

Conceptualizaciones del cuidado informal y su contribución a la visibilidad del cuidador¹

Conceptualizations of informal caregiving and its contribution to the visibility of the caregiver

Clara García-Cantillo², Lizeth Reyes-Ruiz³, Jorge Navarro-Obeid⁴, Milgen Sánchez-Villegas⁵, Zamira Cervantes-Gil⁶

RESUMEN

Este artículo tiene como propósito realizar una reflexión en torno a las conceptualizaciones que surgen del cuidado informal y su contribución a la visibilidad del cuidador. Se resalta la necesidad de dar a conocer la labor del cuidador informal con especial énfasis en el género, el manejo del estrés, el desarrollo de estrategias de afrontamiento, el autocuidado, la mejora de la calidad de sueño y el tiempo que dedican su labor. Se hizo la reflexión basada en el Manual

del Cuidado al Cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes y las Políticas de Cuidado internacional, los cuales reúnen los aspectos teóricos para conceptualizar el tema y lograr la visibilidad del cuidador. Es inherente priorizar a los cuidadores dentro del sistema de salud como sujetos de atención con un enfoque de género desde la promoción, prevención y atención en salud mental.

Palabras clave: *Cuidador informal, género, estrés, afrontamiento, autocuidado.*

DOI: <https://doi.org/10.47307/GMC.2023.131.s3.23>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7076-1978>²

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9469-8387>³

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2160-5220>⁴

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3732-6499>⁵

¹Artículo de reflexión. Producto de la tesis doctoral titulada Reacciones adaptativas de cuidadores informales de un hijo con diagnóstico de discapacidad en el departamento del Atlántico, con la que se ostenta el título de Doctor en Psicología. Convocatoria 809: Formación de Capital Humano de Alto Nivel para las Regiones – Atlántico 2018

²Doctora en Psicología de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Becaria de Convocatoria 809: Formación de Capital Humano de Alto Nivel para las Regiones – Atlántico 2018. E-mail: cgarcia50@unisimon.edu.co

Recibido: 8 de marzo 2023
Aceptado: 16 de mayo 2023

³Posdoctora en investigación en Ciencias Sociales, Niñez y juventud, PhD Psicología con Maestría y Especialidad en Psicología clínica, Magister en Psicología con énfasis investigativo en Desarrollo humano Psicóloga; Investigadora Senior (Minciencias) de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla. E-mail: lireyes@unisimonbolivar.edu.co;

⁴Corporación Universitaria del Caribe, Facultad de Humanidades y Educación, Sincelejo, Sucre. E-mail: jorge.navarro@cecar.edu.co

⁵Magister en Psicología, Investigador Junior (Minciencias) de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla; Psicólogo. Universidad Simón Bolívar, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Barranquilla, Colombia. E-mail: msanchez33@unisimon.edu.co

⁶Doctora en Psicología de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla. Profesora Universidad Simón Bolívar, Magister en Ciencias de la Educación. E-mail: zamiracervantesgil@gmail.com

SUMMARY

The purpose of this article is to reflect on the conceptualizations of informal caregiving and its contribution to the visibility of the caregiver. It highlights the need to publicize the work of the informal caregiver with special emphasis on gender, stress management, development of coping strategies, self-care, improvement of sleep quality, and the time they devote to their work. Reflection was made based on the Caregiver Care Manual for people with mental disorders and/or chronic disabling diseases and the international Care Policies, which bring together the theoretical aspects to conceptualize the topic and achieve the visibility of the caregiver. It is inherent to prioritize caregivers within the health system as subjects of care with a gender approach from the promotion, prevention, and care of mental health.

Keywords: *Informal caregiver, gender, stress, coping, self-care.*

INTRODUCCIÓN

La labor del cuidador informal tiene un impacto en la persona que provee el cuidado, por lo que es necesario trabajar por la salud del cuidador desde los esfuerzos de la Psicología y las políticas públicas sobre el cuidado. Esto sugiere la importancia de dar una mayor visibilidad a la tarea de cuidar desde un trabajo articulado entre los actores clínicos, sociales y comunitarios que reconocen el desgaste físico, social y mental que sufren los cuidadores informales, quienes presentan problemas de salud asociado a la falta de preparación para afrontar las condiciones que demanda la labor de cuidado (1). Este trabajo pretende visibilizar un fenómeno que apenas se empieza a investigar, debido a que la sociedad siempre se fija en la persona con discapacidad y no en la persona que provee el cuidado (1).

La compilación de normas expedidas en Colombia relacionadas con el cuidador informal de discapacidad busca la protección de la persona cuidadora, promocionando la salud mental, y la participación en procesos que incluyan la educación en salud y el manejo de los problemas que emergen de la labor del cuidado informal; esto mediante las rutas de atención, el conocimiento de los derechos y deberes del cuidador y su participación en grupos de apoyo de la comunidad y apoyo social.

En ese sentido, el Manual del cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes (2) y las Políticas del Cuidado (3), hacen énfasis en las situaciones en las que las familias deben afrontar dificultades relacionadas a la enfermedad de uno de sus integrantes, lo que genera diferentes problemas en su salud física y mental, especialmente estrés e incertidumbres asociadas a enfermar y a cuidar a quien se enferma. En ese sentido, se menciona la repercusión que tiene el cuidado de una enfermedad no solo en la persona que la padece, sino en toda su familia.

Se consideran tres elementos principales en esta reflexión: la temática del cuidado informal, las posiciones alternas de mayor relevancia respecto al tema y la posición del autor haciendo énfasis en las conceptualizaciones de: género, estrés, afrontamiento, autocuidado, calidad de sueño y tiempo de cuidado. Por lo tanto, el propósito de esta es realizar una reflexión en torno a las conceptualizaciones que surgen del cuidado informal y su contribución a la visibilidad del cuidador.

MÉTODO

Se siguió un proceso de búsqueda del Manual del cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes y las políticas del cuidado, en complemento con artículos de las bases de datos de Mesh: PubMed y Scopus, sobre la posición de otros autores respecto al tema, usando los descriptores “cuidadores informales” “políticas de cuidado”, “género”, “estrés” y “afrontamiento”. Se aplicó el criterio de que cada par de términos aparecieran enunciados en el título de artículo o el resumen, identificándose un total de 21 documentos susceptibles para la reflexión.

REFLEXIÓN

Conceptualización sobre el género

Según García-Cantillo y Reyes-Ruiz (4), el género constituye la principal categoría en la comparación de experiencias de cuidadores

informales. Además, el cuidado informal, es considerado una labor femenina (5), siendo esta una situación que lleva a las mujeres a ser el principal soporte histórico de la tarea de cuidar (3). Siguiendo a García-Cantillo y col. (6), existen diferencias en las experiencias de cuidadores masculinos y femeninos que pueden ser contrastadas con lo que se ha encontrado en Colombia sobre desigualdad de género en la labor de los cuidadores; y en América Latina, donde el cuidado no remunerado es realizado mayoritariamente por la mujer (7), teniendo en cuenta que, en cuestiones de género: el cuidado es desproporcionado (8), debido a que las madres cuidadoras que no trabajan en el sector formal, son impulsadas a trabajar por cuenta propia. No obstante, las políticas de cuidado (9), proponen incorporar a las mujeres cuidadoras al mercado laboral, con el fin de reducir el trabajo no remunerado (10). Por su parte, Mathias y col. (5), afirman que el cuidado informal recae sobre los hombros de la mujer; quienes suelen dedicarse horas al cuidado con un compromiso afectivo, y, en el caso de las mujeres cabezas de hogar, se encuentran aisladas y económicamente privadas, sin embargo, se caracterizan por poseer un sentido de unidad familiar y fortaleza en su capacidad para asumir su papel de cuidador.

El cuidador informal sigue siendo el sujeto más importante para la persona dependiente. Los autores consideran que la personificación de este sujeto continúa siendo la mujer (11). Los estudios han mencionado que la mayoría de las cuidadoras principales son hijas (12), a lo que se suma el patrón cultural en donde la mujer queda considerada como el personaje principal que provee el soporte emocional en el núcleo familiar (13).

Por su parte, Fabio y Barrero (14), mencionan que, en el caso de las cuidadoras; aunque asumen el papel de las madres, intentan asimilar el hecho de que su vida no solo puede darse dentro de lo asignado históricamente como femenino, es decir, que además de desempeñarse como madres cuidadoras, también deben salir adelante asumiendo un papel de mujer, sin dejar de lado el cuidado de un hogar. En concordancia con lo anterior, la actividad del cuidado ha llevado a la mujer a ejercer papeles que histórica y socialmente han sido asignados al hombre, asumiendo el papel de cabezas de familia.

Esto tiene consecuencias relevantes para la conceptualización de género por la condición de las mujeres en la sociedad (3), porque, cuando ellas son las principales proveedoras del cuidado de una persona dependiente, empiezan a excluirse del mercado laboral o enfrentar mayores dificultades que sus pares masculinos.

Efectos sobre la salud según el género

La conceptualización de género en el estudio del cuidado informal ha demostrado que, la principal diferencia entre el hombre y la mujer cuidador radica en la conciencia de autocuidado (1). Los hombres presentan frecuentemente menor malestar físico y emocional que las mujeres (1), las cuales suelen padecer más problemas de ansiedad y depresión, menor bienestar subjetivo y calidad de sueño, peor salud física y mayor sedentarismo (15). También se ha asociado la peor salud en la mujer por su mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas dedicadas al mismo (1). Junto a ello, se ha señalado la presencia del estrés que afecta la red social, específicamente en las mujeres, considerado como un estrés crónico (11). En el caso de las madres solteras, se hace mucho más evidente la necesidad de apoyo social, lo que se encuentra asociado con la retirada de la vida social. Con respecto al momento del diagnóstico, los sentimientos y recuerdos varían tanto en hombres como en mujeres; los hombres tienden a enfocarse en lo positivo; mientras que las mujeres hacen énfasis en lo que dejaron de hacer y no han podido lograr a nivel económico y personal; sin embargo, en el presente intentan salir adelante mediante formas de emprendimiento (1).

Con respecto a lo anterior, es pertinente considerar el estrés en el cuidador, debido a que los problemas de salud mental tienen efectos profundos sobre el comportamiento y las habilidades efectivas de los cuidadores, asimismo, se puede prevenir y tratar el deterioro atribuible a los problemas de salud mental, así como la disminución de la calidad de vida.

Conceptualización sobre Estrés y Afrontamiento

La persona con discapacidad y cuidador informal deben afrontar diariamente las demandas

de su labor. Se considera que, el apoyo a un familiar con discapacidad puede constituir una fuente importante de estrés (16). Desde esta perspectiva, el modelo de estrés más utilizado para conceptualizar el afrontamiento ha sido el modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (17). Desde esta perspectiva se asume que, ante una situación específica que es fuente de estrés, el individuo pone en marcha una serie de valoraciones o significados sobre la situación que le causa el malestar emocional. Si esta valoración resulta negativa, es decir, si el individuo percibe que no dispone de los recursos de afrontamiento necesarios para hacer frente a la demanda, surge el estrés. Por lo que, es importante la valoración que hace el cuidador de los recursos que posee para hacer frente a la tarea de cuidar; así como la actitud que asume sobre las demandas de su labor, además de la capacidad de afrontamiento que tiene ante estas. En general, aquellos cuidadores que ponen en marcha estrategias activas y centradas en el problema muestran mejor salud que aquellos que utilizan estrategias pasivas y centradas en la emoción (11). De esta forma, serían las estrategias de afrontamiento ante los eventos estresores, lo que lo convierte al cuidador informal en una persona resiliente. En consecuencia, hay presencia de estrés en las mujeres cuidadoras de hijos con discapacidad y ausencia de estrés en los hombres cuidadores, esto está relacionado con los sentimientos de angustia, soledad, y hostilidad desde el momento del diagnóstico de su hijo y por la intensidad horaria diaria con la que dedican a su labor (1).

De acuerdo con Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (11), la búsqueda de apoyo social es una manera de afrontar que ha mostrado tener un efecto amortiguador en los niveles de estrés. En relación con lo anterior, se ha demostrado que (1), los hombres cuidadores vivencian la labor del cuidado informal como una oportunidad y una fortaleza, en la medida en que pueden demostrar su honor como padres (Estrategia de afrontamiento: Reevaluación positiva); en este sentido, los sentimientos y vivencias alrededor del fenómeno de cuidado se distinguen de la mujer, porque la tarea de cuidar, los hace sentir orgullosos; no obstante, hacen evidente la necesidad del apoyo femenino (Estrategia de Afrontamiento: Búsqueda de apoyo social), aun cuando ellos se encuentran asumiendo de manera activa su papel como cuidador informal

(Estrategia de afrontamiento: Planificación y Aceptación de la responsabilidad). Por otro lado, las mujeres reaccionaron desde el momento del diagnóstico, con angustia, estrés, síntomas de ansiedad, y hostilidad, en la medida en que manifestaron sentimientos de soledad y desesperanza (Estrategias de Afrontamiento: Confrontación, Huida-avoidance, Distanciamiento); esto justificado en la intensidad con la que ellas se dedican al cuidado, realizando incluso, tareas manuales (Estrategias de Afrontamiento: Planificación, Aceptación de la responsabilidad) (1). Por lo tanto, es importante pensar en el afrontamiento como amortiguador de las consecuencias e implicaciones que tiene el cuidado informal sobre la salud física, mental y social (18).

Conceptualización de autocuidado, calidad de sueño y tiempo que dedican al cuidado diario

Según Miranda y Aravena (19), el autocuidado se refiere a la acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar, pudiendo escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado. Basado en esta definición, se considera el autocuidado como la práctica de actividades que los cuidadores informales realizan cada día en su propio beneficio para el mantenimiento de la calidad de vida, la salud y el bienestar.

El autocuidado es una acción esencial que debe estar inmersa en todos los momentos de la vida tanto de la persona cuidadora como de la persona sujeto de cuidado y sus familias, buscando generar autonomía, estilos de vida saludables, manejo del estrés, fortalecimiento del desarrollo personal y del proyecto de vida, así como la toma de decisiones para cuidar la salud y la salud mental (2). Respecto a esto, no solo el afrontamiento es clave en el abordaje terapéutico del cuidador informal, también lo es la práctica del autocuidado, en la medida en que funciona en el manejo del estrés (1).

De otro modo, se considera que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios

aspectos de la calidad de vida de los cuidadores, especialmente en el deterioro de la salud física; y que la ayuda al mejoramiento del sueño enseña a los cuidadores informales a atenderse a sí mismos (15). De igual forma, los deterioros en la salud física y mental del cuidador pueden influir negativamente en la persona que necesita sus cuidados, constituyéndose nuevamente la importancia entre cuidador y persona que requiere el cuidado. Esto depende del tiempo que dedican al cuidado diario; las mujeres cuidadoras tienden a dedicar entre 16 y 24 horas diarias de cuidado, mientras que, los hombres entre 8 y 12 horas (1).

En este orden de ideas, el hecho de prestar cuidados de forma prolongada supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente su calidad de vida (11). Además, depende el tiempo que tenga cuidando, aumentan los síntomas de carácter emocional (20). En consecuencia, se destaca el alto porcentaje de cuidadores que ha dejado de realizar actividades por el hecho de cuidar, quienes no reciben remuneración económica por la actividad de cuidado, así como tampoco reciben reconocimiento social. Estas condiciones del cuidado, sumado al tiempo dedicado a esta actividad por años y a la responsabilidad por otras personas, develan las demandas de la labor del cuidado informal. Estos aspectos han sido objeto de otros estudios para muchos autores quienes reconocen la importancia de dar visibilidad a los costos emocionales y económicos que implica el papel de cuidador informal (21).

Finalmente, se reconoce la relación entre la discapacidad y el cuidado al cuidador, reconociendo la importancia de ambos “sujetos de cuidado” (1). Asimismo, que los profesionales de la salud también consideren la salud física y psicosocial del cuidador, ya que esto también puede tener un impacto la persona a quien cuida (21).

CONCLUSIONES

A partir de la reflexión propuesta, se reconoce que, la inefectividad para manejar el estrés en la vida del cuidador informal es un coadyuvante

para los problemas de salud. Respecto a esto, es importante considerar la salud física y mental de las personas cuidadoras informales, teniendo como referencia que, los problemas de salud mental también pueden provocar efectos profundos sobre la salud física y las enfermedades que emergen del cuidado informal. A partir de las conceptualizaciones del cuidado informal, donde el abordaje de las personas con discapacidad también incluya el apoyo psicológico, físico, legislativo, laboral, económico y social del cuidador, se propone desarrollar trabajos enfocados en el afrontamiento, el autocuidado y la percepción del papel de cuidador, por las horas dedicadas a su labor y su afectación en su calidad de sueño. Esta necesidad de “cuidar al cuidador” y de mirarlo como “sujeto de cuidado”, se enmarca desde un enfoque de género, que propende trabajar en las repercusiones físicas y emocionales del cuidado, especialmente en las mujeres cuidadoras; pero también en aportar en la visibilidad de la labor de cuidado y la persona a quien cuida, reconociéndolos finalmente como sujetos de cuidado importantes para el sistema de salud, la ciencia, la comunidad de la que hacen parte y, la legislación.

REFERENCIAS

1. García-Cantillo C, Reyes-Ruiz L. Reacciones adaptativas de cuidadores informales de un hijo con diagnóstico de discapacidad en el departamento del Atlántico (Tesis Doctoral). Barranquilla: Universidad Simón Bolívar; 2021. Disponible en: <https://bonga.unisimon.edu.co/handle/20.500.12442/9136>
2. Manual del cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Convenio 547 de 2015. Colombia: MinSalud; 2016. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
3. Bathyány K. Políticas del cuidado. México: CLACSO; 2021 (consultado 2021 mayo 16). Disponible en: <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/04/Políticas-cuidado.pdf>
4. García-Cantillo C, Reyes-Ruiz L. Aspectos que impactan la vida de las madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad. En: Reyes-Ruiz L, Carmona Alvarado F, Sánchez Villegas M, editores. Aproximaciones psicológicas y teóricas de las acciones

CONCEPTUALIZACIONES DEL CUIDADO INFORMAL

- investigativas en el doctorado en Psicología: Ediciones Universidad Simón Bolívar; 2022.p.179-214.
5. Mathias K, Kermodé M, San Sebastian M, Davar B, Goicolea I. An asymmetric burden: Experiences of men and women as caregivers of people with psycho-social disabilities in rural North India. *Transcult Psychiatry*. 2018;56(1):76-102.
 6. García-Cantillo C, Reyes-Ruiz L, Sánchez-Villegas M. Abordaje de los cuidadores informales de discapacidad: una mirada desde el análisis documental de la normatividad colombiana. *Arch Ven Farmacol Terap*. 2021;40(5):550-561.
 7. Esquivel V. La pobreza de ingreso y tiempo en Buenos Aires, Argentina. Un ejercicio de medición de la pobreza para el diseño de políticas públicas. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. 2014. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/263449113_La_Pobreza_de_Ingreso_y_Tiempo_en_Buenos_Aires_Argentina_Un_ejercicio_de_medicion_de_la_pobreza_para_el_diseño_de_políticas_publicas
 8. ONU MUJERES. América Latina y el Caribe. Reconocer, redistribuir y reducir el trabajo de cuidados. Prácticas inspiradoras en América Latina y el Caribe. En: Sallé M, Molpeceres L; 2018. Disponible en: <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2018/11/estudio-reconocer-redistribuir-y-reducir-el-trabajo-de-cuidado>
 9. Organización Internacional del Trabajo OIT. Economía del Cuidado en Argentina. 2018. Disponible en: <https://www.ilo.org/buenosaires/programas-yproyectos/economia-del-cuidado/lang-es/index.htm>
 10. Repetto F, Bonari D, Díaz G. Recomendaciones para una nueva ley nacional de licencias por maternidad, paternidad y familiares. 2013. Documento de Políticas Públicas (126). CIPPEC.
 11. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012; (2): 22-30.
 12. Landínez-Parra N, Caicedo-Molina I, Lara-Díaz M, Luna-Torres L, Beltrán-Rojas J. Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly. *Rev Fac Med*. 2015;63(3):75-82.
 13. Dueñas E, Martínez A, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. 2006;37(2):31-38.
 14. Barrero Rodríguez FH. Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado. Informe Final de Práctica Profesional. Ponencia en Universidad del Rosario. 2014. Disponible en: <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/10306>
 15. Wei-Chung E, Ying-Ying Tsai, Tsai-Wang C, Chao-Jung T. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncol*. 2007;10(16):950-955.
 16. Oñate L, Calvete E. Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosoc Interv*. 2017;26(2):93-101.
 17. Lazarus R, Folkman S. El concepto de afrontamiento en estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1984.
 18. Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev Salud Públ*. 2006;8(2):141-152.
 19. Miranda K, Aravena V. Burden, social support and self-care in informal caregivers. *Cienc Enferm*. 2012;18(2):23-30.
 20. Salazar-Maya A, Cardozo García Y, Escobar, C. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2020;(22). DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>
 21. García-Cantillo C, Reyes-Ruiz L. Estrategias de afrontamiento de cuidadores informales de un hijo con diagnóstico de discapacidad en el Departamento del Atlántico. En: García Mathey L, Cerdan M, editores. *Tech-CAMP 2020 México: Ciudades Sustentables*; 2020.p.94-101.