

# El cuidador

**Hay figuras que, a lo largo de nuestro existir, siempre nos han cautivado. La madre, el padre, el maestro, el amigo íntimo u otros análogos. Basta un somero repaso a la pintura, a la escultura, a la literatura, a la fotografía, a la historia, a ese baúl siempre abierto de nuestras vivencias personales o recuerdos para que este hecho se ponga de manifiesto de manera nítida.**

Texto | José María Alonso Seco [*Consejero Técnico de Cooperación con Iberoamérica. Imserso. España*]



Al salir esta mañana de mi domicilio, camino del trabajo, vi de nuevo a una vecina, de edad ya avanzada, viuda desde hace unos diez años, en la actualidad con problemas de dependencia. Iba acompañada por su cuidadora, que la ayudaba en su pausado y fatigoso caminar hasta la puerta del bloque de viviendas donde residimos. Allí la esperaba, como todos los días laborales, a la misma hora, un vehículo adaptado para llevarla a un centro de día para personas mayores dependientes, en el que sus usuarios, además de desayunar, almorzar y merendar, reciben tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional y atención sanitaria.

Conozco a la cuidadora desde hace dos años, cuando concertó con mi vecina atenderla dentro y fuera del domicilio de ésta y, a cambio, disfrutar de alojamiento y manutención en su casa, además de una aportación económica para sus gastos. Es una mujer joven, cortés y dispuesta, apacible, que acostumbra esbozar una sonrisa cuando nos cruzamos con ella en el portal y los pasillos que dan acceso a los ascensores. Posee, por lo que me dice mi amiga y vecina la persona mayor, bastante sentido familiar. Tiene buenas relaciones, además, con los dos hijos ya casados de mi vecina.

Mientras esperaba en la parada del autobús, decidí dedicar un rato del día a escribir sobre el cuidador y la cuidadora. Sí, aunque no se trate de una figura nueva, sin embargo está adquiriendo relevancia considerable, no necesariamente unida a mayor reconocimiento, consideración o prestigio, en los momentos actuales, sin duda porque es más elevado el número de personas, especialmente mayores, que necesitan cuidados. Y aquí me encuentro, dialogando con mi ordenador, para que, juntos, busquemos las mejores palabras con las que expresar lo que significa esta figura tan imprescindible en nuestro tiempo, al modo como lo fueron, y lo son, las madres y padres, los maestros, los amigos, en tantos momentos de nuestra vida. No quisiera hacerlo, como en otros escritos que he redactado, de manera estructurada o académica. Quiero limitarme únicamente a esbozar algunas reflexiones.

El Diccionario de la lengua española define al verbo cuidar como "*poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo*", y también como "*asistir, guardar, conservar*". Cuidador es, según el mismo Diccionario, un adjetivo cuyo significado es "*que cuida*", "*muy solícito y cuidadoso*". Hoy la palabra cuidador se encuentra ya sustantivada por el uso tan frecuente que se hace de ella referido a la persona que cuida. Por ello, y haciendo un refrito de las definiciones antes citadas, diría que cuidador o cuidadora es la

persona que asiste con diligencia, atención, solicitud y esmero, en la ejecución de alguna cosa, en nuestro caso en la atención de personas mayores o con discapacidad dependientes.

Quiero resaltar el carácter laudatorio y elogioso que tiene la anterior definición, que contrasta con la consideración tibia, inadvertida, e incluso también indiferente, que en ocasiones se tiene de los cuidadores. Cumplen estos una función primordial e insustituible de apoyo, de ayuda, a las personas mayores o con discapacidad que no se valen por sí mismas; de lo contrario, estas últimas no podrían realizar las actividades de la vida diaria, sean las básicas (levantarse y acostarse, asearse, comer, desplazarse y análogas), sean las instrumentales (hacer la comida, comprar alimentos, limpiar la casa, planchar la ropa, etc.).

Ha sido bastante frecuente, y lo sigue siendo aún, hablar de cuidadores formales y cuidadores informales. Los primeros son los cuidadores profesionales, los que tienen una formación específica para atender a las personas que necesitan asistencia y reciben por ello una re-

muneración. Los segundos, por el contrario, carecen de titulación profesional, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso y cariño hacia la persona cuidada, que se traduce, por lo general, en una atención constante; los cuidadores informales son, por lo común, miembros de la propia familia, de manera especial el cónyuge o los hijos y, dentro de éstos, principalmente la esposa o las hijas.

He de confesar que, desde un punto de vista meramente personal, y aun admitiendo que es muy corriente y no se puede prescindir de ella, la anterior clasificación no me agrada demasiado, pues en español los vocablos formal e informal tienen otras connotaciones. No me suena bien, en especial, la expresión cuidadores informales referida a los cuidadores familiares, porque, si el adjetivo *informal* hace referencia a quien no guarda las formas y reglas prevenidas o cuya conducta no observa la conveniente gravedad y puntualidad, me parece que sería despectivo atribuir dichos rasgos conductuales al cuidador que, por razón de afecto y sin ninguna

retribución, cuida de algún miembro de su familia. Por este motivo aludiré, en lo sucesivo, a cuidadores profesionales y cuidadores familiares (a los que, por otra parte, tampoco quiero llamar *no profesionales*, pues esta denominación puede dar a entender que no tienen ningún tipo de cualificación para el desempeño de su función cuidadora).

Un cuidador no es, ciertamente y en sentido estricto, una madre, un padre, ni quizá tampoco un maestro. Pero la influencia que ejerce sobre la persona cuidada puede, en ocasiones, asemejarse de algún modo a la de aquéllos, sobre todo cuando se trata de una atención continua. Su función desborda los límites de la asistencia material. Aunque sobre este punto nunca puede generalizarse, porque existen muchas excepciones, cabe decir que el trato cuidador-persona cuidada suscita cercanía y proximidad, mayor conocimiento mutuo, una importante ascendencia y capacidad de influencia del cuidador sobre la persona cuidada, una relación *sui generis* entre ambos, generadora de empatía y afinidades, pero también de desafectos y recelos.

Lo primero que quiero decir sobre los cuidadores, sean familiares o profesionales, es que la sociedad necesita reconocer más, mucho más, las tareas que realizan. Lo he afirmado siempre de maestros y maestras, personas insustituibles en la instrucción, educación y formación de niños, adolescentes y jóvenes, pero cuya función, salvo honrosas excepciones, no es suficientemente reconocida social y económicamente. Una sociedad como la nuestra, que envejece a un ritmo galopante, en la que son y serán cada vez más frecuente las situaciones de dependencia y la necesidad de cuidados de larga duración de las personas mayores, ha de tener cuidadores bien entrenados, con una formación al menos básica y con capacidad emocional adecuada para el desempeño de su función.





Ese reconocimiento social tiene que traducirse en la implantación de medidas concretas. Si se trata de cuidadores profesionales, y si no queremos que los cuidadores de las instituciones se encuentren en éstas sólo de paso hasta que encuentren otros oficios menos cansados y mejor remunerados, habrá que impulsar de manera decidida una mejor cualificación de ellos, requisito previo para que disfruten de condiciones laborales y económicas más ventajosas. Todavía no entiendo por qué, en muchos países, es tan grande la diferencia retributiva entre el personal sanitario y el de servicios sociales, entre auxiliares que trabajan en centros de salud y hospitales y auxiliares que lo hacen en instituciones de atención a personas en situación de dependencia. Lo que subyace, en el fondo, es una menor consideración de los servicios sociales.

Si nos referimos, en cambio, a cuidadores familiares, que no perciben ninguna retribución por su trabajo, las medidas deben orientarse hacia una mayor formación, sobre todo cuando se trata de enfermedades muy invalidantes y

desconocidas por ellos (deteriores cognitivos importantes, como sucede con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, las enfermedades mentales, etc.), así como la enseñanza de técnicas instrumentales para ayudar en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) y de cuidados básicos de enfermería (cuidado de heridas, etc). Pero, en este caso, el apoyo al cuidador principal del resto de la familia, de los amigos, del entorno social próximo, de los servicios sociales comunitarios, de personal voluntario y equivalentes, me parece crucial, pues el cuidador principal (que en ocasiones es el único) experimenta gran sobrecarga al tener que asistir día y noche, sin descanso, con los medios tan limitados que existen en el domicilio, las necesidades de la persona dependiente.

He citado la palabra sobrecarga. Debo insistir en este aspecto. En efecto, los diferentes estudios que se han realizado sobre cuidadores en el ámbito familiar vienen a coincidir en que el cuidador o cuidadora familiar presenta en

bastantes ocasiones (pero he de advertir también que no siempre) una importante sobrecarga y estrés en su trabajo. De hecho, y por lo que se refiere al ámbito de la salud, el cuidador va más veces a consulta médica por problemas propios que antes de ejercer el oficio de cuidador, duerme mucho menos, fuma más, hace menos ejercicio físico, toma más medicamentos, consume más alcohol. En lo que se refiere al tiempo dedicado al ocio, la mayor parte de los cuidadores familiares encuestados dedica menos tiempo al ocio después de ser cuidador que antes. Es preciso minorar esta sobrecarga a través de otros apoyos familiares, vecinales, de nuevas tecnologías que le ayuden en su quehacer y sin olvidar, por supuesto, la necesaria función de los servicios sociales comunitarios, a través especialmente de la teleasistencia domiciliaria, la ayuda a domicilio y los centros de día.

Quiero hacer mención especial, asimismo, a un asunto referido a los cuidadores que creo desconoce la sociedad o, al menos, no conoce suficientemente. Me refiero a la soledad y aislamiento en que viven en bastantes ocasiones. Las tareas de cuidado relegan al cuidador en el domicilio donde se encuentra la persona cuidada, le hurtan relaciones sociales anteriores, le disminuyen el rato que puede dedicar al ocio, le encierran en ese pequeño, restringido, constreñido, por no decir riguroso, mundo de su relación con la persona cuidada. Si ésta padece deterioros cognitivos severos, a la soledad se une la dependencia del cuidador en relación con la persona cuidada, una dependencia que se convierte en exigencia cuando el cuidador es el otro cónyuge o un familiar muy cercano. Se hace preciso apoyar al cuidador por todos los medios posibles, familiares, comunitarios y sociales, para superar ese aislamiento, que puede tener serias consecuencias tanto para él como para la persona cuidada.

He hablado antes de personas dependientes con enfermedad de Alzheimer, demencias y enfermedades mentales graves y crónicas. Merecen una consideración individualizada, porque los cuidadores familiares, por lo general, no suelen estar preparados para el tratamiento de dichas enfermedades, salvo que éstas se encuentren todavía en fase incipiente. Si antes puse énfasis en la necesidad de la formación de los cuidadores, más lo hago en relación con estas patologías, sobre cuyo origen, detección temprana, prevención y tratamiento tenemos todavía mucho que descubrir. Me parece muy importante que, ante la primera aparición de sus síntomas funcionales, se consulte cuanto antes a especialistas (médicos, psicólogos, etc.) y que se inicie por la familia, en la medida que le sea posible, una atención rehabilitadora, o al menos habilitadora, en estrecho contacto con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, para mantener en su capacidad funcional a la persona que ya da síntomas de esas trastornos.

Comenté antes que debía apoyarse a los cuidadores. Añado ahora que el cuidador debe aprender a autocuidarse. Necesita cuidarse para no perjudicar su salud y tener la mejor calidad de vida posible. La dedicación de muchos cuidadores a la atención de la persona dependiente los lleva en ocasiones a asumir situaciones y riesgos excesivos que no favorecen su bienestar y éxito en los cuidados. Estas situaciones y riesgos pueden ser:

- Aceptar una carga excesiva de tareas y responsabilidades por encima de su posibilidad.
- No aprovechar toda la ayuda disponible.
- No realizar acciones en favor de su estado de salud y bienestar, especialmente las referidas a la prevención de enfermedades.

- Quitar tiempo de descanso y ocio por atender las necesidades de la persona cuidada.
- Descuidar la alimentación.
- No practicar ejercicio.

Es importante que el cuidador conozca y ponga en ejecución modos de practicar el autocuidado. Se citan, entre ellos, los siguientes:

- Pedir ayuda: a familiares y amigos, a servicios e instituciones, a organizaciones y asociaciones, a profesionales.
- Poner límites al cuidado: dejarse ayudar, saber decir NO a determinadas exigencias de la persona cuidada, planificar el cuidado.
- Cuidar de la propia salud, dormir lo suficiente, hacer ejercicio con regularidad, alimentarse de manera equilibrada, evitar el aislamiento, salir de casa, descansar.
- Aprender a sentirse bien: controlar el enfado e irritabilidad, aliviar la tristeza y la depresión, alejar los sentimientos de culpa.

Existe un grave peligro que acecha a los cuidadores, sean familiares o profesionales. Es el del maltrato a la persona cuidada, ya se trate de maltrato físico, psicológico (bastante frecuente), económico, abandono, negligencia, sujeciones físicas o limitaciones en sus derechos. Es bastante más frecuente de lo que parece, tanto en el ámbito institucional como en el familiar. No existen las suficientes investigaciones sobre este hecho tan preocupante.

El maltrato, en ocasiones, se debe al estrés del cuidador; en otras a la adopción de determinadas medidas que toman instituciones y cuidadores (las sujeciones mecánicas o farmacológicas son ejemplo de ello) para evitar una vigilancia personal más presencial de la persona cuidada; a veces a la explotación y abuso de la vulnerabilidad de la persona dependiente, en especial si tie-

ne bastante edad y es mujer, para adueñarse de sus bienes y patrimonio. Adquiere diversas formas, desde el desdén o la negligencia, hasta las formas más graves de maltrato físico o incluso muerte. Es la vertiente áspera, cruel e intolerable del cuidador, que tampoco en modo alguno puede generalizarse. Lo importante será siempre fomentar la cultura del buen trato del cuidador hacia la persona dependiente.

Termino estas breves líneas como las empecé, viendo a mi vecina ya entrada en años y a su cuidadora caminando juntas hacia el portal de la casa, el brazo de una apoyado en el de la otra. Dan la sensación —yo creo que es realidad— de que ambas son felices conviviendo. Esbozan una sonrisa tranquila. Muestran a los vecinos, en fin, que en este mundo sigue existiendo, aunque a veces se encuentre oculta, una solidaridad encomiable. ¿Es la cuidadora una maestra? No lo sé. Pero sí deduzco que, para mi vecina mayor, su cuidadora es una persona cercana y entrañable, como para una niña lo es su maestra.

