

## Cuidar a los que cuidan

### Caring for caregivers

Eva Pilar López García<sup>1</sup>

#### RESUMEN

**Introducción:** Se denominan cuidadores informales a las personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras. A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar. El interés de un enfoque de género es claro: su elevada feminización, tarea que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican.

**Métodos:** Se realizó un estudio observacional de tipo transversal mediante encuesta a 100 cuidadores que incluían la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y un cuestionario de datos del cuidador. **Resultados:** Un porcentaje bastante elevado de cuidadores son mujeres con un 85 %; el síndrome de Burnout lo padecen un 68% de estos cuidadores; además que aquellos cuidadores que asistían a programas de ayuda registraron menores niveles que los que no acudían a dichos programas, sólo el 25 % reciben terapia. **Conclusiones:** El proceso educativo permite compartir experiencias y conocimientos. Por tanto, se hace una herramienta fundamental de participación dentro del proceso de cuidado, con actividades de autocuidado como un comportamiento social activo, que promueve la calidad de vida.

**Palabras Claves:** cuidadores, atención de enfermería, enfermería en salud comunitaria (DeCS Bireme).

#### ABSTRACT

**Introduction:** Informal caregivers are called caregivers of sick, disabled or elderly people who cannot take care of themselves for daily activities, treatment management or health services, among others. As a matter of fact, it remains the family, without explicitly expressing its desire to

---

<sup>1</sup> Enfermera de Atención Primaria. SACYL, España.  
Correspondencia: [evapilarlopez@gmail.com](mailto:evapilarlopez@gmail.com).

do so, the main caretaker, the greatest health resources provided to the dependency and the one who assumes responsibility for the maintenance and development of the dependent that resides in the home. The interest of a gender approach is clear: its high feminization, a task that implies the performance of a traditional role, loss of social participation and autonomy of caregivers, interpersonal relationships that are complicated. **Methods:** A cross-sectional observational study was conducted through a survey of 100 caregivers that included Zarit's caregiver overload scale and a caregiver data questionnaire. **Results:** A fairly high percentage of caregivers are women with 85%; Burnout Syndrome is present in 68% of these caregivers; in addition, caregivers who attended aid programs registered lower levels than those who did not attend such programs, only 25% receive therapy. **Conclusions:** The educational process allows to share experiences and knowledge. Therefore, it becomes a fundamental tool for participation in the care process, with self-care activities as an active social behavior, which promotes quality of life.

**Keywords:** caregivers, nursing care, community health nursing (MeSH Database).

## INTRODUCCIÓN

Se denominan cuidadores informales a las personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse) administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras (1). Otros términos, con los que suele aludirse a la misma actividad de cuidado de los otros, son cuidadores familiares; a diferencia de cuidadores profesionales externos y cuidadores principales; quien asume la responsabilidad principal (2).

El cuidador principal informal es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social. Este tipo de personas está expuesta a padecer una gran sobrecarga, que puede llevarlos a padecer el Síndrome de Burnout pudiendo repercutir en su salud (3).

A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar (4).

Aunque se hace referencia a la empresa familiar como la principal encargada de proporcionar los cuidados, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la misma. De forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (5).

El rol de cuidadora se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse o para sí misma) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa (6). Así, sus efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social (7).

El interés de un enfoque de género es claro: su elevada feminización, tarea que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado, más trabajo no remunerado (8).

Dentro de la experiencia del cuidado, se ha podido establecer que el diario vivir de un adulto con enfermedad crónica genera un impacto en la vida cotidiana en las personas y las familias que cuidan, teniendo en cuenta el agobio humano de tener que enfrentar la muerte, innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de vida personal, ocasionando cambios en los roles que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia, postrados (9).

Como características comunes podemos decir que los cuidadores/as no profesionales son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos; no tienen un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia; no hay para ellos un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador; y, no tiene por qué tener una formación especializada aunque si una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas por la Administración (10). Adicionalmente, las personas que prestan sus cuidados a otras de su entorno que se encuentran en una situación de necesidad, necesitan de la información y del soporte necesario durante todo su proceso de atención, que les permita disponer de un tiempo de mayor calidad, que repercutirá positivamente en ella misma, en la persona cuidada y en su entorno familiar (11).

Las tareas que realiza el cuidador informal son entre otras: ayuda en las actividades de la casa (cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.), ayuda para el transporte fuera del domicilio (acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.), ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad, ayuda para la higiene personal (peinarse, lavarse, vestirse), ayuda en la administración del dinero y los bienes, supervisión y administración en la toma de medicamentos (observación de los efectos secundarios e interacciones), colaboración en las tareas de enfermería (movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo), resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.

La Consulta de Enfermería apoya la idea de que el bienestar del enfermo depende directamente del bienestar del cuidador (12).

## MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional de tipo transversal mediante la aplicación de una encuesta estandarizada, normatizada y anónima que incluía la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y un cuestionario elaborado por la investigadora, a 100 participantes cuidadores informales. El diagnóstico del síndrome de Burnout se llevó a cabo a través de la entrevista clínica, manifestación de signos y síntomas además de una elevada puntuación en la escala de Zarit.

La población de estudio estuvo conformada por personas cuidadoras de pacientes que asistieron a consulta de medio rural, pertenecientes a El Tiemblo (pueblo del interior de España). El muestreo fue por conveniencia. Los criterios de inclusión para completar la muestra de 100 individuos, es que estos fueran cuidadores informales de pacientes, edad comprendida entre 30 y 50 años, perfil social medio, con bajo nivel de estudios y que aceptaran participar en la investigación cumpliendo las normas éticas de investigación.

El procedimiento consistió en aplicar la encuesta y cuestionario de forma presencial a los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión, que acudían con su paciente a consulta en el centro rural. La aplicación de los instrumentos hasta completar el total de la muestra definida fue de seis meses.

Los datos obtenidos se analizaron apoyándose en el sistema informático utilizado en este medio rural denominado Medora, que constituye la historia clínica electrónica en Atención Primaria de los centros rurales de la Comunidad de Castilla y León de España. Este programa es una herramienta de trabajo para los profesionales para mejorar la asistencia a los pacientes, mantiene la confidencialidad de todos los datos clínicos y permite compartir la información necesaria con todos los niveles sanitarios. Permite el cribado de pacientes según edad y la aplicación de escala de Zarit.

## RESULTADOS

Al hacer el análisis de las respuestas a los dos instrumentos utilizados (ver anexos), se destaca que de los 100 cuidadores participantes, el 85% fue del género femenino frente al 15 % del género masculino. El síndrome de Burnout lo padecen el 68 % de los cuidadores; un 75% no reciben ningún tipo de terapia. Aquellos cuidadores que asistían a programas de ayuda registraron menores niveles en la Escala de Zarit que los que no acudían a dichos programas.

Se han estudiado algunas estrategias preventivas en relación a la sobrecarga y cansancio del cuidador en consideración a que los cuidadores que presentan cansancio emocional o mental tienen mayor riesgo de morir. Los efectos que puede tener el cuidado en la vida del cuidador como resultados adversos que pueden afectar su calidad de vida, salud física, aspectos psicológicos, y en su vida social, están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador; el impacto que tiene cuidar ha sido definido como efectos de sobrecarga en el cuidador, valorada con la escala de Zarit, el cual se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado de gran intensidad y de larga duración.

## DISCUSIÓN

A través de este estudio se ha podido observar un desplazamiento de cuidados cada vez más complejos hacia el sistema informal: alta de atención hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de atención psiquiátrica, personas con enfermedades graves dependientes, o en situación terminal; los servicios formales participan de manera minoritaria en el cuidado de las personas dependientes que viven en la comunidad. Así mismo, se observa inequidad de género en el cuidado informal, donde es la mujer quien ejerce esta actividad invisible y exigente dentro del sistema del cuidado de la salud. La atención informal en salud plantea por tanto dos desigualdades relacionadas con la responsabilidad del cuidado: las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer, Comprende además algunos valores como el tiempo dedicado al cuidado, la intensidad, y oportunidad, acotando que las mujeres con un bajo nivel de ingresos y elevada edad dedican más horas al cuidado informal no remunerado, contribuyendo al mantenimiento de este sistema de bienestar.

El Síndrome de Burnout se refiere a un tipo de estrés ocupacional e institucional con predilección por profesionales que mantienen una relación constante y directa con otras personas, principalmente cuando esta actividad es considerada de ayuda (médicos, enfermeros, profesores). El 68 % de los cuidadores de este estudio presentan el síndrome, lo cual no extraña ya que el cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador informal, que puede extenderse a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud. El cuidador se desgasta emocional y físicamente, y eso puede generar rechazo hacia el dependiente. Por tanto es vital que sea consciente de que debe protegerse. Hay que señalar que el proceso educativo dirigido hacia los cuidadores informales permite experiencias y conocimientos, haciéndose una herramienta fundamental de participación dentro del proceso de cuidado, con actividades de autocuidado como un comportamiento social activo, que promueve la calidad de vida.

Es de hacer notar la importancia de la intervención de Enfermería en el cuidado del individuo y de la familia, proporcionando conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles: técnicas de relajación, manejo de estrés,

organización del tiempo y estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia.

## CONCLUSIONES

En la cohorte estudiada objetivamos particularidades en el desarrollo de Burnout en los cuidadores informales en relación con la asistencia o no a programas de ayuda.

El cuidado informal sigue representando, en el momento actual, el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes. Este hecho comporta diversas connotaciones que se deben tener en cuenta a la hora de generar y promover normativas encaminadas al desarrollo del estado del bienestar, donde uno de los objetivos primordiales consiste en la mejora de la calidad de vida de la población, aportando recursos en aquellos casos donde los individuos se vean privados de su autonomía y de sus habilidades necesarias para su desarrollo personal.

El cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador, que puede proliferar a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud. Los cuidadores informales deben movilizar recursos de forma constante para poder adaptarse a la situación cambiante del cuidado.

El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado.

Realizar intervención de enfermería en el cuidado del individuo y de la familia, proporcionando conocimiento y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles; técnicas de relajación, manejo de estrés, organización del tiempo y estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Promover un entorno mental, físico, espiritual, de soporte de protección y recuperación, dado con la creación de asesorías domiciliarias con un grupo interdisciplinario asignado a las cuidadoras.

Implementar un nuevo paradigma en la incorporación del hombre al trabajo doméstico como evento revolucionario que se requiere en los nuevos roles socioculturales, con participación equitativa hombre/mujer, con resultados reflejados en la dinámica familiar de igualdad y respeto en la socialización de los hijos.

Hay un desplazamiento de cuidados cada vez más complejos hacia el sistema informal, alta de atención hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de atención psiquiátrica, personas con enfermedades graves dependientes, o en situación terminal; los servicios formales participan de manera minoritaria en el cuidado de las personas

dependientes que viven en la comunidad. Esta mayor demanda por atenciones en salud derivada de mayores necesidades, nos lleva al desafío de intervención y apoyo de enfermería en las acciones de educación, prevención y fomento de autocuidado. Los límites del cuidado son difíciles de enmarcar en cuanto a qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo.

El proceso educativo permite compartir experiencias y conocimientos. Por tanto, se hace una herramienta fundamental de participación dentro del proceso de cuidado, con actividades de autocuidado como un comportamiento social activo, que promueve la calidad de vida.

## REFERENCIAS

1. Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16 (2), 69-76.
2. Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO
3. Piédrola Gil. *Medicina Preventiva y Salud Pública*. 12ª edición. Barcelona: MASSON, S.A. 2016.
4. Prieto V. *La soledad del cuidador*. 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
5. Arroyo C. Proporcionamos cuidados enfermeros integrales a las personas cuidadoras. Disponible en: [http://www.semmap.org/trabajosiiicongreso/segundo\\_premio.pdf](http://www.semmap.org/trabajosiiicongreso/segundo_premio.pdf) [consulta: 05-05-2016].
6. Rojas M. *Cuidar al que cuida*. 2ªed. Madrid: Aguilar; 2016.
7. Pinto Afanador N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avanc. Enferm.* 2004; 22 (1): 54-60.
8. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit.* 2001; 15 (6): 498-505.
9. Zea Herrera MC. La experiencia del aula universitaria de mayores: Enseñanza-aprendizaje de cuidado y autocuidado. *Invest. Educ. Enferm.* 2009; 27(2): 244-253.
10. Valenzuela S, Paravic T, Sanhueza O, Stiepovich J. Programa de salud de la mujer en Chile: Relación entre lo teórico y lo empírico en la comuna de Concepción. *Cienc. Enferm.* 2001; 12 (1): 80-91.
11. Pezo Silva MC, Souza Praca N, Costa Stefanelli M. La mujer responsable de la salud de la familia. *Index Enferm.* 2004; 13(46):13-17.
12. Reyes Luna J, Jara Concha P, Merino Escobar JM. Adherencia de las enfermeras/ os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Cienc. Enferm.* 2007; 13 (1): 45-57.

## ANEXOS

### 1. Actividades en la consulta de enfermería ante el cuidador informal.

La enfermera llevará a cabo una serie de actividades encaminadas a captar en primer lugar al cuidador informal, identificando su sobrecarga, valorando su estado físico y mental, para prevenir en primer lugar el desarrollo de determinadas enfermedades además de promocionar su salud mejorando su calidad de vida.

#### ANAMNESIS

„ Capacidad física y psíquica del cuidador.

„ Nivel instrucción. „ Nivel cultural. „ Nivel sociolaboral y económico (problemas)

„ Personas de apoyo con las que cuenta, si existen (cuidadores secundarios) - - - -Problemas de salud de la persona a la que cuida.

#### VALORACIÓN: (DEL CUIDADOR)

- „ Nutricional – metabólico: „ Tipo de dieta: (alimento). „ Número de comidas al día. „ Respeto de horarios.
- „ Actividad – ejercicio: „ Existencia de limitaciones físicas que dificulten el desempeño de sus tareas de cuidador.
- „ Sueño – descanso: „ Sueño nocturno. Número de horas. Interrupciones. „ Siestas. „ ¿Despierta descansado?
- „ Cognitivo – perceptual: „ Alteraciones sensoriales: oído, vista.
- „ Estado mental: Alerta. Tristeza. Ansiedad. Confusión. „ Trastornos del lenguaje. Problemas de idioma. Afrontamiento / Tolerancia. Estrés:  Utilizar test: “Índice de Esfuerzo del Cuidador (sobrecarga)”
- Relaciones: „ Ruptura de situación laboral. „ Alteraciones en las relaciones familiares y sociales. „ Cambio de domicilio.

#### DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

- „ Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador r/c relaciones inadecuadas con enfermo personal sanitario, familiares
- Déficit de conocimientos en relación con los cuidados a aplicar.
- Alteración de la calidad de vida r/c sobrecarga física y/o psíquica.

#### OBJETIVOS

- „ Mejorar la calidad de la atención prestada por el cuidador. „
- Evitar el deterioro personal en el desempeño del rol de cuidador. „

#### ACTIVIDADES

- „ Individuales (en consulta, domicilio y telefónica)
- „ En grupo (dirigidas a grupos de cuidadores específicos. Alzheimer)
- „ Dar INFORMACIÓN acerca de la enfermedad (problema) del familiar que cuida.
- „ Dar CONSEJOS prácticos sobre habilidades de la vida diaria:
- „ Higiene. „ Alimentación. „ Movilización. „ Eliminación. „ Relaciones.
- „ Manejo de medicación.
- „ Distribución horaria (dejando tiempo para ocio / descanso)
- „ Dar CONSEJOS sobre habilidades instrumentales: „ Uso del material sanitario. „ Manejo y funcionamiento de aparatos.
- „ Dar INFORMACIÓN sobre recursos socio-sanitarios: „ Trabajadora social. „ Grupos de autoayuda. „ Asociaciones de familiares.
- „ Facilitar ESTRATEGIAS para afrontar situaciones de crisis: „ Técnicas de relajación. „ VIGILANCIA de síntomas/ signos de alarma del cuidador: „ Pérdida de apetito. „ Dolor de cabeza, cansancio. Mal humor. Falta de vida social.
- „ Derivación a consulta médica si procede.

#### EVALUACIÓN

- „ Repetir test de Sobrecarga cada 3 meses.
- „ Seguimiento.

#### 2. Escala de Zarit

Esta se utiliza para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas de dependientes. Consta de 22 ítems con respuesta tipo escala likert (1-5). Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1=Nunca, 2=Rara vez, 3=Algunas veces, 4=Bastantes veces, 5=Casi siempre.

Los puntos de corte recomendados son:

< 46 No sobrecarga

46-47 a 55-56 Sobrecarga leve

> 55-56 Sobrecarga Intensa

**Escala De Zarit**

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0 1 2 3 4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0 1 2 3 4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0 1 2 3 4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0 1 2 3 4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0 1 2 3 4
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	0 1 2 3 4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0 1 2 3 4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0 1 2 3 4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0 1 2 3 4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0 1 2 3 4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0 1 2 3 4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0 1 2 3 4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0 1 2 3 4
22. Globalmente, ¿qué grado de «carga» experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4