



## ¿Quién cuida al cuidador? De la investigación a las políticas públicas y acciones laborales

*Situación del cuidador formal e informal en América latina y el Caribe, los parámetros de la salud del cuidador, indicadores que dan cuenta del estado de cosas que afecta en sobrecarga y estrés hasta comprometer la salud de quienes atienden a adultos mayores y discapacitados.*



Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues



Paula Alexandra Carvalho de Figueiredo

Profesor asociado de la Universidad de Guanajuato, México. Investigador del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) de CONAHCYT. Investigador do Centro de Investigação Professor Doutor Joaquim Veríssimo Serrão, Santarém, Portugal. Investigador colaborador del CEMRI-UAb, Estudio para las Migraciones, Lisboa, Portugal. Miembro del Claustro de Doctores de la Universidad de Extremadura, España. Editor de la Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana, Cuba. Columnista en Zona Franca - México  
Formación: Posdoctorado en Filosofía Antropológica por la Universidad de Lisboa. Doctorado en Psicología por la Universidad de Extremadura, Campus Badajoz, con Sobresaliente CUM LAUDE. Especialización en Neuropsicología por el Instituto CRIAP, Lisboa. Maestría en Psicología del Lenguaje y Logopedia por la Universidad Autónoma de Lisboa (UAL). Licenciatura en Psicología Clínica, UAL. Licenciatura en Filosofía por la Universidad de Lisboa (FLUL).

Docente en la Universidad de Guanajuato e integrante del Sistema Nacional de Investigadores en México (CONAHCyT). Investigadora colaboradora con el grupo Centro de Estudos das Migrações e das Relações Interculturais da Universidade Aberta (CEMRI) Portugal. Formación: Doctora en Relaciones Interculturales, Maestría de Estudios Europeos por la Universidade Aberta (UAb), Portugal, y Licenciatura en Filosofía Universidade de Lisboa – Faculdade de Letras (FLUL), Portugal.

Los cambios poblacionales y demográficos de América Latina y el Caribe provocan una serie de preocupaciones con respecto a la falta de políticas públicas y otras acciones que permitan atender a los adultos mayores con necesidad de cuidados, así como a los cuidadores. Esta inquietud surge debido a que la poca información disponible sobre el cuidado está fundamentada en espe-

culación, opinión y, por desgracia, en ciertos favoritismos con respecto a la investigación. Por ello, fue necesario crear un grupo de científicos dispuestos a investigar sobre este fenómeno, desde su propia iniciativa y financiación; porque, aparte de lo importante que es la validación científica para un proyecto de intervención, la sistematización del quehacer es la forma más adecuada para crear procesos de cuidado prácticos y eficientes.

No fue sencillo iniciar un proyecto de investigación en esta área del conocimiento, ante todo, por la falta de supuestos teóricos, antecedentes históricos y datos empíricos, como, por ejemplo, el número de cuidadores en el mundo hispanohablante o la cifra exacta de personas mayores con discapacidad y

algún problema o condición mental – envejecimiento patológico. Así que, partimos de la hipótesis de que existen 5 millones de cuidadores en toda América Latina y el Caribe, e inquirimos a poco más de 1.1 mil sujetos, mayormente mujeres casadas, católicas, con 3 hijos, y con un promedio de edad de 48.6 años. Los resultados fueron preocupantes, y comenzaremos analizando el estado de salud de los cuidadores donde se observó que más del 40% tenía un diagnóstico diferencial de enfermedad psiquiátrica, neurológica u oncológica. Entre los déficits mentales se destacaron los trastornos por consumo de sustancias psicoactivas y el espectro esquizofrénico; desde el punto de vista neurológico, se encontraron trastornos neurocognitivos y epilepsia; y con relación a la enfermedad oncológica, se evidenciaron tumoraciones y metástasis malignas en el Sistema Nervioso Central. Igualmente parece relevante mencionar que la República Dominicana y Cuba fueron los países más afectados por el estado de salud de los cuidadores.

Además, investigamos las enfermedades crónico-degenerativas, un aspecto que ciertamente es incapacitante para el cuidador, y donde se confirmó que las mayores problemáticas son: hipertensión arterial, con una incidencia del 85% en los encuestados de la República Dominicana y del 70% en Guatemala y México; obesidad, con una alta incidencia en México, afectando a más del 63% de los encuestados; diabetes, con un 42% de los inquiridos en México y un 35% en Puerto Rico; y EPOC, que afectó al 47% de los cuidadores en Puerto Rico, México y Cuba. Estas problemáticas incapacitantes aparecieron tanto asociadas a las dolencias crónico-degenerativas mencionadas anteriormente como, en escasas ocasiones, se manifestaron de manera independiente.

Otro aspecto fundamental fue el consumo crónico de psicofármacos, siendo que más del 70% de los cuidadores reportaron tomar algún tipo de medicamento de manera sistemática. Del total de participantes, un 35% estaba bajo tratamiento para la regulación emocional: ansiedad, estrés o depresión; un 5% consumía fármacos de tipo neurolépticos, anticonvulsivos e hipnóticos, que generalmente se utilizan para el tratamiento y control de estados psicopatológicos, como, por ejemplo, trastorno bipolar, trastorno de la personalidad, espectro esquizofrénico, entre otros cambios del estado de ánimo. Entre tanto, un 20% de los cuidadores consumía de forma esporádica: vitaminas, analgésicos, antiinflamatorios u otros medicamentos que no implican una continuidad, y un 10% no tomaba ningún tipo de medicamento.

Por fin, se verificó que los cuidadores padecen de sobrecarga del cuidado, pero, además, exhibieron altos niveles de estrés y desesperanza, así como valores severos de ansiedad y depresión. La afectación emocional podría entenderse como un elemento predictor de futuras afectaciones, al menos en caso de que no se tomaran medidas objetivas para evitar la progresión de los síntomas. Aparte, parece pertinente mencionar que los estados emocionales alterados pueden generar un impacto altamente negativo en la funcionalidad y capacidad de adaptación del cuidador frente a los desafíos naturales del cuidado.

### Factores de riesgo asociados al cuidado

Una vez finalizada la investigación, pasamos a la descripción de los 3 principales factores de riesgo para la sobrecarga del cuidado, y que, en ocasiones, podrían incluso generar enfermedades típicamente asociadas a esta realidad. En primer lugar, el impacto del promedio de edad: si el cuidador es formal, debe estar vivenciando su mejor fase de desarrollo profesional; pero si es informal, probablemente estará experimentando frustración, porque al ser cuidador no puede dedicar tiempo a su verdadera vocación profesional, aun cuando esté en una fase económicamente productiva. Además de todas las preocupaciones inherentes a su desarrollo personal, por ejemplo, el inicio laboral, académico o el final de la adolescencia de los hijos, y los deberes familiares, sociales, y/o profesionales. Debe referirse que cuando el cuidador tiene una actividad laboral, puede estar sujeto a vínculos contractuales precarios, exceso de horas de trabajo, de tiempo para los itinerarios laborales y escasez de oportunidades para estar con la familia.

En segundo lugar, el estado de salud del cuidador y sus limitaciones al cuidado, con un elevado número de diagnósticos clínicos de tipo psiquiátrico, neurológico y oncológico, asociados o independientes a trastornos incapacitantes

para realizar el cuidado de otra persona. Por último, el consumo excesivo de psicofármacos, porque, por ejemplo, se comprobó que la ingesta de antidepresivos era del 37,7%, más elevado que el número total de cuidadores con algún tipo de diagnóstico psíquico, establecido en el 36%; ahora bien, sería esencial entender si esta sobremedicación se debe al consumo de medicamentos con o sin prescripción médica.

Asimismo, importa referir que el consumo crónico de psicofármacos podría ser la causa de aspectos tan importantes como, por un lado, que se obtuvieran resultados tan significativos apenas en la medición de la sobrecarga, aun cuando los valores medidos para la desesperanza y regulación emocional presentaran niveles altos y severos, pero no significativos; y por otro lado, que el mismo consumo excesivo de psicofármacos sea, por sí solo, un probable sesgo para todas las mediciones, puesto que no permite la obtención de un valor objetivo y absoluto. Con todo, la verdadera preocupación es que tanto cuidadores formales como informales estén en sobrecarga y sufriendo las consecuencias emocionales de quienes cuidan solos y sin cualquier tipo de apoyo público o privado.

### Factores teóricos para considerar

Tan pronto como fue posible identificar los factores de riesgo, nos dedicamos a realizar algunos ajustes en la conceptualización básica y la fundamentación teórica sobre el fenómeno del cuidado. Así, se afirma que el cuidador del adulto mayor es la persona que acompaña y supervisa las actividades del longevo, tanto cuando el envejecimiento es patológico y está asociado a enfermedades degenerativas o crónico-degenerativas con algún tipo de discapacidad o cualquier otra afectación que limite sus actividades de la vida diaria, como cuando el envejecimiento es normal y supone alteraciones motrices, cognitivas o emocionales muy leves o casi inexistentes. De hecho, la persona que cuida ejerce un rol de apoyo en la supervisión del estado de salud del mayor, en la conservación de su situación emocional y conductual, y en la asistencia a cualquier aspecto relacionado con su adaptación al entorno.

Por consiguiente, la atención al adulto mayor implica tres tipos de cuidado: el informal, que está asociado a las personas que cuidan las 24 horas del día y se percibe como alguien de la red de apoyo más inmediata de la persona cuidada, un amigo, familiar o incluso un voluntario que no recibe una remuneración económica por prestar cuidados. Este tipo de cuidador no tiene vinculación con servicios de atención profesionalizada y, en lo esencial, no está capacitado para atender las necesidades del mayor ni su propio autocuidado, aumentando el riesgo de enfermarse y necesitar supervisión de otro adulto. Sobre la capacitación, se entiende que es parte de un aprendizaje formal y, por eso, no debe ser especulativa o estar basada en la experiencia personal del cuidador.

El cuidado formal debe ser realizado por personas que se dedican profesionalmente a cuidar, en general asociadas a una institución de salud y, en tal caso, con un horario laboral, una compensación económica por su trabajo y una preparación profesional previa. Importa referir que el cuidado formal supone la institucionalización del mayor en una residencia/asilo o la asistencia domiciliar permanente. Por otro lado, el cuidado compartido que se precisa como la asistencia dividida entre el cuidador formal e informal, o entre más personas, ya sea al interior de una institución o en la residencia del anciano. Apenas hay que puntualizar que el cuidador primario es el que dedica más tiempo al cuidado y el secundario es el que dedica menos tiempo.

De ahí, parece primordial enfatizar que la sobrecarga del cuidador se conceptualiza a partir de dos dimensiones: la carga subjetiva (desgaste psicológico), asociada a los cambios de la rutina cotidiana, relaciones familiares, sociales, cambios en los tiempos de ocio y demás aspectos del entorno; y la carga objetiva (cansancio físico), que se refiere a la dificultad económica, carga fiscal o limitaciones de tiempo, entre otras. Así, la sobrecarga se considera como la forma simultánea de exceso de carga subjetiva y objetiva, y puede desencadenar un descuido extremo de la persona cuidada, síntomas psicósomáticos, cambios en la regulación emocional (ansiedad, estrés o depresión) o incluso el síndrome de burnout.

La sobrecarga subjetiva o psicológica depende de las expectativas que el cuidador tenga sobre el desarrollo de los síntomas y limitaciones que la enfermedad del adulto mayor pueda presentar. Entonces, cuando la expectativa no corresponde a lo esperado y las estrategias de gestión emocional no son las indicadas, el cuidador puede exhibir sentimientos de tristeza, culpabilidad, estigmatización y aislamiento. Otro aspecto clave para el padecimiento de trastornos afectivos, después del cuidado, es el fallecimiento de la persona adulta mayor y la incertidumbre del cuidador, considerando que después de décadas de cuidado, la persona no se visualiza realizando otra actividad que no sea cuidar.

Entre tanto, la sobrecarga objetiva o derivada del cansancio físico depende de varios factores de riesgo que deben ser considerados, como la edad, pensando en las habilidades físicas y psicológicas del cuidador; el estado civil y número de hijos, que juega un papel importante en el tiempo y la dedicación hacia el cuidado; el sistema de creencias, puesto que la religiosidad puede llevar a un cuidado más humanizado; y el estado de salud y/o como consecuencia, el tipo de farmacoterapia que pueda estar realizando, esto porque pueden limitar el cuidado asertivo y la buena toma de decisiones. Existen otros factores cruciales que implican con el cuidado, como, por ejemplo, el conocimiento sobre las enfermedades más comunes en la vejez, sociabilización, experiencia, parentesco y poder económico.

### Políticas públicas de salud y actividad profesional

Las políticas públicas son acciones de gobierno que buscan proporcionar respuestas efectivas a ciertas necesidades sociales o, en el peor de los casos, minimizar un problema de índole nacional. No obstante, estas propuestas deben ser congruentes con la realidad política y sociocultural del territorio donde se proponen. En este caso, y con respecto a los países hispanohablantes de América Latina y el Caribe, nos deparamos con una realidad que se basa en diversos sistemas de protección. En general, son políticas que asocian los ideales corporativistas con el apoyo de las familias, es decir, la asistencia al adulto mayor se divide entre el Estado, y su red de apoyo o el sector privado. Importa aclarar que el sistema de protección depende del modelo de salud pública vigente para las cuestiones del envejecimiento y del cuidado; y desde esta perspectiva se verifica que en el sector público predomina el enfoque biomédico, el cual se centra en la prevención e intervención contra enfermedades y se lleva a cabo en hospitales y espacios de primer contacto. En cuanto que en el sector privado prevalece el modelo biopsicosocial, relacionado con la intervención psicológica, psicoterapéutica, entre otros servicios y que se realizan desde los consultorios y/o instituciones de cuidado. Ambos modelos coexisten y se complementan para ofrecer una atención integral a la salud de la población descrita, sin embargo, es una situación que puede conllevar a conflictos entre el bienestar del adulto mayor, la humanización del cuidado y los intereses empresariales, en especial, cuando los mecanismos de supervisión son casi inexistentes o no tienen autoridad legal.

Creemos que, en lo inmediato, los espacios de cuidado deben ser supervisados por instituciones públicas que aseguren aspectos tan básicos como la correcta aplicación de procedimientos validados por la ciencia y por la experiencia profesional, y la formación y actualización de todos los profesionales y colaboradores contratados. A la par, podrían evitar que estos espacios se dediquen apenas a "almacenar" adultos mayores sin ningún otro propósito, y precaverse de que las instituciones tengan un verdadero espíritu emprendedor. En ciertos casos, se ha podido verificar que las instituciones no tienen ni siquiera un valor fijado para su trabajo o servicio, siendo que la paga mensual depende de la coyuntura económica y la disponibilidad de plazas que exista en el día de la institucionalización.

Ahora, con respecto a las propuestas inmediatas para los cuidadores, parece primordial facilitarles el acceso a plataformas y aplicaciones de gestión del conocimiento para un cierto apoyo psicológico y clínico. Estos espacios virtuales deben estar validados mediante evidencia científica o estar certificados por instituciones confiables para el Estado. Además, las acciones de psicoeducación, congresos y eventos académicos deben ser organizadas y monitoreadas por comités científicos y de ética, para asegurar la experiencia de los participantes

y la calidad de la información que se comparte. Los mismos criterios deben ser aplicados para la formación y certificación de las personas cuidadoras.

A medio plazo, se propone la creación de estatutos propios para centros de día y asilos, procedimientos de acción, adecuación de espacios, humanización del trato hacia los mayores, cuidadores y personal de trabajo, formación de grupos de apoyo, así como la promoción de actividades como ejercicio físico y una alimentación saludable, para asegurar el bienestar de sus derechohabientes. Se busca fomentar la creación de centros de día especializados en estimulación cognitiva y actividades de bienestar, que además de proporcionar tiempos de descanso/respiro a los cuidadores durante 4, 6 u 8 horas diarias, contribuyan al mantenimiento saludable tanto físico como mental de los adultos mayores. Por último, se propone la creación de una comisión pública encargada de inspeccionar y sancionar a aquellos centros que no cumplan con los procedimientos establecidos.

Entre otras sugerencias a medio y largo plazo, proponemos la regulación de la actividad profesional del cuidador tanto en términos fiscales como en el ámbito de la seguridad social. Esta medida, garantizaría los derechos y deberes del cuidador, permitiría que este pudiera recibir información directa sobre el estado de salud del adulto mayor al que cuida; le permitiría la solicitud de beneficios económicos o de otros tipos de apoyo para el mayor a su cuidado; y además, le posibilitaría una protección social similar a la de cualquier otro trabajador en una actividad comercial. A la larga, todo lo anterior crearía una cierta independencia del cuidador con relación a la familia o tutores legales del adulto mayor, permitiéndole mayor agilidad en las decisiones más importantes asociadas al cuidado.

### Consideraciones finales

En el año 2010, iniciamos un trabajo de investigación sobre el cuidado del adulto mayor, donde se realizaron 4 mil entrevistas a cuidadores y otras 4 mil a adultos mayores, con el propósito de recolectar la máxima cantidad de información posible. Siguió dos piloteos, más de 30 grupos focales, debates con expertos y revisiones de la literatura, todo esto permitió que en 2019 publicáramos un Manual de apoyo al cuidador. Entre junio de 2021 y junio de 2022, se llevó a cabo un segundo proceso de investigación, en el cual se incluyó a cuidadores hispanohablantes de América Latina y el Caribe, y se identificaron los factores de riesgo que más afectan al cuidado.

Fueron necesarios 11 años de trabajo para obtener argumentos y publicar este artículo con fines de divulgación científica, dos perfiles en revista científica, además de todo lo que mencionamos anteriormente. No se pretende presumir del trabajo realizado, pero sí poner en manifiesto nuestra más completa inconformidad con las instituciones públicas de referencia para el envejecimiento y el cuidado en el mundo hispanohablante, porque publican textos de opinión como si de ciencia se tratara, exaltando una agenda política que no corresponde ni a las necesidades ni a las expectativas de nuestra sociedad. Importa mencionar que estas mismas instituciones fueron creadas con el propósito de establecer criterios de referencia para los diversos sectores del poder gubernativo y de la movilización social, no para especular o compartir opiniones sin cualquier fundamento científico.

La exigencia de criterios científicos implica que la información difundida describa el método utilizado, lo que permite verificar si el proceso fue correctamente aplicado; los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, que ayudan a limitar algunos posibles sesgos en los resultados; la validación de los instrumentos, con el propósito de entender si las herramientas propuestas miden lo que realmente se pretende medir; el tipo de análisis estadístico, para comprender la clasificación de la información que se pudo recoger; entre otros aspectos de la sistematización científica que hacen que una fuente sea fidedigna. Criterios importantes hasta para los propios científicos, siendo que los razonamientos mencionados pueden no ser tan claros, incluso omitidos, cuando la publicación se realiza en una revista depredadora de las que, por desgracia, proliferan en los sistemas de publicación.

Por fin, es importante felicitar a todos los países de América Latina y el Caribe que están contradiciendo los criterios simplistas y poco científicos que aplican

algunas instituciones, lo cual resulta en la difusión de datos que provienen únicamente de fuentes científicas fidedignas. De igual manera, reconocer a los países que están cambiando sus criterios de investigación y alentando a sus comunidades científicas a priorizar la transformación del conocimiento teórico en soluciones reales para los problemas de la sociedad civil. Una motivación que se extiende a la difusión de otros criterios y teorías que pueden ser igualmente útiles para el desarrollo sociocultural, económico y político de sus regiones.

## Bibliografía

Da Silva, C. Y. R. (2019). Ser Cuidador: Estrategias para el cuidado del Adulto Mayor. México: Manual Moderno. ISBN: 978-6074-4-8758-9.

Da Silva, C. Y. R., & Carvalho, P. A. C. (2023). Sobrecarga y Regulación Emocional: Perfil del Cuidador de Adultos Mayores en América Latina y el Caribe. *Analogías del Comportamiento*, 23(1): 39-52. ISSN: 1316-7618.

Da Silva, C. Y. R., & Carvalho, P. A. C. (2022). Perfil del cuidador de adultos mayores, carga objetiva y subjetiva del cuidado en México. *Analogías del Comportamiento*, 22(2): 6-18. ISSN: 1316-7618.

