa de los niños.
5. Quién planifica reuniones sociales con la familia y amigos.

Integración social

1. Quién se ocupa de sus fondos personales.
2. Quién se ocupa de las compras.
3. Participación en ocio como películas, deportes, restaurantes, etc.
4. Visitas a amigos o parientes.
5. Con quien participa en actividades de ocio.
6. Tiene un mejor amigo.

Productividad

1. Frecuencias viajes fuera de la casa.
2. Descripción de su situación laboral (el mes pasado)
3. Descripción de la situación situaciones educativa (el mes pasado)
4. Frecuencia de participación en actividades de voluntariado.

Puede ser administrada a través de una entrevista o auto administrada por la persona afectada o hacia una persona cercana al entorno de la misma (familiar, pareja, amigo) (Sander et al, 1999, Willer et al., 1994)

Para su aplicación se requieren aproximadamente 15 minutos.

Puntuación

La integración consta de 5 ítems. Cada uno es calificado de 0 a 2, donde 2 representa el mayor grado de integración.

La subescala de integración social contiene 6 ítems, los cuales son valorados de la misma forma que la anterior

Por último, la productividad está formada por 4 preguntas con respuestas ponderadas para proporcionar un total de 7 puntos.

Las puntuaciones de cada una de las sub escalas se suman para dar una puntuación global CIQ, la cual puede alcanzar un máximo posible de 29 puntos, lo que demostraría una integración comunitaria completa (Hall et al,1996) Sin embargo, no existen normas disponibles actualmente para su interpretación, es decir, no hay ninguna base para determinar qué nivel de integración de una persona en la CIQ es o no normal (Dijkers, 2000)

La CIQ desarrollada para evaluar la discapacidad tal y como se define en la CIDDM, sin embargo presenta algunas limitaciones, ésta no parece valorar todos los dominios incluidos en la definición propuesta por la OMS (Dijkers, 2000).

La evaluación es de acceso gratuito destinada a una población con traumatismo cráneo encefálico.

El CIQ presenta una fiabilidad no establecida. La validez demuestra que 3 sub escalas están midiendo diferentes componentes de la integración comunitaria.

2.5.3 Cuestionario de Cuidados

Es una encuesta semi-estructurada diseñada para la presente investigación. La misma busco obtener los siguientes datos.

Cuantitativos:

- Identificar el número de personas y/o quienes que participan del cuidado de la persona con DCA.
- Identificar el vínculo de las personas que participan del cuidado del paciente.
- Identificar el tiempo que cada una de estas personas destina al cuidado del paciente.
- Identificar las actividades en las que participa del cuidado de la persona con DCA.

Cualitativas:

- Describir las actividades de cuidado que realiza.
- Identificar por que las realiza de esa forma.
- Identificar cuidados en los entornos próximos y comunitarios.

El cuestionario de cuidados fue puesto a prueba y ajustado.

2.5.4 Grupo focal

“La entrevista de grupo focal aborda individuos que poseen características identitarias homogéneas, por ejemplo trabajan juntos en una misma institución, estudian juntos, participan de un mismo proyecto o tienen la vivencia, en común de algún hecho específico ” (Kruger 1998, citado en Souza Minayo, Goncalves de Assis, Ramos de Souza 2008.p172)

Con el fin de lograr una riqueza en los datos recolectados y acceder a una producción grupal se desarrolló un grupo focal.

El grupo focal” apunta a obtener información profundizando la interacción entre los participantes tanto para generar consensos como para explicitar divergencias “(Souza Minayo 2013,p.221)

La guía para el desarrollo del grupo focal fue elaborada por la tesista, quien a su vez fue moderadora del grupo. La función de la moderadora fue animar a los participantes a hablar libremente, expresar sus pensamientos y sentimientos, lograr que no se alejaran del tema de estudio. Otra investigadora cumplió la función de observadora y tuvo a cargo el control del equipo de grabación y tomó registro de la atmósfera, el desarrollo y lo tratado. La transcripción del producto del grupo focal fue realizada por la tesista.

La guía de preguntas busca cumplir con dos condiciones propuestas por Souza Minayo (2013), lograr la participación entusiasta y la profundización del tema .Para ello la guía fue elaborada con anticipación y “ repitió las preguntas de la guía (del cuestionario) permitiendo que el investigador perciba como el tema es tratado de un modo diferente en una entrevista o en la interacción grupal “ (Souza Minayo, 2013,p.160)

La sesión del grupo focal se llevó a cabo en el comedor del Hospital Dr. José María Jorge en el mes de octubre del año 2015. Participaron 6 familiares. Al momento de la realización del grupo focal cada persona transitaba su propio periodo del proceso de rehabilitación.

Las aportaciones de los participantes fueron limitadas por las preguntas guía. Todos tuvieron la oportunidad de expresarse libremente.

Desarrollo: Contó con la fase de bienvenida, explicaciones sobre el objetivo de la actividad y la confidencialidad, las preguntas guía y el cierre.

Preguntas Guías:

- ¿Cuáles son las prácticas de cuidado mencionadas?
- ¿Quiénes participan de dichas prácticas?

- ¿Qué creencias las sostienen?
- ¿Cuáles son problemas en relación a las prácticas de cuidado?
- ¿Con qué estrategias resolvieron dichos problemas?

Las respuestas del grupo fueron grabadas, para proporcionar mayor fidelidad.

El material resultante fue categorizado, analizado y agrupado en categorías para facilitar su manejo. Es importante resaltar la interrelación existente entre ellas. La descripción de información se realizó por tema. Se pudo resumir los resultados por tablas de reducción de la información para dar una imagen clara de los mismos.

Los participantes, se presentaron, aunque varios de ellos se conocían por compartir los espacios del hospital. No se observaron tensiones ni conflictos durante el desarrollo del grupo focal. No se observaron dificultades para expresar pensamientos y/o sentimientos.

2.6 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

La caracterización de la muestra se realizó a partir de los datos extraídos de las historias clínicas. Relevó información de cantidad de personas con DCA, género, edad, tiempo de evolución, diagnóstico, origen del diagnóstico, fecha de ingreso, fecha de alta y fecha de seguimiento.

Los datos fueron ingresados a una planilla Excel y procesados usando funciones de contar, rango, promedio y mediana.

Los objetivos propuestos se cumplieron de la siguiente forma:

Objetivo específico 1: Identificar y caracterizar la participación ocupacional previa a la lesión, y en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Se cumplió con metodologías cuantitativas con producción de datos primarios a partir de las evaluaciones del FIM y del CIQ.

Los datos fueron volcados a planilla Excel y se aplicaron funciones estadísticas de contar, rango, promedio y mediana.

Tabla 4- Diagrama de la relación entre objetivo específico 1, instrumento, tipo de datos relevados y momento del relevamiento.

Instrumento	Tipo de datos	Condición previa	eje	Ingreso	Alta	Seguimiento
FIM	Cuantitativos	Si	PO en AVD	Si	Si	Si
CIQ	Cuantitativos	Si	PO en AIC	Si	Si	Si

Objetivo específico 2: Identificar y caracterizar los cuidados del entorno social inmediato y próximo en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Se utilizaron metodologías cualitativas y cuantitativas a partir de fuentes primarias del cuestionario de cuidado y los resultados del grupo focal.

El cuestionario fue administrado por la tesista a familiares de las personas internadas.

Los datos cualitativos fueron analizados a partir de funciones estadísticas.

Para el análisis de los datos cualitativos se identificaron y generaron categorías y sus propiedades a partir del método comparativo constante propuesto por Glaser y Strauss, (1967). La teoría Fundamentada explica la acción a nivel conceptual a fin de generar un entendimiento del fenómeno.

De los cuidadores secundarios en las tres etapas, se trabajó con la etapa de mayor participación para tener mayor variabilidad. Se observó que no hay variabilidad significativa entre los datos de las tres etapas. Dicha etapa ingresó 48 personas, alta 41 y egreso 48 personas. Se analizan los datos de las 48 personas del ingreso.

El grupo focal dio cuenta de las vivencias de los cuidadores en relación a diversos temas.

Tabla 5 - Diagrama de la relación entre objetivo específico 2, instrumento y tipo de datos relevados y momento del relevamiento.

Instrumento	Tipo de datos	Ejes	Ingreso	Alta	Seguimiento
Cuestionario de Cuidados	Cuantitativos	Número de personas	Si	Si	Si
		Vínculo			
		Vínculo y género			
		Tiempo dedicado			
		Actividades de cuidado			
Cuestionario de Cuidados	Cualitativos	Creencias	Si	Si	Si
		Problemas y soluciones			
Grupo Focal	Cualitativos	La presentación	Si	Si	Si
		El anuncio del diagnóstico / pronóstico			
		Quiénes cuidan			
		Cómo cuidan			
		Problemas del cuidado.			
		Creencias que sostienen			
		Por qué lo hacen así			

		Cómo aprendieron			
		Consejos que les darían a otros			
		Pensar en los otros			

Objetivo específico 3: Identificar y caracterizar los cuidados recibidos por el entorno social comunitario.

Se utilizaron metodologías cuantitativas y cualitativas a partir de fuentes primarias del cuestionario de cuidado y los resultados del grupo focal.

El cuestionario fue administrado por la tesista a familiares de las personas internadas.

Los datos cuantitativos fueron analizados a partir de funciones estadísticas.

Para el análisis de los datos cualitativos se identificaron y generaron categorías y sus propiedades a partir del método comparativo constante propuesto por Glaser y Strauss, (1967). La teoría Fundamentada explica la acción a nivel conceptual a fin de generar un entendimiento del fenómeno.

Tabla 6 - Diagrama de la relación entre objetivo específico 3, instrumento y tipo de datos relevados y momento del relevamiento.

Instrumento	Tipo de datos	Ejes	Ingreso	Alta	Seguimiento
Cuestionario de Cuidados	Cuantitativos	Contexto social comunitario	Si	Si	Si
Grupo Focal	Cualitativos	Quienes cuidan en el contexto social comunitario	Si	Si	Si
		Cómo cuidan en el contexto social comunitario			

Objetivo específico 4: Identificar y caracterizar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en los distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Se logró a partir del cruce de los datos de FIM, CIQ, cuestionario de cuidados y grupo focal. Se trabajó con una metodología cuanti-cualitativas.

- Relaciona PO en AVD con las prácticas de cuidado.
- Relaciona la PO en las Actividades de Integración Comunitarias con las Prácticas de cuidado.
- Relaciona los problemas con la PO y cuidados.

Objetivo principal: Identificar, analizar e interpretar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en personas con diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido.

Se presenta como un objetivo teórico, se logró a partir del análisis de los cuatro objetivos específicos.

Los datos fueron relevados con diversos instrumentos de indagación. El análisis integró datos cuali-cuantitativos. La triangulación enriqueció la mirada, brindando un abordaje más completo del objeto de estudio.

Los ejes de análisis fueron:

- La PO en las AVD
- La PO en las AIC

Entorno social inmediato y próximo, los cuidadores primarios y secundarios: número, vínculo, sexo, tiempo dedicado, y prácticas de cuidados.

Entorno de la comunidad: Instituciones, apoyo social y cuidado.

Relación entre la PO y las prácticas de cuidado.

Cuidador principal: Creencias en relación a las prácticas de cuidado, problemas que surgieron y soluciones.

2.7 LA MUESTRA

La muestra fue relevada en el Hospital Provincial Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge de Burzaco, Provincia de Buenos Aires.

El Hospital Sub-zonal Especializado de Rehabilitación “Dr. José María Jorge se contextualiza institucionalmente partir del año 1990, en la Argentina, la Ley Provincial N°10.592 Régimen Jurídico Básico e integral para las personas con discapacidad (1987) y el decreto reglamentario N° 1149 del año 1990 y sus actualizaciones refieren que el Estado Provincial deberá:

Art,1° Asegurar los servicios de atención médica, educativa y de seguridad social a los discapacitados en imposibilidad de obtenerlos. Art. 4° Brindar a los discapacitados los servicios de recuperación y rehabilitación integral para lograr el desarrollo de sus capacidades..... (1990)

Por Resolución N° 1970 del 30 de agosto de 1994 el Ministerio de Salud crea “El Programa Provincial de Rehabilitación de la Provincia de Buenos Aires”. Se le asigna

dependencia a la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud, a través de la Dirección Provincial de Hospitales y de la Dirección Provincial de Sistemas Regionales de la Salud y establece como centro de dependencia del programa al Hospital Sub-zonal Especializado de Rehabilitación “Dr. José María Jorge”¹⁹

El Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge tiene como finalidad la rehabilitación, entre ellas, la neurológica y atiende en forma integral pacientes crónicos y subagudos clínicamente estables.²⁰

Entre la población asistida se encuentran las personas con DCA reciente. Durante el periodo de rehabilitación en el mencionado Hospital se busca restablecer la máxima funcionalidad y participación en la vida cotidiana. Para ello, se trabaja con el paciente y el entorno social familiar.

El proyecto relevó los datos de todas las personas con DCA ingresados al Hospital Dr. José María Jorge en la modalidad de internación durante 6 meses, entre marzo y octubre del 2015. El proyecto relevó datos sobre el referente de las personas con DCA internadas.

Durante ese tiempo ingresaron a la modalidad de internación 33 personas con DCA. Del total, 19 presentaban diagnóstico de secuela de DCA. De ellos 15 cumplían los criterios de inclusión. Aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado y sus familiares aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado.

De las 15 personas con DCA y familiares ingresados al estudio 14 finalizaron el periodo de rehabilitación. Uno quedo excluido por un trastorno de salud durante el período de desarrollo.

Se presentan los resultados sobre 14 personas con DCA y 14 familiares.

El tamaño de la muestra fue delimitado por la cantidad de personas con DCA que ingresaron a la modalidad de internación del Hospital Dr.J.M.Jorge durante 6 meses y cumplían los criterios de inclusión, Quedo conformada por 14 personas con DCA y 14 referentes. El tamaño obtenido no permite generalizar resultados.

Este trabajo opto por considera los valores en porcentajes con el fin de visualizar la representación de la fracción sobre el valor total de la muestra.

La población en estudio presentó las siguientes características:

19 Ley 10.592 disponible en <http://www.siape.gba.gob.ar/rhh/images/provinciales/LEY%2010592.pdf> ,
<http://www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/90-1149.html> Programa Provincial de Rehabilitacion.
Disponible http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/proepi/files/2013/02/REFERENTES_CERTIFICADO_2010.pdf
20 : Hospital Dr.J.M.Jorge <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/hjorge/>

2.7.1 Características de las Personas con DCA

De las 14 personas con DCA 6 (42,8%) fueron mujeres y 8 (57,1%) varones.

Tabla 7 - Frecuencia y Porcentaje de varones y mujeres.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Mujeres	6	43%
Varones	8	57%
Total	14	100%

La población presentó edad en un rango entre 18 y 78 años con una media de edad de 44,5.

Tabla 8 - Edad, rango y media de los personas con DCA.

Paciente	Edad
1	78
2	44
3	37
4	35
5	20
6	18
7	45
8	72
9	37
10	60
11	63
12	47
13	54
14	26
Rango	18-78
Media	44.5

De ellos el origen del diagnóstico fue 5 (35,7%) por traumatismo craneo encefálico y 9 (64,2%) por accidente cerebro vascular.

Tabla 9 - Origen del Diagnóstico. Frecuencia y porcentaje

Origen Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
TEC	5	36%
ACV	9	64%
Total	14	100%

El tiempo transcurrido desde la lesión cerebral adquirida hasta el ingreso al Hospital Dr. José María Jorge osciló en un rango: entre 1,5 y 24 meses con un promedio de 4 meses y 4 días. (Tabla 1).

Tabla 10 - Tiempo de evolución al momento del ingreso a la internación. Frecuencia, rango, media.

Personas con DCA	Tiempo de evolución
1	3,0
2	5,0
3	4,0
4	2,0
5	2,0
6	2,0
7	2,5
8	3,0
9	2,0
10	24,0
11	3,0
12	1,5
13	4,0
14	4,0
Rango	1,5- 2,4 meses
Media	3 meses

En relación al grupo de convivencia de las 14 personas con DCA, al momento del ingreso al Hospital de Rehabilitación 11(78,5%) convivían con el mismo grupo familiar de antes del accidente y 3 (21,4%) con un grupo familiar diferente.

Tabla 11 - Grupo conviviente antes y después del DCA. Frecuencia y porcentaje.

Convivencia posterior al DCA	Frecuencia	Porcentaje
Con el mismo grupo	11	79%
Con otro grupo	3	21%
Total	14	100%

2.7.2 Características de los Cuidadores Principales.

La población de los 14 familiares quedo conformada por 12 (87,5%) mujeres y 2 (14,2%) varones. El vínculo de filiación fue 6 (42,8%) esposas/os, 3 (21,4%) madres, 4 (28,5%) hijas/os, 1 (7,15) madrastra.

Tabla 12 - Caracterización de los cuidadores principales: sexo. Frecuencia y porcentaje.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Mujeres	12	86%
Varones	2	14%
Total	14	100%

Tabla 13 - Caracterización de los cuidadores principales: vínculo. Frecuencia y porcentaje.

Vínculo de Filiación	Frecuencia	Porcentaje
Esposas/os	6	43%
Madres	3	21%
Hijas/os	4	29%
Madastra	1	7%
Total	14	100%

Entre la población del estudio podemos observar, que de las personas con DCA que presentan Traumatismo Cráneo Encefálico son más jóvenes, dato coincidente con Golstein y Levi (1999) citado en Polonio López, Romero Ayuso (2010).

De los familiares se distingue la importante prevalencia de las mujeres con vínculo familiar en su rol de esposa, madres e hijas, dato coincidente con los estudios de López, Findling Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert (2012), Razavi, (2007), Brovelli, (2015), Casado, López, Casasnovas (1998).

Al sufrir un DCA las personas son atendidas en un Hospital de Agudos. La permanecía en el dicho Hospital puede ser muy variada oscilando entre algunos días a varios meses hasta lograrse la estabilidad clínica del paciente.

Al ingresar a la internación para rehabilitación, las personas con DCA han permanecido algún tiempo en su hogar, siendo un mínimo de días hasta en algunos casos varios meses, hasta llegar a encontrarse en condiciones de realizar 3 horas diarias de rehabilitación. Este dato es importante para poder analizar la oportunidad de explorar la participación ocupacional de las personas con DCA en diversas actividades. Por ejemplo si solo permaneció en la casa 3 días, probablemente no ha tenido oportunidad de ver si puede bañarse, cocinar o manejar su computadora. También es importante tener en cuenta si la persona con DCA regresa al mismo hogar, y con el mismo grupo de convivencia.

CAPITULO III - RESULTADOS Y ANALISIS

El siguiente capítulo expone los resultados de los objetivos específicos que buscaron identificar y caracterizar la PO y cuidados y la relación entre ambos. Presenta el análisis e interpretación en el objetivo principal.

Muestra tablas y gráficos.

El tamaño de la muestra no permite la generalización de los datos.

Este trabajo opto por considera los valores en porcentajes con el fin de visualizar la representación de la fracción sobre el valor total de la muestra.

3.1 OBJETIVO ESPECÍFICO 1

Identificar y caracterizar la participación ocupacional previa a la lesión, y en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Se relevaron datos en relación a la PO en las AVD de las personas con DCA previo a la lesión, al inicio, alta y seguimiento en base a la Medida de Independencia Funcional (FIM) y datos en relación a la PO en Actividades de Integración Comunitarias (AIC) de las personas con DCA previas a la lesión, al inicio, alta y seguimiento en base al Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ).

Todas las personas con DCA presentaron un descenso muy importante en la PO en las AVD y AIC o no participaban de ellas al ingreso a la internación. Todos presentaron mejorías en el grado de autonomía en la PO entre el ingreso a la internación y el seguimiento, sin embargo a los tres meses ninguno alcanzaba el grado de PO en AVD y AIC que tenía antes de la lesión cerebral adquirida.

3.1.1 Participación Ocupacional en Actividades de la Vida Diaria

Resultados generales de la PO en AVD

Antes del DCA todos las personas con DCA participantes eran totalmente independientes en la realización de las AVD.

Al ingreso a rehabilitación todas las personas con DCA requerían asistencia o presentaban independencia modificada con un puntaje de FIM entre 40 y 91 puntos sobre 126.

De ellos se presentaban con nivel de asistencia máxima 4 (28,5%), moderada 9 (64,2%) y modificada 1 (7,4%).

Al alta de la rehabilitación, todas las personas con DCA presentaron algún grado de asistencia en un rango de 77 a 112 puntos sobre 126 puntos.

De ellos se presentaban con nivel de asistencia máxima 0 (0%), moderada 7 (50%) y modificada 7 (50%).

Al seguimiento, todas las personas con DCA aún presentaban algún grado de asistencia o dependencia modificada, en un rango entre: 81 y 123 puntos sobre 126.

De ellos se presentaban con nivel de asistencia máxima 0 (0%), moderada 4 (28,5%) y modificada 10 (71,2%).

Tabla 14 - FIM - Valores de Nivel de asistencia o supervisión requerida

FIM - Valores de Nivel de asistencia o supervisión requerida	
Máxima asistencia	18 a 55 puntos
Moderada asistencia	56 a 90 puntos
Modificación de actividad e independencia	91 a 126 puntos

Tabla 15 - Valores totales de PO en las AVD. Estado previos, al ingreso, alta y seguimiento.

Valores Totales de PO en AVD - FIM				
Paciente	Previo	Ingreso	Alta	Seguimiento
P.01	126	67	85	81
P.02	126	62	84	96
P.03	126	56	83	87
P.04	126	71	97	104
P.05	126	71	117	122
P.06	126	88	112	123
P.07	126	50	77	84
P.08	126	66	82	94
P.09	126	76	100	104
P.10	126	50	83	97
P.11	126	45	84	89
P.12	126	40	94	103
P.13	126	63	91	94
P.14	126	91	102	112

Tabla 16 - Cantidad de personas con DCA y nivel de asistencia al ingreso, alta y seguimientos.

Fase	Nivel de asistencia en PO en AVD – FIM							
	Máxima		Moderada		Modificada		Total	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Ingreso	4	28,50%	9	64,20%	1	7,40%	14	100%
Alta	0	0,00%	7	50,00%	7	50,00%	14	100%
Seguimiento	0	0,00%	4	28,50%	10	71,20%	14	100%

Resultados individuales de la PO en AVD

Todas las personas con DCA ingresaron con un nivel de asistencia o independencia modificada y se registraron mejorías en el momento del alta como del seguimiento, con excepción del paciente P1 quien presenta un descenso entre el alta y seguimiento de 4 puntos.

Dicho descenso fue referido por el familiar como resultado del cambio del cuidador.

Gráfico 1 - Valores individuales en PO en las AVD previos, al ingreso, alta y seguimiento

FIM - Valores de Nivel de asistencia o supervisión requerida:

3.1.2 Participación Ocupacional en Actividades de Integración Comunitarias

Resultados generales de la PO en AIC

Antes de la lesión todas las personas con DCA participaban de AIC. Cada paciente acorde a su estilo de vida. Los valores registrados oscilaban entre 19 y 26 puntos (valor máximo 29 puntos).

Al ingreso a la Rehabilitación todas las personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AIC o no participaban de ellas. Los valores obtenidos son en un rango de 0 a 10 puntos.

Al alta de Rehabilitación, todas las personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AIC en un rango de rango entre 8 y 16 puntos.

Al seguimiento, todas las personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AIC en un rango de rango 7 a 19 puntos.

El análisis por separado de las actividades que integran AIC compuesto por Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), Participación Social (PS), Ocio y Estudio y Trabajo (E-T) muestra que al ingreso a la internación todas las actividades presentaban un descenso muy fuerte en la participación que en la medida que se atraviesa la internación y posteriormente en el periodo de seguimiento se va restableciendo, sin embargo las actividades de estudio y trabajo a los tres meses aun encuentran un descenso muy significativo no habiéndose restablecido la participación en estas áreas. (Grafico 6)

Tabla 17 - Puntajes totales de PO en las AIC. Estados en etapas previo, al ingreso, alta y seguimiento.

Puntajes Totales CIQ (Máximo = 29)				
Paciente	Previo	Ingreso	Alta	Seguimiento
P.01	14	4	7	7
P.02	19	4	8	7
P.03	20	1	5	10
P.04	26	0	9	13
P.05	17	1	7	9
P.06	23	6	12	13
P.07	9	1	6	6
P.08	20	7	16	19
P.09	17	2	9	11

P.10	20	6	9	14
P.11	19	1	3	2
P.12	19	5	8	14
P.13	16	1	2	8
P.14	25	10	13	17
Rango	9-26	0-10	2-16	2-19

Gráfico 2 - Valores de PO en AIC: AIVD PS, Ocio y Trabajo / estudio antes y en las tres fases.

Resultados individuales de la PO en AIC

Todas las personas con DCA participan de actividades en la comunidad aunque no todos ellos de todas las actividades. Si consideramos los cambios entre el estado previo a la internación y el seguimiento tres meses después del alta ningún paciente presentaba el mismo nivel de participación que registraba su estado previo.

Al ingreso había un descenso en la PO en las AIC, comparado con el estado previo a lesión. La PO en AIC registrada era entre 0% y 40% de participación.

Al alta se registraron en 14 (100%) casos mejorías.

Al seguimiento 14 (100%) de los casos presentaron una mejoría en la PO en un rango de 10,5% y 73% con excepción de los personas con DCA 2 y 11. Los familiares refirieron

que se debió principalmente a actitudes conductuales de los personas con DCA que no deseaban participar.

Gráfico 3 - Valores individuales en PO en las AIC previos, al ingreso, alta y seguimiento

3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO 2

Identificar y caracterizar los cuidados del entorno social inmediato y próximo en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Se presenta el resultado sobre los cuidadores principales y los cuidadores secundarios: número vínculo, sexo y tiempo dedicado, a partir del Cuestionario de Cuidados administrados a los familiares.

Se presentan los resultados de las prácticas de cuidados en los periodos de inicio, alta y seguimiento de la rehabilitación a partir del Cuestionario de Cuidados administrados a los familiares y el grupo focal

3.2.1 De los cuidadores

Cuidador Principal

De los cuidadores principales cabe destacar la feminización del cuidado (85,7% de mujeres). El parentesco directo (100%). El tiempo de dedicación completa en todos los

casos. Los datos son coincidentes con otros estudios. Cabe señalar la permanecía del cuidador durante los periodos de inicio, alta y seguimiento.

Número de los cuidadores principales.: El número de los cuidadores principales fue de 14. Uno por cada paciente. El cuidador principal en las 14 personas con DCA fue igual en las fases de ingreso, alta y seguimiento.

Vínculo del Cuidador Principal.: El vínculo del cuidador principal se compone de la siguiente manera: la esposa 5 (35,7%), hija 3 (21,4%), madre 3 (21,4%), hijo 1 (7,1%), madrastra 1(7,1%), esposo 1 (67,1%).

Gráfico 4 - Vínculo del Cuidador principal.

Sexo del Cuidador Principal.: Los cuidadores principales fueron 12 (85,7%) mujeres y 2 (14,3%) varones.

Gráfico 5 - Sexo del Cuidador principal

Sexo del Cuidador Principal	
Mujer	12
Varón	2
Total	14

Tiempo dedicado por los cuidadores principales.: El tiempo dedicado por los cuidadores principales fue de tiempo completo en los 14 (100%) familiares. De los 14 cuidadores principales a tiempo completo, al alta se mantenían igual y al seguimiento 12 aún se dedicaban a tiempo completo y dos pasaron de tiempo completo a tiempo parcial.

Tabla 18 - Tiempo dedicado por el cuidador principal en las tres fases

Tiempo dedicado por el cuidador principal				
F/T	Parcial	Completo	Ocasional	Total
Inicio		14		14
Alta		14		14
Seguimiento	2	12		14

Cuidadores Secundarios

Número de Cuidadores secundarios.: El número del total de los cuidadores secundarios del entorno inmediato y próximo quedó conformado por 2 a 5 personas por paciente en cada fase. Con un promedio de ingreso 3,4, alta 3,1, egreso 3,4 personas por paciente.

En coincidencia con otros autores, López *et al.* (2012), Razavi, (2007), Brovelli (2015), Casado *et al.* (1998) , también se destaca la feminización del cuidado (60.4 %), y los vínculos de parentesco directo (66%).

De los cuidadores secundarios cabe mencionar: el número de cuidadores secundarios que oscila entre 2 y 5 cuidadores. Tiempos dedicados en forma parcial en más de dos tercios de la muestra.

Tabla 19 - Número de cuidadores secundarios por paciente en cada fase. Promedio

Paciente	Ingreso	Alta	Seguimiento
P.01	5	5	4
P.02	4	3	3
P.03	4	3	3
P.04	3	2	4
P.05	4	2	5
P.06	3	3	4
P.07	3	2	5
P.08	5	5	5
P.09	4	4	5
P.10	3	4	3
P.11	2	2	2
P.12	3	3	2
P.13	3	3	2
P.14	2	3	1
Total	48	41	48
Promedio	3,4	3,1	3,4

Vínculo de los cuidadores secundarios.: Se trabajó sobre los 48 cuidadores secundarios identificados al ingreso.

El vínculo de los cuidadores secundarios que participan del cuidado de las personas con DCA está conformado por:

- De Parentesco Directo 32 (66,6%) personas.
- De Parentesco Político 3 (6,2%) personas.
- Sin Parentesco 13 (27%) personas.

Tabla 20 - Vínculo de los Cuidadores secundarios. Frecuencia

VÍNCULO	FRECUENCIA
HIJO	5
HIJA	8

HERMANA	5
MADRE	1
HERMANO	3
PADRE	4
AMIGA/O	5
SOBRINA	2
SUEGRO	2
SUEGRA	1
TIA	1
EMPLEADOR	2
ENFERMERA	1
VECINOS	5
ABUELA	2
ABUELO	1
TOTAL	48

Tabla 21 - Tipo de parentesco de los Cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje

PARENTESCO DIRECTO			PARENTESCO INDIRECTO			OTROS		
Vínculo	Frec,	%	Vínculo	Frec,	%	Vínculo	Frec.	%
Hija/o	13	27,08%	Suegra/o	3	6,25%	Vecinos	5	10,42%
Sobrina	2	4,17%		3	6,25%	Amigos	5	10,42%
Hermana/o	8	16,67%				Empleador	2	4,17%
Padre/Madre	5	10,42%				Enfermera	1	2,08%
Abuela/o	3	6,25%					13	27,08%
Tía	1	2,08%						
Total	32	66,67%				Frecuencia Total	48	100%

Sexo de los cuidadores secundarios.: De los 48 cuidadores secundarios 29 (60,4%) son mujeres y 19 (39,5%) varones.

Tabla 22 - Sexo de los cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MUJER	29	60,4%
VARON	19	39,5%

TOTAL	48	100%
-------	----	------

Tiempo dedicado por los cuidadores secundarios.: El tiempo dedicado por los 48 cuidadores secundarios fue : Tiempo completo 0, parcial 33 personas y ocasional 15 personas.

Tabla 23 - Tiempo dedicado por los cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje

TIEMPO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Completo	0	0,0%
Parcial	33	68,7%
Ocasional	15	31,3%
TOTAL	48	100%

3.2.2 Actividades de cuidado de los cuidadores principales y secundarios.

Todos los cuidadores principales y secundarios refieren prácticas de cuidado que varían en los diferentes periodos de ingreso, alta y seguimiento. Dichas prácticas facilitan la participación en las AVD y AIC. También se mencionan otras actividades, el acompañarlos (mimarlos, charlarles, acompañarlos) con una frecuencia muy alta.

Prácticas de cuidado de los cuidadores principales:

Se identificó que participaban de diversas actividades en las distintas fases.

De las AVD:

- AVD: Ingreso 14 (100%) y muy lentamente se disminuye en la etapa de alta 12 (85,71%) y de seguimiento 9 (64,28%).

De las AIC:

- AIVD: Ingreso 11 (78,57%) y muy lentamente se disminuye en la etapa Alta 10 (71,42%) y de Seguimiento 9 (64,28%).-
- Ocio: Ingreso 2 (14,28% se mantiene igual en la etapa Alta 2 (14,2%) y de Seguimiento 2 (14,2%).
- Participación Social: Ingreso 0 (0%) y muy lentamente aumenta en la etapa Alta 1 (7,14%) y de Seguimiento 2 (14,28%).

Otras:

- Acompañar: Ingreso 11 (78,57%) y muy lentamente se incrementa en la etapa Alta 12 (85,71%) y de Seguimiento 13 (92,85%).

Tabla 24 - Actividades de cuidado del entorno inmediato al ingreso, seguimiento y alta. Frecuencia y Porcentaje.

ACTIVIDADES		AVD	AIVD	Ocio	PS	Acompañar
Ingreso	Frecuencia	14	11	2	0	11
	Porcentaje	100,00%	78,57%	14,29%	0,00%	78,57%
Alta	Frecuencia	12	10	2	1	12
	Porcentaje	85,71%	71,43%	14,29%	7,14%	85,71%
Seguimiento	Frecuencia	9	9	2	2	13
	Porcentaje	64,29%	64,29%	14,29%	14,29%	92,86%

Prácticas de cuidado de los cuidadores secundarios:

Se identificó que los cuidadores secundarios brindan cuidados participando de las AVD y AIC y de otras actividades como acompañarlos principalmente. En dichas prácticas cumplen la función de remplazar al cuidador principal, acompañar los tratamientos y restablecimiento de funciones (llevarlos a caminar, alentarlos a escribir) y supervisar las actividades del paciente. También acompañan al cuidador principal.

De las AVD, refieren todas y de las AIVD refieren hacer las cosas de la casa (mandados, tramites, compras) también acompañan los controles de salud, ayudan con las finanzas, traslados.

Refieren que aportan económicamente.

3.2.3 Creencias en torno a las prácticas de cuidado.

En los cuestionarios de cuidado y el grupo focal se buscó dar cuenta que las creencias en torno a las prácticas de cuidado. Ante la pregunta *¿Por qué lo realizabas así?* Los cuidadores principales nos compartieron su reflexión acerca de cómo ellos resolvieron algunos problemas de cuidado.

Refieren que tuvieron que aprender a partir de experiencias previas de cuidado, de la crianza de los hijos, de los consejos de otras personas, de observar al personal de salud o a partir de información que le fue brindada. Resaltan que es necesario tener paciencia.

Fueron destacadas las categorías de intuición, imitación, educación o enseñanza.

“Tratas de imitar lo que hacen los enfermeros. Tenía mucho miedo pero luego mire a la kinesióloga y eso me ayudó. Hay que buscarle la vuelta, hay que encontrarla y es difícil.” Esposa de Paciente 4

“Lo hago por intuición “Hijo de la Paciente 1

“Yo observé mucho a las enfermeras en la clínica. A veces venían de a una, después lo bañaban de a 2 en diez minutos, y yo digo ¿Cómo puede ser?..... Yo tengo que aprender.” Esposa del Paciente 4

“..... y mi espalda...y es peso muerto al principio, entonces hay que buscar la estrategias, las técnicas como para lograr lo que uno quiere. Por eso uno tiene que pensar antes y observar mucho.” Esposa del Paciente 10

3.2.4 Problemas y Soluciones en torno a las prácticas de cuidado

Clasificación de los problemas por áreas

Se relevaron los problemas a través del cuestionario de cuidados que surgían en las diferentes etapas. Los resultados nos permiten enumerar el número de problemas y clasificarlos. Se presentan los problemas por etapa

Número de Problemas:

Del número total de problemas podemos ver que aumentan al alta y luego disminuyen al seguimiento.

Etapas:

- AVD (7). De las AIC: AIVD (2), Trabajo y estudio (2), ocio (0), PS (3).
- Otros Problemas: conducta social (7), acompañar (4), el entorno físico (2).

Al alta:

- AVD (7). De las AIC : AIVD (8), Trabajo y estudio (1), ocio (0), PS 1 (9).
- Otros problemas: conducta social (0), acompañar (3), falta de información, las rutinas (1).

Al seguimiento:

- AVD (6). De las AIC : AIVD (5), Trabajo y estudio (2), ocio (0), P S (5),.
- Otros Problemas: conducta social (3), entorno social (2).

De la clasificación de los problemas:

Entre el inicio y alta:

- Aumenta los problemas en relación a las AVD y AIC: AIVD, y PS, disminuyen los problemas en relación a trabajo / estudio y a conducta social y en relación a problemas de acompañamiento. No se registran problemas en relación al ocio.

Entre el alta y el seguimiento:

- Se observa una tendencia donde disminuye el números de problemas en relación a las AVD y AIC: AIVD, y la participación social, en relación a problemas de acompañamiento. Aumenta en relación a trabajo / estudio y conducta social. No se registran problemas en relación a ocio.

Tabla 25 - Clasificación de los problemas del cuidado por áreas en las tres etapas.

Clasificación por áreas de los Problemas del cuidado								
	AVD		AC:AIVD		AC:TRABAJO		AC:OCIO	
	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.
Ingreso	7	25,90%	2	7,40%	2	7,40%	0	0,00%
Alta	9	30%	8	26,60%	1	3,30%	0	0,00%
Seguimiento	6	26%	5	19,20%	2	8,60%	0	0,00%
Tendencia entre Ingreso - Alta	Crece		Crece		Descrece		Igual	
Tendencia entre Alta – Seguimiento	Descrece		Descrece		Crece		Igual	
	AC:PS		Conducta Social		Acompañamiento		Total	
	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.	Frec.	Porc.
Ingreso	3	42,80%	7	25,90%	4	14,81%	27	100,00%
Alta	9	30,00%	0	0,00%	3	10,00%	30	100,00%
Seguimiento	5	19,20%	3	13,00%	0	0,00%	23	100,00%
Tendencia entre Ingreso- Alta	Crece		Descrece		Descrece		Crece	
Tendencia entre Alta – Seguimiento	Descrece		Crece		Desc Rece		Descrece	

Problemas y Soluciones en torno a las prácticas de cuidado

En los cuestionarios de cuidado y el grupo focal se buscó dar cuenta de los problemas del cuidado que experimentaron los cuidadores principales y de las soluciones que encontraron. Los problemas que mencionaron fueron relacionados principalmente al estado anímico y los familiares lo resolvieron brindando contención, pidiéndole que tuviera paciencia, que trataran de comprender, y alentándolos de que iban a mejorar.

La esposa de P4:

Problema: *“a veces se ponía mal y se bajoneaba, entonces yo -¿Qué pasa L.....?-*

Como lo resolvió: le digo *“dale, dale, vamos para arriba. Para abajo no porque si no empezamos a andar más, si empezás a decaer no. Dale, vamos ¿Qué querés hacer?- Ósea uno tiene que sacar fuerzas de donde no tiene para tratar de estar bien. Yo muy alegre no soy pero bueno trato de -Bueno, vamos a hacer esto”*

El marido de la P2:

Problema: *“Llora por lo que le pasó, constantemente”*

Como lo resolvió: *“Le digo que va a salir, que es una circunstancia de la vida, que hay que afrontarla y salir adelante, que voy a estar con ella hasta el final y ahí....se calma.”*

La madre de P6:

Problema: *“Me dice ¿Por qué me pasa, si no me drogo, ni tomo alcohol. Porque tengo que estar así ?“*

Como lo resolvió: *“Y se calmó con esto (con la explicación). No tenés que jugar contra el destino. Tal vez es un escarmiento para que no uses más moto. “*

3.2.5 De las vivencias de los cuidadores principales

En relación a las personas cuidadoras podemos decir que ha impactado en su visión sobre la persona con DCA a quienes presentan con una detallada descripción del cuadro clínico y el relato de lo vivió en el momento del accidente.

“L tuvo un derrame cerebral, que bueno en principio no se dieron cuenta, fue mal diagnosticado. Finalmente entró en terapia intensiva, le descubrieron que tenía una malformación de nacimiento que había que sacársela además del coagulo que se le había hecho; entonces lo operaron 2 veces. Y como consecuencia de la operación le quedaron secuelas de hemiparesia derecha, que es parálisis de todo el cuerpo derecho.” Esposa del paciente 4

Ante el anuncio del diagnóstico / pronóstico relatan que se presenta en forma repentina, ya sea el resultado de un accidente o de un trastorno de salud. Las personas y sus familiares reciben el diagnóstico de diferentes maneras. Relatan que es difícil. Algunos reflexionan que sirvió para unir a la familia, para conocerse más, otros dicen que no quieren saber la verdad, no lo aceptan, prefieren creer en los milagros.

“..... más o menos, seguro que nos dijeron la verdad. Lo que pasa es que a veces una no quiere saber la verdad ¿no? Le hablaron a Celeste, que es la hija de Laura ¿no? Le dijo la jefa de la sala le dijo que iba a tener un mamá pero que no iba a estar igual y una cuántas cosas. Celeste se largó a llorar, y medio bruta lo que le dijo pero es la verdad” “No me sirvió que me dijeran la verdad porque Yo creo en los milagros “..... Estoy esperando un milagro, un milagro de Dios. Y yo estoy orando por los milagros. Porque eso de hablar, no me han dado mucha esperanza eh, nadie.” Mamá de la paciente 7

En relación a quienes cuidan identifican todo el entorno social tanto los que comparten el hogar como los que no cohabitan. Se identificaron entre ellos esposas, hijos, nietos vecinos, hermanos. Algunos familiares relatan que al principio están todos pero con el tiempo hay que llamarlos para que participen.

“A él lo dejo con la cuñada, con la señora del hermano, con la señora vecina que es amiga mía “.....: Y mi nieta a veces me ayuda. Pero mi nieto no quiere saber nada de quedarse solo, a los chicos se les complica, les duele muchísimo. “Esposa del paciente 7

Identificaron que las prácticas de cuidado cumplen distintas funciones, entre ellas las de propiciar los cuidados básicos relacionados a la movilidad, alimentación, vestido, higiene y control de esfínteres. También aparecen en los relatos el tener que brindarles el cuidado de las actividades en el hogar, como cocinarles, hacerles las compras, los traslados en la comunidad, llevarlos a los controles médicos y las finanzas, complicadas tanto por la situación de los ingresos de los personas con DCA como la sensación de ingresos por las complicaciones laborales de quienes cuidan, Otros cuidados que mencionan están vinculados a acompañarlos, contenerlos, mirarlos, besarlos y mimarlos. En muchos casos el cuidador a tiempo completo refiere que el solo es quien cuida pero en la medida que avanza el relato compartido de las experiencias va incorporando a otras personas.

“Y si se fue complicado porque había que darle de comer en la pieza porque no la podíamos mover, para aprender a ponerle los pañales nos ayudábamos con mi papá ¿Viste? el la giraba y yo le ponía y le sacaba. Para lavarla también e higienizarla...” Hija de la Paciente 2

Relatan que cuidados recibieron del entorno comunitario. Hacen referencia al ANSES, el Hospital de Rehabilitación, el Hospital de agudos., la Obra Social y personas de la Iglesia.

“Para mí la municipalidad. El municipio, el hospital digo me ayudó mucho. Porque si no hubiera sido por el hospital a mí una clínica me sale, estuvo internada en una clínica.” Esposa del P13

Por último compartieron consejos que le darían a otros familiares en situaciones similares y refieren tener paciencia, aceptar, acostumbrarse, acompañar y no dejarse manipular por el paciente.

“Nosotros nos tenemos que adaptar....hay que tener paciencia, acompañar al otro, tratar de contenerlo, escucharlo. Es tratar de estar ahí al lado.” Hija de la P2

Podemos discriminar que hay familiares que permanentemente están pensando como hacen otros familiares y con una mirada muy positiva agradecen su situación.

3.3 OBJETIVO ESPECÍFICO 3

Identificar y caracterizar los cuidados recibidos por el entorno social comunitario.

3.3.1 Composición del Entorno Social Comunitario

Se identificaron instituciones y apoyo social.

Instituciones del entorno comunitario

Se identificaron en las etapas de ingreso alta y seguimiento las siguientes instituciones: Hospital de rehabilitación, Hospital de agudo, Gobierno / Estado, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Poder Judicial, Municipalidad. Iglesia o templo, club, centro de jubilados, CUCAIBA. (Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires)

Tabla 26 - Instituciones del entorno comunitario: frecuencia por etapa y total.

INSTITUCION	Ingreso	Alta	Seguimiento
Hospital de Rehabilitación	6	7	7
M. Desarrollo Social	2	1	1
Municipalidad	1	0	0
M. de Salud	1	1	0
M. de Educación	1	0	1
Iglesia / Templo	2	0	2

Club	1	0	1
Centro de Jubilados	1	0	1
Poder Judicial	1	1	0
Hospital de agudos	0	1	0
Gobierno / Estado	1	2	1
CICAIBA	0	1	1

3.3.2 Prácticas en el Entorno Social Comunitario.

Las actividades de cuidado en el entorno comunitario incluyen traslados, atención en salud, licencias laborales, ayudas económicas en insumos o dinero.

Tabla 27 - Prácticas del entorno comunitario.

Institución/ apoyo social	Prácticas de cuidado
Ministerio de Desarrollo Social	Provisión de medicación y mercadería
Municipalidad	Traslado de las personas afectadas
Ministerio de Salud	Entrega de medicación remedios, atención en salud en los distintos hospitales.
Ministerio de Educación	Otorgamiento de licencia laborales a personas con DCA y familiares
Apoyo Social	Pensión y el Certificado Único de Discapacidad.

3.4 Objetivo específico 4

Identificar y caracterizar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en los distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

3.4.1 Relación la PO en AVD con las prácticas de cuidado.

Todas las personas con DCA antes del DCA eran totalmente independientes en las AVD y en las AIC.

Cabe destacar que en las AIC cada paciente participaba acorde a su estilo de vida.

Al ingreso a la internación todas las personas con DCA requerían asistencia en las AVD. La asistencia en las AVD estaba brindada por los cuidadores principales y por los cuidadores secundarios.

Los cuidadores principales brindaban apoyo para la realización de las AVD y también referían brindar acompañamiento.

Los cuidadores secundarios brindaban apoyo en las AVD, muchas veces remplazando al cuidador principal. También brindaban acompañamiento al paciente y al cuidador principal.

Al alta de la internación, todas las personas con DCA habían aumentado su participación en las AVD. De las 14 personas con DCA, al momento del alta 7 presentaban independencia moderada.

Los cuidadores principales continuaban brindando apoyo para la realización de las AVD. Continuaban brindando acompañamiento.

Los cuidadores secundarios refieren en esta etapa brindar apoyo en las AVD También brindaban acompañamiento al paciente y al cuidador principal.

Al seguimiento solo 4 de las 14 personas con DCA aun presentaba dependencia en las AVD y 10 presentaban independencia modificada.

Los cuidadores, aun brindaban apoyo en las AVD en 4 de las 14 personas con DCA. La supervisión se mantenía en muchos de los casos. Todos los cuidadores referían acompañarlos.

Los cuidadores secundarios en esta etapa brindaban apoyo y acompañamiento al paciente y al cuidador principal.

Gráfico 6 - Grado de asistencias en las AVD - Valores Totales

De la participación en las AVD y los cuidadores.

Se observa durante el proceso una relación directa entre el aumento de los niveles de autonomía en las AVD y las prácticas de cuidado.

Lentamente van disminuyendo las prácticas de cuidado pero continúan en una relación muy alta a pesar de los niveles de autonomía alcanzados por los personas con DCA.

Se puede observar especialmente en la etapa de alta y seguimiento donde el nivel de asistencia requerido es inferior a los cuidados referidos por los cuidadores en estas áreas.

Esto podría deberse a varios factores:

Que el paciente durante el periodo de internación, en el hogar no desempeñe el mismo nivel de autonomía logrado en el Hospital.

Que el familiar brinde los cuidados o supervisión más allá de la autonomía adquirida o independencia modificada del paciente.

Que el paciente en el hogar no cuente con un entorno físico que le posibilite la independencia modificada. Por ejemplo las condiciones de la bañera.

Relación de la PO en AIC con las prácticas de cuidado.

Al ingreso a la internación solo 1 paciente participaba de AIC. Los cuidadores principales realizaban las actividades. Los cuidadores secundarios participaban de la realización de las AIC

Al alta 10 de las 14 personas con DCA tenían algún grado de participación en las AIC. Los cuidadores principales realizaban las actividades. Los cuidadores secundarios participaban de la realización de las AIC

Al seguimiento 13 de las 14 personas con DCA tenía algún grado de participación en las AIC. Los cuidadores principales acompañaban o supervisaban las actividades. Los cuidadores secundarios acompañaban o supervisaban la realización de las AIC.

Tabla 28 - Cantidad de personas con DCA que participan en Actividades Integración Comunitarias antes y en las tres etapas. Valores diferenciados por actividad y valores totales .

Etapas	PO en AIC AIVD	Trabajo - Estudio	Ocio	PS	Total
Antes	14	10	0	14	14
Ingreso	1	0	0	4	13
Alta	10	0	0	9	14
Seguimiento	13	2	0	9	14

Tabla 29 - Cantidad de cuidadores que refieren prácticas en las AIC en las tres etapas . *Valores diferenciados por actividad y valores totales.*

Cuidadores	PO en AIC AIVD	Trabajo - Estudio	Ocio	PS	Total
Ingreso	11	0	0	2	14
Alta	10	0	2	1	14
Seguimiento	9	0	2	2	14

De la participación en las AIC y los cuidadores.

Si se toman las AIC en forma general se observa una relación directa entre el grado de participación en las AIC y las prácticas referidas por todos los cuidadores al ingreso, alta y seguimiento.

Si discriminamos las AIC en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), Trabajo / estudio, Ocio y Participación Social se observa que no hay una relación entre el grado de autonomía y las prácticas referidas.

Actividades Integración Comunitarias:

AIVD: de las personas con DCA, solo 1 participaba al ingreso, lentamente se fueron incorporando a las actividades hasta llegar a 13 personas con DCA que participaban en algún grado. De los cuidados brindados se registran al ingreso cuidados en 11 personas con DCA al alta 10 y al seguimiento 9.

Trabajo/estudio: al ingreso 10 personas con DCA participaban en actividades de trabajo o estudio, solo dos retoman la participación al seguimiento. Ningún familiar menciona brindar prácticas de cuidado en relación a esta área.

Ocio: De las personas con DCA no es mencionado, sin embargo en las etapas de alta y seguimiento de los cuestionarios de cuidado dos familiares lo mencionan.

Participación social: Los 14 personas con DCA participaban antes del DCA De las personas con DCA se registra que solo 4 participaban al ingreso. En las etapas de alta y seguimiento se registra una participación de 9 de los 14 personas con DCA. De los cuidados brindados se registran 2 al ingreso 1 al alta y dos al seguimiento.

Al relacionar estos datos se puede pensar:

Que los cuidadores no siempre registran la baja participación en las AIVD, esto puede deberse:

A que varias de las actividades instrumentales del hogar son realizadas para todo el grupo conviviente y solo son percibidas como un aumento en el cuidado en el caso que la persona con DCA que cambian de grupo de convivencia, o que implique un cambio de rol en el cuidador principal en relación a las PO en las AIVD, por ejemplo en el caso de un cuidador hombre que pasa a realizar actividades de cocina o compras en contraposición a una cuidadora mujer que antes realizaba estas actividades en el hogar

También se podría pensar en el caso de los jóvenes que participaban de AIVD pero no eran responsables de ellas (por ejemplo ayudaban con las compras o con las actividades de preparación de comidas).

La participación en actividades de ocio están fuertemente impactadas llegando a la restricción casi total, a pesar de ello no son consideradas como prácticas de cuidado favorecer la participación en estas actividades. Solo en 2 de los 14 casos en los tres periodos refieren los cuidadores facilitar la participación, esto puede deberse a que no es tomada en cuenta la participación en juego y tiempo libre como importante o necesaria en la vida cotidiana.

Respecto de las actividades de participación social que están fuertemente limitadas al ingreso y alta, y aun al seguimiento un tercio presentan dificultades en la participación, sin embargo son referidas solo por 1 o 2 cuidadores.

Las prácticas de cuidado que favorecen la Participación social no son referidas en ningún caso en la etapa de ingreso, solo un caso en el alta y dos al seguimiento, sin embargo entre los problemas mencionados en los cuestionarios de cuidado y en el grupo focal las dificultades en relación a la participación social están presentes.

La participación en las actividades de trabajo / estudio se ven totalmente restringida durante los tres periodos, aun así no son mencionadas como prácticas de cuidado. Podría deberse a que nadie puede ir a estudiar o trabajar por el paciente o porque resulta tan obvio que no están participando de estas actividades que no son mencionadas por los cuidadores.

Se observa entre la praxis del cuidado más referidas por los cuidadores acompañar, charlarle, mirarlo. En frecuencias de ingreso 11 cuidadores, alta 12 cuidadores y seguimiento 13 cuidadores. Estas prácticas muy presentes entre los cuidadores aumentan lentamente hasta casi abarcar la totalidad de las personas cuidadas 13 de 14

3.5 Objetivo Principal

Identificar, analizar e interpretar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados, recibidos en personas con diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido.

A partir del cruce y análisis de datos se observó que todas las personas con DCA eran totalmente independientes en las AVD y participaban en AIC antes del DCA. Al ingreso a la internación, todas las personas con DCA requerían asistencia en la PO en las AVD y solo 1 paciente participaba de AIC. Entre el ingreso a la internación para rehabilitación, y el seguimiento tres meses después del alta, todas las personas con DCA presentaban mejorías significativas.

Todas las personas con DCA necesitaban cuidados por parte del entorno social inmediato y próximo. Dichos cuidados eran brindados por los cuidadores principales y secundarios. Si se observa la composición vincular se puede destacar la feminización del cuidado y los vínculos de parentesco directo. En los cuidadores secundarios. El vínculo familiar directo es muy elevado respecto del indirecto así como también a otros vínculos. En este caso se observa que por ser una muestra de personas mayores, prevalece el parentesco directo de generación descendiente seguido de la misma generación.

En todos los caso las prácticas de cuidado en las AVD lentamente van disminuyendo pero continúan en una relación muy alta a pesar de los niveles de autonomía alcanzados por el paciente. Esto puede deberse a la forma en que lo realizan. A pesar de la independencia podría implicar, aumento de los tiempos, aumento de la supervisión, resultados no tan satisfactorios por parte del grupo social. (Por ejemplo no combina bien la ropa o se termina de bañar bien.)

Lentamente las personas con DCA mejoran su autonomía hasta llegar en 10 de las 14 personas con DCA a tener una independencia modificada. Significa que no requieren asistencia de otros pero la PO en las AVD no era igual que antes, requiriendo elementos de apoyo, modificación en el ambiente o cambio de método.

La PO en las AIC está integrada por diversas actividades. Algunas de ellas requieren desplazamiento (ir de compras) y otras son más diversificadas como las actividades de PS (podía ser una reunión familiar en la casa o salir a bailar).

Las personas con DCA al inicio de la rehabilitación y al alta presentan una restricción casi total a PO en las AIC, pero luego del alta de internación aumentan significativamente hasta llegar a la PO de 13 de las 14 personas con DCA. Sin embargo ningún paciente logra adquirir el mismo grado de PO que antes de la LCA.

Cabe destacar entre las actividades con menor grado de PO por parte de los personas con DCA a las actividades de trabajo, estudio y las de ocio seguido de las de PS.

En relación a la comunidad se observa que los cuidadores principales identifican diversas instituciones de la comunidad. Entre ellas el Hospital de rehabilitación referido con mayor frecuencia, seguido de desarrollo social, el Estado y los templos / iglesia.

El apoyo social se observa que aumentan los beneficios sociales en la medida que pasa el tiempo, en parte por la intervención de Servicio Social en la rehabilitación, desde donde brindan al paciente la orientación para tramitar el certificado único de discapacidad y la pensión.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

En este capítulo se busca discutir acerca de las conclusiones obtenidas en la presente tesis y relacionarlas con otras investigaciones afines.

El trabajo presentado buscó conocer la relación entre la PO de las personas con DCA y los cuidados recibidos en los entornos inmediatos, próximos y comunitarios, durante el periodo de rehabilitación y seguimiento en el Hospital Dr. José María Jorge.

De acuerdo al *Informe sobre la Salud del Mundo* (OMS, 2013) a nivel mundial las enfermedades cerebrovasculares figuran entre las tres principales causas de morbilidad en adultos varones, y es una de las dos causas que más contribuye a la carga de mortalidad y morbilidad en los adultos de edad avanzada (mayores de 60 años).

En la Argentina, la *Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo* (2013) para enfermedades no transmisibles que incluyen al ACV y al TEC (principales causas del DCA) asocia a dichos eventos en salud una serie de factores de riesgo comunes, entre ellos: la alimentación inadecuada, la inactividad física, el consumo de tabaco y el consumo de alcohol. Expone como determinantes relevantes con una incidencia más elevada a los sectores económicamente vulnerables, donde hay menor acceso al servicio de salud y la mayor exposición a los factores de riesgo.

Como factores determinantes en TEC la falta de uso del cinturón de seguridad en los automóviles, así como la no utilización del casco en los motociclistas y el consumo de alcohol .

En relación a la población con enfermedad no transmisible , se observa una tendencia a aumentar la prevalencia en los sectores económicamente más bajos, dato coincidente con un estudio realizado en Brasil con personas con TEC por Maia, Dourado, Fernández, de Cássia Pereira, Werneck, Carvalho (2014) y Barbieri (2014) quien agrega que también es más visible en la población con menores niveles educativos.

Los resultados de este estudio presentan coincidencia con otras investigaciones en relación a la PO de las personas con DCA en los periodos de rehabilitación y seguimiento. También se observan similitudes en relación a las características de los cuidadores principales, las prácticas realizadas y los sentimientos referidos.

Sin embargo, los resultados del entorno social comunitario son aportes que no han sido cotejados con otras investigaciones por no encontrarse antecedentes de las mismas, durante el rastreo del estado del arte.

Cabe señalar que, los resultados obtenidos de la relación entre la PO en la vida cotidiana y los cuidados recibidos tampoco han sido cotejados con otras investigaciones por el mismo motivo.

Se presentan las reflexiones acerca de, la participación de las personas con DCA en la vida cotidiana, los actores intervinientes, las prácticas de cuidado, las creencias, los problemas de la práctica y las conexiones que se establecen en este complejo panorama.

Por último, se reflexiona en relación a la una hipótesis y al concepto de cuidado, así como también a la metodología.

PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DCA

Las personas transitan y construyen sus vidas a partir de la participación en la vida cotidiana. Participar marca una forma de existir, pensar y actuar e invita a experimentar significados. Es una experiencia social que incluye el significado personal y contribuye al desarrollo general (Law, 2002 ; Kielhofner, 2006.)

Las personas que sufren un DCA pueden presentar limitación o restricción en la participación ocupacional, pudiendo ser esta condición transitoria o permanente. Las consecuencias funcionales impactan en la posibilidad de realizar aquello que se hace a diario como vestirse, cocinar, o ir a trabajar. (Gangoitti Aguinaga, 2010)

Luego de un DCA, las personas presentan la posibilidad de recibir atención en rehabilitación y cuidados por parte del entorno social, no solamente la familia sino también las personas del barrio, las instituciones de la comunidad y recibir beneficios sociales. Esta mirada integral es conceptualizada por Polonio López (2010) quien refiere que se requieren múltiples recursos asistenciales, sanitarios y sociales. En esta investigación se logran identificar empíricamente esos datos.

Durante la internación, se desarrolló el proceso de rehabilitación, que buscó restablecer la máxima participación del paciente en la vida cotidiana. Un equipo completo de profesionales y agentes de salud trabajó para lograr este objetivo. Dicho proceso involucró al paciente y a un referente principal, requisito para ser internado en rehabilitación, que en la totalidad de los casos fue familiar directo.

Los resultados de este estudio se realizaron sobre una muestra de 14 personas con DCA y permitieron conocer que:

PO en Actividades de la Vida Diaria

- Antes del DCA todas las personas eran autónomas en la participación en las AVD.

- Al inicio de la internación para rehabilitación la casi totalidad de las personas con DCA requerían asistencia moderada a máxima en las AVD como por ejemplo, vestirse o alimentarse.
- Lentamente durante el proceso de rehabilitación se restableció la PO en las AVD.
- Al seguimiento todas las personas con DCA participan en grados muy elevados o en forma independiente en varias de las AVD.

Resultados de la PO en las AVD al ingreso, alta y seguimiento:

Al Ingreso requerían asistencia máxima 4 (28,5%) personas con DCA, moderada 9 (64,2%) y modificada 1 (7,4%).

Al alta de la rehabilitación requerían asistencia máxima 0 (0%) personas con DCA, moderada 7 (50%) y modificada 7 (50%).

Al seguimiento, requerían asistencia máxima 0 (0%) personas, moderada 4 (28,5%) y modificada 10 (71,2%).

Estos datos son coincidentes con Bascones Serrano (2010), Dawson *et al.*, (2005), Sendroy-Terrill *et al* (2010) y (Barbieri *et al.*, (2010). Todas las personas con DCA presentaron mejorías en el grado de autonomía en la PO en las AVD entre el ingreso a la internación y el seguimiento, sin embargo a los tres meses ninguno alcanzaba el grado de PO en AVD que tenía antes de la lesión cerebral adquirida.

PO en Actividades Integración Comunitarias

- Antes del DCA todas las personas participaban de AIC, cada uno acorde a su estilo de vida.
- Al inicio de la internación para rehabilitación la casi totalidad de las personas con DCA, no participaba en ninguna AIC.
- La PO en las AIC fue lentamente restableciéndose, pero fue más marcada durante el periodo de seguimiento.
- A los tres meses del alta ningún paciente había adquirido el grado de participación que tenía previo a la lesión.
- A los tres meses del alta, la casi totalidad de las personas con DCA no participaba en actividades de estudio y trabajo.
- A los tres meses del alta ningún paciente había vuelto a las actividades de participación sociales que realizaba antes.

PO en las AIC al ingreso alta y seguimiento:

Al ingreso a la Rehabilitación los 14 (100%) personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AIC o no participaban de ellas. Los valores obtenidos son en un rango de 0 a 10 puntos.

Al alta de Rehabilitación, los 14 (100%) personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AC en un rango de rango entre 8 y 16 puntos.

Al seguimiento, los 14 (100%) personas con DCA presentaban un descenso en la PO en las AIC en un rango de rango 7 a 19 puntos.

Estos datos son coincidentes en relación a los grados de asistencia requeridos referidos en los estudios de con Barbieri *et al.*(2010), Wise *et al* (2010), Bier, *et al* (2009), Mayo, Wood-Dauphinee , Côté , Durcan , (2002). Muestran que la disminución o pérdida de autonomía disminuye entre el ingreso a la rehabilitación, el alta y el seguimiento pero perdura entre las actividades realizadas fuera del hogar, especialmente trabajo, estudio y participación social. Se acuerda con los autores antes mencionados, en que las actividades se tornan más sedentarias e impactan especialmente en el área de participación social.

CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DCA

Las limitaciones y restricción en la PO implican prácticas de cuidados, requeridas para mantener y sostener la vida. Estos cuidados son brindados en los entornos inmediatos, próximos y comunitarios donde se presentan diferentes actores (Cole Spencer, 2005), entre ellos los cuidadores formales, capacitados para tal fin y los informales. Entre los cuidadores informales se distinguen el cuidador primario o principal y los cuidadores secundarios. En la comunidad se identifican instituciones diversas y apoyo social.

Las personas con DCA de la muestra estaban acompañadas en su totalidad por un cuidador principal. Este recorte se debe al requisito institucional de ser acompañados por un referente para ingresar a la modalidad de internación del Hospital Dr. José María Jorge.

Los resultados de este estudio permitieron conocer que:

Los cuidadores principales fueron en su amplia mayoría, mujeres con vínculos familiares de parentesco directo, con dedicación de tiempo completo a la praxis del cuidado.

El cuidador principal en las 14 personas con DCA fue igual en las fases de ingreso, alta y seguimiento.

El vínculo familiar con la persona con DCA fue: esposa 5(35,7%), hija 3 (21,4%), madre 3 (21,4%) hijo 1 (7,1%), madrastra 1(7,1%), esposo 1 (67,1%).

Los cuidadores principales fueron 12 (85,7%) mujeres y 2 (14,3%) varones.

Todos los cuidadores principales presentaban una dedicación a tiempo completa.

Los cuidadores principales relatan en sus experiencias cómo se modificaron sus vidas, el impacto del rol asumido, los tiempos dedicados, los sentimientos de sobrecarga y soledad.

Estos datos son coincidentes con los estudios referidos por López *et al.* (2012), Razavi, (2007), Brovelli (2015), Casado *et al.* (1998) donde el cuidador principal es familiar y mujer. Así como también coincidentes con la bibliografía consultada en relación a las características de sexo, y vínculo, como a los tiempos dedicados y a los sentimientos referidos de sobre carga y angustia.(Carrillo-Mora, 2014), (Barbieri *et al.*,2010), (Alberdi Odriozola, Iriarte Ibararán, Mendía Gorostidi, Murgialdai, Marco Garde, 2009),.(López, Findling Lehner, Ponce, Venturiello Champalbert, 2012) (Razavi, 2007), (Brovelli, 2015),(Casado, López, Casasnovas,1998). La combinación de trabajo productivo y trabajo del cuidado, señalado por Gherardi Zibecchi (2011) no se observa en estos casos, dado que todos los cuidadores principales no realizaban trabajos remunerados en la comunidad. Se observa que el trabajo de cuidador principal es incompatible con la realización de trabajo remunerado, lo que no es menor tanto para la gestión de los cuidados en la familia, como para pensar las políticas públicas.

En coincidencia *El Informe sobre Desarrollo Humano 2015* (PNUD,2015) resalta la importancia de las actividades de cuidado para el desarrollo humano , señala a las mujeres como principales cuidadoras, no remunerados, tanto dentro del hogar como en la comunidad impactando negativamente en su desarrollo laboral, económico, educativo, así como también en el tiempo libre.

Es interesante destacar la reflexión de Menéndez (2008) quien sostienen que el rol de mujer cuidadora esta reforzado por el equipo médico.

El cuidado también fue brindado por **cuidadores secundarios** del entorno inmediato y próximo.

El número del total de los cuidadores secundarios del entorno inmediato y próximo quedó conformado por 2 a 5 personas por paciente en cada fase. Con un promedio de ingreso 3,4, alta 3,1, egreso 3,4 personas por paciente. Si bien disminuye entre el ingreso y el egreso es importante tomar conciencia que se necesita más de un cuidador. Es decir que con el cuidador principal no se alcanzan a cubrir las necesidades de cuidado que requiere un paciente de estas características.

Los cuidadores secundarios que participan del cuidado de las personas con DCA está conformado de la siguiente manera por un vínculo: De parentesco directo 32 (66,6%) personas. De parentesco Político 3 (6,2%) personas Sin parentesco 13 (27%) personas

De los 48 cuidadores secundarios 29 (60,4%) son mujeres y 19 (39,5%) varones

El tiempo dedicado por los 48 cuidadores secundarios es: Tiempo completo 0, parcial 33 personas y ocasional 15 personas.

Actividades de cuidado de los cuidadores principales

Todos los cuidadores principales y secundarios refieren prácticas de cuidado que varían en los diferentes periodos de ingreso, alta y seguimiento. Dichas prácticas facilitan la participación en las AVD y AIC. También se mencionan con una frecuencia muy alta, acompañarlos (charlarles, mirarlos, animarlos).

Actividades de cuidado de los cuidadores secundarios:

Se identificó que los cuidadores secundarios brindan cuidados participando de las AVD y AIC principalmente remplazando al cuidador principal. Acompañando los tratamientos y restablecimiento de funciones (llevan a caminar, los alientan a hablar a escribir). Realizan tareas de supervisión. También acompañan al cuidador principal. Con una función de cuidar a los que cuidan.

De las AVD, refieren todas y de las AIVD hacen las cosas de la casa, mandados, tramites, compras, llevarla a los controles de salud, ayudan con las finanzas, traslados.

También refieren que aportan económicamente.

La comunidad y los cuidados brindados a los personas con DCA con DCA

En la comunidad se identificaron en las etapas de ingreso alta y seguimiento las siguientes diversas instituciones y apoyo social que participan en el cuidado de las personas con DCA.

Las instituciones

Se identificaron el Hospital de rehabilitación, Hospital de agudo, Gobierno / Estado, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Poder Judicial, Municipalidad. Iglesia o templo, club, centro de jubilados, CICAIBA.

Apoyo Social.

Se identificaron en las etapas de ingreso alta y seguimiento los siguientes apoyos sociales: pensión, pase gratuito de transporte, Certificado Único de Discapacidad.

Las actividades de cuidado en el entorno comunitario incluyen traslados, atención en salud, licencias laborales, ayudas económicas en insumos o dinero.

El conjunto de actores que se encuentran en los entornos sociales inmediatos, próximos y comunitarios, posibilitó el desarrollo de diversas prácticas a las personas con DCA.

Prácticas de cuidado

Las prácticas de cuidado descritas en los diversos entornos son múltiples, y están directamente relacionadas al periodo de rehabilitación o seguimiento, el entorno en el que se desarrollan así como también a los actores. El mapa permite visualizar la complejidad e intensidad de las relaciones que se establecen en las diversas prácticas.

Los grados de ayuda brindados por los cuidadores varían de asistencia completa a supervisión y pueden estar relacionados a diversos motivos: la asistencia motora debido a que no mueve adecuadamente una mitad del cuerpo, de procesamiento de la información como por ejemplo, en aquel paciente, no puede seguir la secuencia del vestido o a dificultades conductuales. Sin embargo en este estudio no se buscó relacionar el motivo.

Los resultados de este estudio permitieron conocer:

Prácticas de cuidado de los cuidares principales

Los familiares que cumplen el rol de cuidador principal refieren prácticas de cuidado enfocadas a compensar la limitación o restricción en la participación en las AVD como bañarlos y AIC que sostienen la vida en comunidad, como hacer la comida, mantener la casa o salir con amigos. Los familiares que cumplen el rol de cuidador principal mencionan con una frecuencia muy alta, acompañarlos (charlarles, mirarlos, animarlos). Se refieren así a estar presentes en sus potencias en lo que pueden hacer, no solamente en lo que no pueden, haciendo énfasis en el vínculo en el establecimiento de relaciones intersubjetivas y con futuro.

De la frecuencia con que son mencionadas las prácticas de cuidado en las AVD y AIC: AIVD, Ocio, PS.

En las AVD 14 (100%) y muy lentamente se disminuye en la etapa de alta 12 (85,71%) y de seguimiento 9 (64,28%)

En las AIC:

AIVD 11 (78,57%) y muy lentamente se disminuye en la etapa de alta 10 (71,42%) y de seguimiento 9 (64,28%).

OCIO 2 (14,28%) que se mantiene igual en la etapa de alta 2 (14,28%) y de seguimiento 2 (14,28%)

PS 0 (0%) y muy lentamente aumenta en la etapa de alta 1 (7,14%) y de seguimiento 2 (14,28%).

Otras Prácticas:

Acompañar 11 (78,57%) y muy lentamente se incrementa en la etapa de alta 12 (85,71%) y de seguimiento 13 (92,85%).

Los familiares que cumplen el rol de cuidador principal señalan con frecuencia muy baja acompañarlos en actividades de juego, como por ejemplo jugar a las cartas o al bingo.

Los familiares que cumplen el rol de cuidador principal dicen facilitar la participación social especialmente después del alta.

Prácticas de cuidado de los cuidares secundarios

Los cuidadores secundarios, familiares, amigos y vecinos participan con prácticas de cuidado relacionadas a favorecer la participación en las AVD especialmente transferencia y movilidad funcional y AIC como traslados en la comunidad, sostén económico y sostén afectivos, también prácticas de cuidado en relación al cuidador principal, a quien sostienen en ese rol, con apoyo emocional, económico y tiempo.

*“A él lo dejo con la cuñada, con la señora del hermano, con la señora vecina que es amiga mía “.....: Y mi nieta a veces (me ayuda). Pero mi nieto no quiere saber nada de quedarse solo, a los chicos se les complica, les duele muchísimo.”
Esposa del P13*

“Yo, ahora, no trabajo más. Igual, nos ayudan y compartimos gastos.

“Mamá, trabajaba en una remisería, y ahora mi hermana hace el horario que hacia mamá y el patrón la ayuda” Hija del P12

De la comunidad se identificaron prácticas brindadas por instituciones de salud y de Rehabilitación por atención profesional. La municipalidad que es mencionada solo en la etapa de rehabilitación en relación a los traslados, y beneficios sociales como la pensión y los pases libres de transporte. También se mencionan las instituciones religiosas al inicio y al seguimiento.

“L estuvo catorce días en el hospital Lucio Meléndez y después ya la mandaron para que pidiera turno para acá. “... Después las hermanas de la iglesia me trajeron paquetazos y paquetazos (de pañales) “Madre de P7

Durante el periodo de rehabilitación y seguimiento los cuidadores principales mencionaron diversos problemas que se presentaron y nos compartieron el modo que encontraron de solucionarlo así como las creencias en torno a porque lo realizaron de ese modo.

Los problemas fueron cambiando según el periodo del proceso de rehabilitación y seguimiento.

Aumentan los números de problemas en relación a las AVD y AIC al presentarse el alta de internación, que implica la vuelta a la vida cotidiana.

Entre el alta y seguimiento hay una tendencia donde: disminuye el número de problemas en relación a las AVD y refieren problemas de trabajo, estudio, participación social que en los periodos previos no aparecían.

Problema *“Ella quiere ir a bailar, el padre no la deja”*

Solución. *“Hablamos con el padre para ver si empieza a salir, porque después va a volver a su entorno”* Madrastra de P5

Las creencias en torno a la forma en que realizaban el cuidado refieren que tuvieron que aprender a partir de experiencias previas de cuidado, de la crianza de los hijos, de los consejos de otras personas, de observar al personal de salud o a partir de información que le fue brindada. Resaltan que es necesario tener paciencia.

Fueron destacadas las categorías de intuición, imitación, educación o enseñanza.

En las praxis del cuidado los cuidadores principales compartieron sus experiencias.

Los resultados de este estudio permitieron conocer:

Los familiares aprendieron a partir de experiencias previas de cuidado en la vida, de la crianza de los hijos, de los consejos de otras personas, de observar al personal de salud como llevaba adelante las prácticas de cuidado o a partir de información profesional que le fue brindada. En las entrevistas mantenidas con las personas con DCA, se resalta la necesidad de tener paciencia para aprender técnicas y estrategias.

“ Y mi espalda...y es peso muerto al principio, entonces hay que buscar las estrategias, las técnicas como para lograr lo que uno quiere. Por eso uno tiene que pensar antes y observar mucho” Esposa de P10

CONEXIONES QUE SE ESTABLECEN EN ESTE COMPLEJO PANORAMA.

En el complejo panorama se entrecruzan actores, entornos y prácticas donde se visualizan distintas relaciones. En la medida que avanzan los tiempos entre el inicio de la rehabilitación, el alta y el seguimiento, los escenarios, los actores, y las relaciones se modifican, conformando un entorno dinámico.

Los resultados de este estudio permitieron conocer:

Ante el DCA las personas disminuyeron su grado de participación en la vida cotidiana que lentamente se fue incrementando en la medida de sus posibilidades.

Los cuidadores principales modificaron sus vidas en base al rol asumido y aumentaron lentamente sus saberes en la práctica del cuidado, acumulándose y naturalizándose o invisibilizándose las prácticas en la medida que pasó el tiempo.

El rol de cuidador principal es incompatible con el trabajo remunerado.

Los cuidadores principales y secundarios a tiempo completo y parcial modificaron sus vidas asumiendo nuevos roles.

“Nos rebuscamos. Por ejemplo yo me quedo. Pensar que antes mamá me ayudaba a mí. Y yo ahora deje de trabajar.” Hija de P12

Los cuidadores principales cambiaron sus relaciones tanto dentro del hogar como en los entornos próximos, así algunos nos comparten que la familia fortaleció los lazos y otros por el contrario se debilitaron. Se señala el impacto y la aparición de tensiones que en ocasiones fortalecen y en otras debilitan las relaciones previas.

“...y es algo que es difícil. En verdad nos sirvió porque nos unió más todavía, como familia ““Tuvimos roces, que antes no teníamos. Ósea nos conocimos cosas que antes no nos conocíamos.” Hija de P 8

Podemos establecer que:

En la medida que se desarrolló la rehabilitación los escenarios en los que se integró el paciente fueron: el centro de salud y el hogar principalmente. Como consecuencia del proceso, mejoraron en mayor o menor grado las diversas destrezas funcionales y aumentó el grado de autonomía del paciente en las AVD. También, las personas con DCA comenzaron a explorar la participación en actividades comunitarias pero principalmente dentro del hogar.

Los cuidadores en una primera etapa aprendieron estrategias en base a la intuición, experiencia, por educación no formal o por copia. Debería considerarse profundizar la educación para la salud.

“Y si se fue complicado porque había que darle de comer en la pieza porque no la podíamos mover, para aprender a ponerle los pañales nos ayudábamos con mi papá ¿Viste? el la giraba y yo le ponía y le sacaba. Para lavarla también e higienizarla...”Hija de P2

Los cuidadores secundarios como hijos, hermanos, vecinos o amigos también acompañan el proceso con acciones dirigidas al paciente o al cuidador. Queda así documentada la actividad de cuidado realizada por los cuidadores secundarios donde incluye el cuidado del cuidador principal.

Durante esta primera etapa de la rehabilitación hubo una fuerte relación con los centros de salud y los profesionales que los integran.

Luego del alta de internación los espacios en los que se desempeñó el paciente aumentaron en mucho de los casos, se, los mismos a fuera del hogar o espacios comunitarios como clubs o iglesias. Organizaciones que cumplen con una importante función comunitaria.

Luego del alta de internación aumentó aún más, la autonomía en las AVD llegando en grados muy elevados a la supervisión o independencia modificada.

Luego de la internación, la participación en las AIC se intensificó y diversificó

Los cuidadores permanecieron, disminuyendo en muy pocos casos los tiempos de dedicación acorde a la autonomía lograda por el paciente.

Las instituciones de salud permanecieron para consultas y seguimiento.

Los beneficios sociales aumentaron en base a las pensiones y jubilaciones tramitadas.

Cabe mencionar que durante el relevamiento de datos se observó que:

Los cuidadores no refieren la baja participación del paciente en las actividades en el hogar, aunque éstos las hubieran realizado antes. Podría pensarse que varias de las actividades instrumentales del hogar son realizadas para todo el grupo conviviente o porque el familiar aún ve al paciente como un alguien dependiente que debe recibir cuidados.

Tampoco mencionan la restricción o limitación casi total de la participación en actividades de juego y tiempo libre. ¿Será posible hipotizar que no son tomadas en cuenta como importantes o necesarias en la vida cotidiana? Lo mismo sucede con las actividades de participación social. Las mismas están fuertemente limitadas al ingreso y el alta, y aún al seguimiento, sin embargo no son referidas por casi ningún cuidador hasta llegar a la etapa de seguimiento.

Pero si es curioso destacar, que son mencionadas entre los problemas. Se propone pensar que al igual que las actividades instrumentales en el hogar, son actividades que se realizan en compañía de otros y el paciente es invitado a acoplarse a la participación de los otros miembros del hogar, siendo muy raro, el caso del paciente que participa de actividades sociales solos.

De las actividades de estudio y trabajo que se ven totalmente restringidas durante los tres periodos, aún no son mencionadas como prácticas tendientes a ser favorecidas. Apareciendo su importancia por ausencia.

Se observa entre la praxis del cuidado más referida por los cuidadores acompañar emocionalmente al paciente.

CONSIDERACIONES SOBRE LA HIPÓTESIS

Ante lo planteado en la Hipótesis “El entorno social que brinda los cuidados a las personas con DCA condiciona la participación ocupacional” y considerando lo expuesto en el proyecto se permitió corroborar y descubrir que “El entorno social que brinda los cuidados a las personas con DCA condiciona y posibilita fuertemente la participación ocupacional”. Entendiendo que condiciona como facilitador y barrera en las distintas fases del proceso de rehabilitación y seguimiento.

Condiciona y posibilita dado que el entorno social es quien a través del cuidador principal y cuidadores secundarios en relación con instituciones diversas y beneficios sociales en los entornos inmediatos, próximos y comunitarios brinda la oportunidad de restablecer la PO.

No sería posible favorecer la PO en AVD y AIC en el entorno no institucionalizado sin un cuidador, y a su vez sin cuidadores secundarios que brinden cuidados y soporte tanto al paciente como al cuidador principal. Este trabajo identificó entre 2 y 5 cuidadores por paciente en los periodos de rehabilitación y seguimiento. Es decir que se necesitan por lo menos un cuidador a tiempo completo, más 2 a 5 cuidadores a tiempo parcial por lo menos durante 1 año. Y documentó la red que relaciona el paciente, el cuidador principal, cuidadores secundarios, las instituciones de salud, otras instituciones de la comunidad y los beneficios sociales que se entrecruzan posibilitando el proceso de rehabilitación y seguimiento de las personas con DCA.

No sería posible favorecer la PO en AIC sin la presencia de un cuidador principal y de cuidadores secundarios.

Esto puede deberse al hecho de que la PO en las AVD y AIC presupone un proceso que lleva tiempo en el que se explora la PO y se afianza con distintos grados de autonomía.

Es necesario destacar *El Informe sobre Desarrollo Humano 2015* (PNUD,2015) donde se resalta la importancia de las actividades de cuidado para el desarrollo humano y el *Informe mundial sobre la discapacidad* de la OMS (2011) donde se advierte el papel que desempeña el entorno en relación a la PO de las personas con discapacidad, como facilitador o barrera. Menciona entre los obstáculos aspectos en diversos planos personales, comunitarios institucionales como los siguientes: políticas y normas, actitudes negativas, falta de accesibilidad así como también la falta de consulta y participación.

Podemos decir entonces que durante el periodo de Rehabilitación y seguimiento es un requerimiento la presencia de cuidador principal que facilite la PO en las AVD y AIC. Es también indispensable la presencia de cuidadores secundarios que brinden cuidados al paciente y al cuidador principal y sostengan el funcionamiento diario del hogar, así como facilitar los cuidados en salud y sostén económico. Es necesario redimensionar los tiempos de dedicación que se requieren para el cuidado de cada paciente individual que produce efectos en diversos planos de las relaciones intersubjetivas. Si se toma como unidad de análisis cada paciente individual se requieren horas del cuidador principal, de los secundarios y de los comunitarios, por lo que la vuelta al hogar de un paciente con esta problemática implica un tema de salud pública colectiva.

También es un requerimiento el acceso a las instituciones de salud de atención de procesos agudos y rehabilitación brindado por los centros de salud así como los traslados, muchas veces cubiertos por instituciones municipales o por la Obra Social y el acceso a beneficios sociales que permiten facilitar las dificultades económicas.

DEL CONCEPTO DE CUIDADO

El impacto de las personas discapacitadas debe ser analizado desde la historia personal y colectiva, contextualizada. (Galheigo, 2012).

Retomando el concepto de cuidado definido por Chardon et al. (2011) como:

Un sistema de actividad construido en las diferentes culturas, que responde a procesos socio-históricos determinados. El sistema está destinado a sostener, conservar, promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. Se desarrolla en diferentes escenarios, siendo uno de los fundamentales la familia. Los cuidados se desarrollan en la vida de relación. (Chardon, et al., 2011, p. 259)

Los cuidados se presentan como una construcción social, resultado de la tensión entre diversas creencias que a su vez llevan a cambios en el pensar colectivo. Tienen tiempos marcados en todos los momentos del desarrollo de la vida y de la historia de la humanidad. Gil Montes (2010) refiere que en los discursos se visualiza la forma en que actuamos, así como resolvemos nuestros procesos de salud/enfermedad. La OMS (2001) resalta que en la integración de la personas con discapacidad se requieren medidas colectivas.

Desde la mirada de la salud-enfermedad-cuidados (Ayres, Paiva França Jr, 2012) expresado por autores vinculados a la salud colectiva , que buscan dentro del marco de vulnerabilidad y derechos humanos la promoción de la salud y el cuidado integral de individuos y poblaciones (J.Ayres, V Paiva y M Buchalla (2012) presentan el análisis de la vulnerabilidad, lo individual como intesubjetividad, el contexto social siempre de interacción y lo programático acorde a patrones de ciudadanía siempre operantes (J.Ayres, V Paiva y M Buchalla, 2012).Estos autores proponen considerar el cuidado no a partir del éxito en los procedimientos técnicos sino a partir del éxito practico perseguido que lleva a poder realizar el proyecto de felicidad de individuos, grupos y comunidades .Esta mirada es fuertemente coincidente con los conceptos de discapacidad de la OMS , que mide la discapacidad a partir de su participación y de los procesos de rehabilitación que buscan la participación en la vida cotidiana . La mirada integra no solo a persona con el trastorno de salud sino a su contexto social ampliado.

Chardon (2012) señala que los cuidados se presentan en múltiple dimensiones que se han observado en este estudio.

La dimensión de la ternura podemos observarla en las familias, no solamente en el cuidado de las madres hacia los hijos, sino también aparece en los múltiples vínculos que se identificaron en este estudio, entre ellos esposas, esposos, hijos, hijas, así como también vínculos más lejanos. Las acciones de cuidado referidas a acompañarlos, acariciarlos, escucharlos entre otras presentes en todo el proceso de rehabilitación y seguimiento en la totalidad de los cuidadores dan evidencia de la presencia de la dimensión de ternura.

El placer -displacer como dimensión está presente en las narrativas de los cuidadores donde señalan tanto la emoción de poder cuidarlos como las consecuencias de ello. Aparecen el cansancio, dolores, enojos y las tensiones relacionadas con no saber qué hacer.

Las regulaciones, como dimensión se presentan en todo el proceso con la tensión entre aceptación y rechazo (Chardon 2017 p 185). Visualizado en la tensión entre la nueva condición de salud del paciente, de sus nuevas habilidades y su nuevo grado de

autonomía, el cual se modifica permanentemente durante el proceso de rehabilitación y seguimiento, implicando una acomodación dinámica permanente entre el paciente y el cuidador.

La dimensión de ética de la responsabilidad, está presente en el cuidado brindado por los cuidadores principales y secundario, familiares y no familiares que contribuyen al cuidado en forma directa e indirecta, brindando cuidados al paciente a al cuidador principal.

Por último, la construcción de dispositivos colectivos que se observa en la organización que establecen las familias a fin de sostener el cuidado de las personas con DCA. La comunidad de la que surgen instituciones, programas, beneficios sociales, dispositivos que se relacionan entre sí dando paso al proceso de rehabilitación y seguimiento.

En rehabilitación, implica la presencia de distintos actores sociales que cumplen con el rol de cuidador principal y otros cuidadores así como instituciones y beneficios sociales en los entornos del hogar, el barrio y la comunidad.

Pero los cuidados en salud también se presentan como praxis, como participación en la vida cotidiana asegurando así derechos y cambios que permiten el desarrollo de la vida cotidiana y de las sociedades. Esta mirada esta conceptualizada hace ya algunas décadas por diversos autores y organismos, entre ellos Aponte (1999) Menéndez E (1994), Czeresnia Dina (2008), Palacios & Románach, (2006), Ayres, V Paiva y Buchalla ,(2012).La Organización Mundial de la Salud presenta una expresión central la importancia de la participación en el documento *La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía* (OMS, 2001). Gherardi Zibecchi (2011) mencionan la doble tarea que se presenta en el rol de cuidadores, combinación de trabajo productivo y trabajo del cuidado y resaltan que implica el reconocimiento del cuidado como derecho que comprende la existencia del derecho a cuidar, a cuidarse y a ser cuidado, remarcando el estrecho vínculo entre Estado, mercado y familia., reconocido desde hace décadas en los Derechos Económicos Sociales y Culturales, por las Naciones Unidas.

Por lo expuesto cabe señalar que es indispensable la continuidad de la PO en la vida cotidiana de las personas con DCA a fin de garantizar la salud y bienestar, así como también sus derechos.

RECOMENDACIONES

Durante el proceso de rehabilitación y seguimiento de las personas con DCA se establecen relaciones entre el paciente con DCA, los diversos cuidadores y las distintas instituciones y beneficios sociales.

Acorde a ello, cabe proponer una mirada del trastorno de salud en rehabilitación ampliada, considerando que sería importante tener en cuenta visualizar no solamente la funcionalidad de las personas con DCA sino el impacto sobre el entorno familiar, con una dinámica que integre ambas dimensiones simultáneamente, los cambios en la dinámica del entorno íntimo y el impacto en la calidad de vida de los cuidadores y cuidados. Del marco conceptual que sostiene de la práctica de la Terapia Ocupacional, la mirada holística considera pensar a la persona y su participación dentro de los contextos, aunque en muchas veces como partes de un todo y no como un todo indivisible.

La reflexión expresada es también coincidente con autores de la salud comunitaria quienes expresan la necesidad de pensar el proceso propuesto por (Ayres, Paiva França Jr, 2012) en prevención-salud-cuidados, con una mirada que conceptualiza a las prácticas y los entornos en un todo, donde el hombre es parte de la dinámica del entorno, como ser activo que es influenciado por el entorno y él influye a su vez en el mismo.

Así mismo, podría considerarse que las evaluaciones que miden la autonomía de las personas con DCA, como el FIM y el CIQ incluyeran, en el mismo formulario a quien o quienes posibilitan la PO en dichas áreas. Ejemplo de ello sería si se mide la PO en la actividad de vestido y se establece una autonomía moderada o del 50%, registrar quien asiste para lograr completar el vestido.

Este análisis podría aportar a considerar el impacto en una esfera ampliada, en este caso a visualizar directamente al entorno social íntimo y sus relaciones con otros entornos incluyendo el entorno cultural y las condiciones económicas, dado que es mayor el perjuicio si están limitadas, disminuyendo las oportunidades de desarrollo y participación como señala el estudio de Venturiello (2014)

La complejidad de la rehabilitación de las personas con DCA implica pensar también los cuidados en salud en los entornos comunitarios e institucionales.

Por un lado sabemos que la participación en la vida comunitaria se restablece después del alta de internación. Se propone pensar que la secuencia en que se restablece la PO sigue una secuencia similar a la que se adquiere a lo largo la vida. Primero se adquiere la autonomía en las AVD durante la niñez y luego en las AIVD, durante la adolescencia, siendo luego la autonomía en las actividades productivas como el trabajo.

La participación en las actividades comunitarias conlleva más tiempo, por la complejidad de los pasos y por la cantidad de destrezas que implica. A veces no son coincidentes con los tiempos de la rehabilitación en internación.

En este complejo panorama en el que las personas con DCA buscan volver a participar de la vida cotidiana, y los cuidadores principales, otros cuidadores, instituciones y beneficios sociales se entrelazan para poder dar paso al proceso de rehabilitación, hay

que pensar el atravesamiento del tiempo. Un tiempo que parte del estado anterior al DCA, un tiempo que se significa a partir de cómo era la vida previa, de qué actividades participaba, como participaba, con quiénes, dónde y de qué manera. Pero también en este proceso es indispensable pensar el tiempo del futuro. Es decir que estos tiempos sólo tendrán significado si los enfocamos en un continuo, con sus quiebres y ondulaciones y un futuro que se vislumbra incierto y se va aclarando en la medida que la persona con DCA y sus familiares y allegados pueden volver a proyectar.

La investigación produce insumos interesantes tanto para las políticas públicas de salud como para la educación para la salud. En el primer caso para el diseño de políticas que tengan en cuenta a las personas con DCA, pero también a sus cuidadores en las políticas de bienestar social como licencias para las personas trabajadoras en relación de dependencia. Esta recomendación está señalada en el informe del PNUD (2015) donde propone “ concientizar sobre el valor del trabajo de cuidado y promover opciones para compensarlo ” (PNUD, 2015, p.22)

Y en la educación para la salud poniendo en la agenda pública y haciendo tomar conciencia de la necesidad de colaboración y asistencia con las familias de las personas con DCA con estas características y por extensión de las personas con DCA con cambios permanentes en su condición de salud. Asegurando así los derechos de esta población vulnerable. Coincidiendo con Venturiello, M. P. (2014) y Alberdi Odriozola, Iriarte Ibarrarán, Mendía Gorostidi, Murgialdai, Marco Garde, (2009) quienes sostienen que los problemas vinculados a la discapacidad deben ser pensados desde el Estado , considerando propuestas legales.

LIMITACIONES

El presente trabajo presentó algunas limitaciones que merecen ser señaladas, entre ellas la clasificación de la participación ocupacional, que no es tema central de este estudio pero implicó tomar una decisión en relación a cómo clasificarla quedando así conformadas las AIC como actividades diversas que incluían actividades instrumentales de la vida diaria, trabajo, estudio, participación social, ocio.

Fue complejo también, dialogar con diversos campos disciplinares y conocimientos provenientes de distintas culturas en relación a los términos contextos, entornos, en especial al contexto social. Esta dificultad estaba señalada en la bibliografía por varios autores.

Se destacan las dificultades encontradas en el acceso a datos de calidad en salud, señalados por Alarzaqui, Mota, Spinelli (2006) , Barbieri, Bosque, Ortiz, Olmos, Ron, Schiappacasse, De la Serna, Cucien, (2010) y Carrillo-Mora,(2014)

La selección de los instrumentos de evaluación requirió tomar evaluaciones diseñadas en otro entorno cultural. Considerando que las actividades comunitarias están fuertemente influenciadas por diversos entornos esto podría significar diferencias en relación a significatividad de las actividades relevadas. Ejemplo de ello las actividades del entorno cultural que conformaron la muestra.

Por último el presente trabajo focalizo principalmente en la micro esfera (contexto íntimo) donde se da la relación entre la persona con DCA y el cuidador principal , sería conveniente continuar estudiando la relación con los contextos meso (contexto inmediato) y macro (contexto comunitario) a fin de poder ampliar los conocimientos del tema y las relaciones que se establecen .

CONSIDERACIONES SOBRE LA METODOLOGIA

La metodología elegida para el desarrollo del trabajo fue mixta, aprovechando las virtudes tanto de los métodos cuantitativos como cualitativos que permitieron estudiar el objeto con una mirada enriquecida .Se consideró este abordaje dado la complejidad que implica estudiar al hombre, sus relaciones y el entorno.

La elección del estudio de caso responde a expresado por Souza Minayo (2013) quien sostiene que son prioritarios cuando existe la oportunidad de observar el fenómeno a estudiar. El presente estudio brindo dicha oportunidad dado que la tesista trabaja en el ámbito de rehabilitación del Hospital Jorge.

Sin embargo la mayor riqueza de la utilización del estudio de caso radicó en el hecho señalado por Souza Minayo (2013), el de estar indicados metodológicamente para observar vínculos, contextos y situaciones de la vida real, donde sucedió una acción o intervención.

Del procedimiento cabe destacar la elección en relación a la operacionalización de los escenarios en los que desarrolla la PO, tema que no es central, pero implicó las dificultades propias de la triangulación metodológica inserta en la diversidad de conocimientos y prácticas, así como la diversidad en relación a la relevancia.

La fase sincrética implicó el desafío de analizar y significar los resultados de la metodología mixta, el resultado es un conocimiento ampliado y enriquecido al que no se habría podido llegar desde un solo enfoque.

Los instrumentos seleccionados pudieron brindar datos numéricos (no generalizables) y datos cualitativos.

La elección de la muestra no probabilista, presupone la no generalización, pero igualmente, señala Souza Minayo (2013) que es una buena muestra.

Durante el desarrollo del trabajo se visualizó el sistema de organización de la sociedad en relación a la vida cotidiana de las personas con DCA y su entorno social. Se presentó una hipótesis inicial situada en el nivel de anclaje del sistema de matrices. El desarrollo del proyecto de investigación implicó transformaciones y descubrió un sistema más complejo del presentado en la hipótesis inicial, dando paso a un movimiento dialéctico donde la hipótesis inicial pasó a un nivel subunitario. El saber resultante “El entorno social que brinda los cuidados a las personas con DCA condiciona y posibilita fuertemente la participación ocupacional” se instala en el nivel de anclaje dando paso a esta nueva forma de conocimiento.

A MODO DE CIERRE

A partir de los resultados de este proyecto de investigación y de la vacancia en temas vinculados a la relación entre participación ocupacional y cuidados, surgen nuevos interrogantes acerca de la vida cotidiana y cuidados en salud de las persona con DCA, de los instrumentos de recolección de datos que llevan a la orientación de los tratamientos, de las oportunidades de participación en la vida en comunidad y de las prácticas que fortalezcan los espacios de derechos, mencionados por múltiples autores y organismos.

Finalmente surge así la pregunta si las políticas de salud dirigidas a las personas discapacitadas se orientan a garantizar a futuro la PO en diversas actividades en el entorno del hogar y la comunidad, con acciones dirigidas no solo a la personas con DCA sino a todos los actores intervinientes en los diversos espacios del hogar y la comunidad, asegurando así la salud más allá de las limitaciones. Con la mirada ampliada de considerar que la salud y el bienestar están directamente relacionadas a la posibilidad de participar en la vida cotidiana y en la comunidad.

BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS

- Alazraqui, Marcio, Mota, Eduardo, & Spinelli, Hugo. (2006). *Sistemas de Información en Salud: de sistemas cerrados a la ciudadanía social. Un desafío en la reducción de desigualdades en la gestión local*. Cadernos de Saúde Pública, 22(12), 2693-2702. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200018>
- Alberdi Odriozola F, Iriarte Ibarrarán, M, Mendía Gorostidi, A, Murgialdai, A, Marco Garde,P. (2009) Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. Revista Med Intensiva 2009; 33:171-81-Vol.33 Núm.4. Recuperado 2 de enero de 2018 de: <http://www.medintensiva.org/es/pronostico-las-secuelas-tras-lesion/articulo/S0210569109712136/>
- American Occupational Therapy Association (AOTA) (2008) *Occupational Therapy practice framework. Dominain and process*. Second edition.. American Journal of Occupational Therapy, 62, 625-683. USA. Authors
- Aponte C. (1999) *Condiciones Teórico - Metodológicas para la Realización del Diagnóstico de Salud Mental* en Santa fe de Bogotá. Recuperado de http://www.who.int/occupational_health/evelyn_hwp_spanish.pdf
- Ayres José Ricardo, Paiva Vera,Buchalla Cássia Maria (Coords.)(2012) *Vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde, Vol. I. Da doença a cidadania*. Livro I *Da doença a cidadania* Juruá Editora. San Pablo.
- Ayres, J. R., Paiva, V. & França Jr. I. (2012). Conceitos e praticas de prevenção: da historia natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In J. R. A. Vera Paiva & C. M. Buchalla (Coords.), *Vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde, Vol. I. Da doença a cidadania* (pp. 7194). San Pablo, Brasil: Jurúa.p71-94
- Barbieri, Bosque, Ortiz, Olmos, Ron, Schiappacasse (2010). *Impacto Familiar, Social y Económico de la Enfermedad Trauma.Un enfoque Interdisciplinario. Premio a la academia Nacional de Medicina 2010. Argentina*. Recuperado 4 de marzo de 2017 de: <http://www.conduciendoaconciencia.org/blog/post/trabajo-a-premio-de-la-academia-nacional-de-medicina-2010/175>.
- Bier N, Dutil E, Couture M. (2009) *Factors affecting leisure participation after a traumatic brain injury: an exploratory study..* En J Head Trauma Rehabil. May-Jun; 24(3):187-194. Recuperado 3 de febrero de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19461366>
- Bericat Alastuey Eduardo (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social: significado y medida*. Editorial Ariel SA Barcelona.España.

- Brovelli.K (2015).*Cuando el cuidado no es un asunto de mujeres. Organización de los cuidados por parte de personas en situación de vulnerabilidad psicosocial.* Revista Argentina de Terapia Ocupacional - Año1 - Nro,1 - Diciembre 2015 Recuperado 5 de mayo de 2017 de <http://www.revista.terapia-ocupacional.org.ar/volumen1.html>
- Casado D, López i Casasnovas G. (1998). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración.* Colección de estudios sociales. número 6 Barcelona: Ed. Fundación "la Caixa".p,68-75.Recuperado 2 de febrero de 2017 de: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>
- Carrillo-Mora Paul (2014). *Situación actual del manejo de las lesiones cerebrales adquiridas en adultos y su rehabilitación.* Revista Científica Investigación en Discapacidad.Volumen 3 Nro,4. OCT-Dic. 2014 P,190-193.Recuperado 3 de diciembre de 2016 de <http://www.mediagraphic.com/pdfs/invd/ir-2014>
- Chardon María Cristina (2017) Representaciones sociales y cuidado. Los actores, las instituciones y las prácticas. en Chardon María Cristina, Murekian Noemí Graciela, Scaglia Héctor (2017). *Investigaciones en representaciones sociales en la Argentina.* C8 pp171-194.Universidad Nacional de Quilmes
- Chardon, M. C, Borakievich, S, Ferreyra, M, Pegoraro, V. (2011) *La construcción del cuidado y la alteridad.* En Chardon, M.C. (coord.) *Transformaciones del espacio público.* P 255-272. Buenos Aires: La Crujía.
- Chardon, M.C. (2011) *Reflexiones para pensar el cuidado.*En Ripa, Luisa (Comp.) (2011) *El cuidado del otro. Prácticas Sociales y voluntariado.* Bernal: Universidad Nacional de Quilmes. Universidad de Málaga. AECID
- Crepeau, Cohn, Schell. (2005) *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional.* España. Editorial Médica Panamericana SA.
- Collins C, Deam J (2003) Lesiones Cerebrales Adquiridas. En Turner, A., Foster, M., Johnson, S. (2003) *Terapia Ocupacional y disfunción física. Principios, técnicas y práctica.* (pp,395-416) España Elsevier España SA.
- COMBI *The Center for Outcome Measurement in Brain Injury (COMBI).* Recuperado de <http://www.tbims.org/combi/bg.html>
- Darriba Fraga M. J., Cortez Cabeza, I. (2011). *Calidad de vida y daño cerebral adquirido.* TOG (A Coruña) Revista en Internet 8(14): (17p.) Recuperado 3 de diciembre de 2015 de www.revistatog.com/num14/pdfs/original7.pdf
- Diaz E (2001) *La construcción del Objeto de Estudios.* Logoi Revista de Filosofía, Caracas, vol. V, Universidad Católica Andrés Bello, Chile. Recuperado 3 de diciembre de 2016 de <http://www.estherdiaz.com.ar/textos/investigacion.htm>

- Dawson D, Markowitz M, Stuss DT (2005). *Community integration status 4 years after traumatic brain injury: participant-proxy agreement*. Recuperado 3 de diciembre de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16170251>
- Dijkers, M. (2000). *The Community Integration Questionnaire. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury*. Recuperado 8 de febrero de 2016 de <http://www.tbims.org/combi/ciq>
- Fernández Guinea, S, Delgado. M, I (2006). *La oficina del programa de rehabilitación neuropsicológica: situación actual y perspectiva futura*. Avances en neuropsicología clínica. Revista Scielo. Volumen 6 Número 2 Julio-Diciembre 2013 pp,135-148 Madrid. Fundación Mafre Medicina. Recuperado 8 de febrero de 2016 de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v6n2/v6n2a10.pdf>
- Fraga Maia, H., & Dourado, I., & de Cássia Pereira Fernandes, R., & Loureiro Werneck, G., & Carvalho, S. (2014). *Distribución espacial de los casos de traumatismos craneoencefálicos atendidos en unidades de referencia en Salvador, Bahía, Brasil*. Salud Colectiva, 10 (2), 213-224.
- García Jesús Rogelio (2009). *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Premio INMERSO “ Infanta Cristina 2009) Recuperado 5 de mayo de 2017 de http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf
- Gherardi Natalia Zibecchi Carla (2011) *El derecho al cuidado: ¿Una nueva cuestión social ante los tribunales de justicia de Argentina?* Revista Política Vol,49 N° 1 (2011), págs,107-138 .Recuperado 3 de marzo de 2017 <https://es.scribd.com/document/316887888/GHERARDI-El-Derecho-Al-Cuidado>
- Granda, E; (2004). *¿A qué llamamos salud colectiva, hoy?* Revista Cubana de Salud Pública, 30(2) Recuperado 3 de marzo de 2017 de <http://www.uacm.kirj.redalyc.org/articulo.oa?id=21430209>
- Héller, A. (1987) *Sociología de la vida cotidiana*, 2da edición: Ediciones Península Barcelona. (p 19 - 26)
- Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio, P (2010) *Metodología de la Investigación*. Quita edición. México: McGrAw Gill Interamericana Editotres S.A.DE C.V.
- Granger, C. V., Hamilton, B. B., Keith, R. A., Zielesny, M., & Sherwin, F. S. (1986). *Advances in functional assessment for medical rehabilitation*. En Topics in Geriatric Rehabilitation, Abril de 1986 1, 59-74. Recuperado 8 de febrero de 2016 de http://journals.lww.com/topicsingeriatricrehabilitation/Abstract/1986/04000/Advances_in_functional_assessment_for_medical,7.aspx

- Granger et al., (1986) *Funcional Independence Measure*. En Isaac, L. (2016). The FIM(TM). The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. Recuperado 5 de mayo de 2017 de <http://www.tbims.org/combi/FIM>
- Gil Montes, Verónica (2012) *Aproximaciones teóricas al campo de la salud: de la sociología a la psicología social de grupos e instituciones posturas*. Anuario de investigación.. UAM-Xochimilco.México • pp, 607-625
- Kielhofner G (2006) *Fundamentos Conceptuales en Terapia Ocupacional*, Editorial Medica Panamericana, 3ra. Edition. Buenos Aires
- Kielhofner G ((2006) *Research in Occupational Therapy. Methods of Inquiry for enhancing practice*. USA. Editorial FA Davis Company.
- Kramer S, Churilov R, Kroeders L, Pang M, Bernhardt J (2013) *Findling, Changes in Activity Levels in the First Month after Stroke*. Journal of Physical Therapy Science Recuperado el 5 de enero de 2018 en : https://www.jstage.jst.go.jp/article/jpts/25/5/25_jptsd-2012-418/_article/-char/ja/.p.599-604
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Law, (2002). *Participation in the occupations of everyday life*. Distinguished Scholar Lecture. American Journal of Occupational Therapy, 56, p640-649.
- Law, M., Braun, C, Winnie D. (2005) *Measuring Occupational Performance: Supporting best practice in occupational therapy* (2nd Ed.). USA. Slack Incorporated.
- Lellis Martin (2015). *Perspectivas en Salud Publica y Salud Mental* 1era edición. Ediciones Nuevos Tiempos. Bs As Argentina
- Lupica, C. (2010) *Trabajo decente y corresponsabilidad de los cuidados en Argentina*. OIT.p19-42. Recuperado 8 de febrero de 2017 de https://www.oitinterfor.org/sites/default/files/file_publicacion/td_corresponsa.pdf
- López Gil, Mª Jesús, Orueta Sánchez, Ramón, Gómez-Caro, Samuel, Sánchez Oropesa, Arancha, Carmona de la Morena, Javier, & Alonso Moreno, Francisco Javier. (2009). The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado el 30 de enero de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=en.
- López, E., Findling, L., Lehner, M. P., Ponce, M., Venturiello, M. P. y Champalbert. L. (2012). *Querer y deberes: ¿cómo cuidan las mujeres su salud y la de su familia?* En A. L. Kornblit, A.C. Camarotti y G. Wald (Comps.) (2012), *Salud, sociedad y derechos: investigaciones y debates interdisciplinarios* (pp,137-155). Buenos Aires: Teseo.

- Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J.(2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. Arch Phys Med Rehabil. 2002 Aug; 83(8):1035-42. Recuperado del 8 de enero de 2018 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Mayo%20NE%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=12161823
- Ministerio de Salud de la Nación, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2015) *Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades No Transmisibles*. Primera Edición. Buenos Aires. Recuperado 8 de enero de 2018 de: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000544cnt-2015_09_04_encuesta_nacional_factores_riesgo.pdf
- Mombrù Ruggiero Andres, Margetic,Alejandro (2013). “ *El hacedor de Tesis*” LJC Ediciones, Argentina.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Department of Health, Education and Welfare (DHEW) (1978). *The Belmont Report* (PDF) *United States Government Printing Office.*). Washington, DC. Recuperado de <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/>
- OMS http://www.who.int/social_determinants/es/
- Paiva, V (2012). *Cenas da vida cotidiana: Metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos*. In J. R. A. Vera Paiva & C. M. Buchalla (Coords.), *Vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde, Vol. I. Da doença a cidadania* (pp. 7194). San Pablo, Brasil: Jurúa.p 165-207
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.*: Descargado de e-Archivo, repositorio institucional de la Universidad Carlos III de Madrid.p37-60.Recuperado 3 de enero 2017 de <http://hdl.handle.net/10016/9899>
- Polonio López, Begonia (2015). *Terapia Ocupacional en Disfunción Física.Teoría y Práctica* 2da Edicion. Editorial: Editorial Médica Panamericana SA. España
- Polonio López, B.; Romero Ayuso, D. M. (2010) *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. España Editorial: Editorial Médica Panamericana SA.
- Pulaski Karen Haliday (2005). *Disfunción Neurológica en Adultos*. C 39 p 769-788 En Crepeau, Cohn, Schell. (2005) *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional.*..España. Editorial Médica Panamericana SA.

- PNUD (2015) *Informe Mundial sobre desarrollo humano 2015.Trabajo al servicio del Desarrollo Humano*. Comunicaciones. Developmente incorporated. New York. PNUD. Recuperado 8 de enero de 2018 de : <http://www.undp.org/content/undp/es/home/librarypage/hdr/2015-human-development-report.html>
- Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Diposit Digita. Universidad De Barcelona. Recuperado 10 de enero de 2018 de : [://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf)
- Razavi, S. (2007). *The political and social economy of care in the development context. Conceptual issues, research questions and policy options. Gender and Development Programme*. Paper N° 1, Ginebra: UNRISD. Recuperado 7 de mayo de 2017 de : <http://goo.gl/IVSoob>. Fecha de acceso: 8/9/2011.
- Rodríguez, F. (2009) *Factores que afectan el desempeño ocupacional*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, No,9. Recuperado 7 de mayo de 2017 de [49/194](http://www.rchto.cl/revista/49/194)
- Ruiz Ríos, A., Nava Galán M.G. (2012). Cuidadores: Responsabilidades - Obligaciones. Revista Enf Neurol (Mex) Vol,11, No. 3: 163-169, 2012. Recuperado 10 de mayo de 2017 de : www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf
- Samaja J (2008) *Epistemología y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica*. Buenos Aires: Eudeba.
- Sendroy-Terrill M, Whiteneck GG, Brooks CA (2010). *Aging with traumatic brain injury: cross-sectional follow-up of people receiving inpatient rehabilitation over more than 3 decades*. Arch Phys Med Rehabil. 2010 Mar;91(3): p 489-97. Recuperado 15 de mayo de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20298844>
- Souza Minayo Maria Cecilia, Gonclaves de Asisi Simone, Ramos de Souza Edinilsa (2008) *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales, 1era edición*. Lugar Editorial. Buenos Aires
- Spencer Jean Cole (2005) *Evaluación Contextual del Desempeño*; En Crepeau, Cohn, Schell. (2005) *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional*. (pp,427-448). España. Editorial Médica Panamericana Sa.
- Terradillos E, Solesio-Jofre E, Benito M, Castrillo A., Mangas B., Almería A, Vicario A, Paúl N, López Pascua C (2012) *La Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) en la elaboración de un protocolo de evaluación del daño cerebral* “ Revista Trauma Fundación MAPFRE (2012) Vol,23 n° 2: p123-129. Recuperado 5 de abril de 2017 de [ttp://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/trauma/v23n2/docs/Articulo8.pdf](http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/trauma/v23n2/docs/Articulo8.pdf)

- Trombly, C. (1990) *Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*. Méjico. La Prensa Médica Mexicana.
- Universidad Nacional de Quilmes. Investigación. Programas y Proyectos de. Proyecto I+D: *Instituciones y sujetos del cuidado. Transformaciones actuales de las representaciones Y prácticas en el ámbito de la salud, la educación y las familias*. Recuperado 5 de mayo de 2017 de http://www.unq.edu.ar/buscador_programas_investigacion.php?id_carrera=&id_director=373&id_departamento=0&id_seccion=10&id_financiacion=0&id_etapa=0&id_tipo=0
- Williams Pedretti.L, Earl, M. (2001). *Occupational therapy. Practice Skills for physical dysfunction*. USA. Editorial Mosby.
- Venturiello, M. P. (2014). *Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo*. Revista Española de Discapacidad, 2(2), 103-120. Recuperado 2 de enero de 2018 de : <file:///C:/Users/fabia/Downloads/Dialnet-LosAdultosConDiscapacidadMotrizYSusFamiliares-4904091.pdf>
- Wise EK, Mathews-Dalton C, Dikmen S, Temkin N, Machamer J, Bell K, Powell JM. (2009) *Impact of traumatic brain injury on participation in leisure activities*. J Head Trauma Rehabil. May-Jun; 24(3):187-94. Recuperado 8 de junio de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20801252>
- World Health Organization. (WHO) (2001) *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, Switzerland. Author
- Ynoub, R. (2010) “*El diseño de investigación: una cuestión de estrategia*”. Inédito. UNLA. Maestría en Metodologías de la Investigación Científica. Módulo III. Metodología de la Investigación.
- Ynoub R (2015) *Revisión de algunos fundamentos lógico-metodológicos de la investigación cualitativa*”. Revista Perspectiva Metodológica -UNLA. V2. N16 Recuperado 5 de junio de 2017 en <http://revistas.unla.edu.ar/epistemologia/article/view/768>
- Ynoub, R. (2014). *Cuestión de método. Aportes para una metodología crítica*. México, Cengage

INDICE GENERAL

AGRADECIMIENTOS	2
NÓMINA DE ABREVIATURAS	3
INTRODUCCION	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	4
OBJETIVOS.....	7
ENFOQUE	7
RELEVANCIA	8
ESTRUCTURA.....	8
ESTADO DEL ARTE	9
CAPITULO I - MARCO TEÓRICO	14
1.1 APROXIMACIÓN A LOS CONCEPTOS DE SALUD, DISCAPACIDAD Y REHABILITACIÓN	14
1.2 LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL Y SU RELACIÓN CON LA SALUD	16
1.3 DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y REHABILITACIÓN	18
1.4 EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	22
CAPITULO II - FUNDAMENTOS METODOLOGICOS	29
2.1 METODOLOGÍA	29
2.2 PROCEDIMIENTO	31
2.3 UNIDADES DE ANALISIS	32
2.4 ELECCION DE LA MUESTRA	32
2.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	33
2.5.1 Medida de Independencia Funcional.	34
2.5.2 Cuestionario de Integración Comunitaria	36
2.5.3 Cuestionario de Cuidados	38
2.5.4 Grupo focal	39
2.6 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	40
2.7 LA MUESTRA.....	43
2.7.1 Características de las Personas con DCA	45

2.7.2 Características de los Cuidadores Principales.	47
CAPITULO III - RESULTADOS Y ANALISIS.....	49
3.1 OBJETIVO ESPECÍFICO 1	49
3.1.1 Participación Ocupacional en Actividades de la Vida Diaria	49
3.1.2 Participación Ocupacional en Actividades de Integración Comunitarias ..	52
3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO 2	54
3.2.1 De los cuidadores.....	54
3.2.2 Actividades de cuidado de los cuidadores principales y secundarios.....	59
3.2.3 Creencias en torno a las prácticas de cuidado.....	60
3.2.4 Problemas y Soluciones en torno a las prácticas de cuidado	61
3.2.5 De las vivencias de los cuidadores principales	63
3.3 OBJETIVO ESPECÍFICO 3	65
3.3.1 Composición del Entorno Social Comunitario	65
3.3.2 Prácticas en el Entorno Social Comunitario.....	66
3.4 Objetivo específico 4.....	66
3.4.1 Relación la PO en AVD con las prácticas de cuidado.....	66
3.5 Objetivo Principal.....	70
CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	73
PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DCA	74
CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DCA	76
CONEXIONES QUE SE ESTABLECEN EN ESTE COMPLEJO PANORAMA.....	82
CONSIDERACIONES SOBRE LA HIPÓTESIS	84
DEL CONCEPTO DE CUIDADO	85
RECOMENDACIONES	87
LIMITACIONES.....	89
CONSIDERACIONES SOBRE LA METODOLOGIA.....	90
A MODO DE CIERRE	91
BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS	92
INDICE DE TABLAS	102
INDICE DE GRAFICOS	103
ANEXOS	104

ANEXO N° 1	104
Consentimiento informado para participantes de la investigación.....	104
Participación ocupacional y cuidados en personas con Daño cerebral adquirido. Estudio de caso en el periodo de rehabilitación y seguimiento.....	104
ANEXO N° 2	106
Medida de independencia funcional - FIM	106
ANEXO N° 3	107
Cuestionario de integración comunitaria - CIQ.....	107
ANEXO N° 4	111
Cuestionario de cuidados.....	111

INDICE DE TABLAS

Tabla 1 - Discapacidad asociada al Daño Cerebral Adquirido en España.....	20
Tabla 2 - Diagrama del momento de relevamiento de datos	34
Tabla 3 - Instrumento de indagación y tipo de datos relevados.	34
Tabla 4- Diagrama de la relación entre objetivo específico 1, instrumento, tipo de datos relevados y momento del relevamiento.	40
Tabla 5 - Diagrama de la relación entre objetivo específico 2, instrumento y tipo de datos relevados y momento del relevamiento.	41
Tabla 6 - Diagrama de la relación entre objetivo específico 3, instrumento y tipo de datos relevados y momento del relevamiento.	42
Tabla 7 - Frecuencia y Porcentaje de varones y mujeres.	45
Tabla 8 - Edad, rango y media de las personas con DCA.	45
Tabla 9 - Origen del Diagnóstico. Frecuencia y porcentaje	46
Tabla 10 - Tiempo de evolución al momento del ingreso a la internación. Frecuencia, rango, media.....	46
Tabla 11 - Grupo conviviente antes y después del DCA. Frecuencia y porcentaje.....	47
Tabla 12 - Caracterización de los cuidadores principales: sexo. Frecuencia y porcentaje.	47
Tabla 13 - Caracterización de los cuidadores principales: vínculo. Frecuencia y porcentaje.....	47
Tabla 14 - FIM - Valores de Nivel de asistencia o supervisión requerida.....	50
Tabla 15 - Valores totales de PO en las AVD. Estado previos, al ingreso, alta y seguimiento.	50
Tabla 16 - Cantidad de personas con DCA y nivel de asistencia al ingreso, alta y seguimientos.	51
Tabla 17 - Valores totales de PO en las AIC. Estado previos, al ingreso, alta y seguimiento.....	52
Tabla 18 - Tiempo dedicado por el cuidador principal en las tres fases.....	56
Tabla 19 - Número de cuidadores secundarios por paciente en cada fase.....	57
Tabla 20 - Vínculo de los Cuidadores secundarios. Frecuencia.....	57
Tabla 21 - Tipo de parentesco de los Cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje	58
Tabla 22 - Sexo de los cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje.....	58
Tabla 23 - Tiempo dedicado por los cuidadores secundarios. Frecuencia y Porcentaje.....	59
Tabla 24 - Actividades de cuidado del entorno inmediato al ingreso, seguimiento y alta. Frecuencia y Porcentaje.....	60
Tabla 25 - Clasificación de los problemas del cuidado por áreas en las tres etapas.	62
Tabla 26 - Instituciones del entorno comunitario: frecuencia por etapa y total.....	65
Tabla 27 - Prácticas del entorno comunitario.	66
Tabla 28 - Cantidad de personas con DCA que participan en Actividades Integración Comunitarias antes y en las tres etapas.....	68
Tabla 29 - Cantidad de cuidadores que refieren prácticas en las AIC en las tres etapas	69

INDICE DE GRAFICOS

Gráfico 1 - Valores individuales en PO en las AVD previos, al ingreso, alta y seguimiento.....	51
Gráfico 2 - Valores de PO en AIC: AIVD PS, Ocio y Trabajo / estudio antes y en las tres fases.....	53
Gráfico 3 - Valores individuales en PO en las AIC previos, al ingreso, alta y seguimiento	54
Gráfico 4 - Vínculo del Cuidador principal.....	55
Gráfico 5 - Sexo del Cuidador principal	56
Gráfico 6 - Grado de asistencias en las AVD - Valores Totales	67

ANEXOS

ANEXO N ° 1

Consentimiento informado para participantes de la investigación

Participación ocupacional y cuidados en personas con Daño cerebral adquirido. Estudio de caso en el periodo de rehabilitación y seguimiento.

INSTITUCION RESPONSABLE: Hospital Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge

INVESTIGADOR PRINCIPAL: María Fabiana Cacciavillani

E-mail de contacto: fabianacacciavillani@gmail.com

HOSPITAL: Hospital Sub-zonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge

Lo invitamos a participar de esta investigación, cuyo objetivo es Identificar, analizar e interpretar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados, recibidos en personas afectadas con Daño cerebral adquirido.

Si usted accede a participar en este estudio, le pediremos que responda un cuestionario. Esto tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo.

Su participación es absolutamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y sólo se utilizará para esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer todas las preguntas que desee. También puede retirarse en cualquier momento sin que eso lo perjudique de ninguna forma. Si alguna de las preguntas le parecen incómodas, usted tiene el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

El responsable de esta investigación es María Fabiana Cacciavillani Teléfono: 4294-8100

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente de esta investigación, habiendo sido informado/a de los objetivos de la misma. También me han explicado que tendré que responder un cuestionario lo cual llevará 45 minutos, aproximadamente.

Conozco que la información que yo suministre tendrá carácter estrictamente confidencial, garantizando mi anonimato. También, que no será usada para ningún otro propósito fuera de los previstos en el estudio, sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas y retirarme del proyecto cuando así lo decida, sin que esto implique perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido, al correo electrónico mencionado precedentemente.

Por lo tanto, consiento ingresar al estudio de investigación, firmando al pie de la presente:

Participante

Nombre y Apellido

DNI

Fecha, Firma

Investigador

Nombre y Apellido

DNI

Fecha, Firma

Testigo

Nombre y Apellido

DNI

Fecha, Firma

ANEXO N° 2

Medida de independencia funcional - FIM

NIVELES	7-Independencia completa (en tiempo razonable y con seguridad) 6-Independencia modificada (con ayuda de equipo)	Sin ayuda
	Dependencia modificada 5-Supervicion (sujeto = 100% +) 4-Asistencia mínima (sujeto = 75% +) 3 -Asistencia moderada (sujeto = 50% +) Dependencia Completa 2- Asistencia máxima (sujeto = 25% +) 1 -Asistencia total (sujeto = menos del 25%)	Con ayuda

AUTOCUIDADOS		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
Fecha .:		/ /			/ /			/ /					
A	ALIMENTACION												
B	APARIENCIA EXTERNA												
C	BAÑO, DUCHA												
D	VESTIDO PARTE SUPERIOR DEL CUERPO												
E	VESTIDO PARTE INFERIOR DEL CUERPO												
F	ASEO												
CONTROL DE ESFINTERES		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
G	CONTROL VESICAL												
H	CONTROL DE ESFINTER ANAL												
TRANSFERENCIAS		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
I	CAMASILLA / SILLA DE RUEDAS												
J	ASEO												
K	BAÑO, DUCHA												
LOCOMOCION		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
L	DEAMBULACION / SILLA DE RUEDAS		D	S	M		D	S	M		D	S	M
M	ESCALERA												
SUBTOTAL PUNTUACION MOTORA													
COMUNICACION		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
N	COMPRESION		A	V	B		A	V	B		A	V	B
O	EXPRESION		C	N	B		C	N	B		C	N	B
COGNISION /SOCIAL		ADMISION			ALTA			SEGUIMIENTO					
P	INSERCIÓN SOCIAL												
Q	RESOLUCION DE PROBLEMAS												
R	MEMORIA												
SUBTOTAL PUNTUACION COGNISION SOCIAL													
TOTAL FIM													

D: DEAMBULACION S: SILLA DE RUEDAS B: AMBOS A: AUDITIVO V: VISUAL C: VERBAL N: NO VERBAL

ANEXO N° 3

Cuestionario de integración comunitaria - CIQ

CUESTIONARIO DE INTEGRACIÓN COMUNITARIA - CIQ				
Entrevistador.:				
Fecha .:		/ /	/ /	/ /
	ANTERIOR	ADMISION	ALTA	SEGUIMIENTO
INTEGRACION EN EL HOGAR				
1.- ¿Quien hace generalmente las compras de comestibles u otras cosas necesarias en su casa?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Otra persona			
2.- ¿Quién por lo general prepara comidas en su casa?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Otra persona			
3.- ¿En su casa generalmente quien hace los quehaceres domésticos diarios?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Otra persona			
4.- ¿Quién en su casa se ocupa de los niños?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Usted y alguien más			
	No aplicable			
5.- ¿Quién por lo general planifica reuniones sociales con la familia y amigos?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Otra persona			
(SUMAR ITEMS 1-5)		ANTERIOR	ADMISION	ALTA
PUNTAJE				

INTEGRACION SOCIAL				
6.- ¿Quien por lo general se ocupa de sus fondos personales, como el banco o los pagos?				
2	Usted			
1	Usted y alguien más			
0	Otra persona			
Puede usted decirme aproximadamente cuantas veces al mes usted participa en las actividades siguientes actividades fuera de su casa.				
7.- Compras				
2	Nunca			
1	1 - 4 Veces			
0	5 o más			
8.- Ocio. Como peliculas, deportes, restaurantes, etc.				
2	Nunca			
1	1 - 4 Veces			
0	5 o más			
9.-Visita a amigos o parientes				
2	Nunca			
1	1 - 4 Veces			
0	5 o más			
10.- ¿Cuándo usted participa en el ocio, por lo general hace usted con?				
0	Sobre todo solo			
1	Sobre todo con los amigos que tienen Lesión frontal			
1	Sobre todo con miembros de la familia			
2	Sobre todo con los amigos que no tienen Lesión frontal			
2	con una combinación de familia y amigos			
11.- ¿Tiene usted un mejor amigo con quien usted se confía?				
2	Si			
0	No			
(SUMAR ITEMS 6-11)		ANTERIOR	ADMISION	ALTA
PUNTAJE				SEGUIMIENTO

PRODUCTIVIDAD					
12.- ¿Con que frecuencias viajas fuera de la casa?					
2	Casi cada día				
1	Casi todas la semanas				
0	Nunca, menos de una vez por mes				
13.- Marcar cual de las siguientes situaciones describe mejor su situación laboral (el mes pasado)					
Tiempo completo. Mas de 20					
Part-Time 20 o memos hrs					
No trabaja. Buscando trabajo					
No trabaja. No busca trabajo					
Jubilado por edad					
14- Marcar cual de las siguientes situaciones describe mejor su situación educativa (el mes pasado)					
Tiempo completo					
Part-Time					
No estudia (formal informal)					
No aplicable por edad					
15.- El mes pasado ¿Cuántas veces realizaste actividades de voluntariado ?					
2	5 o más				
1	1 - 4 Veces				
0	Nunca				
16. Variable Escuela-trabajo					
0	No trabaja, no estudia, no busca trabajo, no voluntariado.				
1	Voluntariado 1 a 4 veces por mes, no trabaja, no estudia, no busca trabajo				
2	Buscando trabajo, voluntariado más de 5 veces al mes.				
3	Estudia o trabaja part-time				
4	Estudia o trabaja tiempo completo (más de 20 hrs semanales)				
5	Estudia o trabaja tiempo completo mas estudia o trabaja part-time.				
17.- Si está jubilado por edad :					
4	5 o más				
2	1 - 4 Veces				
0	Nunca				
(SUMAR ITEMS 12-17)		ANTERIOR	ADMISION	ALTA	SEGUIMIENTO
PUNTAJE					

Puntaje de Integración en el hogar+ Integración social + Productividad

TOTAL	ANTERIOR	ADMISION	ALTA	SEGUIMIENTO
PUNTAJE				

Rango = 0 to 29 (maximo de integracion comunitaria)

ANEXO N° 4

Cuestionario de cuidados

Cuestionario de CUIDADOS	
Parte A	
Entrevistador	Fecha.: / /
Número de Paciente:	Edad:
Modalidad de internación:	
Diagnóstico:	
Tiempo desde la LCT:	
Grupo conviviente actual:	
Grupo conviviente anterior:	
Parte B	
Entrevistado	
Vínculo con el Paciente	
1 ¿Quiénes cuidan al paciente?	
2 ¿Qué tiempo le dedican a cuidarlo?	
3 ¿Cómo lo cuidan?	
4 ¿Contarme porque lo hacen así?	
5 ¿Se encontraron con algún problema en el cuidado del paciente?	
6 ¿Qué hicieron en ese caso?. ¿Como lo resolvieron?	
7 ¿Fuera del grupo familiar alguien más ayudo a cuidar al paciente ?	