

De la Vejez.
Y que hacemos con el cuidador
Alicia Ponte Sucre
Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela, Caracas,
Venezuela
Academia de Ciencias Físicas Matemáticas y Naturales, Venezuela
[@SophiaMInerva](#), aiponte@gmail.com



Alicia Ponte Sucre: Foto tomada en el Ringpark, Würzburg, Alemania. El otoño y sus nostálgicos colores

En nuestro [artículo](#) anterior hablamos sobre el trío ética, cuidado y justicia, y su conformación en la ética del cuidado, a fin de resaltar, cómo en este mundo globalizado es necesario descubrir la grandeza de cuidar y entender que atender a otro es donación, amor, gratuidad, devolución. Sin embargo, es necesario reconocer que la ética del cuidado tiene sus limitaciones. Una que frecuentemente es mencionada se asocia a la dificultad para llevarla a la práctica, debido a su complejidad y su naturaleza teórica, o por lo superficial del contenido explorado en ella. Este no es un espacio para ahondar en este tema y por ello invito a los lectores a explorar esta área del saber, especialmente en lo que concierne a la ética del cuidado en enfermería y cómo este modelo presenta grandes obstáculos debido a su naturaleza humana que recalca cuidar a las personas con sus problemas colaterales, en vez de centrarnos únicamente en la complicación médica a tratar; es decir, se aboca a la forma, modo o actitud requerida para llevar a cabo el cuidado. Esto tiene gran relevancia puesto que la ética del cuidado no está compuesta por principios universales e inamovibles, sino a que-existen meta mensajes

implicados en los fundamentos de la ética del cuidado que son esenciales en nuestra vida:

- (i) Necesitamos de los demás, nos necesitamos unos a otros.
- (ii) Requerimos involucrar la capacidad de observación a fin de identificar la totalidad de las necesidades de quienes nos rodean.
- (iii) Debemos aprender a diferenciar entre cuidado y preocupación tanto hacia nuestros relacionados como con aquellos con quienes no compartimos lazos de unión.
- (iv) Necesitamos ser capaces de dar relevancia adecuada a los diversos sentimientos y afectos. Y finalmente
- (v) Es fundamental ver la realidad en sus múltiples facetas. Es decir, tener la inquietud moral por el sufrimiento y el dolor del otro, llevando a cabo las labores de forma ética e individualizar las respuestas acordes con los contextos o realidades individuales.

Por ello, se han identificado características fundamentales que se requieren para llegar a ser catalogado como un buen “cuidador”, las cuales han sido bien resumidas por Carol Taylor de la Universidad de Georgetown, como:

- (i) El **afecto** como una experiencia de sentimiento positivo hacia el paciente.
- (ii) La **cognición** como capacidad intelectual y técnica para identificar lo esencial en la promoción del bienestar del paciente.
- (iii) La **voluntad** como compromiso interno para movilizar los recursos personales y técnicos que aseguren el bienestar del paciente.
- (iv) La **imaginación** para emplear creativamente los recursos personales para relacionarse empáticamente con el paciente y entender su situación existencial particular, así como sus necesidades vitales.
- (v) La **motivación** como flujo de energía aplicado al acto de cuidar, que refleja el altruismo en el ejercicio de la profesión y el deseo de actuar en consecuencia.
- (vi) La **expresión genuina de la intención de ayuda** mediante el uso de una estrategia de comunicación verbal y no verbal.

Resumiendo, nuestro mejor instrumento somos nosotros mismos, aunque requerimos competencia técnica, tiempo y recursos materiales y humanos, especialmente si consideramos la realidad en la cual la inmensa mayoría de los cuidadores son familiares, amigos, parejas y otros que no necesariamente tienen la experticia técnica para afrontar el reto.

¡Pero! ¿Y qué hacemos con el cuidador? Es una pregunta fundamental a hacernos. Para ilustrar este punto voy a recurrir a un escrito reciente de Irene Vallejo, filóloga y escritora española, y Premio Nacional de Ensayo 2020 por su libro El infinito en un junco que nos dice en su nota para la tribu del junco:

“En uno de mis recuerdos de infancia favoritos, camino agarrada de la mano grande de mi abuelo, con el dorso salpicado por esas pecas amarillas que pinta la edad. A su lado sentía una seguridad absoluta. No solo cuidaba de mí, tenía un instinto protector universal e indiscriminado. Lo veo agachado en la calle intentando la tapa de una alcantarilla, o recogiendo de la acera un par de cáscaras de frutas para ahuyentar un posible accidente. Comprobando si los andamios de un edificio en obras eran seguros. Cargando baldes de agua desde su casa para regar los árboles que agonizan de calor en los veranos de Zaragoza. Mi abuelo quería impedir los males que se podían evitar, quería

salvar a los desconocidos, a las plantas, al mundo. Quería corregir y remediar todos los caos. Cuando había neutralizado la amenaza de una traicionera piel de plátano abandonada en la acera, me decía, ¿ves? El bien no se nota”.

Y por otro lado en su artículo, los huesos de la ternura, nos dice:

“Cuando a mi padre le diagnosticaron cáncer, brotaron mis majestuosas, negras, hinchadas ojeras. El uniforme de quienes cuidan está tejido con la seda de las noches rasgadas y los jirones de sueño. Tal vez por eso simpatizo inmediatamente con la gran familia de los exhaustos, con esos ojos que bostezan desde un periscopio de sombra. Fuimos bebés, seremos viejos, sufriremos enfermedades. Con suerte, habrá en la familia personas generosas dispuestas a atendernos. Pero pagarán un precio: dejar el trabajo, malabarismos, horarios y descalabros salariales, la desaparición del tiempo propio, aislamiento, ansiedad, los insomnios y el cansancio prohibido, el bucle de exigencia y exasperación, correr tensas y disparatadas de una tarea a otra sin alcanzar nunca a cumplir lo bastante. Un glacial sentimiento de expulsión. La sociedad entera descansa sobre esos esfuerzos no remunerados, sigilosos, sumergidos, a veces incluso penalizados”

Para finalizar diciendo:

“La etimología de “cuidar” procede del latín cogitare, “pensar”; “médico” deriva de “meditar”. La máxima cogito ergo sum podría dar lugar a un audaz “cuido, luego existo”. Mientras parecen avanzar los argumentos implacables que nos empujan a una carrera ciega y despiadada, Antígona encarna la comunidad del cuidado, la mirada ojerosa que decidió ser generosa. La llamada a poner el sentido común al servicio del sentido de lo común. Permitir que los egoísmos nos atomicen es un desatino: somos el destino de los demás.”

Por ello mi pregunta anterior, ¿y qué hacemos con el cuidador? Y la respuesta es obvia, pero se desvanece entre las excusas y las prioridades competitivas de muchos. Cuidar al cuidador es tan importante como que este cuide a las personas que lo necesiten, enfermos, mayores, dependientes. Ser cuidador es una labor sacrificada y constante, por lo que es fundamental proteger la salud física y psicológica de estos personajes -héroes.

Mucho se habla del síndrome del cuidador y se define como una alteración a nivel físico y anímico, que sufren los cuidadores de personas dependientes al estar exhaustos. Este trastorno se manifiesta en forma de agotamiento físico y psíquico. Es un estado que se produce a raíz de estar sometido a un cansancio y estrés continuado y demandante.

Las consecuencias de esta situación recaen tanto en el cuidador mismo como en el ser que está siendo cuidado, debido a que el exceso de la carga y responsabilidad, física y psicológica se traduce en un cuadro de estrés, depresión y/o ansiedad, con alteraciones en el apetito y en el estado de ánimo, fatiga, insomnio, que pueden culminar en un agotamiento incluso para razonar y concentrarse en su trabajo, como una consecuencia de la falta de independencia y desatención de sí mismos y abandono de aficiones y planes propios, y dedicación completa al enfermo y/o persona dependiente.

El cuidado de un individuo puede ser muy satisfactorio, ya que cuidar de alguien puede tener recompensas enriquecedoras; de hecho, para la mayoría de los cuidadores, cuidar de un ser querido les hace sentir bien y puede fortalecer la relación. Además, el cuidador, con su mejor intención antepone la atención y cuidados a las personas dependientes y sacrifica su vida personal, familiar y social lo cual trae como consecuencia, un decaimiento progresivo de la salud física y emocional del cuidador y

de su calidad de vida y a la larga, también del personaje cuidado en lo que ya mencionamos como agotamiento del cuidador, que promueven sin querer, el abuso de los adultos mayores por extenuación, o el ser abusados por ellos -los cuidadores- al ser -los personajes cuidados- personas hostiles.

No es de mi interés abrumarlos con cuales son las claves y qué se debe hacer con el cuidador, este tema pueden muy bien detallarlo en el trabajo cuyo link coloco [aquí](#).

Quiero ahondar en otros temas.

No olvidemos que, en nuestras sociedades, un cuidador es cualquier persona que ayuda a otra que lo necesita. Una persona necesitada puede ser un cónyuge o pareja enfermo, un hijo con discapacidad o un amigo o pariente anciano.

Por ello quiero mencionar algunas cosas que debemos tener presentes:

Uno es, cómo en muchísimas partes del mundo, millones de cuidadores proporcionan atención no remunerada a un miembro de su familia o a otra persona ≥ 50 años. La cantidad y el tipo de esos cuidados provistos por los miembros de la familia dependen de los recursos económicos, la estructura familiar, la calidad de las relaciones y otras demandas que requieren tiempo y energía de los miembros de la familia.

En muchos casos los cuidadores tienen jornadas de 24 h, 7 días a la semana, lo cual hace más complejo el panorama. Este se agrava aún más en los casos de enfermos o adultos mayores con importantes necesidades de atención, que no tienen familiares o amigos disponibles, dispuestos o capaces de brindar atención. Estos cuidadores viven con necesidades insatisfechas y, a veces, en aislamiento social. Por ejemplo, se sabe que el cuidado de adultos mayores con trastornos neurocognitivos es particularmente intenso y oneroso y tiene efectos nocivos para los cuidadores.

Otro es cómo la sociedad tiende a considerar que los miembros inmediatos de la familia son responsables del cuidado del otro; el límite de las obligaciones filiales y maritales varía en las distintas culturas, de acuerdo con la familia, y cada miembro en particular, y suele ocurrir, que siempre se presenta un profundo desbalance.

Existen muchas formas de reforzar la disposición de los miembros de la familia para atender a un paciente de cuidado anciano o no con la contribución de servicios de apoyo y servicios complementarios que no vamos a detallar aquí, ya que existen múltiples páginas y escritos que los mencionan y profundizan con frecuencia, tipo, costos, ventajas y desventajas, así como las ventajas y desventajas que ellos pudieran representar. Las mismas incluyen coordinación de la atención interdisciplinaria; optimización de beneficios; educación sobre enfermedades y tratamientos; apoyo emocional inmediato y continuo; asesoramiento individual, familiar y grupal; servicios de cuidado de relevo (como en geriátricos) y asistencia práctica en las tareas de cuidado. Lo único que se requiere para dar el paso es tener disposición y apertura a aprender.

Un tercer punto es cómo, aunque la resiliencia de la persona cuidadora es un factor fundamental en este proceso, ya que de alguna forma la hace más fuerte y menos vulnerable; la unidad entre los miembros de la familia constituye un factor de apoyo muy importante desde el primer momento. Tanto en el seno de la familia misma como en cómo se maneja la nueva situación en relación con su entorno y la propia persona enferma. El denominado "pacto de silencio", un acuerdo de no hablar del tema, aunque tanto la familia como la persona afectada estén informados de la enfermedad, e inicialmente implique "proteger al enfermo" puede tender a provocar un aislamiento

emocional, no solo de ella, sino también de las personas más cercanas. Este pacto es horrible porque niega la realidad.

El problema además es grave porque cada vez hay menos cuidadores familiares, la estructura de familia está cambiando drásticamente (los valores tradicionales de cuidado, atención, respeto y convivencia con los enfermos y los ancianos prácticamente han desaparecido). Por ello reitero, la familia, su apoyo, cumple un rol fundamental en mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico del enfermo o anciano y de quien los cuida, quienes suelen ser familiares que sufren la soledad y la angustia vital; un auténtico melodrama con poder aniquilador de su equilibrio psíquico. Por todo esto que he planteado, es además importante que los cuidadores sepan y reconozcan que ellos también necesitan ayuda y apoyo.

Debido a toda esta disyuntiva planteada es fundamental resaltar que el cuidado del cuidador constituye y es un derecho humano inalienable. En este sentido, La Cruz Roja Internacional detalla 12 derechos de las personas cuidadoras sobre las cuales es necesario reflexionar. Las mismas son aplicables a cualquier persona que ofrece cuidado. Las menciono a continuación:

1. Tienen derecho a ser reconocidos como miembros valiosos de la sociedad
2. Tienen derecho a su autocuidado
3. Tienen derecho a tener capacitación y formación para el cuidado
4. Tienen derecho a recibir información profesional sobre los recursos sociales y profesionales disponibles
5. Tienen derecho a tener sentimientos negativos al ver a sus familiares enfermos
6. Tienen derecho a poner límites frente a demandas exageradas y excesivas
7. Tienen derecho a demandar ayuda y recibirla
8. Tienen derecho a su tiempo de esparcimiento y de descanso así como tiempo para sus otros intereses
9. Tienen derecho a expresar sus sentimientos y no ser juzgadas
10. Tienen derecho a equivocarse frente a la complejidad de las situaciones que les toca abordar
11. Tienen derecho a ser tratadas con respeto y demandar de otros atención y solvencia
12. Tienen derecho a protegerse y a cuidar de su futuro emocional, físico y profesional

A pesar de todo esto es una realidad que quienes son cuidadores están propensos a pagar un peaje de trastornos conductuales y de personalidad enhebrados, a su vez, con los propios síntomas del enfermo. El corolario de toda esta reflexión no es más que el hecho de que el dolor de ellos, nuestros enfermos, es una problemática social, económica, política, sanitaria y familiar que solo si se enfrenta para defender los derechos del enfermo -el cuidado- y también del cuidador, como sociedad, familia y estado, permitirá transformar ese dolor en serenidad, seguridad, armonía e incluso desarrollo personal para todos.

Finalizo con otra frase de Irene Vallejo:

“Este es un tema que me importa y en el que insisto muchas veces, cómo la sociedad se construye sobre esos cuidados, esos vínculos, muchas veces familiares y afectivos, y, sin embargo, para las personas que optan por cuidar hay una gran penalización -incluso profesional. Y ese es un problema que no conseguimos resolver. Al final el cuidado se hace a costa de tu situación económica, de tus expectativas, y muchas veces, a costa de tus sueños, asevera.

Y finaliza, sé, por muchas personas a las que conozco, que es una sensación de mucha impotencia, cuando te das cuenta de que estás tomando una decisión que mejora el bienestar de tus seres queridos, y que, de alguna manera, es también un servicio a la sociedad, y esté tan penalizado”.

Algo debería cambiar si queremos crecer como sociedad.

Nota sobre la autora:

Alicia Ponte-Sucre es profesora titular e investigadora, coordinadora del Laboratorio de Fisiología Molecular de la Cátedra de Fisiología del Instituto de Medicina Experimental (IME), perteneciente a la Escuela de Medicina Luis Razetti de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela (UCV), e investigadora visitante en la Universidad de Würzburg, Alemania (en alemán, Julius-Maximilians-Universität Würzburg). Es Miembro Correspondiente de la Academia de Ciencias Físicas, Matemáticas y Naturales e Individuo de Número (electo-ACFIMAN). Ex-presidenta de la Junta Directiva y Ex-coordinadora del Consejo Consultivo de la Asociación Cultural Humboldt. Miembro fundador y vicepresidenta de la Junta Directiva de la Fundación Universitaria Fundadiagnóstica y está incluida en: The World Who's Who of Women, 1996, 1999; International Directory of Distinguished Leadership, 1997; Woman of the Year 1997, 2000, 2008; Outstanding People of the 20th Century, 1998; International Who's Who of Professional and Business Women, 2001, 2003; Top 100 Educators, 2008, Who's Who in Science and Engineering, 2011.

Palabras claves: Vejez, cuidado, cuidador, derechos, patología del siglo XXI

Resumen: En este trabajo, la Dra. Ponte-Sucre nos identifica las características fundamentales que se requieren para llegar a ser catalogado como un buen “cuidador”, y nos explica cómo cuidar al cuidador es tan importante como que este cuide a las personas que lo necesiten, enfermos, mayores, dependientes. Ser cuidador es una labor sacrificada y constante, por lo que es fundamental proteger la salud física y psicológica de estos personajes -héroes- de la vida diaria.