



## Una perspectiva experta

# El agotamiento de los cuidadores en familias con complejidades médicas

*Katherina Nikzad-Terhune, PhD., LCSW, College of Health and Human Services  
Northern Kentucky University y miembro de nuestro consejo clínico*

El agotamiento de los cuidadores se suele describir como sentirse "exhausto" o "agobiado", sin embargo, para las familias con un niño con necesidades médicas complejas o un ser querido con una condición rara o crónica, esas palabras apenas rozan la superficie. En esas familias, el agotamiento no es un desgaste temporal que se puede arreglar con una siesta o una escapada de fin de semana. Es un estado cognitivo, emocional y fisiológico constante enmarcado por años de vigilancia, responsabilidad, duelo y amor que ocurren a la vez. Si está agotado/a, no es por no saber lidiar bien con todo. Es porque ha estado sobrellevando algo extraordinariamente difícil durante mucho tiempo.

### **La verdadera apariencia del agotamiento**

El agotamiento de los cuidadores no siempre se ve como algo dramático. Muchas veces es discreto y funcional. No deja de acudir a citas, administrar medicamentos correctamente y abogar con ferocidad por su ser querido. Aun así, se siente como si hubiera un vacío por dentro. El agotamiento puede parecer como entumecimiento emocional, irritación que parece fuera de la normalidad, dificultad para concentrarse o sensación de agobio nada más despertarse. Puede verse como el resentimiento seguido inmediatamente por la culpa. Puede sentirse como si su cuerpo estuviera progresando por el día mientras su mente está preparada para cualquier imprevisto. Muchos de los cuidadores con los que he trabajado describen sentirse "con el alma en vilo" todo el tiempo y que no pueden relajarse aun cuando nada está pasando y tampoco se sienten descansados a pesar de dormir suficiente. Esto no se debe a un defecto personal. Es un sistema nervioso que aprendió que la seguridad es temporal.

### **La vigilancia crónica y el trastorno de estrés postraumático médico**

La vigilancia no es opcional en familias con complejidades médicas. Tiene que monitorizar los síntomas, los resultados de laboratorio, las conductas y los cambios sutiles en la respiración, el tono o la actitud. A lo largo del tiempo, esta vigilancia se convierte en algo automático. El problema viene cuando la vigilancia mantiene el sistema nervioso en un estado prolongado de responder a amenazas. Para muchos cuidadores, esto provoca síntomas parecidos al estrés postraumático, lo cual incluye los recuerdos intrusivos de crisis médicas, la hiperactividad a alarmas u olores de hospital, la dificultad para dormir y una sensación persistente de una catástrofe inminente. El trauma médico suele acumularse de manera latente. Cada hospitalización o decisión de urgencia forma una capa encima de la anterior. Los cuidadores pueden minimizar su propio trauma diciendo que "lo hemos sobrellevado bien" o "hay otras personas que lo tienen peor". A pesar de eso, el cuerpo mantiene un recuerdo, aun cuando la mente intenta seguir adelante.

REACHING OUT. PROVIDING HELP. GIVING HOPE.





## **¿Por qué es diferente ser cuidador de enfermedades raras?**

Ser cuidador es siempre un desafío; sin embargo, cuidar a personas con enfermedades raras o complejidades médicas conlleva unas cargas únicas. Muchas veces hay incertidumbre diagnóstica, limitación en las opciones de tratamiento y una falta de proveedores que entienden la condición de verdad. A menudo los cuidadores se convierten en expertos, coordinadores y educadores, y muchas veces llegan a corregir a profesionales con credenciales formales, pero sin conocimiento práctico de la vida. El aislamiento es común también. Los amigos y la familia pueden no entender la condición o apartarse a lo largo del tiempo. Quizás no haya un mapa para seguir, un grupo de apoyo cercano o confianza de que las cosas se estabilizarán. El futuro puede parecer urgente y poco definido a la vez. Esta combinación de una alta responsabilidad con un bajo nivel de apoyo o validación es una receta para el agotamiento.

## **La fatiga de la compasión**

Los cuidadores tienen que proveer una empatía sostenida frente al estrés o las crisis continuas. A lo largo del tiempo, esto puede derivar en la fatiga de la compasión, que supone una reducción en la capacidad de sentir la empatía y la alegría, a pesar del hecho de que usted aún se preocupa profundamente. Eso no quiere decir que quiere menos a su familiar. Quiere decir que sus reservas emocionales se han estirado más allá de lo normal. La fatiga de la compasión no es un fallo moral, sino una señal de que la demanda ha superado las reservas.

## **El duelo y el aguante simultáneos**

Uno de los aspectos más dolorosos de cuidar a personas con complejidades médicas es vivir el duelo y el aguante a la vez. A lo mejor tiene que pasar por un duelo por la vida que imaginaba tener, la facilidad que los demás tienen en la vida o la versión de usted que existió antes de que ser cuidador/a abarcara todo. Al mismo tiempo, tiene que solucionar problemas, abogar por su ser querido a diario y protegerle. Muchas veces no existe un espacio donde pueda procesar el duelo, ya que el trabajo es constante. Esta "doble carga" es agotadora emocionalmente y rara vez es reconocida.

## **Un sistema nervioso sobrecargado**

El agotamiento es emocional y fisiológico. El estrés prolongado desregula el sistema nervioso, resultando en la tensión crónica, los problemas digestivos, el dolor de cabeza, la interrupción del sueño y la susceptibilidad a enfermarse. Cuando el cuerpo está preparándose constantemente para una crisis, tiene poca capacidad de reparación. Por eso los consejos que se enfocan en la mentalidad o la positividad no suelen resonar. El agotamiento vive tanto en el cuerpo como en la mente.

## **¿Por qué el autocuidado suele parecer imposible?**

Muchas veces, se dice "cuídate" a los cuidadores, sin embargo las realidades estructurales de cuidar hacen que eso sea muy difícil. El tiempo es un recurso escaso y a veces no es realista fiarse de otras personas para los cuidados complejos. Las limitaciones financieras, la culpa y el puro agotamiento pueden hacer que el autocuidado se sienta como una tarea más que no puede cumplir. Cuando el autocuidado se enmarca como una responsabilidad individual en lugar de una necesidad sistémica, los cuidadores se sienten incapaces en lugar de apoyados.





## ¿Qué puede ayudar?

No existe un arreglo fácil para el agotamiento de los cuidadores, aunque algunos apoyos son más realistas y compasivos que otros.

- **Apoyar al sistema nervioso.** Los pequeños ejercicios que señalan seguridad (p. ej., los movimientos suaves, la respiración controlada o las técnicas de anclaje) suelen ayudar más que otras rutinas intensivas de autocuidado.
- **La terapia informada en trauma.** La desensibilización y reprocesamiento por movimientos oculares (EMDR, *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) y la Terapia de resolución acelerada (ART, *Accelerated Resolution Therapy*) son dos terapias informadas en trauma y basadas en evidencia diseñadas para trabajar directamente con el sistema nervioso y cómo retiene el estrés y el trauma médico. En lugar de pedir que los cuidadores vuelvan a contar cada detalle, estas terapias emplean la estimulación bilateral (es decir, los movimientos oculares) para ayudar a que el cerebro reprocese las experiencias médicas desconcertantes (p. ej., urgencias) para que dejen de activar la misma respuesta emocional o física intensa. Para los cuidadores, esto puede llevar a una reducción en la hipervigilancia, menos recuerdos intrusivos y una mejor habilidad de sentirse tranquilos aun mientras proveen los cuidados.
- **El apoyo entre compañeros.** Conectar con otras personas que han vivido experiencias médicas, emocionales y de navegar sistemas parecidas da una validación que no siempre se puede encontrar en entornos profesionales. El apoyo entre compañeros normaliza las reacciones como el cansancio, el duelo y la hipervigilancia, lo cual ayuda a los cuidadores entender que estas respuestas son desenlaces naturales de proveer los cuidados de manera sostenida.
- **El permiso para pasar un duelo.** Nombrar y honrar a una pérdida sin la necesidad de "arreglarlo" puede ser un alivio profundo. Cuando el duelo persiste sin reconocerlo o cuando se pospone, eso puede intensificar el estrés, contribuir al agotamiento y guardarse dentro del cuerpo como una tensión persistente o un entumecimiento emocional. Hacer un espacio para el duelo le permite procesar una pérdida sin llevarla en solitario, lo cual hace que sea más sostenible seguir proporcionar cuidados con compasión tanto para su ser querido como para usted.

El agotamiento de los cuidadores en las familias con complejidades médicas no es una señal de debilidad. Es el resultado del amor sostenido bajo presión. En la CdLS Foundation, vemos y escuchamos a nuestros cuidadores y estamos aquí para acompañarle por cada paso del camino.

**Recursos adicionales para apoyar la salud mental y el bienestar están disponibles en la página "Mental Health Toolkit" en la página web de la Fundación. [Mental Health Toolkit | CdLS Foundation](#)**

