
Artículos de investigación/*Articles in Research/Artigos de pesquisa*

Cuidar a los que cuidan: los cuidadores informales/*Caring for caregivers: the informal caregivers/Cuidar ao cuidador: os cuidadores informais*

Eva Pilar López García¹

Recibido: 17 de julio de 2016

Aceptado: 15 de octubre de 2016

Resumen

Se denominan cuidadores informales a las personas que no son ni profesionales ni técnicos 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, etc.), administración de tratamientos o concurrencia a los servicios de salud, entre otras. Los Enfermeros reciben formación específica para ofrecer cuidados a la población a través de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad. 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 situación de dependencia que presenta el paciente y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo de la persona dependiente que reside en el hogar. El interés de un enfoque de género es claro: la elevada feminización, tarea que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras. El Objetivo de la presente investigación es conocer el perfil de los cuidadores informales y si este trabajo agregado a sus tareas cotidianas es causa de aparición de *Burnout*. Para ello se realizó un estudio cualitativo mediante una encuesta estandarizada, normatizada y anónima que incluyó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y un cuestionario realizado por la investigadora. Se trabajó con 100 participantes. Se llegó a los siguientes resultados: un porcentaje elevado de cuidadores informales (85%) son mujeres; un 68% de estos cuidadores padecen síndrome de *Burnout*; aquellos cuidadores que asistían a programas de ayuda registraron menores niveles de *Burnout*; sólo el 25 % recibe terapia de apoyo.

Palabras clave: Cuidadores, Agotamiento Profesional

¹ Graduada en Enfermería. Máster Sanitario en Práctica Clínica. Máster en Alimentación y Nutrición Infantil. Experto en Indicación, Administración y Dispensación de medicamentos. Enfermera de Atención Primaria de SACYL. Ávila. España. E-mail: evapilarlopez@gmail.com

Abstract²

It is called “informal caregivers” to non professional persons who perform the task of caring for sick, disabled or elderly people who can not fend for themselves to perform activities of daily living (toilet, food ...) administering treatments or go to health services, among others. Nurses receive specific training to provide informal care to the population through direct primary care, health promotion and disease prevention. As real effects, remains the family, without explicitly expressed their desire to do so, the principal in charge of care, which major health resources contributes to the dependency of the patient and who takes responsibility for the maintenance and development of the dependent persons living at home. The interest of a gender perspective is clear: its high feminization, task involved the performance of a traditional role, loss of social participation and autonomy of carers. The objective of this research is to know the profile of informal caregivers and if this work added to their daily tasks causes appearance of Burnout. The author used a cross-sectional qualitative study, using a standardized, normatized and anonymous survey that included Zarit Caregiver Burden Scale and questionnaire made by the researcher. There were 100 participants. The author came to the following results: a fairly high percentage (85%) of caregivers are women compared to male; 68% of these caregivers suffers Burnout Syndrome; those caretakers who attended assistance programs recorded lower levels than those who did not attend such programs; only 25% receives supportive therapy.

Key words: Caregivers, Burnout

Resumo

São denominados cuidadores informais as pessoas que não são profissionais nem profissionais técnicos, e que realizam a tarefa de cuidado de pessoas doentes, deficientes ou idosos que não podem valer-se por si mesmos para a realização das atividades da vida diária (higiene, alimentação etc.), administração de tratamentos ou comparecimento aos serviços de saúde, entre outras. Os Enfermeiros recebem formação específica para oferecer cuidados à população através da promoção da saúde e prevenção da doença. A todos os efeitos, a família continua sendo a encarregada dos cuidados, sem ter manifestado explicitamente seu desejo de fazê-lo, contribuindo com os maiores recursos de saúde para a situação de dependência que o paciente apresenta e assumindo a responsabilidade da manutenção e o desenvolvimento da pessoa dependente que reside no lar.

O interesse de um enfoque de gênero é claro: a elevada feminização, tarefa que supõe o desempenho de um papel tradicional, a diminuição da participação social e a autonomia das cuidadoras. O objetivo da presente pesquisa é conhecer o perfil dos cuidadores informais e se este trabalho, além da suas tarefas cotidianas, é causa de aparecimento de burnout.

Com essa finalidade, realizou-se um estudo qualitativo mediante pesquisa padronizada, normatizada e anônima que incluiu a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e um questionário realizado pela pesquisadora. Participaram na pesquisa 100 indivíduos. Os resultados concluíram que uma porcentagem elevada de cuidadores informais (85%) são mulheres; 68% desses cuidadores padece Síndrome de Burnout; aqueles cuidadores que assistiram a programas de ajuda registraram menores níveis de burnout; só 25 % recebe terapia de apoio.

Palavras chave: Cuidadores, *Burnout*

² Traducción al inglés realizada por la autora

Introducción

Se denominan cuidadores informales a las personas que no son ni profesionales ni técnicos 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. Los Enfermeros reciben formación específica para ofrecer cuidados a su población a través de la atención primaria directa, de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. 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 al grado de dependencia que presenta el paciente y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar. Otros términos, con los que suele aludirse a la misma actividad de cuidado informal de los otros son: cuidadores familiares. Quien asume la responsabilidad principal del cuidado son los cuidadores profesionales. La diferencia entre los distintos tipos de cuidadores que asumen la responsabilidad del cuidado informal y los profesionales de Enfermería es la formación. Los profesionales de enfermería son instruidos específicamente en el cuidado con una amplia formación académica universitaria que les capacita para tal cometido; los familiares u otro tipo de cuidadores no profesionales en la mayoría de las ocasiones no poseen ningún tipo de formación y si la reciben es un tipo de formación básica a través de cursos de formación y/o educación sanitaria (1). El cuidador informal principal 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* (2). Aunque se hace referencia a la familia 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 de forma más directa derivadas de la labor desempeñada. El rol de cuidadora, en el caso de la mujer, se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse ella misma) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, los 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 (3). El interés de un enfoque de género es claro: la elevada feminización de este tipo de cuidado. Es una tarea que supone el desempeño de un rol tradicional con merma de participación social y pérdida de la autonomía con relaciones interpersonales que se complican. Se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado además de que se

trata de un trabajo no remunerado. 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 personas dependientes, postrados. Como **características comunes** se puede 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 existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a.
- No tiene porque tener una formación especializada aunque sí 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 Institución Sanitaria correspondiente en cada país.

Las personas que prestan cuidados a otras de su entorno, necesitan de la información y del soporte necesario durante todo el proceso de atención, que les permita – además de conocimientos para cumplir la tarea adecuadamente - disponer de un tiempo personal, que repercutirá positivamente en ella misma, en la persona cuidada y en su entorno familiar.

Las tareas que realiza el cuidador informal son entre otras:

- Ayudar en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- Ayudar para el uso de transporte fuera del domicilio: acompañar al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- Ayudar para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- Ayudar en la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse...
- Ayudar en la administración del dinero y los bienes.
- Supervisar y administrar la toma de medicamentos. Observar los efectos secundarios e interacciones.
- Colaborar en las tareas de Enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- Ayudar en la resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.

Los Enfermeros apoyan la idea de que el bienestar del enfermo depende directamente del bienestar del cuidador informal(4). 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 en la salud del que tiene cuidar ha sido definido como Efecto de Sobrecarga y se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado.

Feminización en el desempeño del rol de cuidado

La inequidad de género en el cuidado informal se puede observar fácilmente ya que es la mujer quien ejerce esta actividad invisible y exigente. El llamado enfoque de género en salud se visualiza a mediados del siglo XX. El término género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad construye el "ser hombre" o "ser mujer". En relación con la salud se observan diferencias notorias en cuanto al concepto de salud que tiene cada uno de ellos y la forma de afrontar sus problemas (5).

Síndrome de *Burnout*

Este síndrome 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). Presenta como síntomas iniciales la extenuación emocional, seguida de sentimientos y actitudes negativas e insensibilidad afectiva. Por último, se manifiesta sentimiento de insatisfacción personal y en el trabajo disminución de la eficiencia y habilidad para la realización de tareas (8). Se caracteriza por la pérdida del interés en la actividad laboral, donde los eventos dejan de tener importancia y el esfuerzo personal, en el sentido de cambiar la situación, es sentido como inútil. La vulnerabilidad mayor al síndrome ocurre en los primeros años de la carrera profesional, con predominio en mujeres, posiblemente por la doble carga de trabajo (7). En el caso del cuidador informal, el estrés, la fatiga y el agotamiento se producen como consecuencia de la lucha diaria para cuidar a la persona dependiente. Todo ello puede desembocar en el llamado "síndrome del cuidador quemado o con *burnout*" (6). El cuidador se desgasta emocional y físicamente, y eso puede generar rechazo hacia la persona que cuida. Si el cuidador reprime con mucha frecuencia sus sentimientos y emociones aumenta la presión que soporta. Esto puede desembocar en actitudes y sentimientos negativos hacia la persona dependiente, además de desmotivación, depresión, angustia, agobio, irritabilidad e incluso violencia. La situación puede sumarse a problemas de otra índole como laboral, económica o legal.

Cuidar al cuidador

Para mejorar la calidad de vida de quienes cuidan sería conveniente:

1. Aceptar que el cuidador puede agotarse y que ese agotamiento puede hacer mella en los cuidados. Es necesario asumir que se ha llegado al límite de las fuerzas sin miedo y sin sentimiento de culpa. Es recomendable pedir ayuda (a familiares, amigos, profesionales).
2. Tratar de entender que el sacrificio total no tiene sentido. Por eso, el cuidador nunca debe olvidarse de sí mismo.
3. Que el cuidador tome descansos, reserve un tiempo diario para asuntos propios y un descanso semanal fuera del contacto directo con el dependiente (9).
4. Aprender a poner límite a las demandas excesivas por parte de la persona a la que se cuida. Hay que saber decir no, sin sentirse culpable por ello.
5. Aprender a marcar objetivos a corto plazo que sean factibles a la hora de cuidar, planificando las actividades semanales y diarias, estableciendo qué es lo más importante.
6. Fomentar la autonomía del dependiente: que realice todas aquellas actividades que pueda por sí mismo, aunque lo haga lento o mal (10).

Metodología

El Objetivo de esta investigación es conocer el perfil de los cuidadores informales y si este trabajo agregado a sus tareas cotidianas es causa de aparición de *Burnout*. Se realizó un estudio Cualitativo 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 del estudio fueron personas cuidadoras de pacientes de una consulta de medio rural, pertenecientes a un pueblo del interior de España que es El Tiemblo³; los criterios de inclusión de la muestra eran cuidadores informales de pacientes de edad comprendida entre los 30 y 50 años, de perfil social medio, con bajo nivel de estudios.

Se llevó a cabo en la consulta del centro rural, donde la investigadora se encargó de seleccionar a los cuidadores de los pacientes y de aplicar la encuesta y cuestionario de forma presencial en un intervalo de tiempo 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. Permitió el cribado de pacientes según edad y la aplicación

³ **El Tiemblo** es una localidad de España perteneciente a la provincia de Ávila, en la comunidad autónoma de Castilla y León. Wikipedia: https://es.wikipedia.org/wiki/El_Tiemblo (consultado: 3 de octubre de 2016)

de escala de Zarit.

Escala de Zarit

La escala de Zarit se utiliza para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. Fue introducida por primera vez en Estados Unidos de Norteamérica, como su nombre lo indica por Zarit en el año 1980 quien consideró que era una escala clave para estudiar el desgaste del cuidador.

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

Cuadro 1
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

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

El **Cuestionario** realizado por la investigadora consistía en una serie de 10 preguntas con respuestas posibles sólo de forma abierta, en las que los cuidadores de los pacientes contestaban en la consulta de enfermería.

El cuestionario era el siguiente:

1- ¿Siente angustia de forma continuada cuando cuida a su paciente?

SÍ/NO

2- ¿Siente ansiedad de forma habitual cuando cuida a su paciente?

SÍ/NO

3- ¿ Presenta sentimientos de soledad con frecuencia en el desempeño de su rol?

SÍ/NO

4- ¿ Ha dejado de salir con sus amigas o familiares en su tiempo de ocio?

SÍ/NO

5- ¿ En su tiempo libre realiza algún deporte o alguna actividad que le guste?

SÍ/NO

6- ¿ Se siente muy a menudo con falta de fuerzas y apatía?

SÍ/NO

7- ¿ Siente ganas de llorar muy a menudo?

SÍ/NO

8- ¿ Cree que necesita ayuda para seguir desempeñando su rol de cuidador?

SÍ/NO

9- ¿ Manifiesta desinterés por actividades que antes eran importantes para usted?

SÍ/NO

10- ¿ Cree que necesita ayuda por algún especialista?

SÍ/NO

Resultados

Tras los cuestionarios aplicados a los 100 participantes, se observó que el 85% de los cuidadores eran de género femenino. El síndrome de *Burnout* lo padecía el 68 % de los cuidadores y el 32 % no padecía el síndrome; un 75% no recibía ningún tipo de terapia frente al 25% que sí recibía terapia. Aquellos cuidadores que asistían a programas de ayuda registraron menores niveles que los que no acudían a dichos programas.

Al aplicar la escala de Zarit, se obtuvieron los siguientes resultados:

68% de los cuidadores obtuvieron una puntuación en dicha escala de 55, con una interpretación de sobrecarga intensa, y un 32% obtuvo una puntuación menor de 46 sin presentar sobrecarga. En la

encuesta elaborada por la investigadora, un 67% de los pacientes respondieron de manera positiva a los ítems y un 33% de manera negativa sin presentar ningún signo de sobrecarga del cuidador.

Conclusiones

A través del estudio realizado se llegó a las siguientes conclusiones:

- El porcentaje mayoritario (85%) de mujeres que desempeñan el rol de cuidador informal
- El desarrollo del Síndrome de *Burnout* en el 68% de los cuidadores informales

Consideraciones finales

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. 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.

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.

Finalmente 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.

Referencias bibliográficas

- (1)-Bover-Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica* 2006; 16(2): 69-76.
- (2)-Roger García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO; 2010.
- (3)-Piédrola Gil G. Medicina preventiva y salud pública. 10ª ed. Barcelona: Masson; 2001.
- (4)- Arroyo C. Proporcionamos cuidados enfermeros integrales a las personas cuidadoras Disponible en: http://www.semap.org/trabajosiiicongreso/segundo_premio.pdf [consulta: 5 may 2016].
- (5)-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.
- (6)-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.
- (7)-Zea Herrera MC. La experiencia del aula universitaria de mayores: enseñanza-aprendizaje de cuidado y autocuidado. *Invest Educ Enferm* 2009; 27(2): 244-53.
- (8)-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.
- (9)-Pezo Silva MC, Souza Praca N, Costa Stefanelli M. La mujer responsable de la salud de la familia. *Index Enferm* 2004; 13(46):13-7.
- (10)-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.