

Reportaje

## Resiliencia y desgaste del cuidador

**Lic. Élia Gabriela Salas Sánchez**

Desde el momento en que se diagnostica una enfermedad crónico degenerativa, se debe hablar de los cuidados paliativos, con el objetivo de brindar calidad de vida a personas con enfermedades de larga evolución, en donde se presenta temor al abandono, a la soledad, miedo a la invalidez y a tener que depender de los demás para llevar a cabo sus necesidades psico-fisiológicas y espirituales, padeciendo dolencia habitual, y múltiples situaciones estresantes en el individuo, hasta llegar al final de la vida. Para lograr este objetivo de brindar la calidad de vida se requiere de un equipo multidisciplinario, el cual abarca los aspectos físico-biológicos, sociales, emocionales y espirituales de un paciente crónico degenerativo.

Parte de este equipo multidisciplinario es el cuidador, que es la persona o institución, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones de soporte a los pacientes. Un 85% de los cuidadores son mujeres de edades que oscilan entre los 45 a 60 años y están sometidos a una situación continua de estrés que incrementa su vulnerabilidad biológica. Son los encargados de entender señales o pistas de dolor, desaliento, urgencia, alegrías, carencias, etc. Son como los detectives que están en busca de una señal que inconforme o incomode al paciente. Contraen una carga física y psíquica, se responsabilizan de la vida del paciente, en cuanto a la medicación, higiene, alimentación, etc., en consecuencia se va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el paciente le absorbe cada vez más y se desatiende a sí mismo, no tomando el tiempo necesario para su propia vida.

Existen dos síndromes de los cuidadores: Sobrecarga del cuidador y Síndrome de Burn-out. El primero se presenta en los cuidadores que son familiares y el de Burn-out se presenta en los que tratan con personas, es decir que parte de su labor es el trato con personas, así como los trabajadores de la salud. Son realmente situaciones similares y ambos presentan la misma sintomatología. Lo que los distingue es la remuneración económica (Burn-out es por trabajo) a diferencia de la sobrecarga de trabajo. Otra diferencia estriba en los sentimientos que se tienen hacia el paciente siendo cuidador por trabajo o por compromiso familiar; y por último la diferencia es que se han realizado investigaciones de Burn-out sólo en trabajadores que laboran con personas, tales como a enfermeros, médicos, maestros, etc.

Existen señales de alerta para estos síndromes las cuales son:

- ❖ Problemas de sueño.
- ❖ Pérdida de la energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- ❖ Aislamiento.
- ❖ Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- ❖ Consumo excesivo de pastillas para dormir u otro medicamento.
- ❖ Problemas físicos como: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas, etc.
- ❖ Cambios frecuentes del humor.
- ❖ Desinterés en su arreglo.

Debemos estar alertas si observamos varias de estas señales en el cuidador, ya que por lo general son vistas por otras personas y no por él mismo. Por esta razón hay que darle a

notar lo que está presentando para hacerlo consiente y derivarlo con expertos de la materia, para evitar un mayor daño físico o psicológico y poder brindar el cuidado que el paciente requiere.

Claro que los seres humanos tenemos la capacidad de la resiliencia en el Síndrome del Cuidador o el Síndrome de Burn-out. Una de las formas de hacer la resiliencia es conocer los derechos de los cuidadores, con la finalidad de llevarlos a cabo a nivel preventivo y/o curativo, siendo estos:

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por sí mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan.
- El derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- El derecho a “decir NO” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir con la vida propia.

Después de utilizar los derechos a nivel preventivo, se pueden realizar estrategias para llegar a la resiliencia y evitar un desgaste del cuidador. Éstas pueden ser: el fijarse objetivos y expectativas realistas, establecer sus propios límites, ya que la mayoría de los seres humanos tratamos de hacer mil y una cosa a la vez y en realidad no nos ponemos límites de acuerdo a nuestras capacidades sin caer en el conformismo.

Pedir y aceptar ayuda: esto no nos hace débiles o inferiores, sino al contrario es saber trabajar en equipo y querernos un poco más.

Cuidar de sí mismo: todos hablamos de conocernos y querernos cuando la realidad es otra; vivimos continuamente la vida en situaciones estresantes, como por ejemplo de tiempo, económico, etc. y realmente no nos damos el tiempo necesario para cada uno de nosotros, decimos no tener el tiempo en 24 horas que dura un día, pero la realidad o mejor dicho la frase correcta es “No me doy tiempo,” porque dependemos de los demás y es a quien les dedicamos más tiempo que a uno mismo y más en el caso de las mujeres, en las que por naturaleza sale el sentimiento maternalita ante la mayoría de las personas que nos rodean.

Involucrar en el cuidado del paciente a toda la familia: son pocas las familias en las que sólo existe un cuidador, por eso es de gran importancia involucrar a todos los miembros como cuidadores y disminuir la carga de la persona, siendo incluso más sano hasta para el propio paciente. Se debe de llevar a cabo un rol de actividades para cada uno de los integrantes de la familia. Puede ser que uno de los miembros de la familia sea el que evite que los demás miembros se involucren con pensamientos como por ejemplo: “Sólo yo sé cómo hay que cuidarlo”, “Sólo quiere que le cuide yo”, “Ellos (refiriéndose a los otros integrantes de la familia) deberían saber que necesito ayuda y debe salir de ellos”, entre otros. Es difícil involucrar a todos los miembros de una familia, pero es necesario y esto se debe de hacer desde el momento en que se le da el diagnóstico de una enfermedad crónica degenerativa.

Hablando un poco más en relación a la resiliencia y al síndrome de burn-out, se puede decir que son conceptos que se mencionaron por primera vez por Freudenberg en 1974, para describir estados físicos y mentales en relación con el trabajo, refiriéndose a la vivencia de agotamiento, desengaño y pérdida de interés por el trabajo; este estado sería el resultado de frustrarse por el intento de lograr una serie de expectativas inalcanzables. También se le llamó “síndrome del quemado”, siendo en realidad un estrés laboral, que no desaparece con el hecho de salir de vacaciones. Normalmente en el trabajo se llega a un momento en donde se siente cansancio físico y emocional, el cual entra dentro de lo “normal,” ya que, al tomar unas vacaciones, al regreso nos sentimos mejor y continuamos con la rutina de trabajo, pero no sucede así cuando ya se llegó al Burn-out. En este caso es importante encontrar los estresores responsables que nos llevan a un Burn-out para buscarles solución.

Algunos estresores dentro del trabajo de cuidador pueden ser:

- La sobrecarga de trabajo: el ser cuidador de un paciente crónico degenerativo causa “estrés negativo”, por el hecho de tener la vida de una persona en nuestras manos y no saberle brindar la calidad de vida que merece un ser humano hasta el final de su vida. Se debe de tomar en cuenta la cantidad de horas que se atiende a la persona, la cual no debe de pasar de más de ocho horas diarias; cambiar de pacientes para no involucrarse sentimentalmente y darse tiempo con el objetivo de no dejar de vivir su propia vida.
- Estresores del ambiente físico; a pesar de que en la mayoría de los casos se atiende al paciente en casa, se trata de trabajar en un ambiente, limpio, con luz, sin ruidos estremecedores e incluso se puede adaptar un ambiente confortable no sólo para el paciente, sino para el cuidador.
- Falta de armonía con todos los miembros de la familia en cuanto a las relaciones interpersonales y grupales.
- Falta de realización personal. Para superar este riesgo es oportuno estar en constante actualización didáctica y acudir a des-estresores como el ejercicio, la buena alimentación y estrategias de relajación.
- Otro estresor importante puede ser la personalidad del cuidador. Tenemos que estar conscientes de la importancia de ser cuidadores, de lo que el paciente requiere y buscar la forma de conocernos un poco más para saber si soy capaz de tomar esa gran responsabilidad, sin limitarse a decir “no puedo” sin antes intentarlo.

En conclusión, sí, se puede llevar a cabo una resiliencia en el cuidador, ya sea un cuidador familiar y/o trabajador de la salud.