

CUIDAR A QUIEN CUIDA SISTEMATIZACIÓN DE LAS FASES DE CUIDADO FAMILIAR EN SALUD Y SUS OPORTUNIDADES DE INTERVENCIÓN PARA TRABAJO SOCIAL

TO TAKE CARE OF WHO CARES

*SYSTEMATIZATION OF PHASES OF FAMILY CARE IN HEALTH AND ITS
OPPORTUNITIES OF INTERVENTION FOR SOCIAL WORK*

Autoras

PATRICIA CASTAÑEDA MENESES*

KETTY CAZORLA BECERRA**

PATRICIA CASTAÑEDA MENESES*

*Académica e Investigadora. Escuela de Trabajo Social.
Universidad de Valparaíso. Trabajadora Social y Licenciada
en Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Doctora en
Ciencias de la Educación. Universidad de Barcelona.
E-mail: patricia.castaneda@uv.cl*

KETTY CAZORLA BECERRA**

*Académica e Investigadora. Escuela de Trabajo Social.
Universidad de Valparaíso. Trabajadora Social y Licenciada
en Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Magíster en
Salud Pública. Universidad de Valparaíso.
E-mail: ketty.cazorla@uv.cl*

*Artículo recibido el 10 de mayo de 2017 /
aceptado el 24 de agosto de 2017*

Resumen

El presente artículo expone los resultados de un proyecto de sistematización que tiene por objetivo identificar, caracterizar y validar las fases del cuidado familiar en salud y las oportunidades de intervención que pueden implementarse desde Trabajo Social, conforme las características de cada fase. Las fases del cuidado familiar caracterizadas y validadas corresponden a las siguientes: Primera Fase: Pre cuidador(a). Segunda Fase: Cuidador(a) incipiente. Tercera Fase: Cuidador(a) novel. Cuarta Fase: Cuidador(a) titular. Quinta Fase: Cuidador(a) terminal. Sexta Fase: Post cuidador (a).

PALABRAS CLAVE

Trabajo Social –
Cuidador(a) Familiar -
Sistematización

Abstract

This article presents the results of a systematization project that aims to identify, characterize and validate the phases of family health care and the intervention opportunities that can be implemented from Social Work, according to the characteristics of each phase. The phases of family care characterized and validated correspond to the following: First Phase: Pre caregiver. Second Phase: Incipient Caregiver. Third Phase: novel Caregiver. Fourth Phase: headline caregiver. Fifth Phase: terminal Caregiver. Sixth Phase: Post caregiver.

KEYS WORDS

Social work - Caregiver
family - Systematizing

1.- ANTECEDENTES

El cuidador o cuidadora familiar en salud, o también llamado cuidador o cuidadora informal, es considerado un sujeto de intervención permanente para Trabajo Social, debido a su importancia central en el tratamiento efectivo de una enfermedad física o mental invalidante. Al respecto, si bien se cuenta con valiosos referentes respecto del tema, a partir de publicaciones científicas realizadas desde la perspectiva psicoterapéutica y de enfermería, se observan escasos aportes conceptuales, referenciales y de sistematización de experiencias en el tema desde la perspectiva social.

Conceptualizar el cuidado familiar implica distinguir el cuidado formal, que es sostenido por la perspectiva de enfermería, y el cuidado informal, que es ejercido por un familiar o persona significativa vinculada a la persona que debe ser cuidada (De La Cuesta, 2004, p. 138). Este tipo de cuidado informal, que para efectos de la presente sistematización será denominado como *cuidado familiar*, es definido por el autor norteamericano Ken Wright (1987, p. 01) como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Complementariamente, Figueroa (2012, p. 12) define los cuidados familiares como una serie de prácticas que se realizan para satisfacer las necesidades de carácter físico o emocional de otras personas.

Rodríguez (2004, p. 173) en el *Libro Blanco de la Dependencia*, dirigido a tratar el tema de la atención de personas en situación de dependencia en España, propone concebir el cuidado familiar como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En esta misma línea de conceptualizaciones, Oliva Moreno (2009, p. 167), lo comprende como un “servicio de naturaleza heterogénea, que no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados, quienes generalmente no son profesionales y que no reciben habitualmente ningún tipo de remuneración por sus servicios”. En relación con el primer punto, conviene distinguir entre dos tipos de actividades de apoyo realizadas por los cuidadores: ayuda prestada para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y ayuda prestada para el desarrollo de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son el conjunto de actividades diarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, en acciones como comer, vestirse, bañarse, controlar esfínteres o trasladarse. Las AIVD son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y

mantener una independencia, tales como cocinar, cuidar la casa, comprar, controlar sus medicinas y realizar gestiones económicas.

Así entonces, los autores revisados respecto del cuidado familiar, permiten identificar una síntesis conceptual que comprende las siguientes ideas clave:

- a. Prestación de cuidados de la salud a personas en situación de dependencia en diversos grados de invalidez.
- b. Se distinguen dos tipos de prestación, una dirigida al desarrollo de actividades básicas de la vida diaria y otra a actividades instrumentales.
- c. Se consideran aspectos afectivos y técnicos al momento de prestar el cuidado.
- d. El cuidado no corresponde a una instancia ocasional, ni se recibe retribución económica equivalente a una remuneración por realizarlo.

Estas características predominantes en la conceptualización del cuidado familiar evidencian la pertinencia de comprenderlo como un proceso heterogéneo, y no como un rol o una función estática. Coincidentemente, Chesla (citado en De la Cuesta, 2007, p. 109) refiriéndose a una investigación realizada en padres de hijos e hijas con enfermedad mental, propone cuatro tipos de cuidados familiares, los que corresponden a *i*) cuidado implicado, que se caracteriza por ser una extensión de las obligaciones familiares; *ii*) cuidado conflictivo, cuando produce insatisfacción y rabia; *iii*) cuidado gestionado, asociado a responsabilidades específicas con alto conocimiento especializado; y, *iv*) cuidado distanciado, en las ocasiones en que se delega a un tercer miembro familiar.

Esta diversidad de cuidados familiares representa para Trabajo Social una realidad permanente en su desempeño profesional en salud, que plantea el desafío de reconocer los diversos perfiles de las personas que realizan cuidados familiares que existen actualmente y los problemas que enfrentan cotidianamente, con el fin de permitir la emergencia del *cuidado del cuidador* como un tema relevante en su intervención social. La intervención de Trabajo Social será comprendida como el manejo especializado de repertorios técnicos y el acceso a una gama de recursos y beneficios que serán movilizados en relación con la necesidad o problema social que demanda ser intervenido. Una solicitud de atención social por parte del sujeto, desencadena en cada profesional una secuencia de toma de decisiones técnicas normativas asociadas a criterios y esquemas teóricos, conceptuales, metodológicos, de política pública y de gestión social que orientan los sentidos de la intervención hacia la superación de la situación problemática que dio origen a la demanda de atención (Castañeda, 2014, p. 45). En el contexto general de

salud y en el contexto particular del cuidado familiar, las oportunidades de intervención del Trabajo Social se insertan en el marco de Educación para la Salud, entendida como “la transmisión y recepción de conocimientos para paliar problemas concretos del ámbito de la enfermedad o como elemento central y prioritario para el desarrollo nacional en salud” (Valadez, 2004, p.47). Por consiguiente, pueden identificarse las siguientes oportunidades de intervención que constituyen el repertorio técnico en favor del *cuidado del cuidador*:

a) Consejería Informativa. Comprende la importancia de la familia en la asistencia sanitaria y promueve el apoyo familiar como soporte del individuo. Se recibe información del individuo y su contexto familiar y se proporcionan consejos o indicaciones que promueven el bienestar social de la familia (Salazar De La Cruz, 2013, p. 38).

b) Consejería familiar. Corresponde a la intervención dirigida a una familia que, como producto de una situación nueva - enfermedad seria o incapacitante, o evento estresante familiar- o de la acumulación de condiciones crónicamente nocivas, ha perdido su capacidad de adaptarse al entorno y desarrollar una homeostasis adecuada (Salazar De La Cruz, 2013, p. 39). Por lo tanto este tipo de consejería busca asesorar en la adaptación al cambio familiar, ya sea en el caso de crisis normativas como no normativas.

c) Estudios de Salud Familiar. Herramienta de intervención con énfasis en el diagnóstico focalizado, que puede ser definida como un tipo de investigación que toma a la familia como unidad de análisis para generar conocimientos sobre la relación de este grupo social con la salud de sus integrantes y de la población en su conjunto (Román – López, 2015, p. 296). Este estudio permite a cada profesional focalizar la investigación diagnóstica en favor de identificar los recursos familiares disponibles para el enfrentamiento del problema o crisis acontecida.

d) Talleres grupales. Dispositivo de trabajo con grupos, que es limitado en el tiempo y se realiza con determinados objetivos particulares, permitiendo la activación de un proceso pedagógico sustentado en la integración de teoría y práctica, el protagonismo de los participantes, el diálogo de saberes y la producción colectiva de aprendizajes, operando una transformación en las personas participantes y en la situación de partida (Cano Menoni, 2012, p. 33). Esta instancia genera un espacio colectivo y territorial que fortalece los siguientes cuatro aspectos claves para el autocuidado: la contención emocional entre pares y con guía experta, la generación de aprendizajes significativos colaborativos, la vinculación con redes sociales que oferten apoyo material y el contacto con redes sociales que provean apoyo de tipo instrumental.

e) Gestión de redes de apoyo. Proceso de construcción permanente tanto individual como colectiva. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización, tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros integrantes desarrolla, optimizando los aprendizajes, al ser compartidos socialmente (Dabas, 1999, p. 3). Esta modalidad de intervención permite responder a problemas sociales y sanitarios multicausales, con un repertorio que considere las oportunidades de apalancamiento de recursos intersectoriales disponibles en la política pública.

f) Referencia y contrarreferencia institucional. Entendidas por el Ministerio de Salud (2017, p. 46) como el sistema de comunicación que permita que el sujeto fluya en forma segura y eficiente a través de esta red de programas e instituciones públicas y privadas. Particularmente la referencia corresponde a la solicitud de evaluación diagnóstica y/o tratamiento derivado desde un establecimiento de menor resolutivez a otro de mayor capacidad, con la finalidad de asegurar la continuidad de la prestación del servicio. Por otro lado, la contrarreferencia es la respuesta de especialista, dirigido a cada profesional del establecimiento o servicio de origen, siendo un procedimiento mediante el cual se retorna al usuario o usuaria a la consulta profesional que inició la referencia. Con esto se pretende asegurar la calidad de la atención específicamente en lo referido al principio de continuidad de la prestación, buscando prevenir abandonos o deserciones.

g) Consulta de seguimiento. Entendida como aquella acción que garantiza la idoneidad y la alta adecuación entre la prestación real dada y la prestación proyectada (Leturia, 2015, p. 167). A ello se suma la motivación de supervisión del proceso intervenido profesionalmente, lo que representa un significativo aporte a la calidad de la atención.

2.- ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El presente artículo expone los resultados de una sistematización temática que se plantea como objetivo general identificar, caracterizar y validar las fases del cuidado familiar en salud y las oportunidades de intervención que pueden implementarse desde Trabajo Social, conforme las características de cada fase. La estrategia central de recolección de información corresponde a entrevistas con fines de sistematización en modalidades individuales y

grupales, aplicadas a profesionales de Trabajo Social del sector Salud, con al menos cinco años de experiencia directa en situaciones de cuidado familiar. Asimismo, se realizó una revisión documental de normativas ministeriales y sistemas de registros clínicos y sociales en instituciones de Salud asociados a cuidado familiar, que asumen la calidad de evidencias y respaldos para el análisis de casos presentado. La organización de la información se realizó en matrices analíticas, en las que se cotejaron las características de cada fase del cuidado familiar propuestas y sus oportunidades de intervención, desde los criterios técnicos de pertinencia y convergencia. Los resultados finales fueron confirmados con juicio experto temático, emitido por profesionales de Trabajo Social de Salud con experiencia relevante en el tema.

3.- RESULTADOS

El proceso de sistematización realizado, devela que las fases del cuidado familiar se reconocen a partir de dos criterios presentes en forma implícita en la experiencia. El primer criterio implícito corresponde a la tríada salud-enfermedad-muerte, entendida como un proceso lineal y progresivo que reconoce la ocurrencia potencial de evoluciones más caóticas. El segundo criterio implícito corresponde a las necesidades personales que presenta la persona que realiza el cuidado familiar para entregar un cuidado efectivo en el marco de la relación de la tríada salud-enfermedad-muerte. A partir de ambos criterios, se despliega un ciclo de seis fases propias del cuidado familiar, que avanza desde un primer momento en donde la persona cuidadora invisibiliza la necesidad inminente de cuidado, hasta un último momento en que la persona cuidadora requiere de un nuevo proyecto vital debido a que la tarea del cuidado ha finalizado. Las fases propuestas y validadas por la presente sistematización para este ciclo del cuidado familiar corresponden a las siguientes: *Primera Fase: Pre cuidador(a)*. *Segunda Fase: Cuidador(a) incipiente*. *Tercera Fase: Cuidador(a) novel*. *Cuarta Fase: Cuidador(a) titular*. *Quinta Fase: Cuidador(a) terminal*. *Sexta Fase: Post cuidador (a)*.

Ahora bien, estas seis fases propuestas para comprender el proceso que experimenta una persona que realiza cuidados familiares pueden ser consideradas al momento de diseñar una intervención profesional, teniendo presente que en cada fase se presenta el desafío de asumir una serie de oportunidades de intervención, asociadas a las características particulares de cada situación. Para cada fase del ciclo se presenta a continuación una característica general de la fase, una ilustración de caso que permita contextualizarla y las oportunidades de intervención que se generan a partir de las características presentes en cada fase.

PRIMERA FASE. PRECUIDADOS

Características de la fase:

En esta fase la enfermedad del familiar se encuentra en una posible primera sospecha o incipiente confirmación diagnóstica por parte del equipo de salud. Frente a ello, aparece una potencial persona cuidadora que presenta un nulo o bajo conocimiento de la necesidad del cuidado precoz del familiar, y no proyecta aún los efectos mediatos e inmediatos que trae consigo el deterioro progresivo de la salud del familiar. Debido a que la problematización se presenta muy incipientemente, no se evidencia la necesidad de prestar los cuidados propios demandados por una persona en un inicial deterioro de su salud, en el apoyo en actividades básicas de la vida diaria y otras de tipo instrumental. Además, no existe concepto de retribución o apoyo económico debido a la ausencia de la entrega de la prestación del cuidado. Esta fase puede caracterizarse como una relación de cuidado familiar distanciado.

Ilustración de un caso:

Sandra, de 55 años, soltera, con un hijo fallecido hace 6 años, desempleada, vive en calidad de allegada en casa de su madre, de 80 años, quien es viuda y diagnosticada con incipiente sintomatología de la primera fase de Alzheimer. La Sra. Sandra muestra resistencia a reconocer la sospecha diagnóstica, no asumiendo las primeras indicaciones entregadas por el equipo de salud para el mejor cuidado de su madre.

Oportunidades de intervención para Trabajo Social:

En esta etapa Trabajo Social enfrenta una primera oportunidad de intervención de consejería informativa en favor de la asimilación del requerimiento de asumir el rol de cuidador familiar. Asimismo, existe la oportunidad de realizar consejería familiar focalizada en la crisis no normativa en la dinámica familiar, en donde correspondería educar a la potencial persona cuidadora, y a su familia, en favor de identificar la necesidad de gestionar sus propios recursos para el adecuado desempeño del futuro rol.

SEGUNDA FASE. CUIDADOR(A) INCIPIENTE

Características de la fase:

La persona a cargo de los cuidados familiares en esta fase se enfrenta a una enfermedad confirmada, dando comienzo al proceso de *darse cuenta* de la necesidad de cuidados permanentes. Se adscribe al rol de cuidador(a) en el discurso, es decir, se inicia la identificación de las consecuencias mediatas e inmediatas de la enfermedad para la dinámica familiar. Sin embargo, aún no

se asume la práctica concreta del cuidado en ninguno de sus tipos, situación que más bien pudiera ser gatillada por un evento agudo de enfermedad física o mental. Con esto pudieran aparecer excepcionales instancias de cuidado con precario nivel técnico y sustentado más bien en el vínculo afectivo existente entre la persona cuidadora y su familiar. Además, existe la posibilidad de encontrar una exploratoria retribución o apoyo económico de parte de familiares u otros que complementen los recursos habituales de la familia. La presente fase hace alusión directa al tipo de cuidado familiar implicado.

Ilustración de un caso:

Violeta, de 26 años, soltera sin hijos, trabaja media jornada de niñera en casa particular. Vive en casa de su abuelo materno, de 79 años, recientemente diagnosticado con una diabetes mellitus tipo II. Violeta, una vez enterada del diagnóstico de su abuelo, muestra alta motivación por acompañarlo a cada control al que es citado, teniendo gran interés en comprender la actual condición de enfermedad que le aqueja, tras reciente y severo evento de descompensación en la vía pública.

Oportunidades de intervención para Trabajo Social:

Corresponden a la entrega de información en un nivel avanzado respecto de la enfermedad en cuestión y sus implicancias sociales, ya que se requiere de un mayor dominio de información del diagnóstico, pronóstico y posibles tratamientos. Por otro lado, también surge la oportunidad de realizar estudios de familia desde un enfoque bio-sicosocial; vale decir, valoraciones de la dinámica familiar, habitabilidad y contexto, redes sociales entre otros aspectos sociales que permitan sustentar una intervención en el tiempo. Asimismo, es pertinente considerar la gestión de redes sociales institucionales y organizacionales, tanto públicas como privadas, que faciliten el acceso oportuno a recursos materiales e instrumentales, con la finalidad de favorecer el correcto desempeño del rol del nuevo cuidador o cuidadora.

TERCERA FASE. CUIDADOR(A) NOVEL

Características de la fase:

El cuidador o cuidadora familiar debe lidiar en esta fase con una enfermedad en desarrollo inicial que cuenta con tratamientos asignados, debiendo tomar la explícita decisión de asumir el rol de cuidador(a) familiar, tanto en el discurso como en la práctica. Con ello se modifica su estilo de vida habitual, propiciando la entrega de prestaciones de cuidado en las actividades básicas de la vida diaria e instrumental. Destaca en esta etapa la búsqueda de información más especializada y de la gestión de redes sociales públicas

y privadas que propician un cuidado familiar más técnico, que se mezcla con lo afectivo. Puntualmente comienzan a gestionarse apoyos económicos informales entregados por familia y amigos; y los apoyos económicos formales, como los estipendios, que buscan “retribuir monetariamente a la persona que realiza la labor de cuidador de personas con dependencia severa a través de todo el ciclo vital y que cumpla con criterios de inclusión y compromisos adquiridos” (MINSAL, 2014, 9). En esta fase el tipo de cuidado familiar posee características de implicado.

Ilustración de un caso:

Eugenia, de 37 años, casada, madre de tres hijos (de 10, 7 y 3 años), dueña de casa, habita vivienda propia junto a sus hijos y cónyuge de 41 años, quien se desempeña como funcionario público. Recientemente su segundo hijo es diagnosticado con una primera fase de un agresivo cáncer infantil. La madre asume rápidamente las funciones de cuidadora principal del niño enfermo y demanda información sobre la enfermedad y asesoría social para evaluar las implicancias del diagnóstico en el ámbito familiar, escolar y de protección social.

Oportunidades de intervención para Trabajo Social:

En esta fase corresponde el desarrollo de talleres grupales entre cuidadores que comparten un mismo territorio o jurisdicción del establecimiento de salud, para propiciar el apoyo recíproco entre pares, además de la construcción colaborativa de estrategias innovadoras de cuidado familiar que consideren las oportunidades del espacio compartido. También es posible visualizar la necesidad de realizar consejería familiar a la persona cuidadora y sus familiares, en favor de que se diseñe un desempeño desde lógicas del autocuidado y de rotación de personas cuidadoras, con la finalidad de entrenar tempranamente la capacidad de complementar tareas y responsabilidades comunes, con el objetivo de prevenir futuras apariciones de síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora o *bournot*.

CUARTA FASE: CUIDADOR(A) TITULAR

Características de la fase:

En la presente fase la persona cuidador(a) se enfrenta a una enfermedad en evolución que propicia la consolidación de su rol de cuidador(a) familiar, debiendo dominar definitivamente la acción de prestar el cuidado requerido, tanto en actividades básicas de la vida diaria y de tipo instrumental. Con ello, se promueve un mayor estándar técnico y, paralelamente, se anticipan potenciales complicaciones iniciales en la vinculación afectiva con el familiar

a cuidar, propiciado por el riesgo de la sobrecarga de la persona cuidadora. Además, se mantiene la necesidad de apoyo económico informal y formal que facilite el acceso oportuno a tratamientos, ayudas técnicas, traslados u otros. En esta fase el cuidador realiza un tipo de cuidado familiar gestionado.

Ilustración de un caso:

Regina, de 52 años, dueña de casa, hace 30 años convive con su pareja de 54 años, se encuentra a cargo del cuidado de su hijo de 29 años, diagnosticado hace 8 años con trastorno mental grave. Viven ambos padres y su único hijo en vivienda propia, con baja interacción con familia extendida o grupo de amigos. Desde el inicio de la enfermedad Regina se ha responsabilizado de los cuidados de su hijo, quien reiteradamente abandona tratamientos, generando episodios de descompensación severos. Solo cuentan con los ingresos del padre del hogar, el que supera levemente el sueldo mínimo y la pensión de invalidez que aporta el hijo a causa de su diagnóstico de salud mental.

Oportunidades de intervención para Trabajo Social:

Esta etapa ofrece la posibilidad de focalizar la intervención en gestión de redes pertinentes y generación o fortalecimiento de talleres grupales con enfoque territorial, ya identificados en la fase anterior. De manera prioritaria se debe realizar el seguimiento de las acciones de reorganización y ajuste de la rutina de cuidado familiar, con la finalidad de prevenir factores de riesgo propicios en esta etapa como son el maltrato hacia el familiar dependiente y el síndrome de sobrecarga del cuidador. Se destaca también la oportunidad de desarrollar referencias y contra-referencias dentro del sistema de salud y en el respectivo intersector de salud, en favor de gestionar hospitalizaciones y tratamientos de alta complejidad, que suelen intensificar su ocurrencia en esta fase.

QUINTA FASE. CUIDADOR(A) TERMINAL

Características de la fase:

La persona cuidadora en fase terminal se enfrenta a una severa situación de enfermedad avanzada que requiere la inclusión de cuidados paliativos especializados. Frente a ello, existe una alta exigencia en la entrega de cuidados familiares tanto en el apoyo en actividades básicas de la vida diaria y otras de tipo instrumental, apareciendo la urgencia de relevos de cuidadores secundarios y terciarios, en caso de ser posible. El cuidado familiar alcanza su mayor nivel técnico y se entrecruza con una compleja demanda emocional, la que al menos enfrenta dos variantes: la muerte próxima o la posibilidad de recuperación en situaciones de excepción. Para el cuidador

o cuidadora terminal es posible que se presente un cuidado familiar mixto con características de cuidado gestionado y cuidado conflictivo.

Ilustración de un caso:

José, de 68 años, jubilado, en etapa familiar de nido vacío, habita departamento propio, cuida a su cónyuge de 62 años, quien se encuentra en etapa avanzada de cáncer mamario y ya fue referida desde el hospital para recibir los cuidados paliativos en el domicilio. El matrimonio cuenta con cuatro hijas y un hijo que habitualmente le visitan para colaborar en las labores del cuidado de su madre. Hace 4 años que el adulto mayor se encuentra a cargo del cuidado de su cónyuge y muestra síntomas de Burnout.

Oportunidades de Intervención para Trabajo Social:

Desarrollar gestión de redes sociales de apoyo para sostener la demanda económica que gatilla la alta complejidad de las prestaciones y el equipamiento del cuidado en el hogar, vinculando al cuidador con programas que propicien el morir en la mayor dignidad posible. En el caso de que la enfermedad conlleve a la muerte se debe realizar una consejería informativa a la persona cuidadora, para instruir respecto de procedimientos administrativos inherentes al fallecimiento, además de gestionar las redes sociales pertinentes relativas a temáticas de herencias, cese de deudas, rescate de pensiones, entre otras diligencias socio-jurídicas.

SEXTA FASE. POST CUIDADOR(A)

Características de la fase:

La persona cuidadora que se encuentra en esta etapa ha debido enfrentar un doble duelo, respecto de la pérdida del ser querido y la pérdida del rol de cuidador(a). Esta etapa tiene por propósito alcanzar la reintegración social del cuidador, debiendo reorganizarse la rutina diaria y resignificando del cuidado del otro y del autocuidado. Queda acumulado un saber práctico experto en cuidado familiar que convive con una emocionalidad ambivalente frente a la pérdida, fluctuando entre variadas emociones, pudiendo conllevar al riesgo de asumir nuevos cuidados con otras personas. Puede presentarse en esta fase características del cuidado conflictivo.

Ilustración de un caso:

Inés, de 66 años, soltera, sin hijos, activa laboralmente en empresa portuaria, cuenta con vivienda propia. Hace 3 meses ha iniciado el duelo por la muerte de su madre, quien tenía 89 años, a quien entregaba cuidados familiares hacía 10 años debido a su progresiva dismovilidad, causada por un accidente

vascular encefálico. En este cuidado familiar la secundaba su hermana, de 64 años, quien solo actuaba en situación de reemplazo. La Sra. Inés declara que anteriormente también dedicó esfuerzos a cuidar a su padre y a su sobrino con padres ausentes. Actualmente presenta retraimiento social y baja motivación de proyecto vital, asociado a inminente duelo y próxima jubilación.

Oportunidades de intervención para Trabajo Social:

Implementación de la consejería familiar por doble duelo reciente, con el objetivo de proyectar las etapas del duelo y los ajustes familiares sugeridos para cada etapa. A ello se complementa el desafío de gestionar redes sociales institucionales, organizacionales y de grupo primario, con el objetivo de prevenir la dinámica de aislamiento social que afecte directamente la calidad de vida del post cuidador. Asimismo, es posible considerar realizar una consulta de seguimiento al post cuidador(a), para otorgar continuidad de la atención social en favor de revitalizar factores protectores que le motiven a un nuevo proyecto vital, evitando factores de riesgo que lo obstaculicen.

Cabe señalar que la propuesta de fases del cuidado familiar, basada en los criterios implícitos señalados y que corresponden a *i)* la tríada salud-enfermedad-muerte, entendida como un proceso lineal y progresivo; y *ii)* las necesidades personales que presenta el cuidador familiar para entregar un cuidado efectivo en el marco de la relación de la tríada; no agota la totalidad de posibilidades de combinación del valor de ambos criterios, siendo recomendable considerar la manifestación de interfaces o combinaciones de fases que den cuenta de la heterogénea y dinámica forma del desempeño de la persona cuidadora. En este mismo tenor, es posible visualizar que la lógica de progresión lineal del proceso no pretende ser absoluta ni exhaustiva. Con ello, es factible entonces encontrar patrones de personas cuidadoras que presentan recaídas y/o estancamientos en diversas fases.

4.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El proceso de sistematización realizado ha permitido confirmar que el concepto de cuidado familiar corresponde a un proceso que considera paralelamente tanto aspectos afectivos como técnicos, que se entrecruzan con énfasis distintos en cada fase. El aspecto técnico tiende a presentarse en un nivel mínimo al inicio del proceso, desarrollándose un progresivo aumento de la cantidad y calidad del conocimiento y habilidades que el cuidador (a) demuestra en las últimas etapas. A su vez, el aspecto afectivo carece de un comportamiento lineal, presentándose irregular y altamente determinado por el tipo de vínculo previo establecido entre el cuidador o cuidadora y el familiar a cargo. Estos dos aspectos se retroalimentan entre sí en forma

permanente, convirtiéndose en antecedentes para considerar al momento de intervenir socialmente a la persona que cuida, ya que de acuerdo con la combinación que asuman los aspectos técnicos y afectivos podrán influir en la oportunidad de potenciar o perjudicar la calidad del cuidado demandado.

En este sentido, las prácticas de intervención dirigidas a abordar el estrés de la persona cuidadora (o *Bournot*) desde una perspectiva segmentada u ocasional, que no consideran la fase específica en la que se encuentra el cuidador o cuidadora, ni analizan la relación entre los aspectos técnico y afectivo, producen un abordaje estandarizado, altamente rutinizado y de baja complejidad, que no se hace cargo efectivamente de las necesidades y demandas de la persona cuidadora. Dicho de otro modo, las intervenciones sociales propuestas para un cuidador o cuidadora familiar como sujeto de atención no debieran responder a un solo formato, sino que deberían contemplar un repertorio de alternativas de intervención que complementen las lógicas individuales, familiares, grupales y territoriales-ciudadanas, según sean las necesidades familiares de la persona dependiente. Si bien los espacios de encuentro pueden ofrecer un potencial de apoyo mutuo válido, este debe apalancarse con instancias de intervención social específicas que satisfagan las necesidades que van apareciendo en cada fase propuesta.

Así entonces, el habitual taller grupal de cuidadores(as) realizado para abordar el síndrome de estrés del cuidador o cuidadora o *Burnout*, puede diversificarse para realizar, en su lugar, talleres grupales de familias de cuidadores, que comparten una misma territorialidad, propiciando la oportunidad de asociar los intereses de familias que no solo pudieran compartir factores de riesgo, sino también factores protectores. Esta se convierte así en la intervención ancla, a la que convergen otras prestaciones en paralelo, como control grupal médico de todas las personas presentes; consejerías familiares de familias que comparten la misma fase o con fases complementarias para su mutuo apoyo; gestión de redes institucionales que integre las lógicas de casuística individual con lógicas de agrupación territorial ciudadana; la vinculación con organizaciones sociales que provean de contacto de vecinos (as) que voluntariamente roten el rol de cuidador o cuidadora secundario(a), entre las variadas posibilidades que pudiesen implementarse en esta línea.

A modo de conclusión, puede plantearse que las fases propuestas permiten resignificar la clásica diada de salud-enfermedad para comprender los procesos sanitarios, avanzando a la triada salud-enfermedad-muerte, en que se reconoce efectivamente una tercera etapa final generalmente obviada, negada u olvidada en los afanes del cuidado familiar. Asimismo, al integrar las principales necesidades de intervención social que presenta la persona cuidadora, y las características del rol de cuidador(a) familiar, es posible configurar la siguiente síntesis conceptual.

MATRIZ N°1 SINTESIS CONCEPTUAL

TRIADA SALUD-ENFERMEDAD-MUERTE	FASES DEL CUIDADO FAMILIAR	NECESIDADES DEL CUIDADOR(A) FAMILIAR	ROL DEL CUIDADOR(A) FAMILIAR
Salud	Primera Fase Precuidado	Orientación en aspectos afectivos del cuidado	Evaluación inicial del rol de cuidador(a) familiar
Enfermedad	Segunda Fase Cuidador(a) Incipiente	Formación sanitaria genérica en aspectos técnicos. Orientación en aspectos afectivos del cuidado.	Evaluación definitiva de las implicancias de asumir el rol de cuidador (a) familiar.
	Tercera Fase Cuidador (a) Novel	Habilitación sanitaria especializada en aspectos técnicos. Orientación aspectos afectivos del cuidado	Rol de cuidador(a) familiar asumido.
	Cuarta Fase Cuidador(a) Titular	Habilitación sanitaria especializada en aspectos técnicos. Contención afectiva.	Rol de cuidador(a) familiar consolidado.
Muerte	Quinta Fase Cuidador(a) Terminal	Contención sanitaria en aspectos técnicos. Contención afectiva.	Rol de cuidador(a) familiar en condiciones de alta exigencia.
	Sexta Fase Post cuidador(a)	Contención afectiva.	Cese del rol de cuidador(a) familiar.

Fuente: elaboración propia a partir de resultados de sistematización.

Finalmente, se reconoce que un cuidador o una cuidadora familiar representa un invaluable aporte en dignidad y afecto en la atención de alta exigencia que representa una enfermedad física o mental invalidante. Por consiguiente, constituye un sujeto de intervención clave, a partir de quien es necesario favorecer una reflexión profesional que prevenga la tendencia de enquistar los antecedentes sociales en una tangencial información de contexto, y avanzar en un nuevo posicionamiento de la persona que realiza cuidados familiares, protegiendo su propia inclusión social y garantizando

su derecho a una salud integral, equitativa y de calidad. Por consiguiente, las oportunidades de intervención de Trabajo Social con la persona responsable del cuidado familiar, traducen la preocupación profesional respecto de *cuidar a quien cuida*, en el desempeño de un importante y desgastador rol, para el que ningún sistema de Salud puede garantizar un servicio en condiciones de cobertura total.

Valparaíso, Otoño del 2017

BIBLIOGRAFÍA

- Cano Menoni, J. A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2.
- Cuesta Benjumea, C. D. L. (2004). *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*.
- Dabas, E., y Perrone, N. (1999). *Redes en salud*. Córdoba, Argentina, Escuela de negocios FUNCER, Universidad Nacional de Córdoba, 3. Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- Figueroa Perea, J., y Flores Garrido, N. (2015). Prácticas de cuidado y modelos emergentes en las relaciones de género. La experiencia de algunos varones mexicanos. *Revista de Estudios de Género*, La Ventana E-ISSN: 2448-7724, 4(35), 7-57. Recuperado de <http://revistascientificas.udg.mx/index.php/LV/article/view/723/707>. Visitado el 3 de junio de 2017.
- González Benítez, Idarmis (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So86421252000000300010&lng=es&tlng=es. Visitado el 6 de junio de 2017.
- Juan-Porcar, M., Guillamón-Gimeno, L., Pedraz-Marcos, A., y Palmar-Santos, A. (2015). Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 23, núm. 2, marzo-abril, 2015, pp. 352-360. Universidade de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 352-360. Visitado el 3 de junio de 2017.
- Leturia, M., Aldaz, E., Uriarte, A., Salazar, J., Allur, E., Iribar, J., y Benedicto, Z. *Modelo de seguimiento de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar*.

- MINSAL (2014). Orientación Técnica Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, Recuperado de [file:///C:/Users/Miguel%20Alvarado/Desktop/UV%202017/articulo/Cuidador/Orientacion%20tecnica%20programa%20de%20atencion%20domiciliaria%20a%20personas%20con%20dependencia%20severa.%20MINSAL%20Chile%202014%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Miguel%20Alvarado/Desktop/UV%202017/articulo/Cuidador/Orientacion%20tecnica%20programa%20de%20atencion%20domiciliaria%20a%20personas%20con%20dependencia%20severa.%20MINSAL%20Chile%202014%20(1).pdf). Visitado el 8 de junio de 2017.
- MINSAL (2017). Orientaciones para la Planificación y Programación en Red. Recuperado de <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/BASES-CONCEPTUALES-PARA-LA-PLANIFICACION-Y-PROGRAMACION-EN-RED-2017CUADERNILLO1.pdf>. Visitado el 3 de junio de 2017.
- Moreno, J. O., y Guerrero, R. O. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presup. Gasto Público*, 56, 163-81.
- Raffo, S. (2005). Intervención en crisis. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental Campo Sur. *Apuntes*. Universidad de Chile.
- Rodríguez, A. (2004). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Recuperado en <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>. Visitado el 6 junio de 2017.
- Román-López, C. A., Angulo-Valenzuela, R. A., Figueroa-Hernández, G., y Hernández-Godínez, M. D. L. Á. (2015). El médico familiar y sus herramientas. *Revista Médica MD*, 6(4), 294-300.
- Salazar de la Cruz, Miriam y Jurado-Vega, Arturo (2013). Niveles de Intervención Familiar. *Acta médica peruana*, Lima, v. 30, n. 1, enero. Disponible en http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172859172013000100007&lng=es&nrm=iso. Visitado el 5 de junio de 2017.
- Valadez, I. F., Farías, M. V., y Alfaro, N. A. (2004). Educación para la Salud: la importancia del concepto. *Revista de Educación y Desarrollo*, 1(6), 43-48.
- Wright, K. (1987). *The economics of informal care of the elderly*. University of York, Centre for Health Economics.
- Zárate Grajales, Rosa A. (2004). La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index de Enfermería*. Recuperado en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962004000100009&lng=es&tlng=es. Visitado el 8 de junio de 2017.