

## **El cuidado**

Cuauhtémoc Sánchez-Vega & Marissa Vivaldo-Martínez

Como se ha analizado en capítulos anteriores, el envejecimiento de la población tiene diversas implicaciones que impactan a las personas, a las familias, comunidades y a la sociedad en general. Una de ellas tiene que ver con el cuidado, pues a raíz de los cambios demográficos y epidemiológicos, cada vez un número mayor de personas que envejecen requieren y requerirán una atención especial por parte de las personas e instituciones que están a su alrededor. Esto no quiere decir que todas las personas envejecidas van a enfermar o presentar alguna discapacidad, pues si bien es cierto que algunas personas necesitarán cuidado por estos motivos, tenemos que comprender que el cuidado está relacionado con una gama muy amplia de acciones que se vinculan con diversos tipos de apoyo.

### **¿Qué es el cuidado?**

Desde que existe la humanidad el cuidado ha sido una actividad que se relaciona directamente con la seguridad que nos proporciona el hecho de pertenecer a un grupo social. A lo largo de la historia el cuidado ha tenido diferentes formas de manifestación y se ha expresado de manera diversa.

En todas las sociedades y culturas se han establecido roles específicos que posibiliten el proceso de desarrollo de las personas. En dicho proceso es necesario cubrir múltiples necesidades para garantizar y favorecer la adquisición de una serie de habilidades que permitan asegurar la sobrevivencia de las personas. A este conjunto de prácticas y actividades que se realizan en beneficio de otros se le conoce comúnmente como cuidar de otros.

El cuidado implica el reconocimiento de las necesidades del otro, una relación, un vínculo que puede incluir o no aspectos afectivos, pero que siempre busca proporcionar bienestar. La tarea de cuidado une al cuidador con la persona que requiere cuidado en aspectos que tienen que ver con las acciones relacionadas con su bienestar físico, mental y social, en términos de poder y también en cuestiones que pueden relacionarse con los sentimientos.

Se ha definido al cuidado como una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro (Pierson, 1992). Algunos estudios como la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social, elaborada por el INEGI e INMUJERES, señalan que los cuidados son actividades que realizan las personas –generalmente adultas– para satisfacer algunas de las necesidades de otras personas de su hogar o de otros hogares como bañar, vestir, preparar alimentos, dar de comer, llevar o acompañar a distintos lugares (médico, terapia, a realizar pagos o trámites), administrar medicamentos, y hacer compañía, entre otros (INEGI, 2012). Otros aspectos que no son usualmente mencionados y que llevan a cabo los y las cuidadoras, son los que se relacionan con las actividades de soporte emocional y social, así como su papel para el desarrollo integral de las personas que requieren cuidado.

Las necesidades de cuidado son una constante durante el curso de vida de todas las personas, sin embargo, su intensidad va a variar dependiendo la edad, el género, las condiciones físicas y la fortaleza de las redes de apoyo social de las personas que los requieren.

Existen dos tipos de cuidados, los llamados formales, que son proporcionados por instituciones y que se traducen en la labor que desempeña personal profesional de tipo médico o de enfermería y, cuidados informales, que son llevados a cabo generalmente por la familia, los amigos, los vecinos o los miembros de asociaciones religiosas. En este capítulo nos centraremos en los cuidados informales hacia los y las adultas mayores que realizan las mujeres envejecidas

familiares o no familiares.

El envejecimiento poblacional ha traído consigo un nuevo papel y nuevas responsabilidades tanto para la familia como para los amigos y vecinos. El cuidado de los otros y particularmente de los otros ancianos ha estado vinculado a la esfera de lo privado, se ha establecido socialmente que el mejor sistema para llevarlo a cabo es el familiar. Sin embargo, el cuidado implica una corresponsabilidad entre la persona que lo requiere, la familia, la comunidad y por supuesto las instituciones, pues aquel que cuida forma parte del sistema de salud aunque no ha sido reconocido. Esta falta de reconocimiento provoca que las y los cuidadores enfrenten problemas técnicos y humanos de manera solitaria, sin contar también con un soporte de capacitación, socio-afectivo y de índole médico y de rehabilitación.

El cuidar de otros es una actividad que se pone en marcha por diversas razones, ya sea para apoyar el proceso de desarrollo de los infantes, por la presencia de una enfermedad incapacitante, por la disminución de algunas capacidades o habilidades durante la vejez, o bien por la conjunción de las dos últimas (Giraldo, Franco y Correa 2005). Bajo estas circunstancias es inevitable la presencia de un cuidador que ayude a cubrir por lo menos las necesidades básicas de la persona envejecida.

Cuando se trata de cuidar de otro por razones de salud, las actividades de cuidado que se realizan, en su mayoría se llevan a cabo en el espacio familiar, es decir en el sistema informal de cuidados.

El sistema informal de cuidados familiares regularmente se construye a partir de los conocimientos acumulados con la experiencia de cuidar a otros, normalmente esta experiencia no tiene ninguna relación con el cuidado de los viejos. Además el cuidado que se otorga en este sistema no formal se caracteriza por el fuerte vínculo emocional que existe entre quien provee los cuidados y la persona que es

cuidada (De la Cuesta, 2009 y 2004).

Así la red de apoyo más importante para el cuidado de viejos con algún grado de dependencia es la familia a través de los cuidados familiares. Lo anterior es confirmado por los datos que ofrece Del Rey (1995), ya que el cuidado familiar en tiempo invertido representa un 88%, en comparación con tan solo el 12% del tiempo invertido desde el cuidado formal por parte de las instituciones de salud.

El cuidado familiar o informal representa ventajas y desventajas. Las ventajas del cuidado familiar para el anciano dependiente se centran en la posibilidad de permanecer en un espacio conocido, donde la persona que es cuidada se sienta segura, en un ambiente de familiaridad y confianza, lo cual puede fortalecer los lazos afectivos con la persona o personas que proveen los cuidados. Entre las desventajas se pueden encontrar la falta de preparación adecuada para realizar las actividades de cuidado, el desgaste emocional que se produce en el cuidador primario después de realizar la actividad de cuidado por periodos prolongados y los conflictos familiares que se producen cuando aparecen los problemas económicos y en la mayoría de los casos la escases de equipos adecuados para favorecer el cuidado (De la Cuesta, 2009, 2004).

Sin embargo, aunque el cuidado familiar representa grandes ventajas tanto para quien es cuidado como para los sistemas de salud, la sobrecarga de los cuidadores familiares primarios, aún suele ser un tema pendiente, ya que está comprobado que a la larga los cuidadores de personas con alto grado de dependencia suelen presentar alteraciones en todas la áreas de su existencia. (De la Cuesta, 2009, 2004; Salvarezza, en Salvarezza, 1998).

### **¿Quién es él o la cuidadora?**

Se ha definido a la *cuidadora o cuidador* como *“aquella persona que asiste o cuida*

*a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez Lozano et al, 1997, en De los Reyes M., 2001).*

La familia se ha configurado como protagónica en el cuidado de los adultos mayores dependientes, y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados, sin embargo, es un sistema invisible de atención en salud.

Las mujeres que se desempeñan como cuidadoras informales, ya sea por elección o por imposición moral y social son un grupo vulnerable, pues a pesar de que existe conocimiento de las condiciones desfavorables con las que tienen que lidiar las cuidadoras, no se han establecido mecanismos que permitan a las mujeres afrontar estas desventajas sociales y propicien el cuidado de su salud (De los Santos y Carmona, 2012).

Su participación es fundamental para que los ancianos -especialmente los más débiles-, permanezcan en su entorno con una calidad de vida aceptable. Sin embargo, ser cuidadora puede convertirse en un proceso agotador, estresante, limitante y de explotación. En la actualidad, muchas de las cuidadoras son mujeres mayores de 60 años que tienen que cuidar a niños, enfermos, personas con discapacidad y a personas envejecidas dependientes.

### **¿Qué hace la o el cuidador?**

El cuidador o cuidadora se encarga de apoyar a la persona que requiere asistencia en la realización de las actividades básicas (se refieren a las capacidades elementales de independencia para “comer, usar el excusado y controlar esfínteres y, a las inmediatamente superiores como asearse, vestirse y caminar”; actividades instrumentales (se refieren a las capacidades de las personas para ser independientes en la comunidad) y, de las avanzadas de la vida diaria (capacidad para llevar a cabo funciones complejas que le permitan a la persona participación y socialización activa). Entre las funciones que desempeñan

las mujeres adultas mayores cuidadoras se encuentran las siguientes:

- Actividades del hogar como: cocinar, lavar, limpiar, planchar para la persona que requiere cuidado
- Acompañamiento para realizar actividades fuera del domicilio, por ejemplo acompañarle al médico, a la realización de trámites, etc.
- Apoyar a la persona en el desplazamiento en el interior del domicilio
- Supervisar o realizar acciones de higiene personal
- Administración del dinero y los bienes
- Supervisión en la toma de medicamentos
- Colaboración en tareas de enfermería
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado, por ejemplo, cuando la persona que requiere asistencia se comporta de forma agitada
- Favorecen la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse
- Hacer muchas "pequeñas cosas" tales como llevarle un vaso de agua, acercar la radio, conversar, leer, etc.

Al acercarnos al tema de las y los cuidadores de personas mayores, surgen numerosas y variadas cuestiones, relacionadas con quiénes son estas personas, cómo influye la situación de cuidado en sus vidas, qué necesidades concretas tienen, cómo se le puede ayudar a satisfacerlas.

"Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando, como ya se ha mencionado. Socioculturalmente por razones de género es una función que tradicionalmente ha sido atribuida a las mujeres, por lo que quizás este grupo se sienta más identificado ante la temática". Sin embargo, la experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchas los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador ó de cuidadora a cuidadora (Sánchez, 2001). Las razones por la cuales la vivencia de cuidar a otro

u otra es única, es posible identificarlas si respondemos a las siguientes preguntas:

<p>¿A quién se cuida?</p>	<p>Puede o no ser mi familiar. Si lo es, esto puede tener implicaciones en la relación de poder. ¿Se trata de mi padre o madre, de mi pareja, de mi hermano(a) o de un hijo?</p>
<p>¿Por qué se cuida?</p>	<p>Me convertí en cuidadora por elección o porque era la única soltera, la viuda, la que tenía menos hijos, la que vivía en esa casa, porque soy la más joven o porque todos han decidido que a mi me toca, o por cuestiones económicas.</p>
<p>¿En la historia de vida de los involucrados qué elementos nutren de manera positiva la relación actual?</p>	<p>Tal vez no me llevé bien con la persona que requiere cuidados, pero ambos tenemos la disposición de perdonarnos o aceptarnos.</p>
<p>¿Qué espero lograr con los cuidados que proveo a ese otro u otra?</p>	<p>Espero proporcionar un apoyo, buscar un perdón, expiar culpas de hechos pasados o inconscientemente busco ser testigo de una situación de desventaja, satisfacción personal o porque espero un beneficio económico.</p>
<p>¿Cuál es la causa y el grado de dependencia de la persona que se cuida?</p>	<p>Es necesario conocer la situación precisa de la persona que requiere cuidado, así como su pronóstico.</p>
<p>¿Cuento con los conocimientos y las herramientas y elementos necesarios</p>	<p>Tengo que preguntarme si conozco procedimientos, si he recibido alguna</p>

para desempeñar mi tarea?	capacitación, si físicamente estoy en condiciones y si cuento con asesoría, etc.
¿Se tiene alguna ayuda adicional por otros miembros de la familia?	Tengo que preguntarme con quién o con quiénes cuento. Tal vez no todos mis familiares pueden estar aquí, pero pueden aportar económicamente, otros colaborar en los traslados, etc.
¿Cuento con apoyos fuera de la familia?	Debo pensar si tengo amigos o vecinos o apoyo de otros cuidadores que me brinden información, apoyo instrumental o afecto. Así como averiguar qué apoyos institucionales están a mi alcance.
¿Qué exigencias me impongo de manera personal para desempeñar las tareas de cuidado del otro u otra?	A veces quiero ser la mejor, siento que con mis cuidados la persona debe mejorar y recuperarse. Debo ser realista y analizar su condición y pronóstico.

Responder a estos cuestionamientos no es una tarea sencilla, sobre todo cuando él o la cuidadora se percata de que su tarea está vinculada a una obligación, a un mandato o la imposibilidad de vislumbrar opciones. Es decir, quien cuida lo hace porque tiene que hacerlo, porque no existe otra persona que lo haga o porque no se cuenta con los medios económicos para que alguien más lo realice.

### **El cuidado y sus consecuencias en el cuidador**

Los cuidadores y cuidadoras saben que a medida que se extiende en el tiempo la tarea de cuidado su vida comienza a experimentar muchos cambios en distintas áreas de la vida. Es necesario que el cuidador esté preparado para atravesar por



un proceso de ajuste que, la mayoría de las ocasiones, viene acompañado por tensiones y dificultades en los niveles individual y familiar. Resulta de gran importancia que el cuidador desarrolle estrategias y herramientas que le permitan afrontar los retos físicos, emocionales y sociales que implica esta tarea. Algunos cambios que se presentan durante la tarea de cuidar son:

**a) Cambios en las relaciones familiares.**

Aunque muchas familias son muy unidas o se han relacionado a lo largo de su historia de convivencia de manera positiva, cuando se presenta una situación de dependencia de alguno de sus miembros se pueden generar tensiones y dificultades. Éstas están vinculadas a la forma en la que se toman decisiones respecto al cuidado o atención de la persona dependiente, a las actitudes de unos hacia otros o a la forma en la que se dividen o se distribuyen las tareas de cuidado. También es importante mencionar que cuando existe una persona dependiente en el hogar los gastos se incrementan y con ello también se pueden presentar fricciones en las familias.

Algunos de los temas que generan mayor conflicto pueden ser:

¿Dónde va a vivir la persona que requiere cuidados?	Recuerde considerar los deseos de la persona que requiere cuidados y también la factibilidad y necesidad de realizar cambios importantes.
¿Quién o quiénes serán los cuidadores primarios?	Cuando las tareas de cuidado se realizan basadas en un acuerdo o necesidad ineludible.
¿Cómo se distribuirán los gastos?	Si cuida, no puedo trabajar todo el tiempo. Es importante que la familia discuta cómo se van a distribuir los gastos.
¿Cómo pueden apoyar quienes no	Los familiares que no son cuidadores

serán cuidadores primarios?	primarios, pueden proporcionar apoyos como el transporte, el cuidado de la persona los fines de semana o algunas tardes, pueden colaborar económicamente, etc.
¿Quién o quiénes tienen una mayor responsabilidad?	Es importante que recordemos que todos los familiares directos tienen la misma responsabilidad.
¿Qué pasa con la familia nuclear del cuidador o cuidadora?	Se debe tener especial cuidado en propiciar siempre espacios para la convivencia de cuidador y su familia.

Es importante que, en la medida de lo posible, se hable, se externen puntos de vista y se traten de tomar decisiones por consenso debido a que no siempre todos estarán de acuerdo. Es importante que se promueva que todos los involucrados colaboren y que en el interior de la familia se comprenda que el cuidador o cuidadora primario, deberá tener un apoyo tan significativo y continuo como el de la persona dependiente. Debe apreciarse y reconocerse su labor en todo momento.

Además, no se debe perder de vista que el cuidador o cuidadora puede tener una familia o una pareja que seguramente se verán afectadas por la nueva situación. Es importante que se promueva el uso de espacios de tiempo destinados exclusivamente a ellos. De lo contrario, pueden presentarse problemas adicionales como separaciones de pareja o rupturas familiares que podrían agobiar aún más al cuidador.

**b) Cambios en el trabajo y en la situación económica:**

Para la mayoría de los cuidadores y cuidadoras es muy complicado combinar sus actividades laborales y las de cuidado. Esto se debe, por un lado, a que la

demanda de tiempo y necesidades de la persona dependiente son muy abundantes. El cuidador muchas veces es quien tiene que acompañar a las citas médicas, a las terapias, hacerse cargo de la alimentación, etc. Estas actividades traen como consecuencia requerir permisos en el trabajo o incumplimiento de las obligaciones laborales. Es entonces cuando muchas y muchos cuidadores se ven en la necesidad de abandonar sus empleos para dedicar todo el tiempo a sus labores de cuidado. Por otro lado, también se puede presentar un conflicto emocional, pues el cuidador siente que abandona a su familiar cuando sale a trabajar y muchas veces esta presión también conduce al cuidador al abandono del empleo o a la disminución de la jornada laboral.

Lo anterior implica una disminución de los ingresos familiares y, por consiguiente, una presión adicional, pues los gastos derivados de enfermedades y situaciones de dependencia tienden a elevarse mucho, lo que genera una situación adicional de estrés.

### **c) Cambios en el tiempo libre**

El cuidado de otra persona implica mucha responsabilidad, exige mucho tiempo y mucha dedicación. Uno de los principales cambios en la dinámica de vida de los cuidadores es el hecho de que sus tiempos de ocio y recreación disminuyen o se extinguen e incluso, muchas veces, se alejan de amistades, actividades e intereses debido a su función de cuidado. Cuando estas situaciones no son consideradas y no se les da la importancia que tienen, es frecuente que el cuidador presente sentimientos de tristeza y aislamiento.

### **d) Cambios en la salud**

Es muy frecuente que las cuidadoras manifiesten sensación de cansancio físico y también refieran una percepción de deterioro continuo de su propio estado de salud a partir del inicio de sus actividades como cuidador. Desafortunadamente,

no se trata de una “percepción”, es una realidad, pues cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, las que cuidan tienen una peor salud. En este sentido, el desarrollo de habilidades de autocuidado es fundamental para evitar el deterioro del estado de salud.

### **e) Cambios en el estado de ánimo**

La experiencia de cuidar, sobre todo cuando se trata de una persona a quien queremos o con quien hemos convivido por mucho tiempo, implica además un desgaste emocional que podría tener consecuencias psicológicas negativas. Algunos de los sentimientos que han referido los cuidadores con mayor frecuencia son: tristeza, desesperación, indefensión, falta de esperanza, enojo, enfado o irritabilidad, ansiedad o preocupación y culpa.

Es frecuente que al experimentar tantos cambios, nuevas responsabilidades, dolor, falta de tiempo libre, rupturas familiares, etc. el o la cuidadora comience a sentirse agobiado por estos sentimientos. Es muy importante que se desarrollen estrategias individuales, familiares e institucionales para proporcionar un soporte emocional que le permita seguir desempeñando sus actividades sin riesgo para él o ella o para la persona que cuida.

Favorecer un adecuado manejo emocional en el cuidador será fundamental para el establecimiento de una relación sana entre la persona que cuida y la receptora de cuidados. Para lograrlo, el primer paso es fomentar el autoconocimiento de las propias emociones y sentimientos que a menudo pueden ser negativos, sobre todo en aquellas personas que tienen ya un tiempo prolongado desempeñando dicha tarea.

### **La satisfacción de cuidar**

A pesar de todos los cambios y dificultades que hemos mencionado, cuidar puede

ser una actividad que permita a la persona desarrollarse, ya sea por el hecho de aprender cosas nuevas, asumir retos, responsabilidades, enfrentar problemas, resolver conflictos o simplemente porque cuidar genera un sentimiento de satisfacción. Es importante que las cuidadoras logren mirar también todas esas cualidades de sí mismos que no conocían antes de comenzar a cuidar, las valoren y las desarrollen, pues esta experiencia también puede enriquecer a los seres humanos.

Para que esta actividad resulte positiva es muy importante que la cuidadora siga una serie de recomendaciones para lograr un manejo adecuado de sus emociones y así, evite problemas adicionales que puedan afectar su estado de salud. Entre ellas encontramos:

- Expresar las emociones que se generan durante la actividad de cuidados
- Identificar en qué momentos de la actividad de cuidados aparecen las emociones no constructivas en la relación con el receptor de cuidados
- Aprender a identificar el momento adecuado para expresar las emociones particularmente aquellas relacionadas con la ira
- Establecer redes de apoyo emocional ya sea con profesionales, grupos de ayuda mutua, familiares o amigos para favorecer la expresión emocional
- Establecer ejercicios de relajación que permitan mantener un adecuado equilibrio emocional
- Aprender a manejar la tristeza ante aquellas situaciones que no se pueden cambiar en relación a las actividades del cuidado
- Ser realistas respecto de las capacidades, habilidades y conocimientos que se poseen como cuidador, al mismo tiempo de las características y realidad en la que se encuentra la persona que es cuidada
- Establecer objetivos realistas en cuanto a la mejoría o deterioro de la persona que es cuidada

## Respeto y dignidad en las actividades de cuidado

El respeto nos obliga a mirar al otro como un ser pensante, capaz de tomar decisiones propias, con un grado de autoridad personal sobre sí mismo, en donde no tienen cabida, la mentira, el engaño o la calumnia. El respeto exige un trato amable y sincero; pues éste es la esencia de las relaciones humanas en cualquier ámbito. El respeto hacia el otro favorece un clima de seguridad, confianza y receptividad lo cual permite la aceptación del otro como persona, con todas y cada una de sus virtudes, pero también con todas las limitaciones que posee. El respeto entendido de esta manera, no admite burlas, exhibición, humillaciones o cualquier otra forma que denigre a la existencia humana. Establecer una relación de cuidado bajo estas características tiene como resultado el crecimiento personal, la afirmación de la autonomía individual.

Por tanto respetar al otro en una relación de cuidado significa la aceptación incondicional del otro, tal y como es; la aceptación sincera de todo lo que es, de lo que podría ser con el apoyo adecuado y también de lo que no podrá ser o hacer.

En cuanto al segundo concepto, la dignidad se define como: "...calidad de digno; que merece algo, en sentido favorable o adverso; correspondiente, proporcionado al merito y condición de una persona o cosa..." (Diccionario de la RAE, año).

Para Seifert (2001), la dignidad es un concepto que está íntimamente relacionado con la noción de valor, valía o ser valioso y denota tres acepciones que se derivan del mismo, al hacer una correlación directa e inseparable el valor intrínseco, el bien que favorece la vida de las personas y finalmente el bienestar percibido por las personas desde sí mismas. Por lo tanto cuando el autor se refiere **la dignidad de la vida humana** se refiere a un valor objetivo e intrínseco. Esta dignidad es inseparable de la condición personal y, a su vez, la condición personal es inseparable de la dignidad, existe una relación que es imposible de separar en y para la existencia humana.

La dignidad humana puede ejemplificarse como las oportunidades que tienen las personas para Ser y Hacer en la vida, a partir de su propio marco de referencia; cuando las personas han perdido dichas capacidades es entonces que las fuentes antes mencionadas, se ven cortadas, en sí mismas las personas son socavadas en su propio ser, y hacer en la vida, por lo tanto la dignidad también se ve empobrecida, minada, destruida, al mismo tiempo la humanidad que reside en las personas también se aniquila.

De la misma manera cuando en las tareas de cuidar y ser cuidado alguno de los involucrados a través de su actuar se comporta de manera irrespetuosa cuarta la dignidad del otro u otra, teniendo como consecuencia el aniquilamiento total del ser.

### **Riesgos para el cuidador**

Los riesgos que implican hoy en día para las mujeres y hombres asumir la tarea de cuidar (para el grupo de mujeres a partir de la atribución de los roles femeninos la situación se vuelve más severa y totalizante por lo que en este apartado nos refriéremos mayoritariamente a la actividad de las mujeres como cuidadoras) a un adulto dependiente (en cualquier nivel de dependencia), a partir de la sobrecarga de trabajo, es tan sólo el comienzo de las complejas implicaciones que traen consigo estas demandas. Aunque la lista de situaciones de cambio y con ello de posibles riesgos podría ser infinita, en este apartado se presentan las siguientes categorías: (1) Riesgo físico, (2) Riesgo personal-social, (3) Riesgo psicológico, (4) Riesgo económico-laboral (Dakduk, 2010).

- **Riesgo físico.** Uno de los costos asociados a los múltiples roles que desempeñan las mujeres es su propia salud, lo que se traduce en consecuencias físicas para las cuidadoras, las cuales podrían variar de acuerdo al nivel de dependencia de las personas que se encuentran a su

cuidado y sus propias condiciones psicológicas, biológicas y sociales, pues la cantidad de esfuerzo físico y exigencia corporal (asear, alimentar, cargar, trasladar, movilizar total o parcialmente) podrían incidir en distintos grados de deterioro, que afectarían a corto o largo plazo el bienestar general de la cuidadora.

- **Riesgo personal-social.** Otro factor de riesgo para las mujeres cuidadoras está asociado a la dimensión personal-social de la tarea del cuidado, en donde podríamos incluir aspectos tales como: las relaciones de pareja, relación y cuidado de los hijos, abandono del trabajo, pérdida o cambio de empleo, sacrificar aspiraciones, metas e incluso todo un proyecto de vida.
- **Riesgo psicológico.** La sobrecarga del cuidado junto a otros compromisos que deben abandonar o asumir, se tornan estresantes para las mujeres cuidadoras, pues el cuidado se convierte en el eje central que confiere sentido a su cotidianidad, lo cual produce sensaciones de malestar, agobio, ahogo, exceso de trabajo, depresión, desesperanza, entre otras respuestas emocionales (De la Cuesta, 2009, 2004; Izal, Montorio, Márquez, Losada & Alonso, 2001; IMSERSO, 2005; Julve, 2007; Mier, Romeo, Canto y Mier, 2007 en Dakduk, 2010, pág. 86). En consecuencia las actividades de cuidado se experimentan como una carga, pero al mismo tiempo genera culpa pensar que molesta, a lo que se añade la pérdida de intimidad como un hecho objetivo que trastoca las relaciones y restringe los espacios sociales para resolverlos.
- **Riesgo económico – laboral.** Otro cambio que acompaña el reto de cuidar en las mujeres y que se traduce posteriormente en una situación de riesgo es lo relativo al ámbito económico y laboral. Para muchas mujeres el acto de cuidar, podría implicar renunciar a sus compromisos laborales y depender económicamente de otros miembros de la familia. Adicionalmente, el costo asociado a la enfermedad podría comprometer seriamente el presupuesto familiar.

## **El síndrome de Burnout (síndrome de agotamiento)**



El burnout o desgaste emocional es un estado de agotamiento físico, emocional y mental, causado por involucrarse en situaciones emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado. El ser cuidadora o cuidador representa un evento estresante y cargado de tensión emocional (Manzano, 2008, 2007 y 2002). Los efectos del burnout en las personas que proveen de algún tipo de cuidado son:

- Afecta negativamente la resistencia del o la cuidadora, haciéndolo más susceptible al desgaste.
- Favorece la respuesta silenciadora, que es la incapacidad para atender las necesidades o demandas tácitas de quien recibe los cuidados y terminan resultando abrumadoras.

El cuadro se agrava gradualmente con relación directa al tiempo de estar proveyendo cuidados. Inicialmente los procesos de adaptación pueden proteger al o la cuidadora pero su repetición los agobia y a menudo los agota, generando sentimientos de frustración y conciencia de fracaso, existiendo una relación directa entre la sintomatología, la gravedad y la responsabilidad de las tareas que se realizan.

La relevancia central del burnout es que es un proceso (más que un estado) y es progresivo (acumulación por contacto intenso y continuado). El proceso incluye (Savio, 2008):

1. Exposición gradual al desgaste.
2. Desgaste del idealismo ó sentido enriquecedor de la praxis.
3. Modificación en la percepción de logros.
4. En casos extremos manifestación de violencia y abuso dirigido a quien se cuida.

Los síntomas observados en los y las cuidadoras pueden dividirse en:

- **Físicos:** fatiga, problemas del sueño, dolores de cabeza, problemas gastrointestinales, entre otros.
- **Emocionales:** irritabilidad, ansiedad, depresión, desesperanza, etcétera.
- **Conductuales:** agresión, actitud defensiva, cinismo, abuso de sustancias, etcétera.
- **Relacionados con la actividad:** olvidos frecuentes en actividades sencillas, falta de rendimiento, manifestaciones de violencia, etcétera.
- **Interpersonales:** pobre comunicación, falta de concentración, aislamiento, etcétera.

A continuación presentamos algunos ejemplos de signos de alarma:

<b>Trastornos de sueño</b>	Me despierto en las noches, no puedo conciliar el sueño o hay pensamientos que no se detienen y no me permiten dormir. También puede ocurrir que estoy somnoliento durante el día, me quedo dormido cuando estoy conversando, cuando veo la televisión o cuando estoy realizando alguna actividad.
<b>Fatiga crónica</b>	Siento que estoy cansado o cansada todo el tiempo, no tengo ganas de hacer actividades, de salir, hacer ejercicio. Si me invitan al cine o a una reunión, estoy tan fatigado que prefiero no ir. Siento que no tengo la energía que tenía cuando comencé mis tareas de cuidado.
<b>Aislamiento</b>	Prefiero ya no hablar por teléfono con mis familiares o amigos, si me invitan a salir digo que no puedo e invento excusas diversas, ya no quiero ver a mis amigos y me he alejado de mi familia o de mi pareja.
<b>Consumo excesivo de sustancias</b>	Ahora tomo mucho café para tratar de mantenerme alerta, fumo más que de costumbre o he comenzado a

	fumar. Puede ser que esté consumiendo más alcohol que antes.
<b>Consumo excesivo de medicamentos</b>	Ahora tomo muchos medicamentos porque con frecuencia me duele la cabeza, la espalda o las piernas. He comenzado a requerir medicamentos para poder dormir o para controlar la ansiedad.
<b>Problemas físicos</b>	Últimamente no aguanto la espalda, no encuentro una posición cómoda, tengo gastritis o colitis y sin motivo siento que me tiemblan las manos o la cara.
<b>Dificultades en la concentración y memoria</b>	Me he dado cuenta que se me olvidan mucho las cosas, ya no puedo poner tanta atención como antes.
<b>Cambios en el apetito</b>	Como mucho, tengo hambre todo el tiempo o se me ha quitado el apetito, ya nada se me antoja y prefiero postergar mis horas de comida.
<b>Cambios frecuentes de humor</b>	De pronto me siento muy irritable, grito mucho y me siento enojada con frecuencia. En ocasiones lloro sin motivo aparente estoy muy sensible.
<b>Falta o disminución del interés</b>	Había muchas cosas que me gustaba hacer antes de ser cuidadora pero ahora, casi nada me interesa, ya no tomo clases, no escucho la música que me gusta o no me interesa ese programa de televisión que antes no me perdía por nada.
<b>Acciones repetitivas y exageradas</b>	Me la paso limpiando una y otra vez, aún cuando ya sé que todo está reluciente. Estoy todo el tiempo revisando los medicamentos y las recetas por miedo a equivocarme. Todo el tiempo le pregunto las mismas cosas a la persona que cuido.
<b>Dar demasiada importancia a pequeños detalles</b>	Me molestan mucho pequeñas acciones de los demás como por ejemplo que desorganicen mis cosas, que hagan comentarios sobre mi forma de cuidar, incluso

	que me pregunte cómo estoy: “Todos saben que estoy cansada”.
<b>Dificultad para superar sentimientos</b>	Me siento muy nerviosa y angustiada. Antes podía manejar y superar esos sentimientos con facilidad. Ahora ya no puedo.
<b>Propensión a sufrir accidentes</b>	Me siento torpe y me distraigo fácilmente, me tropiezo, me pego y me accidento con gran facilidad.
<b>Incapacidad para admitir que la tarea de cuidado le afecta</b>	A mí no me afecta la tarea de cuidado, de hecho lo hago muy bien y podría seguir haciéndolo por mucho tiempo. Los demás están equivocados, yo estoy bien y es más, si yo permitiera que los otros cuidaran, seguro lo harían mal y mi familiar estaría en riesgo. Nadie lo hace mejor que yo.
<b>Agresión y violencia</b>	Comienzo a gritar a las personas a mi alrededor, no tengo paciencia e incluso he maltratado física o verbalmente a la persona que cuido. No tolero que tire la comida, que no orine o defeque a sus horas o lo regaño porque no come o no se comporta como yo quisiera.
<b>Sentimientos de culpa</b>	Me siento culpable porque siento que podría hacer las cosas mejor, siento que no hago nada bien y además no quiero hacer nada por mí. El tiempo que uso para mí misma es el tiempo que descuido a mi familiar.

**El síndrome de agotamiento** es el último paso en la progresión de múltiples intentos fracasados de manejar y disminuir una variedad de situaciones negativas, manifestadas durante un tiempo prolongado al realizar las actividades cotidianas de cuidado. La lista de síntomas psicológicos que puede originar este síndrome es muy extensa y pueden ser leves, moderados, graves o extremos.

En la medida en que el cuidador o cuidadora se percate de la aparición de estos síntomas, entonces estará en mejor posición para identificar el mejor momento para solicitar ayuda profesional y así evitar la progresión a los síntomas graves.

Como se trata de un síndrome de carácter psicológico, las estrategias para evitar el colapso han de incidir en el propio cuidador, en sus relaciones interpersonales, en el ámbito laboral y en la misma organización familiar. En el plano individual las estrategias adecuadas para minimizar los efectos del *burnout* pasan por detectar y atacar las fuentes de estrés. Por lo menos se hace necesario el entrenamiento del cuidador en la solución de problemas, en la asertividad y en el manejo del tiempo libre (Van Dierendonck, D., Schaufeli, W. Buunk, B.1998).

### **Recomendaciones**

Sabemos que todos los días los cuidadores definen sus actividades y desempeñan sus labores de manera organizada. Sin embargo, muchas veces consideran como su prioridad principal el cuidado del otro y se dejan a sí mismos olvidados. Con la finalidad de evitar esta situación, te proponemos que cuando elabores un plan de actividades consideres los siguientes aspectos:

**Jerarquiza.** Todas las actividades que tengas que hacer y que te gustaría realizar deben ser organizadas en relación con su importancia. Haz dos columnas, una relacionada con la persona cuidada y otra contigo. Estima el tiempo que se requiere. Finalmente, combina ambas columnas. Probablemente no se podrá llevar a cabo todo hoy o esta semana, pero ya tienes la lista preparada y podrás intercalarlas cuando se disponga de tiempo.

**Sé realista al planear.** Tenemos que aceptar que no podremos satisfacer todas las necesidades de la persona que cuidamos, ni tampoco podremos complacer a toda la familia, a todos los amigos o a todas personas. Es necesario que

analicemos qué tareas podemos realizar y nos corresponden y cuáles puede hacer la persona dependiente y el resto de la familia por sí mismos.

**Aprende a delegar.** Muchas veces el o la cuidadora manifiesta su inconformidad por la falta de tiempo o el exceso de responsabilidades, pero es muy cierto que muchas veces a pesar de que otras personas le ofrecen ayuda en diferentes tareas, el cuidador tiene la sensación de ser la única persona que podrá hacerlo bien. Es necesario que aprendas a delegar, que permitas que otras personas se responsabilicen, de otra forma, todo será mucho más agotador.

**Busca, conoce y usa tus redes de apoyo.** En la comunidad hay muchos grupos e instituciones que pueden apoyar a la mejor realización de la tarea de cuidado. Si tienes dudas, requieres capacitación o información, instituciones públicas (ISSSTE, IMSS, SSA, DIF) te pueden apoyar. También existen asociaciones civiles que brindan apoyo emocional o información relevante. No olvides que existen también asociaciones religiosas que dan soporte espiritual para quien requiere cuidado pero también para el cuidador.

**Realiza una evaluación periódica.** Recuerda que tu plan de actividades se puede modificar. Analízalo, revísalo y, si es necesario, haz las adecuaciones necesarias para que funcione lo mejor posible.

**Toma tiempo de respiro.** Incluye en tu plan espacios para ti, para el ocio, para realizar actividades fuera del ámbito de cuidado, por lo menos una vez a la semana, un día completo. Esto te permitirá descansar y separar de tus pensamientos la labor de cuidado un tiempo. No te sientas culpable, destinar tiempo para ti, beneficia a la persona que cuidas más de lo que te imaginas.

Sin embargo, cuando la enfermedad ha superado sus primeros estadios y las estrategias reseñadas nada pueden hacer por acortar su desarrollo, se pueden

llegar a sugerir que los cuidadores abandonen la tarea al menos temporalmente.

También es importante fortalecer los vínculos interpersonales del cuidador, tanto en lo personal como en lo profesional, ofreciendo el apoyo necesario y fomentando sistemas de apoyo y solicitar la ayuda profesional que incluya la participación en proceso psicoterapéuticos, individuales o de grupo o su inclusión en grupos de ayuda mutua para cuidadores.

Si tiene algunas de las molestias relacionadas con el síndrome de agotamiento antes señaladas responda a la siguiente prueba de detección, en el caso de tener un puntaje igual o mayor a 47, necesita modificar su manera de cuidar a la persona mayor y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.

Escala de evaluación:

Puntuación

- 0= Nunca
- 1= Rara vez
- 2= Algunas veces
- 3= Bastantes veces
- 4= Casi siempre

- Puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga.
- Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve.
- Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa.



F E S  
ZARAGOZA



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES \* Z A R A G O Z A \*  
 UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN GERONTOLOGÍA  
 TEST DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (ZARIT & ZARIT)\*

Folio: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

	PREGUNTAS	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que la persona que cuida le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido a las horas que le dedica a la persona que cuida no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de la persona que atiende con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de la persona que cuida?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de la persona que cuida?					
6	¿Piensa que el cuidar a la persona que usted atiende afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de la familia de la persona que cuida?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de la persona que cuida?					
8	¿Piensa que la persona que cuida depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de la persona que cuida?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a la tarea o trabajo de cuidador?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a la tarea o trabajo de cuidador?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que fungir como cuidador?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por ser cuidador?					
14	¿Piensa que la persona que atiende considera que sólo usted la puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos por fungir como cuidador?					
16	¿Piensa que no será capaz de fungir como cuidador por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó a fungir como cuidador?					
18	¿Desearía dejar de fungir como cuidador?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con la persona que cuida?					
20	¿Piensa que debería hacer más por la persona que cuida?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a la persona que atiende?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de ser cuidador?					

\*Fuente: Zarit SH. Long Term Care Health Serv Adm Q 1978; 2(2):150-162.

Marque con una X el diagnóstico. Sin sobrecarga (menos de 47)

Sobrecarga leve (48-55)

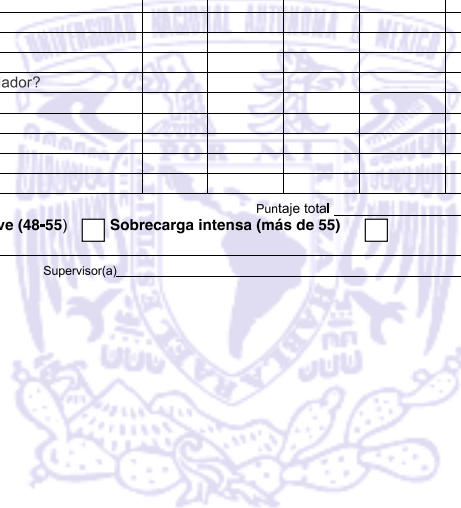
Sobrecarga intensa (más de 55)

Puntaje total

Observaciones: \_\_\_\_\_

Evaluador(a) \_\_\_\_\_

Supervisor(a) \_\_\_\_\_

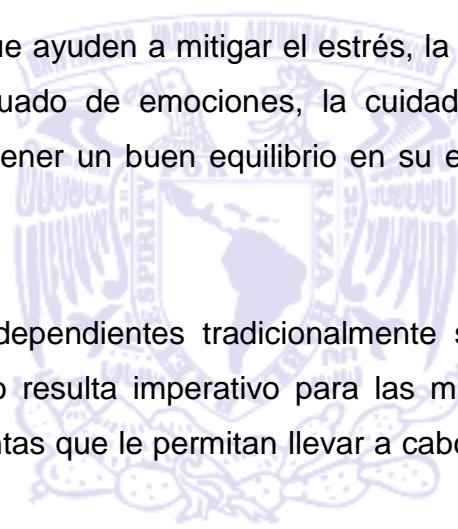


F E S  
ZARAGOZA

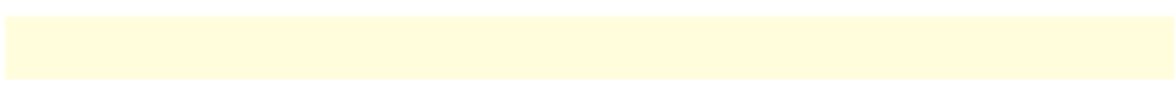


## En síntesis

- La persona cuidadora es aquella que atiende, asiste y vela por la satisfacción de necesidades y bienestar de un otro; estas necesidades pueden ir desde las más básicas hasta las más complejas.
- Durante la actividad de cuidar a otro siempre estará presente la posibilidad de aprender de uno mismo y de la persona que es cuidada; sobre todo cuando la relación que se establece se torna constructiva y respetuosa de la dignidad de los involucrados.
- Al establecer estrategias personales que ayuden a mitigar el estrés, la sobrecarga de trabajo y el manejo adecuado de emociones, la cuidadora o cuidador está en posibilidad de mantener un buen equilibrio en su estado de salud.
- La tarea de cuidar de los ancianos dependientes tradicionalmente se ha depositado en las mujeres, por tanto resulta imperativo para las mismas contar con conocimientos y herramientas que le permitan llevar a cabo esta tarea cuidando de sí misma del otro.
- El cuidado es una tarea compleja para la cual pocas personas se han preparado y que casi todas habrán de desempeñar en algún momento de sus vidas.



FES  
ZARAGOZA



## Referencias

Dakduk, S. Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. Revista venezolana de estudios de la mujer - julio/diciembre 2010. VOL. 15/No. 35. pp. 73-90.

De la Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Texto & Contexto Enfermagem 2004; 13(1):139.

De la Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería, vol. XXVII, núm. 1, marzo, 2009, pp. 96-102, Universidad de Antioquia. Colombia.

De los Reyes María Cristina. Construyendo el concepto cuidador de ancianos IV reunión de antropología do Mercosur Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001.Curitiba, Brasil.

De los Santos A., Perla Vanessa y Carmona Valdés, Sandra Emma. 2012. Cuidado informal: una mirada desde la perspectiva de género. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia 4: 138-146.

Del Rey, M. L. Cuidados informales. Rev. Rol. Enferm. 1995; 202:61-65.

Giraldo, Franco y Correa, et. al. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. vol.23. No.2 Medellín, July/Dec. 2005.

Guía para personas cuidadoras. Zaintzea. Cataluña, España. 2010.

Manzano, G. (2002): "Bienestar subjetivo de los cuidadores formales de Alzheimer: estrés relaciones con el burnout, engagement y estrategias de

afrontamiento”, *Ansiedad y*, No. 2-3, pp. 225-244.

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.

Manzano, G., (2008), “Síndrome de burnout y riesgos psicosociales en personal de enfermería: prevalencia e intervención”, *Intervención Psicológica*, vol. 91-92, pp. 23-31.

Maslow, Abraham H. (1998). *El hombre autor realizado: hacia una psicología del ser*. Editorial Kairós, Barcelona.

Neef Max (1993). *Desarrollo a Escala Humana: Conceptos, Aplicaciones y Reflexiones*. Editorial Icaria, Barcelona.

Nussbaum M. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano: El enfoque las capacidades*. Barcelona: Herder.

Pierson P. Considering the nature of intersubjectivity with professional nursing. *J Adv Nurs*. 1999; 20(2): 294-302.

Rubiela Castro, Helena Solórzano y Evelyn Vega (2009) *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de la familia en la localidad de Fontibón*: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería. Bogotá D.C.

Salvarezza L. (1998): *La capacitación en gerontología*, Cap. 6 en Salvarezza L. (comp.): *La vejez. Una mirada gerontológica actual*. Buenos Aires, Ed. Paidós, 1998.

Sánchez, B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investigación y educación en enfermería. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Volumen XIX, No. 2. Septiembre de 2001.

Savio, Silvana A. (2008). El síndrome del burn out: un proceso de estrés laboral crónico. Hologramática - Facultad de Ciencias Sociales UNLZ Año V, Número 8, V1, pp.121-138.

Schaie, W. y Willis, S. (2003). Psicología de la edad adulta y la vejez. Madrid, España. PEARSON.

Seifert, J., Dignidad humana: dimensiones y fuentes en la persona humana, en AA. VV., Idea cristiana del hombre, EUNSA, Pamplona 2002, pp. 17-37.

Sen Amartya (2000a). Nuevo examen de la desigualdad. Editorial Alianza.

Sen, Amartya Kumar (2000b). Desarrollo y libertad, Editorial Planeta.

Van Dierendonck, D., Schaufeli, W. Buunk, B. (1998) "The Evaluation of an Individual Burnout Intervention Program: The Role of Inequity and Social Support". Journal of Applied Psychology, Vol. 83. No.3, pp.392-407.



FES  
ZARAGOZA

## Glosario

Cuidado	Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro.
Cuidador	Es la persona que se encarga de apoyar a la persona que requiere asistencia en la realización de las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria.
Actividades Básicas de la Vida Diaria	Son las capacidades elementales de independencia como comer, usar el excusado (retrete) y controlar esfínteres, asearse, vestirse y poder caminar, las cuales son esenciales para el autocuidado.
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria	Son las capacidades que tiene el adulto mayor para ser independiente en la comunidad, como el poder ir de compras, preparar alimentos, realizar la limpieza doméstica manejar las finanzas, usar el transporte, usar el teléfono y el autocuidado de la medicación.
Actividades Avanzadas de la Vida Diaria	Son las capacidades físicas, mentales y sociales que les permiten al adulto mayor tener una participación y socialización activa, como el poder programar y participar dinámicamente en actividades de ocio, de trabajo, deportes, formación académica y viajar de manera independiente.
Síndrome de Born Out o Agotamiento	Es un estado de agotamiento físico, emocional y mental, causado por involucrarse en situaciones emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado.



F E S  
ZARAGOZA