

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Terapia Ocupacional

El cuidado a cuidadores informales
desde la perspectiva de la Terapia
Ocupacional “Un estudio del Síndrome
de Burnout a cuidadores de personas
que padecen Alzheimer”

Autor: Leiva, María Florencia

Director: Lic. en T.O Vanina Zenklusen

Asesor Metodológico: Dra. Ana Carolina Aymat

2017

Tesis de Licenciatura

INDICE

INTRODUCCION	4
1. CAPITULO	5
1.1PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
2. CAPITULO: MARCO TEORICO	8
2.1 BASE TEORICA	9
2.2 ANTECEDENTES DEL TEMA.....	28
3. CAPITULO: METODOLOGIA	32
3.1 TIPO DE DISEÑO	33
3.2. POBLACION.....	34
3.3 MUESTRA.....	34
3. 4 VARIABLES	34
4. CAPITULO: RESULTADOS	38
4.1 ANALISIS DE CONTEXTO	39
4.2 ANALISIS PROPIAMENTEDICHO.....	41
5. CAPITULO	48
5.1 DISCUSION.....	49
5.2 PROPUESTA DESDE TERAPIA OCUPACIONAL	52
ANEXOS	55
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAFIA.....	60

AGRADECIMIENTOS

INTRODUCCION

El presente trabajo se refiere al tema del cuidado a cuidadores informales de personas que padecen Alzheimer, basándose en el síndrome de Burnout que puedan presentar.

Este es un trastorno emocional, que está vinculado con el ámbito laboral, el estrés causado por el trabajo y el estilo de vida del empleado. Este síndrome puede tener consecuencias muy graves, tanto a nivel físico como psicológico.

Los síntomas más comunes son depresión y ansiedad, motivos de la gran mayoría de las bajas laborales.

Para analizar esta problemática es necesario mencionar las principales causas del quemado en el trabajo del cuidador. Estas son el impacto del cuidado del enfermo al cuidador, es decir, la falta de tiempo libre del cuidador, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud, etc.

El trabajo se dividió en capítulos, cada uno haciendo referencia a un tema diferente que se relaciona con el capítulo anterior.

El marco teórico, está dividido en tres partes para poder entender todo el tema: Alzheimer, Síndrome de Burnout (describiendo por los estados que atraviesa el cuidador informal) y Terapia Ocupacional.

Desde la Terapia Ocupacional, se buscó recopilar las distintas estrategias preventivas que se puedan poner en juego para afrontar y tratar estos desgastes físicos y emocionales, promoviendo la salud y mejorando la calidad de vida del cuidador.

1. CAPITULO

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Objetivos:

General: Identificar y describir la presencia de síndrome de Burnout en cuidadores primarios informales de personas que padecen Alzheimer en San Miguel de Tucumán e investigar que estrategias se pueden utilizar desde la Terapia Ocupacional para promover la salud y rehabilitar este síndrome en los entornos laborales.

Específicos:

1. Caracterizar la presencia de síndrome de Burnout en los adultos estudiados.
2. Describir la dimensión del Burnout que se encuentra más afectada.
3. Describir las estrategias desde la Terapia Ocupacional para la asistencia del cuidador con Burnout, así como las medidas posibles para la prevención del síndrome en los cuidadores principales.

Preguntas de investigación

1. ¿Existe un “quemado en el trabajo” en los cuidadores de enfermos con Alzheimer?
2. Dentro de las tres dimensiones de Burnout ¿Cuál es la más afectada?
3. ¿Qué herramientas brinda la terapia ocupacional en su rehabilitación?
4. ¿Cómo se logra promover la salud de la persona que sufre este síndrome?

Justificación del estudio

Es importante conocer desde el punto de vista de la Terapia Ocupacional, la manera en que se interviene con los familiares/cuidadores de las personas que padecen Alzheimer, ya que el apoyo a los familiares influye en la disminución de los trastornos de comportamiento del paciente y en el retraso de su internamiento en una institución especializada.

El Terapeuta Ocupacional, tiene como misión, enfocarse en que el cuidador que sufre del “quemado en el trabajo”, pueda superar este síndrome y reconozca estrategias para no volver a caer en el mismo. Para la promoción de la salud, diferentes autores recomiendan: trabajos en equipo, apoyo del terapeuta hacia el cuidador, disponibilidad de recursos humanos y materiales, autonomía en el trabajo, entre otros.

Para que los cuidadores se mantengan firmes, es necesario que comprendan que también es importante preocuparse y ocuparse de sí mismos o, de lo contrario, se hará presente el síndrome de Burnout.

A partir de esta presencia, empiezan surgir diferentes problemas físicos, psíquicos y sociales que pueden llevar a que el cuidador abandone su labor.

2. CAPITULO: MARCO TEORICO

2.1 BASE TEORICA

El siguiente encabezado, se divide en tres partes: *Alzheimer* en sí, para conocer la enfermedad que tratan los cuidadores, el avance de la misma y como afecta a su entorno; *Síndrome de Burnout*, su etiología y dimensiones y por último, la *Terapia Ocupacional* y su aporte a este síndrome.

ALZHEIMER



“Es claro que existen muchas más enfermedades mentales de las que se recogen en nuestros libros de texto. En muchos de estos casos se debe efectuar un examen histológico más completo para determinar las características de cada caso particular. Debemos alcanzar la etapa en la que los grandes grupos de enfermedades bien conocidas se puedan subdividir en muchos grupos más pequeños, cada uno de los cuales tenga sus propias características clínica anatómicas”.

-Alois Alzheimer-

La demencia se define como un trastorno del cerebro cuyas características más importantes son los trastornos de memoria, atención y juicio, distinguiéndose tres variedades de demencia: aguda, crónica y senil (Jean Etienne Dominique Esquirol). En 1907 Alois Alzheimer presentó el caso de una mujer que con sólo 51 años presentaba los síntomas clásicos de la demencia senil, de esta forma se renuncia a la concepción de demencia como un tipo de locura, destacándose como característica principal de la enfermedad el deterioro intelectual.

El Alzheimer (trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro) es una demencia progresiva que tiene el déficit de memoria como uno de sus síntomas más tempranos y pronunciados. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.

La etiología de la enfermedad es desconocida. En función de la edad de aparición de los síntomas se clasifica en:

- Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz, si el comienzo es ante de los 65 años.
- Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, si comienza después de los 65 años.

A su vez estas dos formas se clasifican en dos subtipos: familiar (si hay historia familia) o esporádica (si no hay antecedentes familiares).

Los factores de riesgo para esta enfermedad pueden ser, entre otros:

- ✓ Presión arterial alta por mucho tiempo.
- ✓ Antecedentes de traumatismo craneal.
- ✓ Niveles altos de homocisteína (un químico corporal que contribuye a enfermedades crónicas como la cardiopatía, la depresión y posiblemente la enfermedad de Alzheimer)
- ✓ Pertenecer al género femenino; debido a que las mujeres generalmente viven más que los hombres, tienen mayor probabilidad de desarrollar esta enfermedad.

Cuadro Clínico

El Alzheimer pasa por diferentes fases. Las tres etapas que figuran a continuación representan la progresión general de la enfermedad. Sin embargo, esta enfermedad, no afecta a todos de la misma manera, por lo que estos síntomas varían en gravedad y

cronología. Su impacto depende, en gran parte, de cómo era antes de la enfermedad, su personalidad, condición física, estilo de vida:

- **Estadio Leve:** Por ser una enfermedad gradual es difícil de precisar el momento exacto en que comienza. En esta primera etapa es necesario buscar un diagnóstico oportuno ya que muchas veces es confundida por profesionales, familiares y amigos como “vejez” o como algo normal en el proceso de envejecimiento. Las personas con Alzheimer tienden a ser menos enérgicas y espontáneas, muestran pérdida mínima de la memoria, cambios de humor, lentitud en el aprendizaje y al reaccionar. En esta etapa todavía puede trabajar o conducir, aunque es posible que empiece a experimentar falta de espontaneidad, de iniciativa y ciertos rasgos depresivos. La capacidad de razonamiento se ve reducida y tiene dificultad para enfrentarse a nuevas situaciones y organizar actividades. Pueden aparecer signos en el enfermo de apatía, aislamiento y cambios de humor. En este estadio el cuidador aún no se hace presente.
- **Estadio Moderado:** A medida que avanza la enfermedad los síntomas son más evidentes y restrictivos. La persona con Alzheimer tiene dificultad en realizar las actividades de la vida diaria. La enfermedad ya resulta evidente para familia y allegados. La enfermedad ya resulta evidente para familia y allegados. Ya no es sólo una pérdida de memoria, sino también de capacidad de razonamiento y comprensión, olvidan los acontecimientos recientes y su historia personal, y cada vez se encuentran más desorientados y alejados de la realidad. En esta etapa, el deterioro avanza con bastante rapidez y los afectados pueden llegar a perderse en lugares familiares. Es necesario que el cuidador comience a trabajar en esta etapa para mejor ayuda al paciente y familiares.
- **Estadio Grave:** Esta etapa es de total dependencia e incluso inactividad. Las lagunas en la memoria son muy serias y se nota más el deterioro físico. Todas las áreas relacionadas con la función cognitiva del paciente se encuentran afectadas. Pierde la capacidad para

hablar correctamente, o repite frases sin ninguna coherencia una y otra vez. No puede reconocer a sus familiares y amigos; ni siquiera se reconocen a ellos mismos ante un espejo. La desorientación es constante. Dejan de ser individuos autónomos y necesitan que les alimenten y les cuiden. En su etapa más grave surgen rigideces y contracturas en flexión. El cuidador debe hacerse presente la mayor parte del día, ya que hará prácticamente todo por el paciente, en tanto la familia se lo permita.

Diagnóstico

En la actualidad, no existe una sola prueba diagnóstica para la Enfermedad de Alzheimer. Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa: examen médico detallado, pruebas neuropsicológicas, pruebas de sangre completas, electrocardiograma, electroencefalograma y tomografía computarizada.

La única forma de confirmar un diagnóstico, es con un examen de tejido de cerebro, que se hace postmortem.

Se sabe que esta enfermedad de curso progresivo, no tiene cura conocida hasta el día de hoy. Es por ello que su tratamiento se basa sobre todo tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad mediante fármacos. Es importante destacar el rol que desempeña el apoyo del grupo familiar y la práctica de actividades físicas e intelectuales estimulantes.

La tarea que supone un enfermo de Alzheimer, hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se haga cargo y responsabilice de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad, es en este momento donde surge la necesidad de buscar un cuidador que pueda ayudar con el cuidado del paciente.

SINDROME DE BURNOUT



“Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar. El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, pero no tiene presente que su propia salud y su bienestar beneficia directamente a la persona que cuida. En este momento, surge en el Síndrome de Burnout en el cuidador.”

El síndrome de Burnout (quemado, fundido, agotado) fue descrito originalmente en 1974 por el psiquiatra Freudenberg y es definido como una experiencia de agotamiento, desilusión y pérdida de interés por la actividad laboral que surge en los profesionales que trabajan en contacto directo con personas enfermas. Es un proceso paulatino, por el cual las personas pierden interés en su trabajo, el sentido de responsabilidad y pueden hasta llegar a profundas depresiones que llevan a la muerte.

Años más tarde, Maslach y Jackson, utilizaron este término para referirse a un conjunto de síntomas que afectaban a los profesionales que trabajan ayudando a personas, definiendo el Burnout como “una pérdida gradual de preocupación y de todo sentimiento emocional hacia las personas con las que trabajan y que conlleva a un aislamiento o deshumanización”, y crearon un instrumento para medir el fenómeno, el Maslach Burnout Inventory (MBI).

Se considera a esta definición como la más fundamentada, ya que identificaron las tres dimensiones del burnout: *cansancio emocional, despersonalización y falta de*

realización personal. Esta es la interpretación más aceptada en la actualidad, ya que no hay una definición universal para el síndrome de burnout.

- Agotamiento emocional: constituye la primera fase del proceso. Refleja el cansancio físico y psíquico que produce el contacto permanente con los pacientes y se manifiesta por la realización a disgusto de las tareas. Es una respuesta al estrés, un mecanismo de defensa extremo que la mente pone en marcha cuando no puede asimilar las situaciones que está viviendo. Aparecen sentimientos de frialdad, sobrecarga, de esta sobrepasado y agotado psíquico en el trabajo.
- Despersonalización: desarrollo de actitudes y sentimientos negativos, como el cinismo, falta total de interés, pérdida en la capacidad de empatizar con el paciente, familiar y demás personas de su entorno. Estas personas son vistas por los profesionales con indiferencia y de forma deshumanizada debido a un endurecimiento afectivo, lo que conlleva que les culpen de sus problemas.
- Baja realización personal: representa la tercera fase del proceso y se refiere a la falta de realización profesional, donde el sujeto tiende a evaluar su propio trabajo de forma negativa, piensa que el trabajo no sirve para nada y que no vale la pena intentarlo. En esta etapa hay un distanciamiento considerable de sus actividades lúdicas, sociales y familiares.

Causas

Entre las principales causas para el desarrollo de este síndrome, podemos destacar el aburrimiento y el estrés, crisis en el desarrollo de la carrera profesional, trabajo en turnos, trato con usuarios problemáticos, falta de autonomía y autoridad para tomar decisiones, etc. Por todo esto, las personas que trabajan con enfermos, son propensos al desarrollo del síndrome.

Podemos encontrar diferentes fases que atraviesa el cuidador:

- ✓ Fase de entusiasmo: cuando el trabajo inicialmente se experimenta como algo estimulante.
- ✓ Fase de estancamiento: se comienza a plantear dudas acerca del trabajo, del esfuerzo, de si vale la pena, las expectativas iniciales se oscurecen, los objetivos ya no son tan claros y se hace presente el aislamiento y a interpretar negativamente las propuestas. Aparecen los primeros síntomas (dolor de cabeza, estomacales, aburrimiento, etc.).
- ✓ Fase de frustración: aquí las herramientas de la organización y las personales hacen que o bien, se salve positivamente la situación, o se entra en una etapa donde los problemas psicosomáticos se van cronificando, y se va adoptando una actitud irritable, de paso del tiempo, dudas, inadecuación con las tareas.
- ✓ Fase de apatía: en esta fase el cuidador resigna a cambiar las cosas, o entra en una etapa de no saber decir que no y de cinismo ante los demás, comienzan las bajas laborales.
- ✓ Fase de quemado: se produce un colapso físico e intelectual de no poder más, en donde la enfermedad se manifiesta de forma más acentuada.

Consecuencias

El síndrome de Burnout produce consecuencias negativas, no sólo para la salud del profesional que lo padece sino también para la institución en la que trabaja. Si bien se manifiestan de forma diferente en cada persona, dependiendo de las características individuales y de la presión a la que se está sometido, en la mayoría de los casos se caracteriza por una progresión similar abarcando consecuencias y manifestaciones físicas, psicosomáticas, conductuales, laborales, emocionales y sociales

En la esfera personal las consecuencias más estudiadas han sido las de tipo emocional. Dentro de la dimensión cognitiva lo más importante es la aparición del cinismo, vinculado éste a una autocrítica que se vuelve radical, a una enorme

desvalorización personal y a una creciente desconfianza hacia sí mismo y los demás. La persona a menudo presenta también desórdenes de tipo fisiológico: son frecuentes entre otros las cefaleas, los dolores musculares (sobre todo de tipo dorsal), las náuseas, los dolores de muelas, hipertensión, pérdida de voz, de apetito, problemas de conciliación del sueño, etc. En cuanto a las relaciones sociales, la persona toma una actitud de aislamiento frente a los compañeros de trabajo, evitando al máximo cualquier tipo de interacción social.

Burnout en cuidadores de Alzheimer

Se define como cuidador informal a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, recibiendo una retribución económica dependiendo de las horas que se trabaje. Este presta atención a una persona dependiente, no estando sus cuidados vinculados a un servicio de atención profesionalizada. La atención continua a personas con demencia tipo Alzheimer genera unas consecuencias negativas para el cuidador.

Un estudio de 1995, nos muestra los problemas principales asociados al cuidado de personas que padecen esta enfermedad: *problemas de estrés, insomnio, trastornos de tipo emocional, conflictos familiares, reducción del ocio y de las relaciones sociales y problemas económicos*. Estas son las consecuencias más notables:

- **Problemas de salud**: los más comunes, son, trastornos musculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios. La mayoría no realiza consultas médicas por falta de tiempo. Además adoptan menos conductas de cuidado a la propia salud, tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abuso de tabaco y alcohol, no vacunarse, automedicarse e incumplir los tratamientos médicos.

- Problemas emocionales: los cuidadores no sólo tienen que brindar atenciones de tipo instrumental al enfermo de Alzheimer, a éstas hay que añadir las de tipo emocional, lo que origina que el cuidador también presente problemas de esa índole. Ej: cuando se compara a los cuidadores de enfermos del Alzheimer con el de personas con cáncer se obtiene que la problemática emocional general de los primeros es más elevada que la de los segundos, ya que presentan un cuadro clínico emocional más grave, caracterizado por mayores niveles de ansiedad, depresión, somatización y hostilidad.
- Problemas sociales y de ocio: la mayoría de los cuidadores, se ven obligados a reducir su tiempo de ocio y eso conlleva a no tener vacaciones. Debido a problemas de conciliación, las redes sociales de los cuidadores se deterioran, sufriendo en muchos casos problemas de aislamiento social, convirtiéndose la carencia de apoyo social en el principal predictor de sintomatología depresiva.

Estrategias preventivas

Estas, se entienden como acciones emprendidas para solucionar las causas potenciales de los posibles problemas futuros por medio de diversas fuentes (análisis de riesgos, oportunidades y amenazas del medio etc.). Las acciones *preventivas* se anticipan a la causa, y pretenden eliminarla antes de su existencia. Evitan los problemas identificando los riesgos.

Cualquier acción que disminuya un riesgo es una acción preventiva. Se basan en problemas ficticios que se pueden dar en la organización. En muchos casos, derivan de sugerencias de mejora planteadas por el personal de la organización. Sirven para prevenir posibles problemas y evitar su probable aparición.

El cuidador del enfermo de Alzheimer también necesita ser cuidado para evitar el desarrollo del Síndrome de Burnout, es por eso que diferentes autores ofrecen propuestas

a estos asistentes desasistidos para que puedan llevar la situación de la mejor manera posible y prevenir enfermarse ellos mismos:

1. En primer lugar el cuidador debe saber que las reacciones de agotamiento son normales ante una situación límite y que la mejor manera de combatirlas es solicitando apoyo institucional.
2. El cuidador no tiene que caer en el sacrificio total y olvidarse completamente de sí mismo, ha de reservar un tiempo para sus necesidades propias.
3. Tiene que perder el temor a pedir ayuda profesional. Acudir a asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer también resulta eficaz.
4. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
5. Mantenerse automotivado a largo plazo, autoreforzarse con los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que se va haciendo.
6. Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares.
7. Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir no, sin sentirse culpable por ello.
8. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas. Decidir qué cosas no se van a poder realizar con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
9. Promocionar la independencia del paciente. No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.

Basándonos en el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) de Kielhofner y Burke, desde la T.O. se puede aportar: brindar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello

incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal, es importante que el cuidador se sienta preparado y motivado para tratar de una persona con Alzheimer. A su vez, debe orientar a planear objetivos reales, a corto plazo y factibles en la tarea de cuidar. No mantener expectativas irreales. Saber marcar la diferencia entre “cuidador” y “paciente”, ya que puede surgir que se cree un ambiente sentimental, en donde el cuidador se ve afectado emocionalmente y empeora su situación de estrés.

El cansancio del cuidador surge principalmente de las diferentes formas de percibir las necesidades del enfermo. Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del paciente y las familiares, ya que ambas son, en ocasiones, incompatibles. El cuidador ha de renunciar, en la mayoría de los casos, a parcelas de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que han de prestar al enfermo.

La figura del Terapeuta es importante previo a que el síndrome de Burnout afecte al cuidador, ya que de esta forma el rol ocupacional del cuidador se ve irrumpido o alterado por la enfermedad de Alzheimer del enfermo a quien asiste. De no realizarse una intervención preventiva, esta situación podrá devenir en la instauración completa del síndrome.

Conociendo ya las causas, consecuencias, como este síndrome puede afectar a los cuidadores de personas con Alzheimer y las estrategias que se deben implementar, el papel de la Terapia Ocupacional, se hace fundamental para ayudar a la calidad de vida y promoción de la salud de estos cuidadores.

TERAPIA OCUPACIONAL



“Si la medicina es la ciencia que da años a la vida, la Terapia Ocupacional, es la ciencia que da vida a los años.”

Según la OMS (organización mundial de la salud), la Terapia Ocupacional es el “conjunto de técnicas, métodos y acciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, reemplaza las deficiencias incapacitantes y valora los supuestos del comportamiento y su significación profunda para conseguir las mayores independencias y reinserción posible de individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”.

Otra definición más actual, es la de la AATO (Asociación Argentina de Terapia Ocupacional), cual dice: “la Terapia Ocupacional es una profesión que brinda respuesta a personas, grupos y/o comunidades que presentan dificultades permanentes o transitorias para desarrollar las ocupaciones inherentes a su proyecto de vida.”

Es importante remarcar que el fin de la T.O es conseguir la máxima funcionalidad de la persona con algún tipo de limitación, ya sea física, cognitiva, conductual o una variedad de ellas, a través de la actividad con sentido y/o talleres terapéuticos con unos objetivos tanto generales como específicos.

Es la ciencia de la ocupación o actividad humana (Bruno Carvalho 1996) y lo que el Terapeuta Ocupacional plantea con la actividad/ocupación es favorecer la autonomía personal, ofreciendo la posibilidad explorar, de hallar ideas, de resolver y/o encontrar "Nuevas capacidades de hacer".

Una de los puntos en lo que se basa la T.O es en la inserción laboral y la importancia del mismo, ya que ayuda a tener una mejor calidad de vida y es un componente vital para todo ser humano, tanto en la salud física como mental. Es un área ocupacional fundamental y un derecho de las personas. Para trabajar es necesario desarrollar una perspectiva integradora de la realidad y crear vínculos transformadores con ella. Nabergoi y Botinelli, señalan que desde la perspectiva de la terapia ocupacional, no debemos considerar al trabajo únicamente como “estresor”, sino como uno de los planos de la ocupación humana en sus dimensiones sociales, políticas e ideológicas.

Marshall destaca que en la T.O, Burnout puede ser definido como “una pérdida de motivación para involucrarse creativamente”. En esta definición está implícito que el Burnout no es un punto estático de no retorno, un estado terminal; más bien es una manera de sentir, pensar y actuar que las distintas personas manifiestan de diversas maneras.

El *Modelo de la Ocupación Humana* (Kielhofner y Burke, 1980), aporta que “toda ocupación humana, procede de una tendencia espontánea, innata del sistema humano: la urgencia de explicar y dominar el ambiente”. El modelo se basa en la suposición de que la ocupación, es un aspecto crucial de la experiencia humana. Desde la Terapia Ocupacional, se brindan diferentes estrategias preventivas para promover la salud y mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales, como ser: proveer de conocimientos sobre la enfermedad del paciente a los cuidadores; fomentar la realización de rutinas para que tenga descansos; potenciar las habilidades propias del cuidador; orientar respecto a actividades de la vida diaria instrumentales; crear un ambiente seguro y tranquilo para el paciente y el cuidador, en donde tenga las cosas a su mayor alcance; ayudar a que el cuidador pueda aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a medida que avance la enfermedad; incentivar a que se incluya en sus momentos de ocio actividad física, controles médicos; entre otras cosas.

Calidad de Vida

El primer acercamiento al concepto de calidad de vida (C.V.) es desde el punto de vista semántico, analizando por separado las dos palabras del término Calidad y Vida.

El Diccionario de la Lengua Española, ofrece varias acepciones de calidad. Plantea que “es la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa, que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie; y por otro lado dice que implica en sentido absoluto buena calidad, superioridad o excelencia”.

Es decir, se nos presenta la idea de calidad indicando cualidad o atributo que hace posible una valoración comparativa, una característica que permite hacer comparaciones y valoraciones. Se suele usar la C.V. como contraste para determinar el nivel de un grupo o personas en comparación a otras. Según la definición presentada, calidad puede implicar en sí misma algo bueno, superior, tiene una connotación positiva. Es lo que denotamos cuando simplemente decimos que algo “es de calidad”.

Por término vida se entiende como “espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o vegetal hasta la muerte. Y el modo de vivir en lo tocante a la fortuna o desgracia de una persona, o a las comodidades o incomodidades con que vive” Diccionario de la Lengua Española. Destacamos que vida no sólo se refiere a un intervalo de tiempo, sino una manera de vivir, aspectos positivos o negativos de la experiencia.

En este sentido el concepto de calidad de vida implica un continuo que, de un extremo a otro, va de lo positivo a lo negativo, o de la satisfacción a la insatisfacción con la vida.

La OMS la describe como: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Se trata de un

concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Se la puede considerar como un fenómeno producto del estado de salud y bienestar muy importante en la evaluación de la discapacidad que lleva una persona a lo largo de su vida. Ante la presencia de alguna enfermedad, tanto el cuidador, como el paciente presentan un cambio repentino en el rol de sus vidas, produciéndose un desgaste físico, psico-emocional y social, conduciéndolos a su vez, a obtener una calidad de vida desfavorable para ambas partes.

La calidad de vida de los cuidadores de personas con Alzheimer, se ve alterada y se considera que es “mala”, debido a que la vida de los cuidadores muchas veces se encuentra ligada a la enfermedad del paciente. Se observa: el nivel de cambio que forzosamente se produce, el insuficiente soporte social que se recibe y se percibe, la escasez de información sobre la demencia, la no experiencia de cuidar a un paciente crónico y la etapa en la que se ejerce como cuidador. A esto se les une la aparición de problemas nerviosos, óseos y musculares, socio-económicos, debido mayoritariamente al poco tiempo libre, problemas económicos y conflictos familiares. Los sentimientos negativos que suelen aparecer más frecuentemente son la angustia, la ira, el miedo y la desesperanza.

Todos estos autores en sus estudios muestran que los cuidadores tienen un mismo fin común, que la persona a la que cuidan sea feliz y tenga el mayor bienestar y la mejor calidad de vida posible en el tiempo que le queda de vida.

Ocupación

Según Mosey, Creek y Hagerdon, podemos hablar de que la ocupación, estaría compuesta de actividades y estas a su vez de unidades más pequeñas denominadas

tareas. La ocupación, constituye un vehículo o forma de dar sentido, significado a la existencia, incidiendo, por tanto en el bienestar psicológico y quizás en el espiritual del ser humano.

Podemos hablar de ocupación, cuando nos referimos al conjunto de actividades significativas que desarrolla la persona a lo largo del día y de su vida, que realiza en su entorno y que tienen un valor personal en función de la cultura donde resida, ofreciendo un "sentido" a la persona que lo realiza, y dotándole de roles. Es decir la ocupación son unidades de actividades de la vida diaria (Autocuidado, Trabajo y Ocio), cultural y personalmente significativas en las que los seres humanos se comprometen, permitiéndole enfrentarse a los cambios del entorno con éxito

Según el *Modelo Canadiense* para el Desempeño de la Terapia Ocupacional, la ocupación hace referencia al "conjunto de actividades y tareas de la vida cotidiana, a las cuales los individuos y las diferentes culturas dan un nombre, una estructura, un valor y un significado. La ocupación comprende todo aquello que hace una persona para cuidar de ella misma (cuidado personal), divertirse (ocio) y contribuir a la construcción social y económica de la sociedad (productividad)".

El uso de la ocupación como medio terapéutico es una de las formas más frecuentes de intervención desde la Terapia Ocupacional, ya que utiliza la ocupación como herramienta terapéutica para lograr cambios en los niveles de disfunción ocupacional posibilitando la adquisición, el restablecimiento o mantenimiento de las habilidades del paciente para conservar un desempeño ocupacional balanceado.

El *Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional*, señala que la ocupación es vista como “actividades que tienen un significado único y un propósito en la vida de la persona”. Este documento plantea que la ocupación es un elemento clave de la identidad personal y que su uso y elección puede ser considerado como un indicador de

salud. Según la OMS “la Salud se puede ver afectada por la incapacidad de llevar a cabo actividades y participar en la vida”

A su vez, este Marco publicado por la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) de 2008, señalo que existen diferentes áreas ocupacionales:

- Área de actividades de la vida diaria
- Área de actividades instrumentales
- Área de actividades volitivas
- Área de educación
- Área de juego
- Área de ocio
- Área de participación social

Actividades como herramienta

La actividad es fundamental en la existencia del ser humano, necesitamos de estas para poder sobrevivir y lograr cierta calidad de vida. Utilizamos la actividad como herramienta de aprendizaje para explorarnos a nosotros mismos y al medio. Sirve para activarnos, ya que aporta energía física y mental, estimulando los sentidos; puede ser un vehículo para expresar y explorar sentimientos.

Así, los T.O. creen en la actividad por todos los valores inherentes que tiene. Generalmente, se modifica y utiliza terapéuticamente la actividad con cinco metas principales:

- 1) Valorar la ejecución ocupacional de la persona y medir cualquier progreso en el futuro.
- 2) Mejorar áreas de déficit específicas.
- 3) Mejorar el autoconcepto de la persona facilitando el reconocimiento de sus capacidades y su potencial.

- 4) Proporcionar una imagen social ajustada (adaptada) a través de la actividad.
- 5) Ayudar a los individuos a adquirir nuevas habilidades y recursos personales.

Una de las formas de mantener al máximo la funcionalidad del individuo, y hacer más sencilla la labor de los cuidadores, es modificar el ambiente físico en el cual se desenvuelve, facilitándole la realización de sus tareas. En este punto, nos centramos en sus capacidades para hacer "actividades propositivas", en las que hace con un fin, con un propósito, en sus *Actividades de la Vida Diaria* (AVD).

Este término, que actualmente se emplea de una manera general, no tiene una definición específica, se refiere dentro del campo de la rehabilitación a áreas determinadas. Podríamos definir las como "todas aquellas tareas que el ser humano realiza de una forma cotidiana, y cuya no realización supone mayor o menor grado de discapacidad (pérdida de función)", lo que le lleva a dependencia de terceras personas.

El rol del T.O. en las actividades de la vida diaria, es único y específico, ya que solamente los terapeutas poseen entrenamiento para evaluar y analizar el desempeño de funciones de pacientes, determinando el método y el grado de participación en el cuidado personal.

Las actividades de la vida diaria (que realizamos todos los seres humanos) se separan en tres grupos:

- ✓ AVD Básicas (AVDB): Son las referentes al autocuidado y movilidad, ej.: alimentación, higiene, vestimenta.
- ✓ AVD Instrumentales (AVDI): Son las que realizamos para interaccionar con nuestro entorno más inmediato. Ej.: cuidador del hogar, manejo de dinero, procedimientos de seguridad, respuestas ante emergencias, etc.
- ✓ AVD Volitivas: Son, en términos generales, aquellas relacionadas con el trabajo y el tiempo libre.

Basándonos, en los cuidadores informales, en su vida, se encuentran afectadas sus *actividades de la vida diaria volitivas*. Esto proviene del término “querer” y la real academia española (RAE), afirma que volitivo es aquello relacionado con los afectos y la voluntad. Una conducta volitiva, refleja la concreción de los pensamientos de una persona en actos. De esta manera, supone la libre elección de seguir o rechazar una inclinación hacia algo determinado.

Entre las funciones que se refieren a la capacidad volitiva que el cuidador informal suele tener más afectadas, encontramos:

- Perseverancia: realizar esfuerzos durante periodos de tiempo largos.
- Autocontrol: habilidad para dominar emociones, estados de estrés, enfado o nerviosismo.
- Concentración: se fija la atención en algo en un momento adecuado.
- Capacidad de adaptación: se trata de aceptar y gestionar cambios, para verlos como oportunidad y no como obstáculos.

Es importante recordar que en los cuidadores, recae toda la carga de realizar las tareas para y por el enfermo con Alzheimer, esto es un determinado tiempo, lleva a afectar las propias actividades de su vida que realizar el cuidador, que no es un profesional de la salud. La implicación emocional, la responsabilidad hacia el enfermo, sobrepasa en muchos casos.

2.2 ANTECEDENTES DEL TEMA

Los siguientes resúmenes corresponden a diferentes investigaciones realizadas anteriormente a temas relacionados con el síndrome de Burnout, cuidadores informales y la terapia ocupacional.

- 1) **Título:** Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido

Autor: Ana Isabel Peinado Portero y Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz

Fecha y año de presentación: Diciembre, 1998

Lugar: Universidad de Murcia (España)

En este trabajo se describen los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, y en especial el síndrome denominado Burnout. Este trastorno se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, asistiendo en calidad de testigos impotentes del deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica frecuentemente la aparición de este síndrome. En este trabajo se describen las variables que influyen en su aparición, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo. Posteriormente se pone de manifiesto la ausencia de programas de prevención e intervención para paliar los efectos del síndrome. Por último, se concluye la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Burnout, Estrés asistencial, Emoción.

- 2) **Título:** Burnout y la terapia ocupacional: entre la vulnerabilidad y la oportunidad
Autor: Dra. María Isabel Vidal Sánchez (diplomada y graduada en terapia ocupacional)
Fecha y año de presentación: 28 de mayo de 2015
Lugar: Universidad de Zaragoza
- Burnout es una pérdida de motivación para involucrarse creativamente. En las profesiones sanitarias la atención prestada al burnout es creciente, pero en la terapia ocupacional no ha sido muy estudiado.
- El objetivo es tratar la bibliografía que trata sobre burnout y la T.O, atendiendo por una parte a si los profesionales de esta disciplina somos vulnerables a este fenómeno y cuáles son las estrategias que ponemos en juego para afrontarlo y prevenirlo y por otra parte, a recoger las exigencias e ideas de intervenciones propias de la terapia ocupacional para tratar o prevenir el burnout.
- La conclusión a la que se llegó, es que debemos seguir investigando en este campo, al que, en opinión de la autora, se puede aportar mucho desde la terapia ocupacional.
- 3) **Título:** El síndrome de Burnout, evolución conceptual y estado actual de la cuestión
Autor: Anabella Martínez Pérez
Fecha y año de presentación: Diciembre 2010
Lugar: Universidad de La Rioja
- Desde hace al menos dos décadas el síndrome de Burnout es conocido, diagnosticado y prevenido en ámbitos de trabajo cada vez más generales e inespecíficos, llegando a encubrir situaciones como el estrés laboral o la fatiga crónica. Aplicado en los comienzos sólo a trabajadores del ámbito social y sanitario, el síndrome del “quemado” se ha generalizado en la actualidad, lo que se debe sin duda a una deficiente conceptualización y al interés de determinadas organizaciones. Por ello, el primer objetivo de este artículo es aclarar el concepto,

comparar definiciones, exponer sistemas evaluativos, en definitiva, establecer un primer nivel crítico en el ámbito de las aportaciones bibliográficas, nacionales y extranjeras, que permita continuar con seguridad la investigación de las hipótesis de trabajo que interesan a la Psicología Social: el diagnóstico específico, la prevención diferencial y el tratamiento del síndrome con métodos propios.

4) **Título:** Burnout en Terapia Ocupacional

Autor: N. Alcocer Costa, Juan Ardoy Cuadros, José Luis González Gutiérrez, Rafael Moreno Rodríguez

Fecha y año de presentación: Noviembre, 2003

Lugar: Fundación Dialnet- Universidad de La Rioja

De acuerdo con los modelos teóricos que llaman la atención sobre la consideración del burnout como un proceso entre la persona y el medio laboral, el presente trabajo examina las dimensiones de desgaste profesional que, junto con los factores antecedentes organizacionales y profesionales del síndrome específicas de la profesión de Terapia Ocupacional, se encuentran asociadas a los diferentes niveles de consecuencias planteadas en la literatura sobre el síndrome. Se ha observado que la dimensión del agotamiento emocional es la más afectada. Junto a ello, se ha identificado la relevancia explicativa de los problemas extralaborales que afectan al área laboral, así como de otros factores que podrían actuar a través de la generación de desgaste, como son la sobrecarga de trabajo, las características de la tarea, la falta de apoyo y reconocimiento por parte del equipo, y el miedo a la mala práctica.

5) **Título:** Análisis del desempeño ocupacional de los cuidadores informales

Autor: Anabela Barral Da Silva

Fecha y año de presentación: Julio 2015

Lugar: Universidad Da Coruña (España)

En la sociedad actual, el aumento de la esperanza de vida ha hecho que se incremente el número de personas en situación de dependencia por enfermedad crónica/terminal. El rol del cuidador familiar informal representa un papel importante en el desempeño de las actividades de la vida diaria, y en la calidad de vida de las personas que se encuentran en esta situación. La dedicación proporcionada por los cuidadores es fundamental, y se convierte en su ocupación principal. Esta investigación se fundamenta en el estudio de la experiencia vivida por el cuidador ante el desempeño de este rol en dicha situación.

- 6) **Título:** El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud

Autor: Jesús López Gil, Ramón Orueta Sánchez, Samuel Gómez-Caro

Fecha y año de presentación: 10 de mayo de 2009

Lugar: Madrid, España

Los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinares encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador.

3. CAPITULO: METODOLOGIA

Esta investigación es de enfoque cuantitativo, tipo descriptiva, porque se seleccionó una serie de cuestiones, que fueron medidas forma independiente, para verificar si pueden ser descriptas.

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010), el propósito es describir situaciones y eventos. Decir como es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. Buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis.

La investigación descriptiva requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder. Puede ofrecer la posibilidad de predicciones, aunque sean rudimentarias.

3.1 TIPO DE DISEÑO

El diseño que se utilizó es no experimental, de corte transversal.

Hernández Sampieri describe al diseño no experimental, como aquellas que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, es la investigación donde no hacemos variar intencionalmente las variables independientes. Lo que hacemos es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos.

Cuando la investigación se centra en analizar cuál es el nivel o estado de una o diversas variables en un momento dado o bien en cuál es la relación entre un conjunto de variables en un punto en el tiempo, se utiliza el diseño de corte transversal.

En este tipo de diseño se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su influencia e interrelación en un momento dado.

3.2. POBLACION

El plan de intervención se ejecutó a los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, que asisten a la “Fundación León”, de la provincia de San Miguel de Tucumán.

Fueron incluidos los cuidadores de ambos sexos y que comprendan las edades de 30 a 60 años.

3.3 MUESTRA

La muestra a utilizar fue de tipo no probabilístico, muestreo intencional, ya que se seleccionó a los individuos de modo intencional. En total se aplicó esta investigación de 20 personas.

El muestreo no probabilístico es una técnica en donde las muestras se recogen en un proceso que no brinda a todos los individuos de la población iguales oportunidades de ser seleccionados.

3. 4 VARIABLES

1) Presencia de Síndrome de Burnout

Definición conceptual: el síndrome de Burnout, es un tipo de estrés laboral, un estado de agotamiento físico, emocional o mental que tiene consecuencias en la autoestima y esta caracterizado por un proceso paulatino, por el cual las personas pierden interés en sus tareas, el sentido de responsabilidad y pueden caer en depresiones.

Tiene diferentes estados: agotamiento emocional, despersonalización y falta de realización personal.

Definición operacional: se obtuvo mediante la aplicación de un cuestionario estandarizado (Cuestionario de Maslach Burnout Inventory) constituido por 22 ítems en

forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes y su función es medir el desgaste profesional (ver anexo 1).

Categorías:

- ✓ *Con Burnout:* cuando presenta una puntuación de 27-54 en agotamiento emocional; 10-30 en despersonalización y 0-33 en baja realización personal.
- ✓ *Sin Burnout:* cuando presenta una puntuación de 0-18 en agotamiento emocional; 0-5 en despersonalización y 40-56 en baja realización personal.

Altas puntuaciones en las dos primeras subescalas y bajas en la tercera definen el síndrome de Burnout.

2) Dimensión más afectada del síndrome de Burnout

Definición conceptual: sentimiento de sobrecarga, de estar sobrepasado y agotado emocionalmente y físicamente por el trabajo. Estrés que se aplica generalmente a las presiones que las personas tienen en su vida diaria.

Definición operacional: se utilizó un cuestionario estandarizado (Cuestionario de Maslach Burnout Inventory) constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes y su función es medir el desgaste profesional (ver anexo 1).

Subescalas de la variable y categorización:

1. Subescala de agotamiento emocional: Consta de 9 preguntas (1-2-3-6-8-13-14-16-20). Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. La puntuación baja es de 18 y la máxima de 54. Superando los 26 puntos se considera presencia de agotamiento emocional.

Con agotamiento emocional: cuando el puntaje supera los 26 puntos en la escala.

Sin agotamiento emocional: cuando el puntaje es inferior a 26 puntos en la escala.

2. Subescala de despersonalización: Está formada por 5 ítems (5–10–11–15–22). Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. La puntuación baja es de 6 y la máxima de 30. Superando los 9 puntos, hay presencia de despersonalización.

Con despersonalización: cuando el puntaje supera los 9 puntos en la escala.

Sin despersonalización: cuando el puntaje es inferior a 9 puntos en la escala.

3. Subescala de baja realización personal: Se compone de 8 ítems (4–7–9–12–17–18–19–21). Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. La puntuación baja es de 33 y la máxima de 56. Cuando hay menos de 34 puntos, hay presencia de baja realización personal.

Con baja realización personal: cuando el puntaje es inferior a 34 puntos en la escala.

Sin baja realización personal: cuando el puntaje supera los 34 puntos en la escala.

3) Estrategias preventivas que se pueden utilizar desde la Terapia Ocupacional

Definición conceptual: acciones emprendidas para solucionar las causas potenciales de los posibles problemas futuros por medio de diversas fuentes (análisis de riesgos, oportunidades y amenazas del medio etc.). Las acciones *preventivas* se anticipan a la causa, y pretenden eliminarla antes de su existencia. Evitan los problemas identificando los riesgos.

Definición operacional: basándonos en el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO), y el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, se obtuvieron una serie de estrategias que se pueden poner en juego previo a que se establezca el Síndrome de Burnout.

Estrategias preventivas:

- ✓ Fomentar la realización de rutinas para que los cuidadores tengan descansos.
- ✓ Potenciar las habilidades propias del cuidador.
- ✓ Orientar respecto a actividades de la vida diaria instrumentales.
- ✓ Crear un ambiente seguro y tranquilo para el paciente y el cuidador, en donde tenga las cosas a su mayor alcance.
- ✓ Ayudar a que el cuidador pueda aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a medida que avance la enfermedad.
- ✓ Incentivar a que se incluya en sus momentos de óseo actividad física, controles médicos.
- ✓ Brindar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma.
- ✓ Orientar a planear objetivos reales, a corto plazo y factibles en la tarea de cuidar.
- ✓ No mantener expectativas irreales.
- ✓ Saber marcar la diferencia entre “cuidador” y “paciente”, ya que puede surgir que se cree un ambiente sentimental, en donde el cuidador se ve afectado emocionalmente y empora su situación de estrés.

4. CAPITULO: RESULTADOS

4.1 ANALISIS DE CONTEXTO

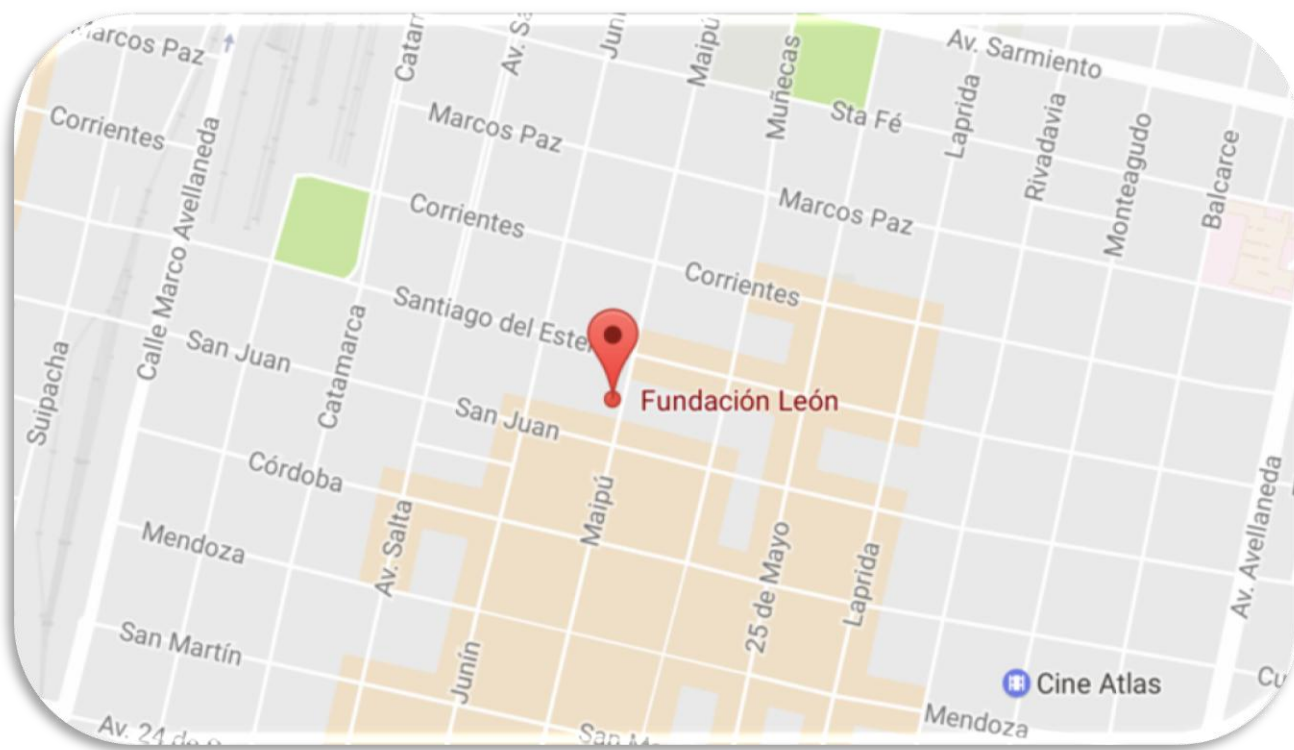
El trabajo de campo se realizó en la Fundación León, la cual funciona de lunes a viernes en el horario de 9 a 13. hs. Se encuentra ubicado en calle Maipú 452 en la provincia de San Miguel de Tucumán.

La misma es una organización sin fines de lucro, que trabaja a favor del voluntariado y la responsabilidad social, involucrando a la sociedad en el acompañamiento de personas y comunidades en situación de vulnerabilidad. Los programas (salud, educación, desarrollo comunitario y economía social) se basan en el acompañamiento a través del voluntariado, entendido como un proceso que posibilita la transmisión de recursos instrumentales, psicológicos y sociales, que colaboran a mejorar las necesidades básicas y propiciar una serie de prácticas orientadas al desarrollo del bienestar personal y colectivo.

En el programa de salud, recibe el nombre de “Programa Ezequiel”, en memoria de Ezequiel Zeitune, un joven salteño que inspiró a familiares y amigos por su solidaridad con los enfermos y que falleció a los 36 años de edad después de una ardua lucha contra una enfermedad oncológica. Este tiene por objetivo “fortalecer la autonomía y bienestar integral de personas con problemas de salud y adultos mayores”.

El mismo cuenta con diferentes servicios en donde podemos encontrar el servicio para adultos mayores. Este consiste en:

- ✓ NeuroGym: taller de memoria y estimulación cognitiva
- ✓ Grupo ALMA (alzheimer y otras demencias): cuentan con servicio de orientación gratuita, cursos de formación para cuidadores y familiares de personas con alzheimer y otras demencias y una reunión mensual de ayuda mutua para cuidadores y familiares (1er jueves de cada mes).



4.2 ANALISIS PROPIAMENTE DICHO

Para poder realizar las entrevistas, se coordinó con el presidente del lugar, Guillermo Trejo, poder asistir a una reunión informal, en donde se explicó en qué consiste la carrera, (ya que para muchos era desconocida), el tema de tesis y se entregó a cada cuidador el consentimiento informado, haciendo conocer los objetivos de la investigación y su función para ella. Se realizaron en total 20 entrevistas a cuidadores informales, aplicando el cuestionario Maslach Burnout Inventory el 1 de junio de 2017.

A continuación se presentan los datos principales que se obtuvieron y observaron:

Analizando el sexo de los encuestados se encontró que éste se distribuyó de manera heterogénea, alcanzando al 25% el sexo masculino (5 personas), y el 75% al sexo femenino (15 personas), de un total de 20 encuestados.

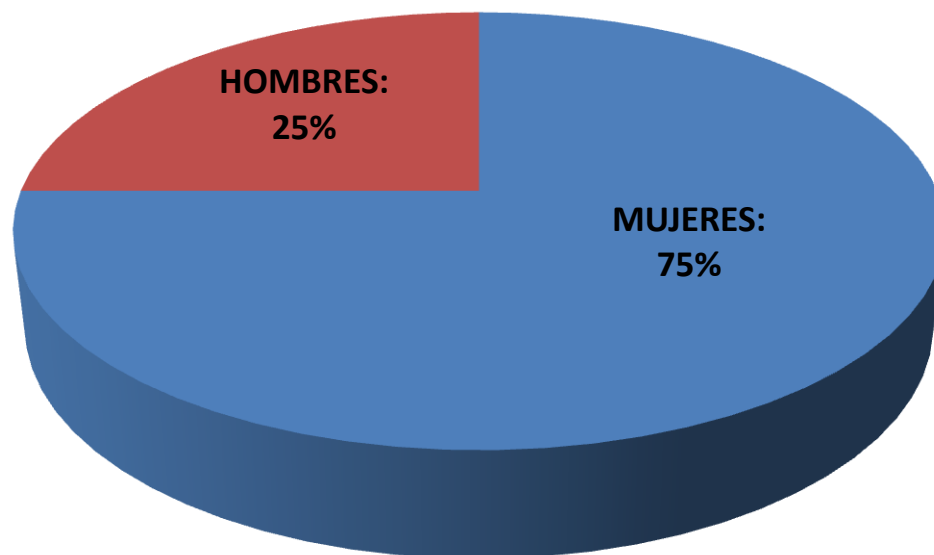


Gráfico n°1: Distribución en cuanto al sexo de los participantes (N=20)

Las edades de los participantes se encontraban en un rango de 30 a 60 años, teniendo en su mayoría los entrevistados alcanzando un 50% los individuos de 50 y 60 años (10 personas); 35% los de 40 años (7 personas) y 15% los de 30 años (3 personas), de un total de 20 personas encuestadas.

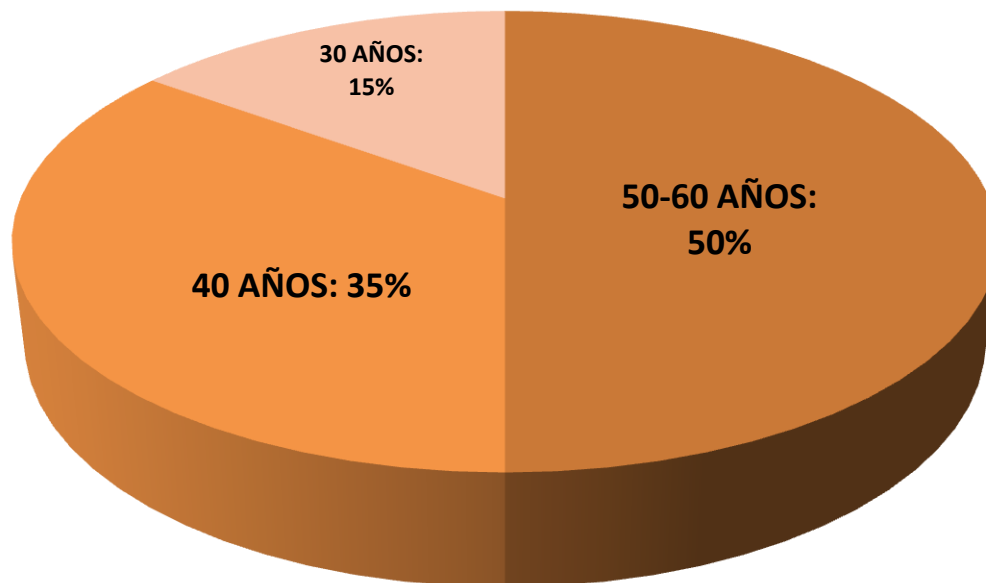


Gráfico n°2: Distribución en cuanto a la edad de los encuestados (N=20)

Analizando el cuestionario aplicado a los entrevistados, dio como resultado que el 90% de las personas padecen este síndrome (18 personas), mientras que el 10% restante no (2 personas), de un total de 20 personas encuestadas.

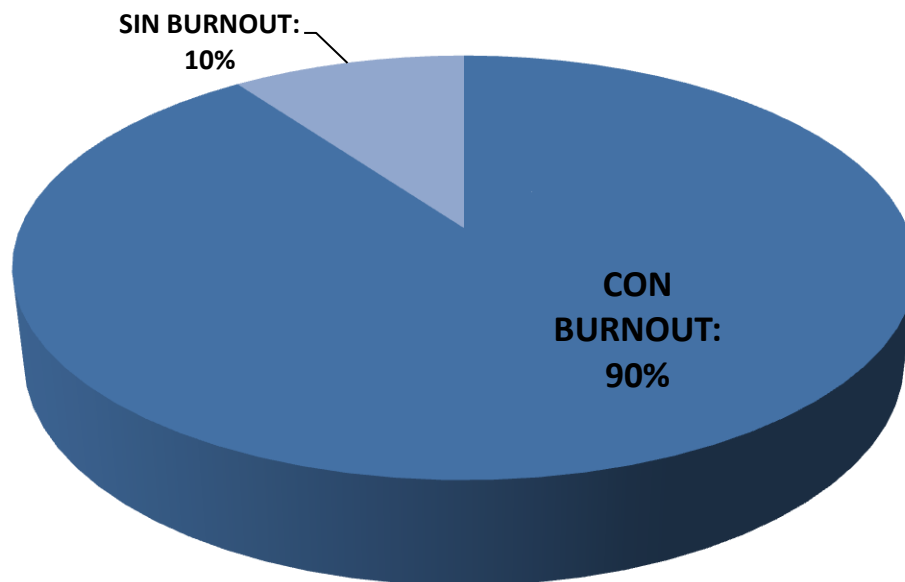


Gráfico n°3: Distribución en cuanto a la presencia de Síndrome de Burnout en encuestados (N=20)

De acuerdo a el cuestionario y los puntajes dados en cada sub escala, dio que 18 encuestados padecen de Síndrome de Burnout, de las cuales el 83,3% son mujeres (15 personas) y el 16,6% son hombres (3 personas), de un total de 20 personas encuestados.

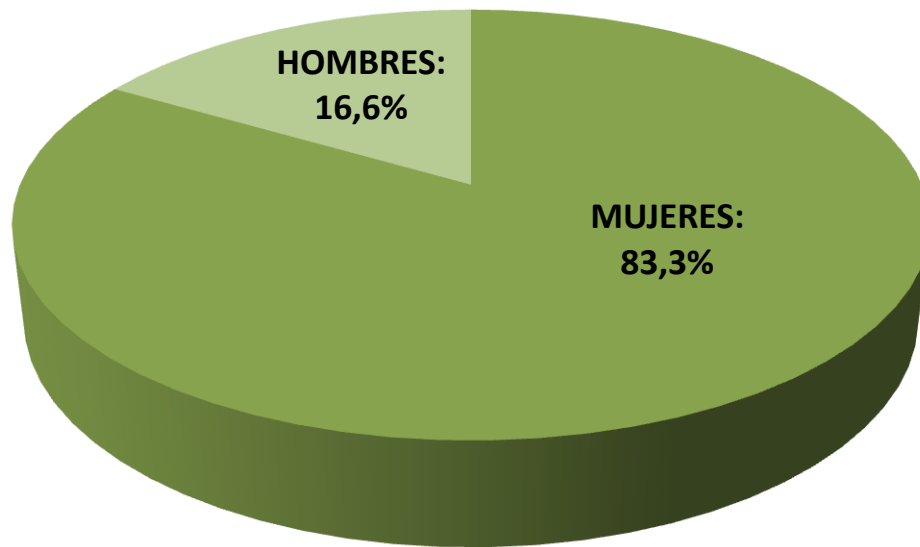


Gráfico n°4: Distribución en cuanto al Síndrome de Burnout (N=18)

En relación a los puntajes obtenidos en el cuestionario, se observó que todos obtuvieron puntajes altos en las dos primeras dimensiones (agotamiento emocional y despersonalización) y bajo en la tercera (baja realización personal), por lo que la distribución fue homogénea.

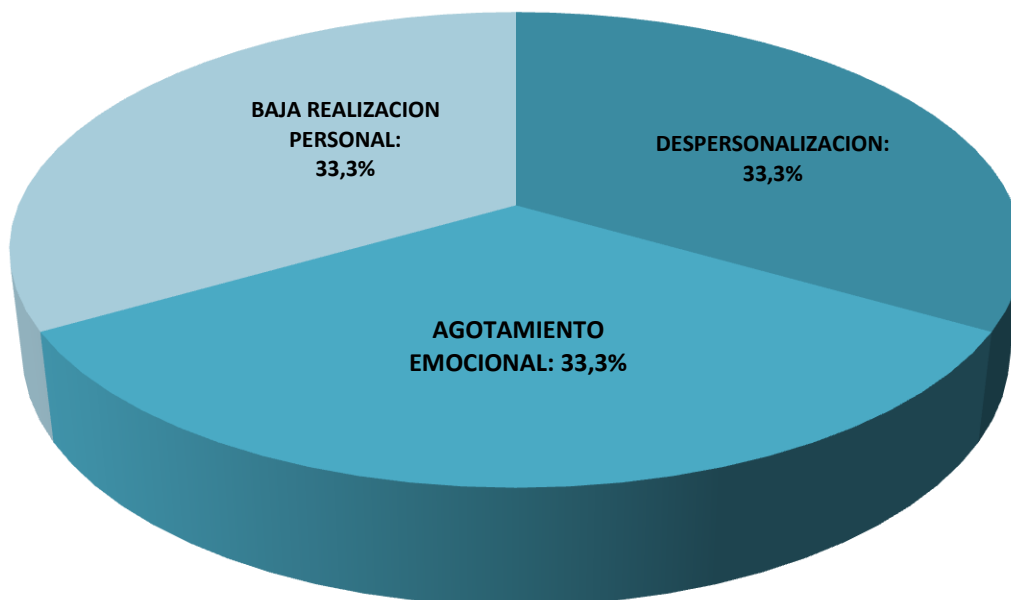


Gráfico n°5: Distribución en cuanto a las dimensiones del Síndrome de Burnout (N=18)

El 66% de los cuidadores (12 personas) que padecen este síndrome, cumplen un turno completo que va desde la mañana a la tarde, cumpliendo con un horario de 9 horas por día (8 a 13 hs.- 17 a 21 hs.). El 33% de los cuidadores (6 personas), trabaja solo por la mañana y compensan el otro turno con otro trabajo, de un total de 18 personas que padecen el síndrome de Burnout.

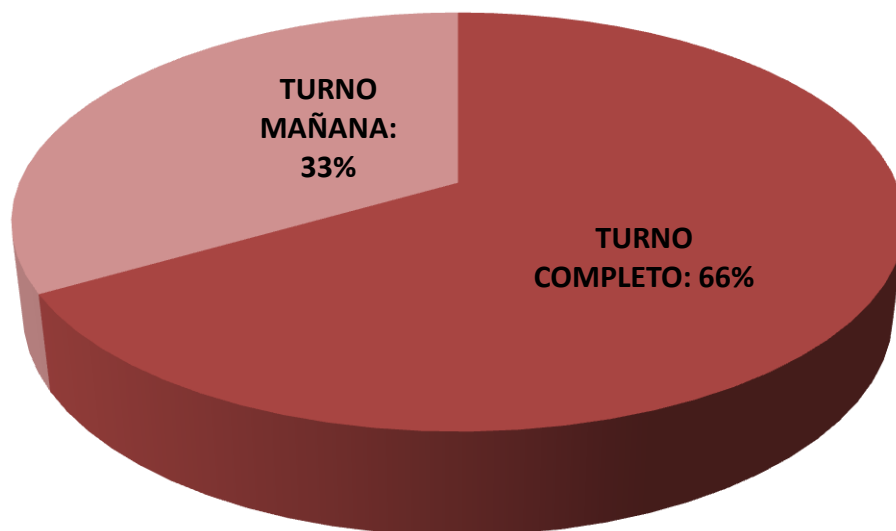


Gráfico n°6: Distribución en cuanto a los turnos que cumplen cada cuidador (N=18)

Ninguno de los entrevistados era familiar de los pacientes. En la reunión que se llevó a cabo, asistieron tanto familiares como cuidadores, pero a la hora de hacer el cuestionario, los familiares comentaron que solo asistieron para conocer sobre el abordaje de la enfermedad, a diferencia de los cuidadores, que asisten para recibir orientación y ayuda para llevar a cabo su trabajo.

Una vez que todos completaron el cuestionario, surgió la duda de cómo intervenía el T.O. en las personas que padecen este síndrome, para eso se dio a conocer las estrategias preventivas por parte del Terapeuta.

En la siguiente tabla se exponen cuales son estas estrategias de prevención.

ESTRATEGIAS PREVENTIVAS	
1	Fomentar la realización de rutinas para que los cuidadores tengan descansos.
2	Potenciar las habilidades propias del cuidador.
3	Orientar respecto a actividades de la vida diaria instrumentales.
4	Crear un ambiente seguro y tranquilo para el paciente y el cuidador, en donde tenga las cosas a su mayor alcance.
5	Ayudar a que el cuidador pueda aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a medida que avance la enfermedad.
6	Incentivar a que se incluya en sus momentos de óseo actividad física, controles médicos.
7	Brindar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma.
8	Orientar a planear objetivos reales, a corto plazo y factibles en la tarea de cuidar.
9	No mantener expectativas irreales.
10	Saber marcar la diferencia entre “cuidador” y “paciente”, ya que puede surgir que se cree un ambiente sentimental, en donde el cuidador se ve afectado emocionalmente y empora su situación de estrés.

5. CAPITULO

5.1 DISCUSION

La presente investigación fue realizada en la provincia de San Miguel de Tucumán, la cual tuvo por objetivo, identificar y describir la presencia de síndrome de Burnout en cuidadores primarios informales de personas que padecen Alzheimer en San Miguel de Tucumán e investigar que estrategias se pueden utilizar desde la Terapia Ocupacional para promover la salud y rehabilitar este síndrome en los entornos laborales. La población contó con 20 participantes (todos cuidadores informales) que se desempeñan a cuidar a personas que padecen Alzheimer. La recopilación de datos, no mostro dificultad, ya que como se explicó en el apartado de análisis de contexto, estos fueron obtenidos de una reunión que se hace mensualmente con cuidadores y familiares en “Fundación León”.

Este estudio se realizó aplicando el cuestionario de Maslach Burnout Inventory, el cual consta de 22 preguntas, cada una con un puntaje diferente y haciendo referencia a una categoría que se encuentra en el síndrome de Burnout (agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal).

El Terapeuta Ocupacional juega un papel indispensable en la rehabilitación de los cuidadores que padecen este síndrome, ya que es de origen ocupacional y afecta principalmente el equilibrio en el quehacer diario de las personas. En este sentido el terapeuta puede ser una gran ayuda, aplicando estrategias preventivas para mejorar la calidad de vida de estas personas

En los resultados que se obtuvieron, se ve plasmado que este síndrome afecta principalmente a las personas de sexo femenino y un 50% de estas se encuentra en la edad entre 50 y 60 años. La gran mayoría trabaja en un turno completo, lo cual acrecienta a que el “quemado en el trabajo” se presente con mayor anticipación. Un estudio de 1995, nos muestra los problemas principales asociados al cuidado de personas que padecen esta enfermedad: *problemas de estrés, insomnio, trastornos de tipo emocional, conflictos familiares, reducción del ocio y de las relaciones sociales y problemas económicos.*

Considerando que todos los cuidadores informales que trabajan con personas que padecen enfermedad de Alzheimer, no reciben estrategias preventivas antes de comenzar con el trabajo, no es extraño que presenten Síndrome de Burnout en un plazo corto de tiempo. El estudio del cuestionario de Maslach Burnout Inventory, nos muestra un porcentaje del 90% de los entrevistados que padecen este síndrome, mientras que el 10% restante, no.

De esta forma, se hace necesario que tanto los cuidadores, como la familia de los pacientes, tomen consciencia y busquen la ayuda necesaria para afrontar dicho trabajo. “Alzheimer’s Disease Research”, es un programa de BrightFocus Foundation, el cual es recomendado por diferentes especialistas, para que las personas que se encuentran en el entorno del enfermo, se informen sobre qué hacer y a que especialista recurrir.

En este sentido, el papel del T.O. entra en juego. Estudios han explorado que este síndrome, afecta a la ocupación en sí misma y como se plasmó anteriormente, el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, plantea que la ocupación es un elemento clave de la identidad personal y que su uso y elección puede ser considerado como un indicador de salud.

De entre las diferentes definiciones que se han propuesto para el término ocupación, se destaca la cual hace referencia a la relación de la T.O. con Burnout como “una pérdida de motivación para involucrarse creativamente” (Marshall). La ocupación también se entiende como “un conjunto de actividades que se realiza con consistencia y regularidad; que presenta una estructura y un valor y significado para los individuos en un contexto cultural” (Polatajko et al., 2007).

Uno de los objetivos por parte del T.O. para con el cuidador, será que conforme se vaya adquiriendo experiencia, habrá un mejor control del tiempo y de las propias energías.

Determinados momentos en el proceso de cuidado, favorece el aprendizaje de los cuidadores como son: aceptar la realidad, adaptarse a los sucesivos y diversos cambios de identidad del paciente, entre otros, lo cual ayudara a que el cuidador se afiance a su rol. Pero, también se presentan momentos, en los cuales el cuidador muestra debilidad, siendo estos conscientes de que deberían saber reconocer, manejar y controlar las propias emociones y aceptar sus propios límites.

El cansancio del cuidador surge principalmente de las diferentes formas de percibir las necesidades del enfermo. Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del paciente y las familiares, ya que ambas son, en ocasiones, incompatibles. El cuidador ha de renunciar, en la mayoría de los casos, a parcelas de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que han de prestar al enfermo.

La figura del Terapeuta es importante previo a que el síndrome de Burnout afecte al cuidador, ya que de esta forma el rol ocupacional del cuidador se ve irrumpido o alterado por la enfermedad de Alzheimer del enfermo a quien asiste. De no realizarse una intervención preventiva, esta situación podrá devenir en la instauración completa del síndrome.

A partir de esta investigación cabe afirmar, que un previo manejo de las estrategias por parte del Terapeuta, se convierte en protector del desgaste laboral y permite a los cuidadores informales mantener un nivel de bienestar físico y mental.

Por último, si retenemos que las estrategias de prevención pueden ponerse en práctica y potenciarse, esto representa un desafío tanto para el Terapeuta Ocupacional, como para el cuidador, ya que ambos deberán enfocarse en mantener día a día estas estrategias para que las mismas no se conviertan en rutina. Por otra parte, permiten hacer hincapié en la necesidad de procesos formativos continuos de carácter preventivo.

5.2 PROPUESTA DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

A partir de lo investigado y la recopilación de datos en relación al Síndrome de Burnout en cuidadores informales de personas que padecen Alzheimer en San Miguel de Tucumán, se propone que desde el área de Terapia Ocupacional se brinden estrategias de prevención para evitar que los cuidadores sufran el “quemado en el trabajo” y así promover una mejor calidad de vida y ocupación.

¿Es posible minimizar la presencia de este síndrome con ayuda del Terapeuta Ocupacional? Para contestar esta pregunta, es necesario reflexionar sobre determinados aspectos que a continuación se exponen a modo de propuesta.

El T.O. debe gestionar estrategias preventivas con el fin de contribuir a que el cuidador no presente el síndrome de Burnout y mantener una buena calidad de vida y ocupación.

El cuidador informal se encuentra poco preparado para el desempeño del rol, cuando inicia el cuidado al paciente con Alzheimer. Ante esta situación, se precisa desarrollar programas educativos dirigidos a estos, para la capacitación en la habilidad del manejo de los cuidados, incluyendo una formación integral del proceso de la enfermedad y los diversos síntomas. La formación en el conocimiento, manejo y control de las emociones es imprescindible en el cuidador para favorecer su postura en la interacción que establece con el paciente. Es fundamental evaluar cómo se irá aplicando el cuidado, para que el Síndrome de Burnout no se haga presente.

El término calidad de vida pretende valorar aspectos del síndrome de Burnout que no son estrictamente clínicos, sino relacionadas con la vida diaria del cuidador y en qué

modo se ve afectada por la presencia de la estrés en el trabajo, desde el punto de vista del propio cuidador.

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye el estilo de vida, vivienda, satisfacción en el empleo, situación económica, etc. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, esta consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representan la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” (Velarde y Ávila, 2002)

Para los T.O., una persona con una ocupación es un individuo que mantiene un equilibrio en tres áreas fundamentales (actividades de la vida diaria, actividades de óseo y actividades de la vida diaria instrumentales), en el ser o en el hacer personal, todo ello, influenciado por el ambiente y la cultura donde reside, que moldea la realidad individual, es el denominado fenómeno de "enculturización". El hombre busca su supervivencia y mantenimiento del bienestar por medio de actividades que dan forma a su día a día (ocupación). La ocupación es vital en la persona y está estrechamente relacionada con la salud.

La ocupación y Terapia Ocupacional se encuentran relacionadas, en referencia a la promoción de la salud y del bienestar de las personas. La ocupación se refiere a todo lo que la gente haga durante el curso de la vida diaria. La meta fundamental de la Terapia Ocupacional es permitir a la gente participar en las ocupaciones que dan el significado y el propósito a sus vidas.

Conociendo cual es el objetivo de la T.O., el concepto de calidad de vida y ocupación y la importancia de estos en la vida de las personas, en este caso caso cuidadores

informales, se propone que desde Terapia Ocupacional se fomente la realización de rutinas para que los cuidadores tengan descansos, potenciar las habilidades propias del cuidador, orientar respecto a actividades de la vida diaria instrumentales ,crear un ambiente seguro y tranquilo para el paciente y el cuidador, en donde tenga las cosas a su mayor alcance, ayudar a que el cuidador pueda aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a medida que avance la enfermedad, incentivar a que se incluya en sus momentos de óseo actividad física, controles médicos, brindar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma.

Es importante que el cuidador se sienta preparado y motivado para tratar de una persona con Alzheimer. A su vez, debe orientar a planear objetivos reales, a corto plazo y factibles en la tarea de cuidar, no mantener expectativas irreales, saber marcar la diferencia entre “cuidador” y “paciente”, ya que puede surgir que se cree un ambiente sentimental, en donde el cuidador se ve afectado emocionalmente y empora su situación de estrés.

ANEXOS

Cuestionario de Maslach Burnout Inventory

- ✓ 0= NUNCA
- ✓ 1= POCAS VECES AL AÑO O MENOS
- ✓ 2= UNA VEZ AL MES O MENOS.
- ✓ 3= UNAS POCAS VECES AL MES
- ✓ 4= UNA VEZ A LA SEMANA
- ✓ 5= POCAS VECES A LA SEMANA
- ✓ 6= TODOS LOS DÍAS

1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío	
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado	
4	Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes	
5	Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales	
6	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa	
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes	
8	Siento que mi trabajo me está desgastando	
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo	
10	Siento que me he hecho más duro con la gente	

11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo	
15	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes	
16	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa	
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes	
18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes	
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	
22	Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas	

Consentimiento Informado

El presente trabajo de Tesis de Licenciatura titulado “El cuidado a cuidadores informales desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional. Un estudio del síndrome de Burnout a cuidadores de personas que padecen alzhéimer”, elaborado por la señorita Leiva María Florencia, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNSTA.

El objetivo de este trabajo es:

- Identificar y describir la presencia del síndrome de Burnout en cuidadores primarios informales de personas que padecen alzhéimer en San Miguel de Tucumán e investigar que estrategias se pueden utilizar desde la Terapia Ocupacional para promover la salud y rehabilitar este síndrome en los entornos laborales.
- Describir la dimensión del Burnout que se encuentra más afectada.
- Mediante la intervención del terapeuta, enfocarse en la recuperación del cuidador.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usara para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto, puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. En caso de que alguna de las preguntas del cuestionario le resultara incómodas o inconvenientes tiene derecho a hacérselo saber a la señorita Leiva, o, directamente negarse a responder.

Desde ya, se agradece su participación.

Firma:

Leiva, María Florencia (responsable del trabajo de Tesis)

CONCLUSION

En esta investigación, se pudo identificar la magnitud de dificultad que presentan los cuidadores informales de personas que padecen Alzheimer. A medida que avanza su rol de cuidador, se hace presente el síndrome de Burnout, el cual es producto de grandes desgastes de esfuerzos físicos y emocionales.

Este síndrome, afecta a un 90% de la población analizada (18 sobre 20 personas), siendo la mayoría mujeres entre 50 y 60 años. No es alarmante que la mayoría de los cuidadores adquieran el síndrome e Burnout es poco tiempo, ya que trabajen de tiempo completo y realizan este rol de forma no profesional con pocos conocimientos previos.

Las tres dimensiones que posee el síndrome, se dan de forma homogénea en los cuidadores informales, ya que presentan puntajes altos en las dos primeras dimensiones (agotamiento emocional y despersonalización) y bajo en la tercera (baja realización personal).

Desde la Terapia Ocupacional, se aportan diferentes estrategias de prevención, a modo de evitar que se produzca el síndrome de Burnout y promover una buena calidad de vida y ocupación del cuidador, para que este pueda realizar su rol sin dificultad. Algunas de estas estrategias son: fomentar la realización de rutinas para que los cuidadores tengan descansos, potenciar las habilidades propias del cuidador, orientar respecto a actividades de la vida diaria instrumentales, crear un ambiente seguro y tranquilo para el paciente y el cuidador, en donde tenga las cosas a su mayor alcance, ayudar a que el cuidador pueda aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a medida que avance la enfermedad, incentivar a que se incluya en sus momentos de óseo actividad física, controles médicos, brindar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma.

BIBLIOGRAFIA

- 1) A.I. Peinado y E.J. Garcés de los Fayos (1998): “Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido” Universidad de Murcia (España), vol. 14, nº 1, 83-93.
- 2) MANZANO, G. (2002): “Bienestar subjetivo de los cuidadores formales de Alzheimer: relaciones con el burnout, engagement y estrategias de afrontamiento” Ansiedad y estrés, nº 2-3, pp. 225-244.
- 3) MANZANO, G., (2007): “Estrés específico. "Burnout" en cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes”, en GIRÓ, J., Envejecimiento, autonomía y seguridad, Universidad de La Rioja, pp. 197-216.
- 4) MARTINEZ PEREZ, Anabella (2010): “El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión”. Vivat Academia. nº 112.
- 5) MIRAVALLES, J. (2016) Gabinete Psicológico - San Juan de la Cruz 11, 2 Izq. Zaragoza. Página web disponible en:
<http://www.javiermiravalles.es/sindrome%20burnout/Cuestionario%20de%20Maslach%20Burnout%20Inventory.pdf>
- 6) OMS (organización mundial de la salud) (2005): Informe Mundial de la OMS. “Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital”. Ginebra.
- 7) VIDAL SANCHEZ, M. (2015): “Revisión bibliográfica sobre burnout y terapia ocupacional. Entre la vulnerabilidad y la oportunidad” [Revista de internet].
- 8) Fundación León, página web disponible en: <http://fundacionleon.org.ar/>
- 9) TALAVERA VALVERDE, M.A (2007): “RELACIÓN ENTRE OCUPACIÓN, TERAPIA OCUPACIONAL Y SALUD”. 8º Congreso Virtual de Psiquiatría.
- 10) GARCIA G. N.; TALAVERA VALVERDE, M.A. (2001): "La actividad como instrumento y técnica de Terapia Ocupacional". Comunicación libre, Mesa 21 Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.

- 11) HOPKINS, H. Y SMITH, H. (2001): “Willard/Spackman Terapia Ocupacional”. 8va edición. Editorial Panamericana. Madrid, España.
- 12) FERRER HERNADEZ, M. ELENA (2008): “El aprendizaje de cuidadores familiares a pacientes con Alzheimer”. Universidad de Alicante.