

## **EL ENFERMO CRÓNICO Y EL CUIDADOR: SÍNDROME DEL CUIDADOR**

**Lic. Psic. María Julia Velázquez Mendoza; Dra. Patricia Balcázar Nava**

Universidad Autónoma del Estado de México.

Facultad de Ciencias de la Conducta

[ma.julia.velazquez@gmail.com](mailto:ma.julia.velazquez@gmail.com)

### **RESUMEN**

En los últimos años se ha dado un incremento en las enfermedades de tipo crónico y dado que son enfermedades de larga duración y de progresión lenta donde los síntomas pueden perjudicar la capacidad de la persona para seguir con actividades y rutinas normales se vuelve necesaria la presencia del cuidador informal, generalmente familiar del enfermo que no recibe ninguna remuneración. La actividad de cuidar puede repercutir en la salud del cuidador y provocar alteraciones en diferentes áreas de su vida ocasionando lo que se ha denominado Síndrome del Cuidador. El objetivo de la investigación fue analizar las variables que integran el Síndrome del Cuidador de personas con enfermedad crónica. Se trabajó un enfoque cualitativo utilizando como técnica la entrevista a profundidad con 6 personas que tuvieran al menos 3 meses como cuidador informal. Los resultados indican que la actividad de cuidar se vuelve prioridad en la vida del cuidador al grado de olvidarse de sí mismo y que dependiendo del estado y evolución del padecimiento del enfermo, el cuidador experimenta síntomas físicos y psicológicos así como alteraciones de tipo social, familiar, laboral y económico como resultado de la actividad de cuidar que estarán relacionados con características del cuidador, del enfermo y el apoyo; la parte espiritual, el apoyo y la esperanza jugarán un papel primordial para que el cuidador no claudique. Se concluye que el cuidar produce grandes cambios en la salud y vida del cuidador que lo hace vulnerable y con riesgo a presentar Síndrome del Cuidador.

## INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la OMS las enfermedades de tipo crónico van en aumento a nivel mundial, enfermedades como cardiopatías, accidentes cerebro vasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes son la principal causa de mortalidad. Al tomar en cuenta que se trata de enfermedades que prevalecen sobre el tiempo y tienen una progresión lenta debe pensarse en la presencia de alguien que provea al paciente de los cuidados necesarios cuando este ya no pueda hacerlo, es decir cuando la severidad de la enfermedad impida que el paciente sea autosuficiente en diversas áreas de la vida. Es en ese momento cuando surge el cuidador informal (1)

El cuidador informal es la persona que provee de los cuidados necesarios a otra persona (generalmente familiar) para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana, sin recibir remuneración económica. El perfil típico de un cuidador es de una mujer de aproximadamente 50 años de edad, generalmente casada y con estudios primarios (2)

Como se ha mencionado el cuidado informal es prestado en su mayoría por familiares y este surge de manera imprevista siendo una tarea que el cuidador no elige de manera voluntaria en la mayoría de los casos. La relación previa con el paciente, el parentesco y el deber moral serán determinantes para que se defina quien será el cuidador. Una vez que se ha definido quien será el cuidador informal, comenzaran una serie de tareas para el cuidador, que de manera similar al avance de la enfermedad se irán asumiendo de manera progresiva, hasta incluso llegar al punto en que la tarea de cuidar tome el control de la vida del cuidador (3)

Cuando el cuidado toma el control de la vida el cuidador, el cuidador experimentara un agotamiento físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas que implican el cuidado del paciente. (4).

El cuidador informal tendrá que adaptarse a situaciones nuevas como actividades diarias que podrán exigir una dependencia parcial o total, cambios conductuales del paciente, altos costos económicos y pérdida del tiempo libre (5)

Este agotamiento tanto físico como emocional llevara a un deterioro en la calidad de vida del paciente. Todos estos cambios e impacto en la vida del cuidador lo llevaran a que presente Síndrome del Cuidador, cuando el Síndrome aparece los cuidadores principales presentaran problemas, físicos, psicológicos, médicos, sociales y laborales y si no se da un proceso de adaptación adecuadamente, se pueden presentar patrones disfuncionales de interacción que afecten la situación familiar (6).

El Síndrome del cuidador ha sido definido por Jean Posner como una condición debilitante provocada por el cuidado constante que no se alivia hacia persona con enfermedad crónica o demencia (7)

Pascual y Barles que lo definen como “una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y psicológico” (8).

Para esta investigación se ha retomado la definición de Pérez, Abanto y Labarta que lo definen como manifestaciones físicas, psíquicas, alteraciones sociales, problemas laborales y económicos que se relacionan con aspectos propios del cuidador, de relación con la persona cuidada y con el soporte recibido (9).

Por lo anterior el estudio del cuidado informal y los efectos que puede tener en éste son de vital importancia ya que el cuidador puede volverse un paciente oculto, por lo que deben tenerse en cuenta sus necesidades y prestar atención en los indicadores de la presencia del Síndrome de modo que el cuidador reciba una atención oportuna (10)

## **MÉTODO**

El objetivo de la investigación fue analizar las variables que integran el Síndrome del Cuidador por medio de la vivencia personal del cuidador informal.

Se trabajo con un enfoque cualitativo utilizando como técnica la entrevista a profundidad la cual es definida como una conversación entre dos personas donde el entrevistador hace una indagación exhaustiva sobre un tema donde el

investigador cuenta con una guía o esquema de cuestiones en el cual las preguntas no se encuentran estandarizadas como en el cuestionario. Las palabras empleadas, la secuencia, se dejan al juicio del entrevistador y se pueden formular preguntas adicionales si se considera que son importantes para la investigación (11).

### ***Participantes***

Dada la naturaleza de la investigación cualitativa se trabajo tomando él cuenta el criterio de saturación de información. Se entrevistaron a 6 cuidadores adultos, considerando que fueran cuidadores informales principales de algún familiar adulto con alguna enfermedad crónica y que tuviera como mínimo tres meses cuidando sin tener alguna retribución económica.

### ***Procedimiento y análisis de la información***

Las entrevistas se realizaron en una o dos sesiones y se grabaron en audio con el consentimiento del participante. La entrevista verso sobre las siguientes categorías:

- Manifestaciones físicas y psíquicas
- Alteraciones sociales
- Problemas laborales
- Alteraciones familiares
- Problemas económicos
- Aspectos propios del cuidador y de la persona cuidada
- Aspectos relacionados con el soporte recibido

Se identifico lo más significativo e ilustrativo del discurso del participante, identificándose por códigos al calce y en correspondencia con el objeto de estudio. Una vez agrupadas las lexías transcritas la información se analizó, recabando y sistematizando los principales temas que aparecen en el discurso de los entrevistados, al codificarlos en forma coherente y congruente, se pudo analizar la validez del discurso a través del proceso de saturación. La segmentación de la

información se realizó por temas que se extrajeron de la teoría además de considerar los temas emergentes.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la tabla 1 se observan los datos socio demográficos de los 6 participantes, puede observarse que los resultados concuerdan con los expresados en la teoría que mencionan que el perfil típico del cuidador es de mujer ama de casa de edad aproximada de 50 años.

*Tabla 1. Datos socio demográficos de los participantes*

Participante	Escolaridad	Edad	Persona a la que cuida	Ocupación	Edad del familiar	Enfermedad	Tiempo como cuidador
Part. 1	Secundaria	62	Hija	Ama de casa	83	Diabetes IRC	3 años
Part 2	Secundaria	54	Hija	Ama de casa	94	EPOC	7 años
Part. 3	Carrera técnica	53	Esposo	Ama de casa	55	EVC	2 años
Part.4	Primaria	48	Padre	Chofer	79	EPOC/Problemas del corazón	3 meses
Part.5	Primaria	50	Esposo	Ama de casa	59	Diabetes/IRC/ Hipertensión arterial	1 año
Part.6	Preparatoria	50	Esposo	Ama de casa	51	IRC/Diabetes	7 meses

Los resultados de la investigación mostraron que los cuidadores manifestaron un mayor impacto en lo psicológico que lo físico indicando que se volvieron más irritables, se sentían estresados, deprimidos, ansiosos, preocupados, con temor a la enfermedad y cambiaban de humor fácilmente. En lo físico expresaron que notaban que se enfermaban con frecuencia, cambios en un peso, dolores de cabeza, espalda, piernas, alteraciones del sueño y cansancio. En la tabla 2 pueden observarse algunos ejemplos de los expresado por los participantes.

Todo lo expresado por los cuidadores se da a consecuencia de la tarea de cuidar ya que el cuidador principal asume la mayoría de tareas y al tratarse de una actividad de larga duración donde el cuidador tiene pocas oportunidad de

descanso el cuidador comenzara a experimentar cambios en su salud física y psíquica; aunque los síntomas físicos más frecuentes son dolores de espalda, cansancio, alteraciones del sueño pueden presentarse otros más, como los expresado por los cuidadores entrevistados. Dependiendo del tipo de enfermedad y su severidad los cuidadores tendrán más riesgo de que su salud se deteriore de modo que a mayor nivel de dependencia habrá mayor riesgo de presentar síntomas físicos y psíquicos.

Sin embargo los síntomas psicológicos serán los más notorios y expresados por el cuidador. El cuidador corre el riesgo de presentar depresión, estrés, irritabilidad, ansiedad y soledad por tal motivo es importante que el profesional de salud haga una detección e intervención oportuna (12).

*Tabla 2. Manifestaciones físicas y psíquicas en el cuidador informal*

Categoría	
Manifestaciones físicas y psíquicas	"subí muchísimo de peso, comía yo de una manera compulsiva, tenía yo el taco, la torta, ya no sabía yo que estaba haciendo, yo era muy delgada y subí muchísimo de peso, este, por lo mismo.." (E1M )
	"ella regularmente se levanta la baño tres veces, entonces son las tres veces que yo me despierto porque si tengo que estar al pendiente que ella no se vaya a caer..."(E2M)
	"Me estoy envejeciendo muy rápido, a partir de que se dializó comencé a notar esos cambios en mi cuerpo" (E5M)
	"Pues es un estrés, es toda la impotencia del mundo de que tú ves a tu paciente que se te está consumiendo y no puedes hacer nada" (E1M)
	"A veces si me desespero y hay cambios en mi, que si me molesto mucho" (E2M) "Yo si me ponía a llorar y decía, yo no aguanto, no aguanto ya" (E3M)

En el caso de las alteraciones sociales los cuidadores expresaron que comenzaron a aislarse de las personas e incluso abandonar actividades que realizaban antes, el tiempo para sí mismos se veía reducido, las reuniones con amigos o familiares disminuyeron o desaparecieron, dejaron de asistir a reuniones o fiestas y si llegaban a asistir solo permanecían poco tiempo pues se sentían preocupados por el enfermo, en cuanto al arreglo personal mencionaron que comenzaron a descuidarse pues buscaban lo más práctico para poder realizar

todas la actividades de forma cómoda, en cuanto a las relaciones de pareja algunos cuidadores manifestaron que la relación se comenzó a deteriorar. En general el cuidador daba más prioridad a la actividad de cuidar incluso ante el trabajo. Respecto a este último los cuidadores que tenía un trabajo fuera de casa mencionaron que el rendimiento bajó e incluso perdieron su empleo.

Como se observa en los resultados, el área social se ve muy afectada lo cual está relacionado con el tipo de actividades que el cuidador realiza por el paciente como acompañar, dar medicación y vigilar que la tome, vigilar los sueros, vestirse, dar de comer, ayudar a levantarse, acompañar la baño, higiene personal pues son actividades que se dan a lo largo del día en horarios dispersos, el cuidador debe tener el tiempo completo disponible para atender al paciente y por otra parte el cuidador lo considera como obligación, entonces el tiempo para hacer otras cosas que no sean relacionadas con el cuidado es muy escaso (13).

*Tabla. 3. Alteraciones sociales y problemas laborales*

Categoría	
<i>Alteraciones sociales y problemas laborales</i>	“...han llegado visitas sí, que han estado aquí y como me dices tú, yo prefiero mejor alejarme de las personas y estar sola que estar conviviendo aquí con ellos” (E2M)
	“...me iba a clases de bordado, de pintura, me dedicaba a vender muchas cosas, o sea siempre me ha gustado ser comerciante y eso y ahora ya no puedo porque no puedo dejarlo solo” (E3M)
	“si te descuidas y por decirte... en tu peinado, ir a bañarte , amarrarte el pelo pero ya no maquillarte, ya no peinar, ya no pintarte las uñas, te cambia todo” (E3M)
	“...cuando regresé de allá de Europa de haber capacitado me encontré con la novedad de que mi papacito estaba ya muy enfermo y yo de alguna manera como que negocié el salir de la empresa y atender a mi papá...” (E1M)

Respecto al área familiar y económica los cuidadores manifestaron que se presentaban discusiones frecuentes por prestar más atención al paciente o por no recibir la ayuda solicitada, hay tensión familiar, la rutina de la familia cambia y los integrantes de la familia no se adaptan con facilidad, los cuidadores notaron cambios en la actitud de algunos miembros de la familia. Por otro lado cuando el nivel de ingresos es bajo los cuidadores manifestaron que los ingresos no eran suficientes para cubrir los gastos y en ocasiones tenían que privarse de comprar cosas para tener el dinero suficiente para el paciente.

Estos cambios en el área familiar representa una crisis que genera mecanismos de autorregulación que pueden generar desequilibrios o equilibrios en las interacciones familiares pero todos estos cambios dependerán de la etapa de ciclo vital, el nivel socioeconómico, historia familiar, solidez de la familia (14).

*Tabla 4. Alteraciones familiares y problemas económicos*

Categoría	
Alteraciones familiares y problemas económicos	"Mi esposo me dijo, si tu vas a ver a tu papá, yo me voy. Yo no pensé que lo hiciera y si lo hizo.. se fue" (E1M)
	"Sí lo he desatendido a él, sí he dejado muchas cosas que hacer por los cuidados de mi mamá..., yo tengo una obligación que tengo, que es estar con mi esposo... y yo en este caso no, primero está mi mamá y en segundo lugar, mi esposo.." (E2M)
	"mi hija las más pequeña yo creo que fue la que resiente más toda su enfermedad, cambió, sí cambió muchísimo ella, era una niña muy tierna y ahora es un carácter muy recio, muy agresivo incluso a veces... Sí, te digo que yo siento que a ella sí las descuidamos totalmente" (E3M)
	"Apretándonos las manos... de que nos tenemos que... no comprar solamente... sí, porque los pasajes nos salen muy caros" (E5M)
	"Sí ha afectado (en lo económico)...no las estamos viendo bien duras ahorita, pero con la ayuda de mis hijos, lo de él, mis hermanos, no nos han dejado ahí, vamos... estamos viendo resultado y ni modo de dejarlo así" (E6M)

En el caso de los aspectos relacionados con el cuidador y la persona cuidada los resultados mostraron que en su mayoría los cuidadores tenían problemas de salud previos pero que habían notado empeoraban a partir del inicio del cuidado informal, algunos de los cuidadores optaban por buscar información de la enfermedad por su cuenta mientras otros solo lo que el médico les informaba, esto se daba en función de los recursos con los que contaba el cuidador. El momento en que inicia el cuidado se da cuando el cuidador toma el papel más por obligación moral que por voluntad propia aunado a una buena relación previa con el paciente. En cuanto a la persona cuidada los cuidadores manifestaron que notaban cambios en el comportamiento del enfermo como tristeza, irritabilidad y negación a realizar ciertas actividades lo cual les dificultaba cuidar al enfermo. Los cuidadores refirieron que el apoyo de otras personas era lo que más le había ayudado para no desfallecer y continuar con la actividad de cuidar pues les hacía sentir mejor el saber que había alguien que apoyaba emocional o instrumentalmente, el primero lo recibían principalmente de amigos y el segundo



de familiares La tabla 5 muestra algunos ejemplos que lo mencionado por los cuidadores.

Al respecto del comportamiento de la persona cuidada debe tomarse en cuenta que al igual que el cuidador informal, el enfermo ve afectada su calidad de vida pues la enfermedad crónica impacta en la percepción que el enfermo tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y espacio, autoestima, sentimientos. Con frecuencia en enfermo crónico tiene una imagen deteriorada de sí mismo y como resultado de la enfermedad su vida se ve limitada y se vuelve socialmente aislado e incluso llega a sentirse como una carga para los demás (15). Aunado a esto la pérdida de la salud implica un proceso de duelo y es normal que el paciente se muestre triste, enojado, cansado, desesperanzado, tenso y apático, situaciones que el cuidador notara y le podrían dificultar la tarea de cuidar (16).

Sin embargo un factor que puede contribuir al bienestar físico y psicológico del cuidador y por su puesto del enfermo, es el apoyo social. El apoyo social tiene beneficios en la salud al reducir el estrés y disminuir problemas psicológicos; de modo que las personas que con mayor apoyo social tienen menos probabilidad de experimentar problemas de salud, sea cual sea el tipo de apoyo recibido, el cuidador y el enfermo se verán beneficiados positivamente pues por una parte se estará protegiendo al cuidador del estrés y por otra capacitando a enfermo para evaluar la situación y adaptarse mejor a ella (17).

*Tabla 5. Aspectos propios de cuidador, de la persona cuidada y el soporte recibido*

Categoría	
Aspectos propios de cuidador y de la persona cuidada	“..tengo varices, antes yo era una persona muy activa entonces ahora he sido mas sedentaria y me está ocasionando problemas” (E3M)
	“...yo cuando mi papá estaba internado en el hospital, no hacía otra cosa que estar leyendo libros sobre la enfermedad de mi papá, yo aprendí muchísimo sobre esa enfermedad, hice una asociación ahí en el Seguro Social para enfermos de insuficiencia renal” (E1M)
	“Desde que mi hermana falleció yo me tuve que hacer cargo” (E2M)
	“Hay ocasiones que sí le tengo que decir mamá “te voy a bañar “y ella me dice “no me quiero bañar”, en ese aspecto sí me molesta...si no la baño ¿qué va a pasar?, va a oler a pipí mi mamá y eso no me gusta, y me dice “ no me quiero bañar” y eso sí me molesta” (E2M)
	“Cuando se enoja trato de no contestarle... que me diga todo lo que quiera” (E6M)
	“una de mis hermanas que vivía ahí en su casa me dijo “si quieres yo lo dializo por las tardes” y ya empezó ella a apoyarme a dializarlo” (E1M)

Además del apoyo de familiares y amigos, la parte espiritual juega un papel importante para el cuidador informal, los cuidadores dijeron que hubo mayor acercamiento a la religión, que consideraban que la situación que vivían era una prueba de Dios pero que él les daba fortaleza para superar todos los altibajos.

## **Conclusiones**

El cuidado informal es una actividad que debido al aumento en enfermedades de tipo crónico se vuelve más común en la época actual. El nivel de dependencia del enfermo, el nivel de apoyo social recibido, el estado de salud actual del cuidador serán determinantes para que el cuidador desarrolle o no Síndrome del Cuidador. Si el Síndrome del Cuidador se presenta la salud física y psíquica del cuidador se verá afectada lo cual tendrá un impacto en su rendimiento. La dedicación de tiempo completo a la tarea de cuidar provocara cambios en el área familiar y social provocando tensión familiar y perdida del tiempo libre. El aumento de gastos impactara significativamente en la economía de la familia sin embargo el apoyo social y lo espiritual fortalecerán al cuidador para no claudicar en dicha actividad

## **Referencias**

1. Organización Mundial de la Salud OMS. Temas de salud: Enfermedades crónicas [Internet]. Disponible en [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
2. Yanguas, L. J.J. Modelo de intervención a las personas con enfermedad de Alzheimer. España: IMSERSO; 2007.
3. Giraldo, M. C. I. y Franco, A. G. M. Correa, B. L., Salazar, H. M. y Tamayo, V. A. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y como asumen este rol. Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública 2005; 23(2): 7-15.

4. Álvarez, V. M.I y Montalvo, J. La familia ante la enfermedad. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas ; 2010
5. Polonio, L. B. y Romero, A. D. Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. España: Panamericana; 2010
6. Zambrano, R., y Ceballos, P. Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatra*; 2007.
7. Posner, J. Caring for persons with dementia. American Stroke Association; 2006. Recuperado de [http://www.strokeassociation.org/idc/groups/stroke-public/@wcm/@hcm/@sta/documents/downloadable/ucm\\_310595.pdf](http://www.strokeassociation.org/idc/groups/stroke-public/@wcm/@hcm/@sta/documents/downloadable/ucm_310595.pdf)
8. Alberich, T., Barranco, A. y Funes, E. Intervención social y sanitaria con mayores: manual para el trabajo con la 3ª y 4ª edad. España: Dykinson; 2008.
9. Ubeda, I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario (Tesis Doctoral); 2009. Recuperada de [http://www.tesisenxarxa.net/TESIS\\_UB/AVAILABLE/TDX-0720109-115159//IUB\\_TESIS.pdf](http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UB/AVAILABLE/TDX-0720109-115159//IUB_TESIS.pdf)
10. Delicado MV, Candal E, Alfaro A, López M, García C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria* 2004; 33(4): 193-199.
11. Mejía, N. J. Problemas metodológicos de las Ciencias Sociales. Peru: UNMSM; 2002.
12. Portuondo, M. T., Martínez, C. T., Delgado, P. J., García, H. P., Gil, A. D., Mora, P. J., Reina, S. M., Sánchez, C. A y Vivas, T., M. Manual de Enfermería en Prevención y Rehabilitación Cardíaca. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cardiología; 2009.
13. Quero, R. A., Briones, G. R., Prieto, R. M., Navarro. L. A., Pascual, M. N. y Guerrero, R. C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación* 2004; 9: 1-4.
14. Fernandez, O. M. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev. Fac. Med. UNAM* 2004; 47(6): 251-254.

15. Ibarra, M. y Siles, G. Rol del enfermo crónico, una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los Cuidados* 2006; 20: 19-135.
16. Martínez, Z. L. Presentación del caso clínico “El proceso de duelo en la pérdida corporal de un paciente con enfermedad crónica y perspectiva ante la vida” (Tesina). México: Asociación Mexicana de Tanatología; 2010.
17. Vega, A. OM. y González, E. DS. Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global* 2009; 16: 1-11.