



Síndrome de Greta o Fatiga del Cuidador de Enfermos Crónicos

Ricci, Ricardo T¹

¹Médico Clínico. Profesor Titular (Retirado) de Antropología Médica. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Tucumán. Argentina.
Correo electrónico de contacto: riccirt@fm.unt.edu.ar
Recibido: 25 de Marzo de 2025 - Aceptado: 30 de Abril de 2025

Introducción

El cuidado de personas con enfermedades crónicas o severamente invalidantes, representa un desafío emocional, físico y social para quienes desempeñan esa tarea. A menudo, este rol recae en familiares o personas cercanas que, sin formación profesional, asumen la responsabilidad de garantizar el bienestar del enfermo. Si bien su dedicación es encomiable, las demandas constantes y la falta de apoyo pueden llevar al fenómeno conocido como "fatiga del cuidador". Otro tanto ocurre a menudo con los médicos y las personas formadas en profesiones afines a la medicina, como la enfermería. Se trata en general de personas de buena voluntad que no cuentan con las competencias físicas, psíquicas, sociales y espirituales de un profesional del cuidado de pacientes crónicos.

Un caso paradigmático de este fenómeno es el de Greta Samsa, personaje de "La metamorfosis" de Franz Kafka. En la famosa novela, Greta asume el cuidado de su hermano Gregorio desde que este, por alguna inexplicable razón, amanece transformado en un monstruoso insecto. Inicialmente, muestra una devoción y un compromiso ejemplares, una actitud de empatía y cuidado admirables hacia su hermano mayor.

En rigor de verdad, el caso de Greta corresponde al tipo más generalizado y numeroso de cuidadores domiciliarios. Son los informales quienes se encargan de realizar las tareas de cuidado de las personas que no son capaces de efectuar por sí mismas las actividades básicas de la vida diaria. En su mayoría son familiares de la persona dependiente, especialmente mujeres. Se caracterizan por no tener una formación específica en dicho ámbito, no reciben remuneración económica por el trabajo realizado y no tienen un horario estipulado, dedicando la mayor parte de su tiempo a la tarea del cuidado.¹

"Yo me encargo de Gregorio." Simboliza el rol de Greta como cuidadora; ella que asume la responsabilidad de atender a su hermano, llevándole comida y asegurándose de que esté lo mejor posible dentro de la desventura. Es una tarea que las circunstancias le imponen, ya que ni el padre, ni la madre de Gregorio, por diversas razones, están en condiciones de asumir el cuidado *"¿Le gustará esto?"* Greta es empática al tratar de descubrir qué alimentos pueden agradar a Gregorio en su nueva forma. Se esfuerza en mantenerlo limpio, higieniza la habitación y trata de conservarla habitable, preservando un entorno digno para su hermano.

“Gregorio tenía mucha curiosidad por saber lo que le traería en su lugar, e hizo al respecto las más diversas conjeturas. Pero nunca habría podido adivinar lo que la bondad de la hermana iba realmente a hacer. Para poner a prueba su gusto, le trajo muchas cosas para que eligiera, todas ellas extendidas sobre un viejo diario.”²

“... nadie, ni siquiera la hermana, pensaba que él pudiera entender a los demás; y así, cuando la hermana estaba en su habitación, tenía que conformarse con escuchar de vez en cuando sus suspiros y sus invocaciones a los santos. Solo más tarde, cuando ya se había acostumbrado un poco a todo –naturalmente nunca podría pensarse en que se acostumbrase del todo–, oía a veces Gregorio una observación hecha amablemente o que así podía interpretarse: “Hoy sí que le ha gustado”, decía, cuando Gregorio había comido con abundancia, mientras que, en el caso contrario, que poco a poco se repetía con más frecuencia, solía decir casi con tristeza: “Hoy ha dejado todo”.²



Sin embargo, con el paso de los días y la sumatoria de inconvenientes de todo tipo, la situación va cambiando. La creciente carga emocional, las tareas físicas y la falta de apoyo familiar la conducen a plantearse la injusticia de la situación, a una radical incomodidad y finalmente al agotamiento. La evolución de su desgaste ilustra cómo la fatiga del cuidador puede afectar tanto al cuidador como a la persona atendida.

"No puedo más." Greta expresa su agotamiento al cuidar de Gregorio, deja ver que la tarea la sobrepasa física y emocionalmente. *"No entiendo por qué tenemos que seguir soportando esto."* Aun cuando antes intercedía a favor de Gregorio ante sus familiares sobrepasados por la situación, en esta frase se pone de manifiesto su creciente frustración y el deseo de liberarse de la carga que supone el "paciente". *"Esto ya no es Gregorio."* Llega el momento en que comienza a deshumanizar a su hermano, justificando su rechazo al convencer a la familia de que el ser en el que se ha transformado no es realmente su hermano. Lo desconoce, lo cosifica, lo aborrece. *"Tenemos que deshacernos de él."* La Greta, desgastada y agotada, llega a proponer que deben deshacerse de él, marcando su completo rechazo. *"Si realmente nos entendiera, se iría por su cuenta."* Una frase que testimonia el resentimiento y la carga que siente Greta, al tiempo que refleja cómo atribuye intenciones humanas a Gregorio, pese a su condición.

"Sin pensar más en qué era lo que podría gustarle a Gregorio, la hermana, por la mañana y al mediodía, antes de marcharse a la tienda, empujaba apresuradamente con el pie cualquier comida en la habitación de Gregorio, para después recogerla por la noche con el palo de la escoba, tanto si la comida había sido probada como si –y este era el caso más frecuente– ni siquiera había sido tocada."

"Queridos padres", dijo la hermana y, como introducción, dio un golpe sobre la mesa, "esto no puede seguir así. Si ustedes no se dan cuenta, yo sí me la doy. No quiero, ante esta bestia, pronunciar el nombre de mi hermano, y por eso solamente digo: tenemos que quitárnoslo de encima. Hemos hecho todo lo humanamente posible por cuidarlo y aceptarlo; creo que nadie puede hacernos el menor reproche".

"Tienes razón una y mil veces", dijo el padre para sus adentros. La madre, que aún no tenía aire suficiente, comenzó a toser sordamente sobre la mano que tenía ante la boca, con una expresión de enajenación en los ojos."

Nuestro deseo, en este texto, es explorar las causas, síntomas y consecuencias de la fatiga del cuidador, recordando a lo largo del mismo el caso de Greta como un ejemplo significativo, acaso paradigmático. También intentaremos abordar estrategias para prevenir y mitigar este desgaste, promoviendo un enfoque que valore tanto la salud del cuidador como la del paciente.

Fatiga del Cuidador

La fatiga del cuidador se define como un estado de agotamiento físico, emocional y mental derivado del cuidado continuo de una persona con necesidades que la limitan, la postran o la privan total o parcialmente de su autonomía. Se produce cuando un encargado del cuidado de otra persona se siente abrumado y comienza a desapegarse de su función. Esa condición lo lleva a no ocuparse de sí mismo o de su bienestar mental. Este fenómeno se agrava aún más, cuando el cuidador no recibe apoyo adecuado, percibe su soledad y carece de tiempo para atender a sus propias necesidades. Como toda situación de agotamiento o *Burn Out* se compone de tres dimensiones: agotamiento emocional (EE), despersonalización (DP) y reducción de la realización personal (RPA).³

Deseamos adaptar el concepto de agotamiento y proporcionar un modelo integrador para abordar el agotamiento del cuidador, nuestro propósito no es ofrecer un tratamiento exhaustivo del tema, ni pretender refutar la investigación existente. Nuestro objetivo tiene que ver con la necesidad de explorar la investigación sobre el cuidado informal. El presente artículo se propone nuevas preguntas e ideas para conocer acerca del cuidado informal, tanto en términos de medidas de impacto como en términos de un marco conceptual para estudiarlas.⁴

En la Metamorfosis, la historia de Greta va reflejando cómo las demandas de cuidado pueden ser abrumadoras. Como dijimos en un comienzo, maneja las responsabilidades con esmero, pero, a medida que transcurre el tiempo e impera la rutina, se acumulan las percepciones de los obstáculos y su bienestar personal se ve afectado. Hasta podría uno afirmar que se trata de otra metamorfosis, esta más lenta y paulatina, pero de la que hasta podríamos afirmar que se trata del viaje de un ser humano hacia algún tipo de monstruo sin retorno. De manera clara y ostensible comienzan a evidenciarse los rasgos y trastornos asociados con la falta de equilibrio entre el cuidado y el autocuidado.

Enumeremos algunas de las causas del “Síndrome de Greta”

Sobrecarga física: Tareas repetitivas como movilizar al paciente, higienizarlo convenientemente, a veces de manera reiterada en poco tiempo. Preparar los alimentos y administrarlos con paciencia. Gestionar tratamientos médicos, cumplir con las indicaciones de los diversos profesionales.

Estrés emocional: Enfrentar el deterioro progresivo del paciente y lidiar con sentimientos de culpa o frustración. Ver que diariamente la persona a la que se cuida pierde competencias y habilidades, físicas y cognitivas. Algunos pacientes responden de manera ‘paradojal’ a los cuidados. Se tornan irritables e insultan a quienes los cuidan y están más próximos a ellos. Otros tienen reacciones afectivas desconcertantes, a veces muy dolorosas; prefieren a quienes menos están a su lado y menosprecian de manera ostensible a quienes los acompañan permanentemente.

Además, el receptor de los cuidados tiene necesidades, los cónyuges y los hijos también. Los empleadores, los compañeros de trabajo tienen necesidades, el mismo cuidador tiene las suyas. Se llega a percibir que se vive bajo el ‘imperio de la necesidad’. Tratar de satisfacerlas todas, crea conflictos y estrés.

Aislamiento social: Abandono de actividades recreativas o relaciones personales debido a las responsabilidades del cuidado. Los cuidadores domiciliarios con frecuencia perciben que no tienen vida, que su profesión, que el paciente a su cuidado, ‘les ha robado la vida’. Puede hacerse evidente una ambigüedad de roles. En ocasiones, los cuidadores no saben exactamente cuáles son sus roles y responsabilidades en relación con las personas que los rodean. Se aíslan de sus familias por cuestiones de horarios o urgencia, por ejemplo. No concurren o lo hacen de manera aislada a sus propios compromisos sociales y a los eventos que los identifican como pertenecientes a un grupo del cual comienzan a sentirse ajenos.

Falta de recursos. Los cuidadores en general no poseen un sistema que regule sus ingresos u honorarios. No tienen todos igual recorrido formativo, es lógico que un cuidador improvisado no cobre lo mismo que uno que ha hecho una especialización en cuidados crónicos domiciliarios. Esto muchas veces se traduce en limitaciones económicas y ausencia de servicios de apoyo. He tenido oportunidad de escuchar a los cuidadores que dicen frases de este tipo: “Qué quiere que haga si los familiares no me proveen de lo necesario. Me faltan pañales, medicamentos, bolsas de colostomía, sondas vesicales estériles.”

En suma: *“No practicar hábitos de autocuidado contribuye al estrés que sienten los cuidadores y a los problemas que pueden experimentar con su propia salud física, mental y emocional. El resultado o consecuencia probable para un cuidador que no se cuida a sí mismo es el agotamiento.”*⁵

*“Demasiado estrés puede perjudicar tu salud a largo plazo. Como cuidador, puedes sentirte deprimido o ansioso. Puede que no duermas lo suficiente o no hagas suficiente actividad física. O puede que no lleves una alimentación equilibrada. Todo ello aumenta el riesgo para enfermedades cardíacas y diabetes.”*⁶

Algunos síntomas comunes:

- Fatiga, en un comienzo esporádica, luego reiterada y finalmente persistente. Sensación de cansancio permanente con escasos espacios de alivio real.
- Irritabilidad y cambios de humor. Progresivamente, se torna manifiesto para los familiares a pesar de los intentos de disimular. Comúnmente la primera víctima del mal humor, la irritabilidad y grados variables de violencia, es el mismo paciente.

Al estado de agotamiento *“se lo puede identificar de diferentes maneras: a través de síntomas emocionales (malhumor constante, irritabilidad, cambios de humor repentinos, sentimientos de tristeza, culpa, soledad, frustración, preocupación excesiva, pérdida del interés y de la motivación, problemas de concentración, etcétera) y síntomas físicos (cansancio permanente, dolor de cabeza frecuente, dolores musculares y articulares, trastornos del sueño, aumento o disminución del apetito, entre otros).”*⁷

- Dificultad para concentrarse. Un caso clínico puede ilustrar algunos de los síntomas a los que nos referimos: *“La cuidadora consultante refiere no tener tiempo para nada, se siente cansada de forma constante, no realiza ningún tipo de actividad física ni lleva a cabo una dieta saludable desde hace 8 meses (tiempo desde el cual aumentaron las necesidades de cuidado de su madre). Indica que no puede dormir debido a que es incapaz de tranquilizarse por las noches, dándole continuamente vueltas a las tareas pendientes que tiene que realizar y por las demandas de cuidado solicitadas por su madre en la noche. Esto le provoca falta de energía durante el día.”*¹
- Problemas de salud, como dolores crónicos o insomnio.
- Sensación de inutilidad o culpa excesiva.
- Pérdida de interés en actividades previamente disfrutadas.

- Incremento de conflictos interpersonales debido al cansancio.
- Descuidos en el autocuidado, como mala alimentación o falta de ejercicio.

“El agotamiento del cuidador puede afectar su capacidad para cuidar de sí mismo y de la persona a su cargo. Cuidar a una persona durante períodos prolongados puede aumentar especialmente el riesgo de agotamiento y la vulnerabilidad a problemas de salud física y mental. Si los síntomas de salud mental, como la depresión o la ansiedad, no se tratan, la calidad de vida se reduce tanto para el cuidador como para su ser querido o persona a cargo. En casos raros y graves, el estrés extremo y la depresión por agotamiento pueden poner en peligro la vida de los cuidadores.”⁸

Tal como sucedió con Greta, estos síntomas pueden evolucionar progresivamente, afectando no solo al cuidador, sino también la calidad del cuidado brindado al paciente.

“Limpiar la habitación, cosa que ahora hacía siempre por la noche, no podía hacerse más deprisa. Franjas de suciedad se extendían por las paredes, por todas partes había ovillos de polvo y mugre.”⁹

“Tenemos que intentar quitárnoslo de encima”, dijo entonces la hermana, dirigiéndose solo al padre, porque la madre, con su tos, no oía nada. “Los va a matar a los dos, ya lo veo venir. Cuando hay que trabajar tan duramente como lo hacemos nosotros, no se puede, además, soportar en casa este tormento sin fin. Yo tampoco puedo más”, y rompió a llorar de una forma tan violenta que sus lágrimas caían sobre el rostro de la madre, del cual las secaba mecánicamente con las manos.”⁹

Desde la perspectiva del paciente:

“Gregorio ya no comía casi nada. Solo, si pasaba por casualidad al lado de la comida, tomaba un bocado para jugar con él en la boca. Lo mantenía allí horas y horas y, la mayoría de las veces, acababa por escupirlo. Al principio pensó que lo que le impedía comer era la tristeza por el estado de su habitación, pero precisamente con estos cambios se reconcilió muy pronto.”

Las personas con enfermedades crónicas también enfrentan una carga emocional significativa. Gregorio Samsa, en su transformación, vive la humillación de la dependencia y el sentimiento de ser una carga para su familia. Estos pacientes pueden experimentar:

- Sentimientos de culpa: Al percibir el sacrificio que implica su cuidado para los seres queridos. Sensación experimentada en mente y cuerpo de ser una carga desproporcionada para aquellos que se ven en la obligación moral del cuidado.
- Dolor emocional: Frustración por la pérdida de autonomía y el impacto de su condición en sus sueños y metas. Falta de futuro, desprecio por la nueva mañana. Mi padre, en una oportunidad, me dijo: “No siento dolor, no estoy incómodo, no me falta nada, ¡lo que me está matando es la vergüenza!”

- Aislamiento: Sensación de desconexión con su entorno debido a sus limitaciones. Cada vez más solo, más raro, más dependiente, más carga para todos, más sensación de inutilidad y de falta de propósito.

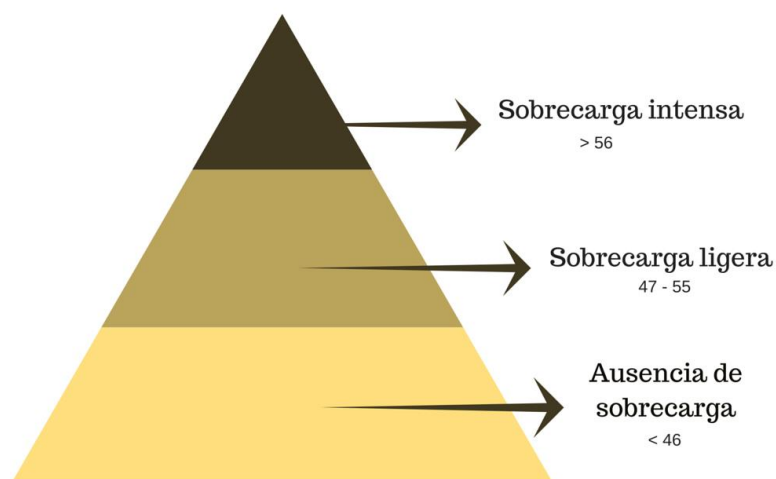
- Ansiedad o depresión: Derivadas del miedo al futuro o de un duelo constante por la vida que solían llevar. Espanto ante la presencia próxima de la nada. Deseos contradictorios, que todo pase, que nada pase. "Que ellos dejen de sufrir y yo de penar." Que todo pase rápido, aun lo peor, eso de dejar de ser.

Por lo tanto, al abordar la fatiga del cuidador, también es crucial reconocer las emociones y necesidades del paciente, fomentando una comunicación abierta y empática que alivie las cargas de todos. Es importante tomar consciencia de que estamos ante un sistema de cuidado, que, sobre uno de los integrantes del sistema, producirá inexorablemente cambios en los otros integrantes del mismo. Se debe tomar noción de la complejidad de los lazos afectivos, de la calidad de los vínculos, de las causalidades concurrentes y de la variabilidad de las consecuencias.

Los cuidadores, sean estos familiares, cuidadores vocacionales, o profesionales del cuidado, deben conocer acerca de la existencia del Test de Zarit. Dado que el cargo de cuidador es una responsabilidad muy grande, el test de Zarit puede ser una herramienta que les permita evaluar y conocer de forma clara su estado físico – psíquico – emocional y espiritual.¹⁰ Este test consiste en una tabla con 22 preguntas cuyos resultados se suman en un puntaje total de 22-110 puntos. Esto dará una serie de resultados: 1) Ausencia de sobrecarga < 46 2) Sobrecarga ligera 47-55 3) Sobrecarga intensa > 56

*"Recomendamos el instrumento, principalmente en el contexto de atención primaria, para la detección de sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes y su eventual intervención. Dada su brevedad y 100% de sensibilidad, el test de Zarit representa un excelente método de pesquisa para detectar cuidadores que presenten sobrecarga intensa, condición asociada a un aumento de morbilidad."*¹¹

Test de sobrecarga de Zarit



La literatura consultada nos advierte que el Test de Zarit no solamente es útil para identificar la sobrecarga del cuidador, sino también para predecir el colapso del cuidador principal¹². Asimismo, la Escala de sobrecarga de Zarit, en su versión Argentina, ha demostrado apropiadas características psicométricas que validan su utilización en nuestro medio.¹³

Estrategias para prevenir y mitigar la fatiga

Me tomo la libertad de repetir esta cita: *“Yo tampoco puedo más. Rompió a llorar de una forma tan violenta que sus lágrimas caían sobre el rostro de la madre”*.

Greta muestra signos decisivos y terminales de agotamiento. Los padres, en sus propios modos, comparten el hartazgo y, de manera tácita o explícita, brindan su acuerdo a las expresiones finales de Greta.

Llegados a estas instancias dolorosas y aparentemente sin retorno, pensamos: ¿Se pudo hacer algo antes de que el cuidador colapse? ¿De qué modo se podría haber prevenido este desastre afectivo, este deseo visceral de que toda esta pesadilla termine ya, como sea y a cualquier costo?

Es fundamental adoptar medidas para proteger el bienestar del cuidador. En líneas generales, la OMS efectúa, palabras más, palabras menos, estas recomendaciones:

1. Pedir ayuda. Resulta clave entender que el cuidador no es omnipotente, que, como ser humano, tiene fortalezas y virtudes, pero también limitaciones. Es por eso que se hace necesario pedir ayuda a tiempo, manifestar los sentimientos sin tapujos, enunciar claramente las necesidades. Dar mensajes claros y ostensibles cuando aún prima la racionalidad, no esperar el colapso, no exponer al ‘sistema paciente – familia – cuidador’ a soluciones de emergencia, a situaciones límites donde ya todo vale.
2. Organizar las tareas de cuidado entre los miembros de la familia o la comunidad. Organización, trabajo en equipo, asignación de tareas y distribución de responsabilidades. El orden, los horarios respetados, las suplencias, la correcta gestión de todos los recursos, brindan un escenario de mayor contención para todos los implicados en la tarea del cuidado del paciente crónico.
3. Mantener una comunicación continua con la persona que se cuida y el resto de la familia: Todo se habla, todo se comunica oportunamente, se evitan las alianzas y los silencios encubridores. Los integrantes del equipo deben cumplir ineludiblemente las tareas asignadas, es el único modo de evitar que uno o varios de los integrantes del sistema terapéutico, al verse recargado, se agote.
4. Realizar un listado de lo que se necesita hacer y distribuir las cargas. Una vez más, una llamada al orden. En este caso, una convocatoria a la previsión. En general, los tiempos a los que exponen los cuidadores son largos. Hay cambios a veces radicales en el transcurso de semanas y meses. El orden debe ser flexible, las funciones personales deben poder adaptarse como respuesta a las necesidades concretas siempre cambiantes.

Consejos concretos para prevenir y tratar el síndrome de Greta o del cuidador quemado.



Lo primero e insoslayable es ACEPTAR QUE EXISTE UN PROBLEMA

1. No sea, ni pretenda ser el único cuidador. No se considere imprescindible, involucre a otros en la tarea.
2. Comuníquese con asiduidad, nunca se aísle. Comente los detalles de la evolución del paciente con sus familiares y otros cuidadores.
3. Adopte hábitos saludables: Alimentación equilibrada, deporte, evitar consumos excesivos. Cuide, respete y haga respetar el tiempo destinado al sueño. No duerma mientras hace otras cosas, dicho de otro modo: si duerme, duerma. No recurra a la automedicación por inocua que esta le parezca.
4. Reserve y respete los momentos de respiro: Cuide su tiempo libre, reserve para sí momentos de ocio, cuide de sí mismo. Mantenga sus aficiones previas, disfrute de sus hobbies, haga deportes, etc.
5. Evite el aislamiento social: Salga de casa y póngase en contacto con amigos. Disfrute tanto de la soledad como de la compañía. El aislamiento social es la fuente más clara de soledades disfuncionales y depresiones.
6. Intente facilitar la autonomía familiar al máximo. Dejar que los familiares hagan lo que pueden hacer, enseñar a hacer algunas tareas, aunque ello tome más tiempo. Con todos los recursos a su alcance, impida que los demás dependan de su presencia y de su pericia. No solamente pesque, enseñe a pescar.
7. Favorezca la adaptación del entorno. Procure que este sea estable y seguro. Mantener los objetos y herramientas en los lugares asignados disminuye notoriamente la incertidumbre y ayuda a evitar accidentes innecesarios.

8. Evite el estrés en la medida de lo posible. En realidad, el estrés negativo, ese que lo tensiona y lo saca de foco, ese que lo agota. Planificar con tiempo y detalle las posibles soluciones a situaciones conflictivas, puede ser de gran utilidad.

9. Una actitud positiva juega a su favor; es fundamental mantenerla en lo posible. Los sentimientos negativos que aparecen en algunos momentos son naturalmente humanos. El apoyo en profesionales de la salud mental puede ser necesario, conviene recurrir a ellos y no dejarse intimidar por lo que el entorno opine, ni por los propios prejuicios.

10. Información y formación: El enfermo no hace las cosas “para fastidiar”, sino que, por ejemplo, un daño cerebral genera conductas nuevas y difíciles de entender en ocasiones. La información y el conocimiento que el cuidador tiene acerca de la enfermedad de su paciente es de capital importancia. Por eso, la interacción con el médico y otros profesionales es imprescindible.

11. Misceláneas: Buscar grupos de apoyo para cuidadores. Practicar técnicas de mindfulness o meditación.

Para el paciente: Fomentar su participación activa en las decisiones sobre su cuidado. Crear espacios para expresar sus emociones y miedos. Incluir actividades que le permitan mantener un sentido de utilidad y conexión social.

La prevención de la fatiga del cuidador es también un asunto colectivo. Las instituciones de salud y las organizaciones comunitarias pueden: Ofrecer programas de capacitación para cuidadores. Promover políticas que apoyen el cuidado a largo plazo, como subsidios o servicios de respiro. Sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de apoyar a los cuidadores.

A modo de conclusión

La fatiga del cuidador es un fenómeno que merece mayor atención y acción. Reconocer sus signos y causas es el primer paso para prevenir sus consecuencias. Tal como enseña la historia de Greta Samsa, atender las necesidades del cuidador es esencial para garantizar un entorno más saludable tanto para ellos como para los pacientes que cuidan. Simultáneamente, es vital comprender y validar las emociones del paciente, construyendo una relación de cuidado más humana y empática.

Hay trabajos internacionales¹⁴ en los que se recomienda que, como parte de la atención prioritaria, se realice un examen médico integral a los cuidadores, integrando en él, una valoración psicológica y física para determinar el nivel de salud en que se encuentran. Así mismo, se recomienda que se creen espacios de intercambio de experiencias entre los cuidadores, que les permita sentirse valorados y tomados en cuenta, que al mismo tiempo se busque un momento de relajación y descanso para ellos. A los cuidadores de personas con discapacidad se les sugiere incrementar el conocimiento adquirido acerca de la enfermedad y que este sea compartido con las familias y demás allegados para poder tener una población (una red) con saberes, capaces de prevenir cualquier enfermedad. Al mismo tiempo, se recomienda compartir responsabilidades para no tener una sobrecarga de trabajo, momentos

de descanso y distracción para disminuir el estrés y contribuir a la prevención del síndrome de agotamiento del cuidador.

Nuestros hallazgos indicaron que todos los cuidadores familiares buscaban la cooperación de otros miembros de la familia para continuar con el cuidado en el hogar y con el proceso de vida habitual. Sin embargo, debido a la falta de cooperación por parte de otros miembros de la familia, su intención de cuidar disminuyó gradualmente. Los resultados de otros estudios mostraron que los cambios en los patrones de comportamiento, la salud y las necesidades de cuidado de las personas mayores provocaron un descenso en la energía de los cuidadores. Esto llevó a que solicitaran ayuda de otros miembros y de sistemas que ofrecieran servicios oficiales. Si no recibían este apoyo, se sentían solos ante las dificultades del cuidado y no les quedaba más opción que enviar a la persona mayor a un asilo.¹⁵

La descontextualización del cuidador y del cuidado, la naturaleza interactiva de la actividad y las percepciones de cuidadores y personas dependientes son aspectos que se omiten en los estudios con base cuantitativa, positivista. Son los estudios cualitativos, basados en el paradigma constructivista y sistémico, los que permiten contextualizar el cuidado, develar las interacciones y las construcciones alrededor de la actividad.

Se ha reportado el poco e insuficiente apoyo que los cuidadores informales reciben de los profesionales de la salud y se ha señalado que los cuidadores tienden a aprender solos por medio del sistema de “acierto y error”.¹⁶

En mi experiencia como médico de adultos mayores afectados de enfermedades crónicas o invalidantes recluidos a sus domicilios, debo reconocer que no estamos ante un problema simple, el paciente y su patología cualquiera que esta sea. Nos encontramos ante un problema mucho más amplio y complejo, estamos ante un sistema dinámico cuyos integrantes son al menos. Un enfermo, una familia o una organización ocupada de su cuidado, un grupo más o menos grande de profesionales (especialistas, enfermeros, kinesiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, sacerdotes, rabinos o imanes, personal de limpieza, de cocina, etc.) Alguien me dirá: ese es el caso de quien tiene y puede tener todo ese sistema alrededor. Contesto: son funciones, no personas. Hay casos en que estos sistemas funcionan con tres o cuatro personas que realizan bien o mal todas estas funciones esenciales. Estamos entonces, ante un sistema complejo de cuidado. Los integrantes del mismo deben ser educados en el sentido de que la distracción de uno, se convierte en la sobrecarga de otro. Que la falta de responsabilidad de uno se traduce en aumento de la tarea de otro. El sistema es un conjunto dinámico de coordinación exquisita. Es necesario estar advertido de que el colapso de algún miembro del sistema repercutirá inexorablemente en el colapso del sistema más pronto que tarde.

Finalmente, debo confesar que los que habitamos en el mundo de la Medicina Narrativa encontramos un verdadero placer en la interacción de los hechos, los datos y la imaginación de la ficción literaria. En este caso, intercalar la información, con la experiencia y jugar con la ficción literaria de Franz Kafka, es realmente un lujo. Quien lea La Metamorfosis, encontrará, en un riquísimo lenguaje metafórico, todos los elementos relacionados con el enfrentamiento de un sistema familiar con un evento inesperado que les complica la vida a todos. La ficción nos

presenta la brutal metamorfosis de Gregorio en un insecto monstruoso. Eso condiciona su propia vida y la del resto del sistema familiar. De ese modo, estamos en condiciones de decir que Kafka pone en evidencia otras 'metamorfosis' mucho menos estridentes. Los padres se ven obligados a retomar el control de sus vidas con los recursos que poseen. La hermana menor, Greta, servicial, empática, disponible, compasiva. Sufre su propia metamorfosis que, paulatinamente, la convierte en una persona en extremo realista, egocéntrica, superada por la situación, fastidiada y finalmente agotada. La realidad de su amado hermano, le repugna y ruega por su desaparición.

Podríamos resumir nuestro recorrido en este texto, con una frase con claras resonancias evangélicas. "Nos cuidemos entre nosotros, conformemos un equipo equilibrado y eficiente, de lo contrario nos va a ser imposible cuidar de quien lo necesita en este momento."

Referencias bibliográficas

1. Martínez Pizarro, S. "Síndrome del cuidador quemado" Rev Clin Med Fam vol.13 no.1 Barcelona feb. 2020 Epub 20-Abr-2020
2. Kafka, Franz La metamorfosis / Franz Kafka ; prólogo de José Fraguas. - Universidad Nacional de General Sarmiento, 2016.
3. Truzzi, A. y otros. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. Braz. J. Psychiatry 34 (4) • Dec 2012
4. Gérain P and Zech E (2019) Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. Front. Psychol. 10:1748. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748
5. Johns Hopkins Medicine. (2025). Causes and symptoms of caregiver burnout. <https://www.hopkinsmedicine.org/about/community-health/johns-hopkins-bayview/services/called-to-care/causes-symptoms-caregiver-burnout>
6. Mayo Clinic. (2025). *Estrés del cuidador: Consejos para cuidar de ti mismo*. <https://www.mayoclinic.org/es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
7. INECO (2023). Síndrome de sobrecarga del cuidador: 4 consejos para que las tareas no generen agotamiento. <https://www.ineco.org.ar/novedades/sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-4-consejos-para-que-las-tareas-no-generen-agotamiento/>
8. Cleveland Clinic (2025). Caregiver Burnout. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/9225-caregiver-burnout>
9. Kafka, F. „La Metamorfosis“ Ediciones Obelisco, Barcelona, España, 2022
10. Al-Rawashdeh, Sami Y. PhD, RN; Lennie, Terry A. PhD, RN, FAAN; Chung, Misook L. PhD, RN, FAHA, FAAN. Psychometrics of the Zarit Burden Interview in Caregivers of Patients With Heart

Failure. The Journal of Cardiovascular Nursing 31(6):p E21-E28, 11/12 2016. | DOI: 10.1097/JCN.0000000000000348

11. Hayo Breinbauer K. et al. "Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada." Rev. méd. Chile v.137 n.5 Santiago mayo 2009 <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

12. Gort, A. M. y otros: Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. International Journal of Geriatric Psychiatry. Volume22, Issue10. October 2007

13. Tartaglini, M. F. y otros. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Revista: Neurología Argentina 01-2020. Edit Doyma.

14. Martínez Cuasapud Y. "Estrategias de intervención para la prevención de la presencia del síndrome del cuidador en familiares de personas con discapacidad. Tesis de graduación de la licenciatura de enfermería. Facultad de Ciencias Médicas. UNIANDES – Ecuador 2019.

15. Mortazavi H, Peyrovi H, Joolaei S. How Do Family Caregivers of Older People Give Up Caregiving? Int J Community Based Nurs Midwifery. 2015 Jul;3(3):187-97. PMID: 26171407; PMCID: PMC4495326.

16. CUESTA BENJUMEA, Carmen de la. "Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura". Texto & Contexto Enfermagem. Vol. 13, n. 1 (jan.-mar. 2004). ISSN 0104-0707, pp. 137-146 Universidad Federal de Santa Catarina. Brasil