

# SÍNDROME DE DESGASTE DEL CUIDADOR. ¿ESTAMOS AYUDANDO?

*Caregiver burnout syndrome. Are we helping?*

Reyna M. Durón,<sup>1</sup> Iris E. Martínez-Juárez<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Unidad Académica y de Investigación Científica, Centro Médico Lucas, Tegucigalpa, Honduras

<sup>2</sup>Instituto de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", México.

En Siglos pasados las enfermedades agudas, especialmente las de tipo infeccioso, llamaron la atención de los sistemas de salud y originaron amplias políticas de prevención y control. En las últimas décadas, el perfil epidemiológico muestra una alta frecuencia de enfermedades crónicas.

Se estima que hasta un 90% de los pacientes mueren actualmente por causa de enfermedades crónicas. De ellos, alrededor de la mitad recibe tratamientos por alrededor de 30 meses antes de fallecer.<sup>1</sup>

Los pacientes con enfermedades subagudas o crónicas con sintomatología cardiopulmonar, neurológica, metabólica, oncológicas y otras asociadas a dolor y discapacidad de varios tipos demandan de cuidado exclusivo por parte de sus familias. Esto significa que los cuidadores, sean familiares o amigos involucrados en la atención de estos pacientes, estarán expuestos a prolongados períodos de estrés emocional, físico y financiero.

El personal de salud también puede experimentar sentimientos de frustración, incapacidad de ayudar, fracaso, soledad o decepción, a la vez que percibe su propia vulnerabilidad y mortalidad. Sin embargo, una visión integral y una planificación adecuada del cuidado resultarán en un personal de salud eficiente, un paciente bien cuidado y un cuidador que cuida su propia salud en el proceso.<sup>2</sup>

A continuación presentamos algunos conceptos prácticos que debemos recordar en el marco de las buenas prácticas en cuidados paliativos en referencia a los cuidadores.

## Diagnosticando el síndrome de desgaste del cuidador

Los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes dependen parcial o totalmente de sus cuidadores. Esto puede llevar al familiar o el cuidador a etapas de desgaste o sobrecarga emocional, física y espiritual que se manifiesta por cambios de actitud, irritabilidad, fatiga, ansiedad y depresión.<sup>3</sup> Muchos cuidadores también se sienten culpables cuando emplean un poco de su tiempo para sí mismos y no en su familiar enfermo.

Los síntomas del síndrome de sobrecarga o desgaste del cuidador son similares a aquellos del estrés y la depresión tales como:

- Aislamiento de los amigos, familia y otros seres queridos
- Pérdida de interés en actividades que previamente disfrutaba

- Sentimientos de tristeza, irritabilidad, desesperanza e invalidez
- Cambios en el apetito y el peso
- Cambios en los hábitos de sueño
- Mayor susceptibilidad a enfermarse
- Intensa fatiga física y emocional (exhaustos)

## Aspectos en la génesis del síndrome

Es común que los cuidadores están tan ocupados preocupándose por otros que ellos tienden a dejar de lado su propia salud emocional, física y mental. Las demandas a la que es expuesto el cuerpo, la mente y las emociones de los cuidadores pueden ser enormes, lo que conduce a fatiga y sentimientos de minusvalía y finalmente al síndrome de sobrecarga emocional o desgaste. Debe ayudarse a los cuidadores a identificar factores que pueden producir este estado, como los descritos a continuación.

*Confusión de los roles:* muchas personas experimentan confusión al encontrarse en el papel de cuidadores. Puede ser para la persona difícil separar su rol como cuidador de su rol como esposa(o), hijo, amigo, etc.

*Expectativas no realistas:* muchos cuidadores esperan que su actuación tenga un efecto positivo en la salud y felicidad del paciente. Esto puede ser irreal en pacientes que sufren enfermedades progresivas que dejan discapacidad permanente.

*Pérdida de control:* muchos cuidadores sufren de frustración por la falta de dinero, recursos, habilidades de planeación, dirección y organización en el cuidado de su ser querido.

*Demandas no razonables:* algunos cuidadores se plantean límites no razonables, en parte porque ven su rol de cuidadores como su única y última responsabilidad.

*Otros factores:* muchos cuidadores no reconocen cuando sufren de sobrecarga emocional o desgaste y eventualmente llegan al punto cuando no pueden funcionar efectivamente. Incluso ellos también pueden caer enfermos.

## Medidas de prevención

El personal de salud deberá instruir a los cuidadores sobre algunas medidas de organización del cuidado de su paciente que resultarán en su propia salud:

Correspondencia a: Dra. Reyna Durón. Correo-E: reynaduron2002@yahoo.com

*Acercamiento a los amigos:* Encontrar alguna persona de confianza, como un amigo, un compañero de trabajo, un vecino o un consejero con quien conversar sobre sus sentimientos y frustraciones.

*Tener metas realistas.* Aceptar que se necesita ayuda en el cuidado de su ser querido y buscar que otros le ayuden en algunas tareas. Ser realista acerca de la enfermedad de su ser amado, especialmente si se trata de una enfermedad progresiva.

*No olvidarse de sí mismo.* Planear tener tiempo libre para sí mismo, aunque sean pocas horas de forma periódica. Recordar que cuidarse a sí mismo no es un lujo, es una necesidad absoluta.

*Buscar ayuda profesional.* La mayoría de los terapeutas, trabajadores sociales y clérigos tienen adiestramiento para aconsejar a personas que se enfrentan con problemas físicos y emocionales.

*Utilizar servicios de cuidadores contratados.* Estos pueden darle un descanso temporal de sus actividades, puede utilizar los servicios por tan sólo algunas horas en casa o bien acudir a instituciones de estancia corta u otros lugares de asistencia.

*Conocer sus límites.* Hacer una revisión real de su situación personal. Reconocer y aceptar si se encuentra con sobrecarga o desgaste emocional.

*Aprender sobre la enfermedad de su ser querido.* Entre más conozca de la enfermedad, será más efectiva la forma en que el cuidador podrá cuidar a la persona enferma.

*Desarrollar nuevas habilidades para superar los retos.* Recordar acentuar las cosas positivas. Utilizar en lo posible su sentido del humor para sobrellevar el estrés de cada día. Manténgase sano mediante comer a la hora debida, y mantener un ejercicio físico y sueño adecuados.

*Aceptar sus sentimientos.* El tener sentimientos negativos – frustración o enojo – acerca de sus responsabilidades o de la persona a la cual está cuidando es normal y es humano. No significa que el cuidador sea una mala persona o un mal familiar.

*Si es posible unirse a un grupo de apoyo.* El compartir sus sentimientos y experiencias con otros en la misma situación puede ayudarlo a manejar el estrés, encontrar fuentes de ayuda, disminuir los sentimientos de frustración o de aislamiento.

## Fuentes de ayuda para el cuidador

*Atención médica.* El cuidador que sufre de estrés y depresión debe recibir atención médica individualizada. El estrés y la depresión son padecimientos tratables.

*Servicios de ayuda en casa:* debe promoverse el establecimiento de agencias que proveen servicios de ayuda en casa y enfermeras entrenadas para cuidado domiciliario a corto plazo.

*Cuidados de día para adultos:* Actualmente se promueve la creación de programas que ofrezcan terapia ocupacional para los pacientes, así como oportunidades para socializar y recibir asistencia médica y otros servicios.

*Asilos u otras instituciones:* estos lugares ofrecen sus servicios en forma temporal para proporcionar a los cuidadores un respiro de sus responsabilidades.

*Servicios privados:* es importante identificar si existen agencias certificadas que cuenten con personal entrenado en las necesidades y cuidados de enfermos crónicos.

*Grupos de apoyo.* Algunas organizaciones están promoviendo grupos que permiten a los cuidadores conocer otras personas que se enfrentan a situaciones similares, facilitando mayor información sobre la enfermedad la existencia de fuentes adicionales de ayuda.

Es positivo que en muchos países latinoamericanos hay una creciente tendencia al establecimiento de asociaciones de pacientes y familiares con enfermedades crónicas. Esto permitirá el desarrollo de servicios de apoyo que redundarán en un mejor cuidado de los enfermos crónicos y sus familias.

## REFERENCIAS

1. Guyer B, Freedman MA, Strobino DM, Sondik EJ. Annual summary of vital statistics, trends in the health of Americans in the 20<sup>th</sup> century. *Pediatrics* 2000;106:1307-17.
2. Fundación de Epilepsia de Los Angeles. Sobrecarga mental y física de la persona que cuida al paciente con epilepsia. Serie "Eduquéndonos sobre las epilepsias". Fascículo 15. 2008.
3. Taylor GJ, Kurent JE. *A clinician's guide to palliative care*. Massachusetts: Blackwell Publishing. 2003.