

NECESIDADES EMERGENTES DEL CUIDADO INFORMAL DE MAYORES DEPENDIENTES: DEVELANDO LAS VOCES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Andrea Comelin Fornés y Sandra Leiva Gómez

RESUMEN

El cuidado de mayores dependientes es un eje sensible para el Estado, respondiendo a demandas que la familia no puede asumir. Se analizan percepciones de cuidadores familiares de la región de Tarapacá, Chile, sobre sus necesidades para la ejecución de los cuidados y los satisfactores visualizados. Se utiliza un diseño cualitativo con entrevistas semiestructuradas. Los resultados, observados bajo el enfoque de Max-Neef, muestran necesidades de subsistencia y protección, como satisfactores concebidos desde una lógica de apoyo al cuidador, idealizando sa-

tisfactores focalizados en acciones estatales. Esto refleja que la concepción del cuidado como responsabilidad familiar se instala en quienes cuidan. Se evidencia la importancia de configurar una política pública sustentada en necesidades y satisfactores expresados por quienes cuidan, garantizando medidas coherentes a su realidad. Ello les permitiría satisfacer necesidades primarias y transitar a respuestas de necesidades de participación social y desarrollo de sus potencialidades, restableciendo los derechos humanos de quienes cuidan.

Introducción

El envejecimiento poblacional es un cambio demográfico relevante a nivel mundial (Rico y Maldonado, 2011). Chile no es la excepción, siendo en la región uno de los países con mayor proyección de envejecimiento poblacional (OMS, 2015). Los cambios en las estructuras demográficas han implicado nuevas configuraciones en la conformación familiar, modificando el espacio social de los mayores con menores soportes de cuidado (Acosta, 2015). En Chile la oferta programática dirigida hacia los adultos mayores que presentan dependencia y necesitan cuidado ha sido escasa, descargando dicha responsabilidad en la familia (Montaño, 2010).

Los cuidadores han sido estudiados desde diferentes perspectivas. Algunos estudios se han centrado en los factores de apoyo al cuidado

(Findling y Champalbert, 2015; Flores *et al.*, 2012). Otros destacan facilitadores y obstaculizadores para el desempeño del rol de cuidador (Comelin, 2014). También se han enfocado en las percepciones de su bienestar y estrategias de afrontamiento de su carga de cuidado (García *et al.*, 2016; Muela Martínez *et al.*, 2002), en los lazos emocionales que desarrollan respecto de las personas cuidadas (Pineda, 2014) y en las condiciones laborales bajo las que realizan la labor de cuidado (Leiva *et al.*, 2017). Respecto a las necesidades de los cuidadores, se han desarrollado estudios que destacan necesidades de información sobre el cuidado, apoyo emocional familiar, apoyo instrumental comunitario, apoyo económico y tiempo para descansar (Raivio *et al.*, 2007; Georges *et al.*, 2008; Moreno *et al.*, 2010; Acosta, 2013). En general, los estudios de necesi-

dades de cuidadores se han centrado en describirlas, presentar la relevancia que éstos otorgan a cada una de ellas y describir su impacto en el bienestar del cuidador, pero escasamente han abordado las necesidades en relación a identificar la forma específica que los cuidadores expresan para satisfacerlas.

La contribución del presente trabajo radica en que analiza las necesidades y satisfactores expresados por los propios cuidadores para desempeñar su rol. Aportar con información centrada en lo que los sujetos involucrados perciben cobra relevancia por los beneficios que presenta la incorporación de los ciudadanos en procesos participativos para el diseño de políticas públicas. Los procesos participativos propician mayor adherencia y legitimación sobre decisiones compartidas tomadas respecto de lo que les sucede (Fung, 2003; Michel y De Graaf, 2010). Se

utiliza para el análisis la teoría de necesidades de Max-Neef (1993), que entrega un marco de referencia de necesidades y satisfactores desde una perspectiva de desarrollo a escala humana.

A continuación se expone el enfoque teórico de Max Neef. Luego se presenta la metodología de investigación empleada y los resultados, dando cuenta de las necesidades que expresan los propios cuidadores, quienes en el marco conceptual de Max Neef son catalogados como satisfactores. Posteriormente se discutirán los resultados en función de la propuesta teórica, finalizando con las conclusiones.

Teoría de Necesidades de Max-Neef y el Trabajo de Cuidadores de Mayores Dependientes

El enfoque teórico de Max-Neef (1993) concibe las necesidades como un proceso que

PALABRAS CLAVE / Cuidadores / Envejecimiento / Necesidades / Satisfactores / Políticas Públicas /

Recibido: 07/12/2018. Modificado: 08/05/2018. Aceptado: 10/05/2018.

Andrea Comelin Fornés. Trabajadora Social, Pontificia Universidad Católica de Chile. Magister en Intervención Social, Universidad Internacional de la

Rioja, España. Académica, Universidad de Tarapacá. Dirección: Departamento de Ciencias Sociales, Avenida Luis Emilio Recabarren N°2477,

Iquique-Chile. e-mail: ancomelin@gmail.com

Sandra Leiva Gómez. Socióloga, Pontificia Universidad Católica de Chile. Doctora en Sociolo-

gía, Georg August Universität Göttingen, Alemania. Académica e Investigadora, Universidad Arturo Prat, Chile. e-mail: sandleiva@gmail.com

EMERGING NEEDS OF INFORMAL CARE OF ELDERLY DEPENDENTS: UNVEILING THE VOICES OF FAMILY CAREGIVERS

Andrea Comelin Fornés and Sandra Leiva Gómez

SUMMARY

Caring for elderly dependents is a sensitive problem for the State, responding to demands that the family can not undertake. We analyze the perceptions of caregivers from the Tarapacá region, Chile, their needs for the execution of the visualized care and ways to satisfy them. A qualitative design is used with semi-structured interviews. The results, observed under the Max-Neef approach, show subsistence and protection needs, as ways to satisfy conceived from a logic of supporting the caregiver, idealizing ways to sat-

isfy focused on state actions. This reflects the conception of care as a family responsibility vested on the caregiver. There is evidence of the importance of configuring a public policy based on needs and ways to satisfy expressed by those caregivers, guaranteeing measures consistent with their reality. This would allow them to satisfy primary needs and advance to answer demands for social participation and development of their potential, restoring the human rights of those under care.

NECESSIDADES EMERGENTES DO CUIDADO INFORMAL DE IDOSOS DEPENDENTES: REVELANDO AS VOZES DOS CUIDADORES FAMILIARES

Andrea Comelin Fornés e Sandra Leiva Gómez

RESUMO

O cuidado de idosos dependentes é um eixo sensível para o Estado, respondendo às demandas que as famílias não podem assumir. Foram analisadas percepções de cuidadores familiares da região de Tarapacá, Chile, sobre suas necessidades para a execução dos cuidados e os satisfatores visualizados. Utiliza-se um desenho qualitativo com entrevistas semiestruturadas. Os resultados, observados sob o enfoque de Max-Neef, mostram necessidades de subsistência e proteção, como satisfatores concebidos a partir de uma lógica de apoio ao cuidador, idealizan-

do satisfatores focalizados em ações estatais. Isto mostra que a concepção do cuidado como responsabilidade familiar se instala naqueles que cuidam. É evidente a importância de configurar uma política pública sustentada em necessidades e satisfatores expressados por aqueles que cuidam, garantindo medidas coerentes à sua realidade. Isto poderia permitir-lhes satisfazer necessidades primárias e procurar respostas de necessidades de participação social e desenvolvimento de suas potencialidades, restabelecendo os direitos humanos dos cuidadores.

se experimenta individualmente, y que por su carácter eminentemente humano son compartidas, finitas y universales, devengando la obligación moral y política de ser satisfechas por su carácter de derecho inherentemente humano (Elizalde *et al.*, 2006). Max-Neef analiza las necesidades desde la perspectiva del desarrollo a escala humana, criticando el enfoque economicista e instrumental de la sociedad de consumo de lógica neoliberal, planteando la relevancia de ampliar la conciencia hacia las necesidades humanas y su satisfacción, más allá de una postura material instrumental, evitando su reduccionismo. Ofrece así un marco reflexivo sobre las necesidades y los sistemas involucrados, desde una apertura dinámica y humanista (Elizalde *et al.*, 2006). El enfoque presenta tres sistemas interrelacionados: las necesidades, los satisfatores y los bienes. Las necesidades,

entendidas como carencia y potencialidad de movimiento de la voluntad humana, son finitas, universales e iguales para todas las culturas. Las respuestas a las necesidades se entienden como derechos morales, transformándose en derechos sociales y civiles al concretarse en políticas sociales (Elizalde *et al.*, 2006). Los satisfatores, en tanto modos en que se expresa una necesidad, varían culturalmente y se encuentran en continua transformación, no existiendo satisfatores únicos para determinadas necesidades. Por último, los bienes son comprendidos como medios por los que se satisface la necesidad, que como expresión material cultural de la necesidad se transforman permanentemente (Puerta, 2009; Elizalde *et al.*, 2006).

Max-Neef (1993) elaboró una matriz de necesidades humanas que considera necesidades fundamentales tanto desde un

punto de vista existencial como desde un punto de vista axiológico o valórico. Las necesidades existenciales se relacionan con el ser, tener, hacer y estar, son de carácter inmaterial y respectivamente se refieren al desempeño o realización de la persona, a los recursos que posee, a las acciones que desarrolla y al contexto en que vive. Las necesidades axiológicas, aquello valorado para transitar al desarrollo humano, comprenden las de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad. Al realizar el cruce entre ambos tipos de necesidades se abren posibilidades de diferentes satisfatores y se materializa la respuesta a la necesidad mediante bienes.

Por otra parte, la satisfacción de cada necesidad puede observarse en tres niveles distintos: en relación con el sujeto mismo, en relación al grupo

social y en relación con el medio ambiente comunitario, teniendo que ver los respectivos satisfatores con acciones personales, grupales y comunitarias (Max-Neef, 1993). Desde esta perspectiva se concibe al satisfactor como el elemento que articula entre la necesidad y el bien para su satisfacción, precisando una diversidad de ellos para no empobrecer las respuestas a las necesidades, comprendiendo no solo lo material, sino lo relacional y las significaciones político culturales (Puerta, 2009). La mediación coherente del satisfactor entre la necesidad y los medios de satisfacción permitirán evitar tensiones de discordancias entre ellos (Elizalde *et al.*, 2006). Además, un satisfactor puede satisfacer solo una necesidad (satisfactor singular) o bien satisfacer varias simultáneamente (satisfactor sinérgico) (Max-Neef, 1993; Puerta, 2009).

El enfoque de Max-Neef está emparentado con otros, como el de Sen (1992, 2016) o el de Nussbaum (2012), que también analizan las necesidades vitales de los seres humanos, aunque centrando el análisis en el desarrollo de capacidades (Groppa, 2004). Sen (1992, 2016) define las capacidades como la libertad real con la que una persona debe contar para alcanzar aquello que valora (Urquijo, 2014). En su teoría son también importantes los conceptos de funcionamiento y de bienes primarios, aunque el análisis no debe centrarse en los bienes, sino en el funcionamiento, vale decir, lo que la persona hace con este bien. La teoría de Sen opera en dos niveles (Urquijo, 2014), primero el plano de la realización del bienestar, el que se evalúa de acuerdo a los funcionamientos, y segundo, el plano de las posibilidades o bienestar que es factible alcanzar, que se evalúa según las capacidades que posee la persona. Por su parte, la teoría de Nussbaum (2012) toma como punto de partida el enfoque de Sen, estableciendo una serie de capacidades para lograr el desarrollo humano. Una diferencia importante es que Nussbaum determina capacidades indispensables, construyendo una lista de ellas. Para ello, se basa en Aristóteles, pues fundamenta su elección de determinadas capacidades en una teoría del bien, siguiendo de cerca al texto *Ética a Nicómaco*. Se pregunta para ello qué capacidades no deberían faltarnos para ser quienes somos.

Las teorías sobre las necesidades/capacidades humanas de Max-Neef, Sen y Nussbaum han sido comparadas por Groppa (2004), quien llega a la conclusión de que cada una presenta fortalezas y puntos débiles. Con todo, todas ellas son valiosas para el estudio de las necesidades humanas y deben ser entendidas en forma complementaria.

En el análisis aquí presentado optamos por basarnos teóricamente en el enfoque de Max-Neef, pues su concepción de necesidades como finitas y

universales, variando culturalmente la forma de satisfacerlas dando así lugar a diferentes satisfactores, nos permite indagar en lo que los propios cuidadores de personas mayores determinan como necesario para llevar adelante de manera adecuada su rol. Permite, además, dar cuenta de que las necesidades expresadas son elementales y que su insatisfacción les impide satisfacer grados más elevados de necesidades, como de creación, participación o de ocio.

La teoría de Max-Neef resulta particularmente provechosa para el análisis de las necesidades expresadas por los cuidadores, pues explica que cuando no se satisfacen ciertas necesidades, hay otras que quedan bloqueadas. Max-Neef (1993) plantea que su enfoque debe entenderse como un sistema de necesidades; no obstante, existe un umbral pre-sistema, por debajo del cual la insatisfacción de ciertas necesidades lleva a la urgencia absoluta. Esto se aprecia claramente en el caso de la subsistencia, pero también en las necesidades de afecto y protección. Si esa necesidad urgente no está satisfecha, las otras quedan bloqueadas.

Cabe destacar que del enfoque de Max-Neef son importantes cuatro elementos para el análisis de las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores. El primero es que la insatisfacción de cualquier necesidad implica dificultades de satisfacción de otras. Segundo, al no contar con respuestas hacia las mismas, se vulneran derechos humanos. Tercero, los satisfactores no pueden definirse restringidamente, debiendo integrar respuestas desde los actores sociales en su conjunto, siendo tensionantes las respuestas estandarizadas. Por último, debe ser considerado un marco de conciencia personal y social ante las necesidades propias y de los demás, debiendo relacionarse con el marco histórico y entorno cultural de las personas, para permitir respuestas integradoras y humanas, *vs* miradas reduccionistas e instrumentales.

Metodología

Para la investigación de tipo cualitativo realizada se definió una muestra teórica con atributos específicos a fin de asegurar la condición de cuidador informal de adultos mayores dependientes. El perfil quedó definido como personas, sin sesgo de sexo, que presentaran la calidad de cuidador con vínculo familiar con el mayor dependiente, usuarios del Programa Cuidados Domiciliarios de la Fundación Hogar de Cristo, mayor de 21 años y residentes en las ciudades de Iquique o Alto Hospicio, de la Región de Tarapacá, Chile. La muestra quedó constituida por seis cuidadores, cinco mujeres y un hombre, todos residentes en Iquique. El parentesco se distribuye en una nieta, tres cónyuges y dos hijas. Las edades varían entre 28 y 89 años, con promedio de 70,8 años. El nivel educacional varía entre enseñanza básica incompleta y media completa. El ingreso familiar presenta un intervalo entre \$223.000 a \$663.000 pesos chilenos, con promedio de \$351.167. Comparten vivienda con familia nuclear extensa, de cuatro personas por grupo familiar en promedio. El número de adultos mayores dependientes asistidos son uno en cuatro casos y dos en dos casos. El promedio de edad de los mayores cuidados es de 82 años y el tiempo promedio de ejercicio del cuidado es de 3,8 años. Todos los cuidadores presentaban enfermedades crónicas y trastornos de salud mental diagnosticados. Los datos fueron recogidos mediante entrevistas semiestructuradas, aplicándose a todos los participantes en el estudio un consentimiento informado.

Resultados: Satisfactores Relacionados con el Ejercicio del Cuidado

En este apartado se exponen los satisfactores que identifican los propios cuidadores familiares para ejercer el trabajo de cuidado, y se analiza cada uno de ellos, clasificándolos en las necesidades universales identificadas

por Max-Neef. Para ello, se da cuenta de lo que los cuidadores expresan como necesidades para desempeñar adecuadamente su rol de cuidador, que en la categorización de Max-Neef corresponden a satisfactores. El análisis implica categorizar en una necesidad del ser y axiológica, lo que ellos manifiestan requerir.

Para llevar a cabo las tareas de cuidado, los cuidadores manifiestan que requieren aporte en dinero, apoyo material, pensión estatal, apoyo en tareas de cuidado con tiempos de relevo, formación en cuidado de posttrados y acceso expedito al equipo de salud.

Aporte en dinero

Los cuidadores expresan que es necesario percibir y acceder a ingresos financieros que cubran los requerimientos materiales derivados del cuidado y vida cotidiana, como desplazamiento para acceder a prestaciones de salud, pago de gastos básicos, alimentación. "...pero cuando me toca ir a buscarle los remedios al consultorio, yo veo ahí cómo lo voy a hacer, o para ir yo a buscar mis necesidades de remedios ...porque a veces no nos alcanza la pensión de él y la mía igual, porque la mía es menos que la de él, que pagar agua, que pagar luz, para comer..." (Caso B, sexo femenino, 67 años, dos años de ejercicio de cuidado).

Desde el punto de vista axiológico, el satisfactor aporte en dinero se puede clasificar como respuesta a una necesidad de subsistencia, en tanto se requiere contar con niveles mínimos de mantención de condiciones materiales. Desde el plano existencial, responde a necesidades del ser y del tener, en cuanto que para sobrevivir es necesario un sustento monetario. Su insatisfacción afecta a la cuidadora, pero también al adulto atendido, al limitar la ejecución de las tareas de cuidado. Un aspecto que estaría incidiendo es que la pensión estatal recibida no permite cubrir esta necesidad, reflejando una insuficiente política social de cuidado.

Este satisfactor corresponde a percibir una suma de dinero periódicamente por familiares. “Mis hijos siempre me han apoyado con plata para mi señora, juntan entre todos como 90.000 pesos, ya que hay que comprarle medicamentos, sus tratamientos” (Caso F, sexo masculino, 89 años, tres años de ejercicio de cuidado).

Como satisfactor sólo cubre la necesidad de subsistencia, clasificándose como singular. Llama la atención que la demanda de dinero es solo a la familia, a los hijos de la persona cuidada, respondiendo a la construcción social del cuidado como responsabilidad familiar, debiendo ésta proveer subsistencia básica para el mayor cuidado. No se visualiza conciencia del cuidador respecto de los costos personales, como la disminución de sus propios recursos, derivados de la ejecución de su rol, requiriendo solo lo correspondiente a la persona cuidada. No se explicita responsabilidad de otros actores en la provisión de aporte económico.

Apoyo material

Este se entiende como recepción de bienes tales como mobiliario, medicamentos, útiles de aseo y alimentos de manera gratuita. “En el Hogar de Cristo a él lo han apoyado en mercadería, como se llama, en útiles de aseo, le regalaron esa cama que tiene...” (Caso B, sexo femenino, 67 años, dos años de ejercicio de cuidado). “Uno de mis hijos trabaja en la empresa ... y le dan facilidades para que cualquier cosa que necesite, ellos lo apoyan” (Caso F, sexo masculino, 89 años, tres años de ejercicio).

Este satisfactor singular responde solo a la necesidad de subsistencia. Se observa una ampliación a la participación de respuesta desde otros actores sociales, como las organizaciones comunitarias y empresa privada. El aporte se obtiene por la condición de beneficiario del adulto mayor o por vínculo de un familiar del mayor cuidado con la organización.

Pensión estatal

El satisfactor ‘pensión estatal’ es entendido como un aporte previsional desde el Estado, que sea permanente y suficiente para la necesidad económica. “Porque a él deberían darle una buena jubilación, no los ciento setenta y tres mil pesos que le dan. Como yo poh, saco una miseria de pensión de ciento setenta y tres mil pesos” (Caso E, sexo femenino, 28 años, dos años de ejercicio de cuidado).

Este satisfactor deseable no es una realidad concreta, sino idealizada, el que satisficaría solo la necesidad de subsistencia. Destaca por pasar del nivel de respuesta personal o comunitario al estatal. Esto podría revelar la importancia de las respuestas del Estado para la ejecución del cuidado. También da cuenta de la demanda de los cuidadores de ser reconocidos en esta labor desde el Estado, es decir que se tenga conciencia de su aporte al bienestar social.

Apoyo en tareas de cuidado con tiempos de relevo

Para realizar las tareas de cuidado es preciso contar con acceso a ayuda instrumental, tales como aseo, labores domésticas, entre otras. “Darle comida, cambiarla, una vez a la semana que lo hagan, puuuu, yo creo que estaría en la gloria...pero no les nace, no les nace, tengo cuatro hermanas más, mujeres, pero no les nace...” (Caso A, sexo femenino, 54 años, doce años de ejercicio de cuidado).

Este satisfactor visto desde el plano axiológico se expresa como necesidades de subsistencia y protección, ser cuidada de la carga física de las tareas de cuidado, para poder cuidar. Desde el plano existencial responde a necesidades de ser cuidada y tener apoyo en estas tareas. Destaca en el discurso la demanda solo a familiares mujeres, lo que muestra la naturalización de la feminización del cuidado y de la responsabilización centrada en la familia, evidenciando la reproducción

de este discurso naturalizado en quienes cuidan.

Para el apoyo en las tareas de cuidado, los cuidadores expresan que desean tiempos de relevo, que es entendido como acceso a servicios de ejecución de tareas de cuidado que permitan al cuidador relevarlo por períodos determinados. “¿Que deberían hacer? porque todas tienen casa, llevarse a mi mamá un fin de semana, de ellas no dedicarles una hora o dos horas, porque eso es lo que hacen, sino dedicarle un día entero” (Caso A, sexo femenino, 54 años, doce años de ejercicio de cuidado); “Tener un reemplazante, eso es como le digo yo, uno solo no puede. Es súper necesario ...yo contaba con esa vecina y ella me reemplazaba, pero yo le pagué a ella” (Caso D, sexo femenino, 61 años, dos años de ejercicio); “Que alguna institución dijera ¿sabe qué? Nosotros la vamos a apoyar a nuestra comunidad, tenemos cuidadoras, quiere una cuidadora todo el día sábado con su mamá, nosotros le vamos a mandar una, sería un sueño” (Caso A, sexo femenino, 54 años, doce años de ejercicio).

Este es un satisfactor que permite la interacción de otros actores en las tareas y responsabilización del cuidado. Involucra primeramente a la familia, luego a los vecinos. Por otra parte, se idealiza contar con este servicio desde actores comunitarios o institucionales. Se demanda como una compensación a la labor desarrollada, más que como derecho o una responsabilización de otros actores, ya que incluso se observa una transacción monetaria a cambio del servicio en uno de los casos, a costo personal de la cuidadora. Este satisfactor es sinérgico porque satisface necesidades de protección y subsistencia, en cuanto a sentirse seguros y aspirar a mantener su salud física y mental.

Formación en cuidado de postrados

Los cuidadores expresan que necesitan acceder a capacita-

ción formal en manejo de postrados. “Necesita primero que nada tener la información correcta, de saber cuidar” (Caso D, sexo femenino, 61 años, dos años de ejercicio de cuidado).

Desde el eje axiológico la formación en cuidado de postrados puede clasificarse como respuesta a las necesidades de entendimiento y protección, ya que no solo implica poder formarse técnicamente en el cuidado de mayores, sino que poder sentirse seguros de realizarlo adecuadamente. Desde el plano existencial se observa respondiendo a la necesidad del nivel de tener, contar con formación profesionalizada. También se entiende como una respuesta a la necesidad del ser, en tanto sentirse seguro cumpliendo su rol. La mayoría de estos cuidadores ha debido asumir esta función sin preparación anterior, careciendo de las condiciones básicas para ejercer este trabajo. A este respecto se visualiza la necesaria articulación con actores institucionales para poder desempeñar el trabajo de cuidado.

Los cuidadores señalan que este satisfactor puede entenderse como el acceso a cursos formales impartidos principalmente por los Centros de Salud Familiar. “En el Consultorio tuvimos que hacer un curso... estuvimos como un año allá, aprendiendo cómo hacerle el aseo, qué tratamiento había que hacerle, si hay que hacerle ejercicios, todas esas cosas, ellos me lo enseñaron” (Caso F, sexo masculino, 89 años, tres años de ejercicio de cuidado).

Este satisfactor implica interacción entre el equipo de salud y los cuidadores. El servicio de capacitación es un satisfactor sinérgico, al dar respuesta al mismo tiempo a necesidades de entendimiento y de protección del cuidador para ejecutar adecuadamente su rol. Si bien presenta articulación entre los actores como la familia y la institución, esta acción focaliza la responsabilidad del cuidado en el cuidador familiar, puesto que lo forman para que éste ejecute, siendo el cuidador un recurso para el Estado.

Los cuidadores entrevistados mencionan que es necesario contar con acceso permanente a los profesionales del centro de salud primario, tanto por afecciones físicas como de salud mental del mayor cuidado. "...contar con el apoyo del centro de salud de donde pertenece el postrado, porque de repente se presentan cuadros en que uno llama y que como son postrados no van a verlo..." (Caso D, sexo femenino, 61 años, dos años de ejercicio de cuidado); "...que el enfermo tenga asistencia psiquiátrica o psicológica... entonces eso es muy bueno para que el cuidador que cuida al enfermo, no tenga, como le dijera yo, la necesidad de, de exponer ese camino" (Caso B, sexo femenino, 67 años, dos años de ejercicio).

Se observa un satisfactor que desde el plano axiológico cubriría necesidades de subsistencia y protección, en cuanto a poder contar con los medios institucionales mínimos para desarrollar su trabajo y sentirse respaldados. Al observarse desde el plano existencial responde a una necesidad del ser, tornándose básico contar con este acceso al equipo de salud para poder cumplir este rol. También responde a una necesidad del tener, puesto que necesitan apoyo permanente del centro de salud para poder percibirse protegidos como cuidadores. Se expresa nuevamente la necesidad de articular las acciones de cuidado con actores institucionales, a pesar de que los cuidadores entienden esta tarea como una responsabilidad personal.

Contar con acceso al equipo de salud implica una vía de contacto directo y atención inmediata en situaciones de emergencia de salud del adulto mayor. "...ese apoyo más cercano del equipo del consultorio, porque uno a veces, imagínese, no tenemos la claridad a veces sobre el remedio que está tomando o si lo encuentro descompensado..." (Caso D, sexo femenino, 61 años, dos años de ejercicio).

Este satisfactor idealizado se sustenta en la articulación cercana entre cuidador y Centro de Salud Familiar. Es un satisfactor sinérgico en cuanto responde a las necesidades de subsistencia, sentir adaptación y equilibrio en la ejecución de su rol, como de protección, sentirse resguardado en su rol. Se observa que el satisfactor está sustentado en la aspiración del cuidador de que alguien más que él responda en el cuidado en las situaciones críticas, develando la necesidad de arreglos compartidos en este trabajo.

Discusión

Si bien la muestra del estudio no es representativa estadísticamente, da cuenta de un perfil sociodemográfico coincidente con otros estudios de cuidadores informales de mayores dependientes (Moreno *et al.*, 2010; Guerra y Zambrano, 2013; García *et al.*, 2016), los que muestran el rostro feminizado del cuidado, así como sus costos materiales, económicos, de oportunidad laboral y psicológicos.

Lo anterior podría en parte explicar que las necesidades expresadas por los cuidadores de este estudio para realizar su rol, que en la conceptualización de Max-Neef corresponden a satisfactores, se clasifican principalmente como respuestas a necesidades existenciales de ser y tener, siendo necesidades elementales para funcionar en lo cotidiano desde el plano fisiológico y psicológico. Son satisfactores que cubren desde el plano axiológico o valórico necesidades de subsistencia (tener alimentación y medicamentos); de protección (tener apoyo del sistema de salud para cuidar al postrado, tener una familia que lo apoye instrumentalmente en el cuidado, sentirse protegido en la tarea que realiza); y de entendimiento (tener acceso a capacitación para desempeñar su rol). Este resultado es coincidente con los de otros estudios similares realizados a cuidadores (Raivio *et al.*, 2007; Georges *et al.*, 2008; Moreno *et al.*,

2010), que refieren necesidades de información sobre el cuidado, apoyo emocional familiar, apoyo instrumental comunitario, apoyo económico y tiempo para descansar, entre las más relevantes. Lo anterior apoya la tesis que las necesidades son finitas y universales, independiente del contexto cultural en que se desarrollen (Max-Neef, 1993).

No aparecen identificados por lo cuidadores satisfactores que se puedan vincular con necesidades existenciales de hacer para otro o para sí mismo, como tampoco de estar o participar, lo que en el plano axiológico implica necesidades de participación, ocio, creación, identidad y libertad. Esto señala que contar con respuestas insuficientes, para algunas o todas las necesidades de subsistencia, protección y entendimiento, los focaliza en centrarse mayormente en éstas, implicando la imposibilidad de avanzar al abordaje de otras necesidades, produciéndose un bloqueo en las necesidades de participación social y las que apuntan a desarrollar sus propias potencialidades. Lo anterior es preocupante si se piensa en el impacto que ello puede tener en su propia capacidad de brindar bienestar social a otros y a sí mismo, al limitar su agencia. Se torna relevante entonces generar acciones que permitan que las personas sean conscientes de sus necesidades, no solo de aquellas percibidas, sino de aquellas que no pueden ser visibilizadas o que se ven estancadas, para de ese modo activar el carácter motivador de la necesidad que permite alcanzar su satisfacción.

Respecto a los satisfactores, Max-Neef (1993) plantea que éstos se presentan en tres niveles: el sujeto, el grupo social y el medio ambiente. Se observa que los cuidadores no se visualizan como fuente de satisfactores para sus necesidades, enfocándolos solo a nivel exógeno, tanto en grupos sociales primarios, especialmente la familia y los amigos, como también en organizaciones comunitarias, en la respuesta desde la responsabilidad social de la empresa y también en el

mercado. Los organismos no gubernamentales y las instituciones estatales no son vistos por estos cuidadores como agentes activos de provisión de cuidado, siendo visualizados en forma idealizada como posibles fuentes de satisfacción, como es en el satisfactor de la pensión previsional estatal. En este sentido las acciones existentes del Estado y algunas de la comunidad, como los tiempos de relevo a su labor, se aprecian como deseables por los cuidadores, pero no son demandadas por ellos, quienes al verlas como algo idealizado y no como un derecho no se movilizan a buscar más allá del repertorio conocido de satisfactores. Se merma así su capacidad de poner en la agenda pública la necesidad de dar respuestas a sus necesidades, manteniéndose vulnerados sus derechos (Max-Neef, 1993).

De este modo, los satisfactores identificados por los cuidadores son definidos coherentemente con su realidad cultural y social, que se asienta en la responsabilización familiar del cuidado. Se observa una prelación en el orden en que recurren a las fuentes. El hecho de que los cuidadores demanden a la familia como primera fuente de satisfacción de sus necesidades da cuenta de que naturalizan a ésta como la primera responsable del cuidado de los mayores. Solo en segunda instancia se recurre a instituciones comunitarias o a la empresa privada, e idealizadamente a instituciones gubernamentales. Esta forma de entender el cuidado estaría por tanto no solo instalada en un nivel macro social, sino que se observa permeando el discurso de quienes cuidan, lo que complejiza la posibilidad de concebir el cuidado como derecho (Leiva, 2015; Rico y Robles, 2016). En concordancia, la mayoría de las instancias comunitarias e institucionales brindan preferentemente satisfactores económicos o materiales, por sobre satisfactores de servicios de cuidado, los que son proporcionados mayormente por la familia o transados en el mercado cuando la capacidad económica del

cuidador lo permite. En este contexto impresiona el papel acotado de la responsabilidad social de la empresa privada como fuente de satisfactor económico, el que no responde a una política empresarial, ya que existe solo como una medida de apoyo particular por el vínculo laboral con algún familiar de la persona dependiente.

El hecho que los cuidadores idealicen como satisfactor desde el Estado pensiones de jubilaciones más dignas para los adultos mayores y para ellos mismos, devela la inequidad que perciben de su situación. Se tornan insuficientes medidas solo del tipo transferencias económicas, que carecen de la connotación de una retribución justa al trabajo reproductivo desempeñado.

Un satisfactor sinérgico relevante que podría responder a la satisfacción de distintas necesidades expresadas es el contacto expedito con el equipo profesional del consultorio de salud primaria. Este contacto permitiría dar respuesta al mismo tiempo a las necesidades que cubre el satisfactor de formación especializada en post-tratados, tanto en el cuidado físico como psicológico de la persona cuidada, y también una atención pronta en caso de situaciones de emergencia. Al mismo tiempo permitiría impactar positivamente en las necesidades a las que responde el satisfactor apoyo en tareas de cuidado.

Lo mismo ocurre con el satisfactor de apoyo en tareas de cuidado con tiempos de relevos por distintas fuentes, tales como la familia, redes primarias, mercado y Estado, el que se entiende como sinérgico al satisfacer necesidades de subsistencia y protección que les permitiría además sentirse reconocidas al posibilitar tiempos de descanso para ellas.

Respecto al resto de los satisfactores, la mayoría son de tipo singular, como los satisfactores económicos en bienes y en dinero, que provienen de diversas fuentes. Poner mayormente el acento solo en satisfactores singulares como res-

puestas económico-materiales para satisfacer necesidades de subsistencia, como ha sido hasta ahora, desplaza la instalación de satisfactores que pueden responder simultáneamente a varias necesidades articuladas en una política que garantice un nivel mínimo de corresponsabilidad del Estado.

La lectura de lo que los cuidadores necesitan para desempeñar su rol refleja coincidencia con la escasa oferta de programas públicos en el país para el trabajo de cuidado familiar informal existente. Son programas que ofrecen mayormente transferencias monetarias, algunas instancias de acompañamiento y capacitación, sin una política pública de respaldo que las articule. Esta realidad difiere de experiencias como las planteadas por Lewis (2011) en los países escandinavos y europeos, los que cuentan con políticas que apuntan también a medidas que responden a necesidades de participación social, ocio, creación, libertad, tanto de quienes cuidan como de quienes son cuidados. Para brindar servicios de cuidado de calidad no solo se precisan transferencias económicas o apoyos instrumentales básicos estandarizados, sino que también permisos laborales regulados, ofertas institucionales de cuidado, tiempos de relevo en cuidado y sistemas de pensiones suficientes, estas dos últimas expresadas, pese a su inexistencia, como satisfactores deseables por los cuidadores.

Conclusiones

Los resultados de este estudio dan cuenta de que los cuidadores se encuentran enfocados en las necesidades de subsistencia y protección, en las que buscan respuestas culturalmente estructuradas bajo una lógica de naturalización del cuidado con responsabilidad de la familia. La falta de respuestas suficientes para su satisfacción limita su avance a necesidades de participación y desarrollo de sus potencialidades como personas, inhibiendo su concienciación como sujeto con derechos de cuidado.

Es importante destacar que los satisfactores expresados por los cuidadores van más allá de transferencias monetarias y apoyos estandarizados de capacitación para cuidar, señalan la importancia de sumar medidas de servicios de apoyo, relevo al cuidador y pensiones estatales. Tales medidas deben ser articuladas en una política pública que garantice satisfactores pertinentes para sus necesidades en el entendimiento de la calidad de derechos humanos que éstas tienen.

Si bien el Estado chileno ha presentado un avance en ofertas programáticas en el área, ellas no están articuladas en una política pública de cuidado que dé respuesta a lo que en realidad los cuidadores necesitan. Por el contrario, ofrecen diseños estándares y reduccionistas que impiden abordar la situación del cuidado familiar de adultos mayores en su complejidad, limitando la capacidad de desarrollo de quienes cuidan, exponiéndolos a la vez a una situación de pobreza. Por otra parte, la mayoría de los cuidadores de este estudio son también personas mayores que presentan en algún grado necesidades de cuidado, por su situación de salud y vulnerabilidad social, debiendo además cuidar con escaso soporte institucional, lo que obstruye la oportunidad de ser considerado como sujeto de cuidado.

La satisfacción de necesidades, entendidas como derechos básicos, no es factible desde una lógica que centraliza la responsabilidad del cuidado en el cuidador y en la familia. Se hace entonces necesario escuchar las voces de quienes cuidan e instar al Estado a concretar un Sistema Nacional de Cuidados de carácter intersectorial, consecuente con los acuerdos de tratados internacionales y convenciones que regulan el cuidado a nivel mundial, otorgándole características éticas y de buena gobernanza. Deben contemplarse medidas económicas sustantivas, como mejoramiento del nivel de pensiones y otras medidas en servicios, como guías y asesorías, atenciones de salud

efectivas, servicios de tiempos de relevos y espacios de participación para cuidadores. Esto implica diseñar las políticas públicas colectivamente, dotarlas de presupuesto estatal suficiente, realizar arreglos institucionales para su efectivo funcionamiento (Rico y Maldonado, 2011) y articularlas con los sistemas de protección social (Rico y Robles, 2016), con enfoque de género y que fomenten la corresponsabilidad. Deben ser políticas integradas, debido a la diversidad de instrumentos que deben implementarse y a la multiplicidad de población objetivo a la que se orienta. La instauración de una política pública de cuidado que considere los elementos expuestos es vital en Chile, pues al ser una sociedad cada vez más envejecida es imperante pensar en función del cuidado.

REFERENCIAS

- Acosta E (2013) Entre la necesidad y el no reconocimiento: La valoración de la dimensión temporal en las estrategias familiares para la contratación de cuidadoras domésticas inmigrantes en España y Chile. *Si Somos Americanos* 13: 141-164.
- Acosta E (2015) *Cuidados en Crisis. Mujeres Migrantes hacia España y Chile*. Deusto. Bilbao, España. 357 pp.
- Comelin A (2014) ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *ÍCONOS* 18(50): 111-127.
- Elizalde A, Martí M, Martínez F (2006) Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el enfoque centrado en la persona. *POLIS* 5(15): 1-23.
- Findling L, Champalbert L (2015) Cuidados, familias y prestación de servicios: opiniones de mujeres que cuidan a familiares y de responsables institucionales. En Findling L, López E (Coords.) *De Cuidados y Cuidadora: Acciones Públicas y Privadas*. Biblos. Buenos Aires, Argentina. pp. 131-144.
- Flores E, Rivas E, Seguel F (2012) Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. Enferm.* 18: 29-41.
- Fung A (2003) Recipes for public spheres: eight institutional design choices and consecuencias. *J. Polit. Philos.* 11: 338-367.

- García F, Manquían E, Rivas G (2016) Bienestar Psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* 15(3): 87-97.
- Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M (2008) Alzheimer's disease in real life. The dementia carer's survey. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 23: 546-551.
- Groppa O (2004) *Las Necesidades Humanas y su Determinación: Los Aportes de Doyal y Gough, Nussbaum y Max-Neef al Estudio de la Pobreza*. Universidad Católica Argentina. Instituto para la Integración del Saber. <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/investigacion/necesidades-humanas-determinacion-groppa.pdf> (Cons. 19/04/2018).
- Guerra M, Zambrano E (2013) Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enferm. Global* 32: 211-221.
- Leiva S (2015) Organización social del cuidado en Bolivia y Chile: Estado y ciudadanía. *Rev. Aust. Cs. Soc.* 28: 61-81.
- Leiva S, Mansilla M, Comelin A (2017) Condiciones laborales de migrantes bolivianas que realizan trabajo de cuidado en Iquique. *Si Somos Americanos* 17: 11-37.
- Lewis J (2011) Género, envejecimiento y el nuevo pacto social: La importancia de desarrollar un enfoque holístico de las políticas de cuidado. En Carrasco C, Borderías C, Torns T (Eds.) *El Trabajo de Cuidados: Historia, Teoría y Políticas*. Catarata. Madrid, España. pp. 336-358.
- Max-Neef M (1993) *Desarrollo a Escala Humana. Conceptos, Aplicaciones y Algunas Reflexiones*. Espacio. Buenos Aires, Argentina. 148 pp.
- Michels A, De Graaf L (2010) Examining citizen participation: local participatory policy making and democracy. *Local Gov. Stud.* 36: 477-491.
- Montaño S (2010) El cuidado en acción. En Montaño, Calderón C (Coords.) *El Cuidado en Acción. Entre el Derecho y el Trabajo*. Cuadernos CEPAL N° 94. Santiago, Chile. 13-61.
- Moreno J, Arango J, Rogers H (2010) Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicol. Caribe* 2(6): 1-35.
- Muela Martínez JA, Torres Colmenero CJ, Peláez Peláez EM (2002) Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema* 14: 558-563.
- Nussbaum M (2012) *Las Mujeres y el Desarrollo Humano. El Enfoque de las Capacidades*. Herder. Barcelona, España. 414 pp.
- OMS (2015) *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza. 267 pp.
- Pineda J (2014) Trabajo de cuidado de la vejez en una sociedad en envejecimiento. *La Manzana de la Discordia* 9: 53-69.
- Puerta J (2009) El enriquecimiento/empobrecimiento como sistema. *Estud. Cultur.* 2(3): 86-94.
- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen ML, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K (2007) How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dement.* 22(5): 360-368.
- Rico N, Maldonado C (2011) *Las Familias Latinoamericanas Interrogadas. Hacia la Articulación del Diagnóstico, la Legislación y las Políticas*. CEPAL. Santiago, Chile. 201 pp.
- Rico M, Robles C (2016) *Políticas de Cuidado en América Latina. Forjando la Igualdad*. CEPAL / Deutsche Zusammenarbeit. Santiago, Chile. 80 pp.
- Sen A (1992) *Inequality Reexamined*. Oxford University Press. Oxford, RU. 224 pp.
- Sen A (2016) *La Desigualdad Económica*. Fondo de Cultura Económica. México. 292 pp.
- Urquijo M (2014) La teoría de las capacidades en Amartya Sen. *Edetania* 46: 63-80.