

Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido

Ana Isabel Peinado Portero y Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz*

Universidad de Murcia

Resumen: En este trabajo se describen los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, y en especial el síndrome denominado Burnout. Este trastorno se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, asistiendo en calidad de testigos impotentes del deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica frecuentemente la aparición de este síndrome. En este trabajo se describen las variables que influyen en su aparición, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo. Posteriormente se pone de manifiesto la ausencia de programas de prevención e intervención para paliar los efectos del síndrome. Por último, se concluye la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Burnout, Estrés asistencial, Emoción

Title: Burnout among Alzheimer's caregivers: the careless helping worker.

Abstract: This article examines the emotional effects suffered by the familiar who assume the role of principal caregiver of Alzheimer's disease patients, and specially the "Burnout". This disturbance is manifested as a complex affective and motivational syndrome, which appears on those who carry out help tasks, and make them suffer different symptoms, such as emotional string, intercourse despersonalization and inadequance to the developed task. The care and constant attention that familiars must pay the patient along the disease phases, attending as helpless spectators the progressive and irreversible patient deterioration, often justifies the appearance of this syndrome. In this article we describe the variables which, from the social environment, familiar and personal, modulates the relationship between the caregiver and patient. Subsequently we analyse the absence of programs to prevention and intervention for mitigating this syndrome effects. Lastly, we conclude the necessity of implementing psychologists programs which establish adaptatives guidelines of confrontation and control along the different phases of this disease.

Key Words: Alzheimer's Disease, Burnout, Caregiver Stress, Emotion

1. Introducción

Los epidemiólogos han alertado sobre el constante y significativo desplazamiento producido en los patrones de morbilidad y mortalidad de las sociedades occidentales en el último siglo.

Según el censo de mortalidad de 1850, aproximadamente tres quintas partes de todas las muertes en los EE.UU. eran causadas por enfermedades infecciosas imputables a factores tales como la falta de

tratamiento de las aguas, la deficiente alimentación, así como a las precarias condiciones de trabajo y vivienda. Progresivamente, estas enfermedades fueron, en su mayor parte, controladas por programas públicos de inmunización, prevención y control ambiental (Terris, 1980).

Sin embargo, si dirigimos nuestra atención a las enfermedades no infecciosas encontramos un menor éxito en la reducción de la morbimortalidad; si bien es cierto que durante las últimas décadas se han realizado enormes avances en el tratamiento del cáncer y las enfermedades vasculares, las principales causas de mortalidad de las sociedades industrializadas están relacionadas directamente con la conducta humana y los procesos neurodegenerativos (Alzheimer, Pick), en lo que constituye una tendencia constante que hará variar radicalmente las demandas asistenciales y las políticas sanitarias del ya próximo

* **Dirección para correspondencia:** Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Facultad de Psicología, Universidad de Murcia (Campus de Espinardo, Edif. "Luis Vives"). Apartado 4021, 30080 Murcia (España). E-mail: garces@fcu.um.es

milenio (Martínez-Sánchez y Fernández Castro, 1994; Martínez-Sánchez, 1998).

Las enfermedades neurodegenerativas suponen un importante reto para la ciencia, dadas las alarmantes repercusiones que acarrearán. En este trabajo se exponen las consecuencias afectivas que, en el ámbito familiar, acarrearán las labores de atención y cuidado a los familiares de quienes padecen la enfermedad de Alzheimer (EA). A la vez que describimos un síndrome emocional, o tipo de estrés específico, denominado Burnout (cuya traducción libre del inglés sería “*estar quemado*”), que incide especialmente en esta población de cuidadores, revisamos los escasos programas de prevención de este trastorno en el ámbito familiar, subrayando la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a los familiares de los enfermos de la EA a lo largo de las distintas fases del trastorno.

2. La enfermedad de Alzheimer y sus consecuencias familiares

La enfermedad de Alzheimer (EA) se ha convertido en el prototipo de trastorno neurodegenerativo por excelencia. Los avances científicos de la última década han permitido que lo que antes era juzgado como trastornos propios del envejecimiento, se considere actualmente un serio problema de salud, debido fundamentalmente a cuatro razones que apunta Henderson (1987):

- Incremento demográfico de la población geriátrica. Así, en el año 2000 más del 60% de la población europea superará los 60 años y, consecuentemente, se incrementará la prevalencia de la EA, por cuanto ésta constituye la causa más común demencia (50-70%) a partir de los 65 años (Florez, 1996; Wurtman, 1985).
- La incidencia de la enfermedad en la población adulta. El alto índice de prevalencia sitúa a la enfermedad como la tercera causa de muerte entre los adultos de poblaciones industrializadas, después del cáncer y las enfermedades cardiovasculares. En el Tercer Encuentro Anual Alzheimer Europeo se estimó una prevalencia en nuestro continente del 3-15% en mayores de 65 años y una incidencia del 0.3-0.7% (Cacabelos, 1994); se estima que en nuestro país aproximadamente el 1% de la población (en torno a 350.000 personas) padecen la EA (Florez, 1996).
- El coste económico que supone un enfermo de Alzheimer es un grave problema, tanto para la

familia como para las administraciones públicas. El número de plazas públicas y privadas en residencias o centros de día es muy escaso, debido al elevado coste que supone la contratación de personas especializadas y recursos precisos para el cuidado de estos enfermos.

- El relativo desconocimiento de la etiología del trastorno hace que el futuro de esta enfermedad dependa de los resultados de las investigaciones que actualmente se están llevando a cabo. En poco de más de una década se ha multiplicado por 1000 los trabajos científicos publicados, se han intensificado las líneas de investigación, los centros de tratamiento y las líneas de apoyo (Florez, 1996). Sin embargo, hasta que no se consiga conocer con exactitud sus causas, no se dispondrá de tratamientos eficaces para su curación y prevención.

Tras el diagnóstico de la EA, la familia debe ser informada que sus consecuencias no solo afectarán al paciente, sino al conjunto del núcleo familiar, repercutiendo en su calidad de vida; por tanto, los cuidadores y familiares del enfermo son también víctimas de la enfermedad. El impacto de la EA sobre la familia del enfermo es un hecho incuestionable, que está modulado por múltiples factores, entre los que destacamos:

- La situación económica familiar. Diversos estudios confirman que la magnitud de la carga percibida por el cuidador familiar de un paciente con EA depende de su estatus económico (Biegel, Song y Chakravarthy, 1994; Biegel, Milligan, Putman y Song, 1994).
- La red de apoyo social. Englobando dentro de este término tanto a los miembros de la familia como a los profesionales de la salud (Biegel et al., 1994). Esta red no sólo tiene que estar presente, sino que el familiar-cuidador debe ser consciente de su presencia y tener acceso directo y rápido a ella.
- El tipo de relación conyugal. El apoyo emocional que provee una relación afectiva conyugal satisfactoria, se ha revelado como una condición fundamental para no sobrepasar los niveles óptimos de estrés en mujeres casadas (Cabello, 1993).
- El estado de salud de los propios cuidadores. Este es un importante predictor de sintomatología depresiva, siendo el único significativo entre los hombres cuidadores de esposas con Alzheimer, y el más potente de los predictores de depresión entre mujeres (Pruchno y Resch, 1989).

- La evolución del proceso demencial. Los síntomas propios de cada una de las fases de la enfermedad no se dan por igual en todos los enfermos. La aparición de alteraciones paranoides (como alucinaciones, agresividad, etc.) incrementan el estrés de aquellos que observan impotentes el progresivo deterioro del familiar (Struening et al., 1995; Schulz y Williamson, 1991; Song et al., 1997).

La "ocupación" que supone un enfermo de Alzheimer, hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se haga cargo y responsabilice de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad. En un estudio realizado por el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de Alicante (1997) entre 20 familias de enfermos de Alzheimer, se puso de manifiesto que en la mayoría de los casos la decisión de convertirse en cuidador sobrevino impuesta por las circunstancias, sin que mediara un proceso deliberado de toma de decisión.

Como vemos, el cuidador pasa a ser una figura relevante en el proceso de la EA. Este cuidador, según Florez (1996), tiene una edad que se sitúa en más de 50 años en el 60% de los casos (con una edad media de 57), teniendo el 10% de ellos más de 75 años. Los miembros de la familia que atienden al enfermo suelen ser predominantemente las hijas en un 43.5% de los casos, el cónyuge (2.7%), las nueras (7.5%), hijos varones (5.8%) y el resto, otros familiares.

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediamente día a día, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc. (Sanford, 1980). No es de extrañar que Olabarría (1995) califique este proceso como el del "cuidador descuidado", para describir el síndrome del Burnout que tan frecuentemente padecen quienes han de realizar tareas asistenciales.

En las últimas dos décadas se han realizado numerosos estudios sobre los cuidadores de personas

con trastornos crónicos, tales como el cáncer (Clipp, George, Cooper, 1984; Oberst, James, 1985) o el SIDA (Powel-Cope, Brown, 1992; McCann, Wadsworth, 1992; Pearlin, Semple, Turner, 1988; Lippmann, James, Frierson, 1993). Sin embargo, la investigación sobre las consecuencias tanto físicas como psicológicas del cuidado de un paciente con demencia son menos frecuentes, y la mayoría de ellas se refieren únicamente a sintomatología depresiva. La literatura científica ha puesto de manifiesto los costes sociales, psicológicos, financieros y físicos que acarrea a los cuidadores esta situación, que se traduce en el padecimiento de estrés, carga mental, depresión y una amplia variedad de síntomas que cursan con el malestar emocional y el decremento del bienestar (Clair, Fitzpatrick y Glory, 1995; Rabins, Mace y Lucas, 1982).

Un estudio realizado por Gilleard et al. (1984) con cuidadores de pacientes con la EA, pone de manifiesto que el 81% de ellos cumplía los criterios diagnósticos recogidos en el DSM-III de padecer depresión mayor y el 50% experimentan síntomas de distorsión con una alteración psicopatológica significativa. Por su parte, Song et al. (1997) examinan los predictores de sintomatología somática depresiva en cuidadores de personas con enfermedades mentales crónicas. El principal predictor de sintomatología depresiva fue la carencia de apoyo social; la carga del cuidador estuvo asociada con los problemas conductuales de los enfermos, el insuficiente apoyo de los miembros de la familia y los profesionales de la salud mental y la tareas propias del papel de cuidador. Además, diversos estudios demuestran que los cuidadores muestran elevados niveles de sintomatología psicopatológica al ser comparados con grupos de control (Biegel, Sales y Schulz, 1991; Levine, Brawn y Hughes, 1987). A nuestro juicio, coincidente con el que sostiene Song, estos síntomas no constituyen en la mayoría de las ocasiones patologías sino sintomatología asociada el malestar emocional, fruto de sus labores asistenciales en el núcleo familiar.

En la actualidad, las investigaciones en esta área se dirigen principalmente a la consideración de las tareas de cuidado familiar del paciente con EA, como un potente estresor. Este proceso ha sido conceptualizado como "*caregiver strain*", "*caregiver stress*" y "*caregiver burden*", identificándolo con las consecuencias adversas en la salud física y emocional del cuidador, las relaciones familiares y actividades sociales y recreativas. Wright et al. (1993) ha definido este estresor como la "carga del cuidador" fruto del impacto del estrés percibido

Son numerosos los factores capaces de elicitar estrés en el cuidador principal; entre los múltiples factores aislados en diversas investigaciones destacamos:

1. Estresores producidos por la enfermedad:

- Estatus funcional del paciente
- Duración de la enfermedad
- Conductas problema
- Encontrar una persona adecuada para que ayude a cuidar al enfermo
- Tensión producida por los cambios repentinos de humor.
- Incertidumbre sobre la evolución y el tiempo que se prolongará la enfermedad
- Necesidad de hacer gastos para atender al enfermo.

2. Estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales:

- Características demográficas y socioeconómicas del cuidador
- Estado de salud del cuidador
- Red y sistemas sociales de apoyo

El estrés del cuidador surge principalmente de las diferentes formas de percibir las necesidades del enfermo, invertir tiempo y recursos a cambio de otras privaciones, sentimientos de culpa, conflictos entre las expectativas o valores propios y del resto de miembros de la familia, insuficiencia de factores económicos, falta de recursos en la comunidad, etc. Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del enfermo y las familiares, ya que ambas son, en ocasiones, incompatibles. El cuidador ha de renunciar, en la mayoría de los casos, a parcelas de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que han de prestar al enfermo.

Valorando el estado actual de la investigación, Chwalisz y Kisler (1995) recomiendan que las investigaciones sobre el estrés en cuidadores principales de enfermos crónicos han de clarificar el concepto de estrés percibido por los cuidadores, que sin duda va más allá de lo que recogen los ítems de las pruebas que habitualmente evalúan estrés. Una revisión exhaustiva de las investigaciones en torno al estrés en esta población al cuidado de enfermos de Alzheimer, aconseja el establecimiento de una alteración emocional específica que recoja las características propias del "síndrome del cuidador principal". Este constructo vendría avalado por la especificidad de ciertas variables particulares relacionadas fundamen-

talmente con la labor que deben desempeñar estos sujetos, así como por las consecuencias físicas, psicológicas, familiares y sociales que les provocan, constituyendo un importante factor de riesgo para el padecimiento de Burnout, ya que en ellos confluyen muchos de los factores que predisponen a su padecimiento. En ocasiones, muchos de ellos compaginan el cuidado del enfermo con su trabajo habitual (que paródicamente puede darse en actividades de "ayuda humana"), desarrollando actividades con alto riesgo de padecer Burnout.

En las siguientes páginas vamos a acercarnos al síndrome de Burnout, señalando aquellos factores predictores que pueden identificarse en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

3. El síndrome de Burnout

Existe un acuerdo casi unánime en fijar 1974 como el año de origen del estudio sobre el Burnout (Freudenberger, 1974). García Izquierdo (1991) señala que el Burnout es un problema característico de los trabajos de "servicios humanos", es decir de aquellas profesiones que deben mantener una relación continua de ayuda hacia el "cliente": médicos, profesores, enfermeras, asistentes sociales, psiquiatras, psicólogos, policías, etc. Por esta razón, una de las características propias del síndrome es el "desgaste emocional" que dicha interacción va produciendo en el trabajador. Y puesto que se parte de una situación estresante, la mayoría de autores verán en el Burnout un sinónimo de estrés ocupacional, cerrándose la posibilidad a comprender el síndrome en otros contextos, si bien algunos autores (Seidman y Zager, 1986; Kushnir y Melamed, 1992; Söderfeldt, Söderfeldt y Warg (1995) ya indicaron que el Burnout no tenía que ser necesariamente producto del estrés ocupacional. Es decir, en principio, cualquier individuo sea cual sea su situación personal y organizacional podría verse afectado por este problema. Lógicamente, aceptar la apertura en la concepción del concepto conlleva el riesgo de destruir su utilidad, pero también es cierto que el interés en su investigación proviene del hecho de tratarse de un problema social antes que de una cuestión teórica (Maslach y Jackson, 1984). Estas autoras precisan muy bien los objetivos de su estudio: el Burnout es un problema que afecta a muchas personas y del que es preciso tener más conocimientos.

Pretendemos en este apartado ahondar en la definición del síndrome para, posteriormente, relacionarlo con las vivencias que el cuidador del enfermo de Alzheimer puede experimentar. Partimos pa-

ra ello de la afirmación que realizan Burke y Richardsen (1991) en su amplia revisión, y que muestra la complejidad del constructo: *"existe un acuerdo general en que el Burnout ocurre a un nivel individual, es una experiencia psicológica interna envuelta de sensaciones, actitudes, motivos y expectativas, y es una experiencia negativa que da lugar a problemas de estrés y disconfort"* (p.3).

Existen numerosas definiciones de Burnout, todas ellas aplicables a la situación del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer: *"sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resultaba de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador"* (Freudenberger, 1974, p. 160); *"Una experiencia general de agotamiento físico, emocional y actitudinal"* (Pines y Kafry, 1978; *"Un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente"* (Pines, Aronson y Kafry, 1981). *"Un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal"* (Maslach y Jackson 1981, p. 3). Siguiendo a Sarros (1988a), podemos conceptualizar las tres dimensiones citadas en términos de:

- **Agotamiento emocional:** haría referencia a las sensaciones de sobreesfuerzo físico y hastío emocional que se produce como consecuencia de las continuas interacciones que los trabajadores deben mantener entre ellos, así como con los clientes.
- **Despersonalización:** supondría el desarrollo de actitudes y respuestas cínicas hacia las personas a quienes los trabajadores prestan sus servicios.
- **Reducida realización personal:** conllevaría la pérdida de confianza en la realización personal y la presencia de un negativo autoconcepto como resultado, muchas veces inadvertido, de las situaciones ingratas.

3.1. Predictores de Burnout en cuidadores principales de enfermos con EA.

Se han aislado numerosos factores predictores de Burnout en la totalidad de ámbitos laborales, sin embargo, permanecen desconocidos los factores de riesgo que predisponen a su padecimiento en aquellos que realizan tareas de cuidado intensivo de un familiar con la EA. Por ello, revisamos los trabajos que han investigado las variables que con carácter general anteceden al síndrome, si bien hay que destacar que no conocemos ningún trabajo que se haya centrado en estos cuidadores, lógicamente porque para los teóricos del Burnout ninguna actividad no remunerada (y fundamentalmente dentro del área de

"servicios humanos") es considerada trabajo, y menos un factor de riesgo en la aparición del Burnout.

Son tres, principalmente, las categorías aisladas como factores predictores del padecimiento de Burnout:

- **Intrapersonales.** Recogen las variables propias del individuo y hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones, sus actitudes, etc.
- **Familiares.** Hacen referencia a las variables relacionadas con la familia que pueden por sí mismas generar situaciones aversivas, o bien juegan un papel importante en la interacción continua cuidador-resto de la familia-enfermo.
- **Interpersonales o ambientales.** Recogen las variables no relacionadas con el contexto familiar y sí con otros ámbitos que pueden originar fricciones importantes: amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc.

Seguidamente se hace una descripción, no exhaustiva, de los factores de riesgo a los que está sometido el cuidador principal de enfermos de Alzheimer.

3.2. Variables intrapersonales predictoras de Burnout

- **Indefensión aprendida.** Ensiedel y Tully (1981) plantean el paradigma de la indefensión aprendida para explicar el Burnout; dicho paradigma estaría relacionado principalmente con el nulo control sobre la situación o evento aversivo, entendiéndose por tal la enfermedad y su manejo.
- **Interés social.** Ansbacher y Ansbacher (1956) definían esta característica como el interés activo en fomentar el bienestar humano. Según Smith, Watstein y Wuehler (1986), conforme decrece el interés social en la persona aumenta la probabilidad de padecer Burnout. Si bien al inicio de la enfermedad el cuidador se plantea su labor como una tarea desinteresada y generosa, el desgaste emocional acaece como consecuencia lógica de la aparición de desinterés con el paso del tiempo.
- **Personalidad resistente.** Este patrón de personalidad se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por una percepción de control del ambiente, así como por una tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío antes que de amena-

za, que suponen las tres dimensiones que configuran este tipo de personalidad (compromiso, control y desafío). Según Rich y Rich (1987) las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del Burnout. Aquellos cuidadores con este patrón tienen mayores posibilidades de afrontar mejor el cuidado en la EA.

- *Sexo*. Pines y Kafry (1981); Etzion y Pines (1986); Greenglass, Pantony y Burke (1988) aluden a esta variable, no tanto porque por sí misma determine la existencia o no del síndrome, como por el hecho de que a la variable sexo está ligada a una serie de características relacionadas con el trabajo, que le predisponen especialmente; así las mujeres presentan un mayor conflicto de rol, sintomatología depresiva, conflictos familia-trabajo, entre otras, por lo que serán más propensas a presentar el síndrome. También Maslach y Jackson (1986) estarían de acuerdo con esta variable, aunque precisan que la mujer presenta puntuaciones más elevadas en la dimensión de agotamiento emocional, pero más bajo en reducida realización personal; anteriormente Maslach y Jackson (1985) habían comprobado que las mujeres eran más propensas que los hombres a las dimensiones de agotamiento emocional y reducida realización personal, mientras que los hombres lo eran en la dimensión de despersonalización. Estas consideraciones coinciden plenamente con las investigaciones citadas anteriormente en las que la mujer se presenta como la más predispuesta a padecer los trastornos producidos por la carga del cuidado.
- *Demandas emocionales*. Garden (1989) las considera un antecedente objetivo del Burnout, entendiendo que a mayores demandas mayor probabilidad de padecer el síndrome. En este caso, el aspecto fundamental es el hecho de percibir el individuo que se le hacen dichas demandas emocionales que él considera abrumadoras, y en el caso del cuidador son evidentes.
- *Estrategias de afrontamiento inadecuadas*. El empleo de estrategias de afrontamiento que no son acertadas para hacer frente a la situación, hace que aumente la posibilidad de padecer Burnout. Numerosos autores acentúan el peso de esta variable (Etzion y Pines, 1986; Greenglass, Burke y Ondrack, 1990; Seidman y Zager, 1991). Leiter (1991) puntualiza que las estrategias de tipo escapistista aumenta la probabilidad de sufrir Burnout, mientras que las de control la disminuyen.

En concreto, Kushnir y Melamed manifiestan que es la disminución de los recursos de afrontamiento la característica clara de los individuos que padecen el síndrome. En los grupos de intervención psicológica llevados a cabo con familiares de enfermos de Alzheimer se evidencia la falta de recursos de afrontamiento ante las demandas situacionales. Estos grupos tienen como objetivo principal dotarles de las estrategias adecuadas para sobrellevar la enfermedad.

- *Autoeficacia*. La propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, fundamentalmente en aquellos aspectos donde se requiere "comprobar" la valía personal del individuo, es una variable relevante en este contexto. Según Leiter (1992) la existencia de crisis de autoeficacia incrementan la probabilidad de sufrir Burnout. Es relativamente fácil encontrar en los cuidadores esta sensación de falta de eficacia.
- *Patrón de personalidad tipo A*. Este patrón caracteriza a los individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc.. Nagy y Davis (1985) señalan que este patrón de personalidad predispone claramente al Burnout. Si bien es un patrón claramente laboral, es fácil encontrar estas características en los cuidadores.
- *Autoconcepto*. Un autoconcepto negativo de sí mismo predispone al Burnout (Sarros y Friese, 1987; Friedman y Farber, 1992; Gould, 1985). Resulta difícil encontrar cuidadores con niveles positivos de autoconcepto, por cuanto han de dar solución a aspectos de la enfermedad para los cuales no existe tal respuesta, por lo que su propio concepto transcurre paralelo a la propia evolución de la enfermedad.
- *Expectativas personales*. Las expectativas ante los sucesos vitales que no se cumplen aumentan el riesgo de padecer Burnout (Cordes y Dougherty, 1993). En el caso de la EA, conforme las expectativas de la persona no se cumplan aumentará el riesgo de padecer Burnout. En el cuidador las expectativas son muy negativas, y además suelen cumplirse, por lo que el riesgo es especialmente importante.

3.3. Variables predictoras de Burnout del contexto familiar

- *Negativa dinámica del "trabajo"*. Es fruto de interacciones mal conducidas con otros familiares o

con las personas contratadas para ayudar en el cuidado del enfermo.

- *Ubicación profesional e inadecuación.* Ayuso y López (1993) indican como una de las posibles causas del Burnout esta inadecuación (no adaptarse el perfil profesional y personal del individuo al perfil del puesto de trabajo que desempeña), no tanto por sí mismo como por el hecho de tener que seguir “trabajando” en un puesto con el que objetivamente no está adecuado profesionalmente (prácticamente ningún cuidador sabe de cuidados asistenciales al enfermo). Por otra parte, hay que destacar que es un “trabajo” indefinido que no se puede abandonar.
- *Exigencias de la situación.* Referidas a las exigencias de la situación que sobrepasan las racionalmente aceptables, y que suelen ir acompañadas de exceso de tareas que no son agradables. A más exigencias y por tanto mayor responsabilidad en sus actuaciones habituales, mayor probabilidad de aparición del síndrome, sobre todo si estas exigencias van acompañadas de falta de tiempo (Sarros, 1988).
- *Interacción cuidador-enfermo.* En tanto que dicha interacción da lugar a fricciones y conflictos cotidianos, aparece como una variable predictora del Burnout.
- *Participación en la toma de decisiones.* Esta participación condiciona aspectos tales como seguridad personal, responsabilidad, realización personal, ya que permite al individuo tomar decisiones que van a tener una repercusión en la situación. En tanto que cualquier decisión tomada en el marco de la EA es por sí misma poco satisfactoria, el riesgo de padecer el síndrome aumenta.
- *Recompensas.* La falta de recompensas, fundamentalmente relacionadas con la mejora del enfermo o de la realidad familiar, predice la aparición de síndrome.
- *Apoyo familiar.* Entendido como apoyo recibido en la dinámica propia del “trabajo” que realiza el cuidador principal por parte del resto de familiares. Los bajos niveles de apoyo social favorecen la aparición del Burnout. Firth et al (1987) indican la falta de empatía por parte de quienes pueden ofrecer apoyo como una variable predictora del Burnout.
- *Relaciones con los familiares.* Dichas relaciones son decisivas en la dinámica que se genera y, por tanto, en cuanto al clima familiar resultante. Cuanto más negativo sea este ambiente más probabilidades de sufrirlo.

- *Rigidez familiar.* Esta rigidez se da en aquellas familias excesivamente normativas en las que prácticamente todo está previamente definido, y las posibilidades de improvisar o de tomar decisiones están muy restringidas. En este tipo de familias es más frecuente el Burnout.
- *Estresores económicos.* Conforme aumenta la inseguridad económica de la familia, o del cuidador principal en particular, aumenta la vulnerabilidad a sufrir Burnout.
- *Satisfacción.* La satisfacción está provocada por los diversos componentes de la situación, e influyen en el individuo que está más cercano a la EA. Cuando esta satisfacción no se encuentra en esta situación (que es lo más frecuente) aparece el síndrome.
- *Adicción al “trabajo”.* El término se ha aplicado a aquellos individuos que presentan un absoluta dedicación al trabajo, por encima de otras actividades familiares o personales. Nagy y Davis (1985) describieron a estas personas como más propensas a padecer Burnout. En el caso del cuidador la adicción se genera precisamente en el marco de la familia, en una situación de enfermedad, la cual pasa a ser un “trabajo” de dedicación absoluta.

3.4. Variables predictoras de Burnout del contexto ambiental

- *Apoyo social.* Este factor está centrado fundamentalmente en el apoyo que la persona recibe de otros familiares y amigos, en relación a su situación familiar y las circunstancias que esta situación le deparan. Freedy y Hobfoll (1994) entienden que a menor apoyo social más posibilidades de padecer el síndrome. Hay que destacar que Smith, Birch y Marchant (1984) mantienen que las relaciones familiares y/o de pareja positivas confieren a la persona cierta inmunidad a padecerlo.
- *Relaciones interpersonales.* Las relaciones mantenidas con familiares y amigos, fundamentalmente, condicionan que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no. En ambientes más aversivos aumenta la frecuencia de padecer Burnout; situación que se torna más aversiva conforme avanza la enfermedad.
- *Comunicación.* Sarros y Friesen (1987) plantean que cuando los flujos comunicativos se deterioran más en el ambiente social del individuo, la aparición de Burnout aumenta. Si esto ocurre en

las personas más implicadas con la EA, mayor será el riesgo de sufrir el síndrome.

- *Actitudes de otros familiares y amigos.* Está muy condicionada por las relaciones interpersonales pero, en este caso, se refiere al sentido positivo o negativo de las actitudes que familiares y amigos tienen hacia la situación, centrada en este caso en el cuidador principal y “su” enfermo. Ante actitudes más aversivas más Burnout.
- *Satisfacción vital.* Esta variable describe la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta con su estilo de vida y las interacciones que se producen como consecuencia de él. Según Lee y Ashforth (1993a y b) a menor satisfacción vital más Burnout, en concreto mayor nivel de agotamiento emocional. En el cuidador principal es tremendamente difícil encontrar motivos para que su estilo vital conduzca a algún tipo de satisfacción, al menos de carácter duradero.
- *Exigencias vitales.* Golembiewski y Munzenrider (1988), señalan que las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo en los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etc.) pueden causar Burnout. Cuando los compromisos previos a la enfermedad del familiar son sustituidos por un compromiso no querido como es el caso de la EA, las exigencias vitales son especialmente predictoras del Burnout.
- *Problemas familiares.* El hecho de que ocurran problemas familiares que estén distorsionando el funcionamiento normal de la dinámica del hogar, predispone a la persona a sufrir Burnout según Leiter (1992). También en las familias afectadas por la EA es más frecuente la aparición de diferentes problemas, sobre todo de carácter adaptativo con la nueva situación.
- *Recursos de afrontamiento familiares.* Leiter (1990) plantea que cuando la familia facilita la puesta en marcha de diversos recursos para afrontar las situaciones que pueden dar lugar a Burnout, la persona presenta menor vulnerabilidad a su padecimiento. Estos recursos de afrontamiento son independientes de los que puede poseer el cuidador, pero absolutamente necesarios para su prevención.

4. Hacia una estrategia preventiva

La descripción de los diferentes factores capaces de predecir la aparición de Burnout en cuidadores de

enfermos de Alzheimer, concienciados de la importancia que este síndrome puede tener en estas personas, sobre todo si los riesgos propios de la situación provocada por la EA se ven aumentados por los propios del trabajo que habitualmente desempeña el cuidador, estimamos necesario plantear diversas estrategias preventivas que sirvan, al menos, de marco para la reflexión sobre un problema que afecta a las personas próximas al enfermo, y al que se le ha prestado escasa atención.

Lógicamente, cualquier planteamiento preventivo pasa por establecer líneas de actuación que incidan en la mejora de la situación que caracteriza la EA, tanto desde la perspectiva personal como familiar, incluso laboral si esta fuera necesaria. Así, el cuidador principal será el primero que tendrá que ser educado en aquellas habilidades que le ayuden a afrontar mejor la situación. Con la familia habrá que incidir en la necesidad de la aportación de un apoyo al cuidador sólido, que permita “respiros” al principal y que sirva como un compromiso global de todos. Por último, la organización laboral en la que el cuidador principal desempeña habitualmente su “segundo” trabajo, debería facilitar que esta persona pudiera atender con menos presión al enfermo de Alzheimer. Quizás las líneas posibles de establecer esta estrategia preventiva puedan ser diferentes; nosotros a modo de ejemplo queremos mostrar una que se viene realizando con grupos de familiares de Alzheimer, y que han dado resultado francamente satisfactorios. Nos apoyamos para su descripción en un trabajo anterior (Ros, Peinado, Jara Vera y Garcés de los Fayos, 1997).

En dicho trabajo se estableció una programación de sesiones formativas-terapéuticas que incidieran en mejorar las condiciones previas que cualquier cuidador principal se encuentra ante la enfermedad; así mismo se trabajaban aquellas que tuvieran su aparición conforme la enfermedad fuera evolucionando. En concreto se trabajaron los siguientes aspectos:

- *Atención al enfermo.* Se analizaban las diferentes estrategias que los cuidadores utilizaban para interactuar con el enfermo, buscando optimizar aquellas que fueran más favorables y recompensantes.
- *Calidad de las relaciones familiares.* Análisis de las diferentes relaciones familiares que se establecían, haciendo especial hincapié en aquellas que pudieran estar resultando aversivas como consecuencia de la enfermedad, con el fin de encontrar estrategias de afrontamiento saludables.
- *Sensación de bienestar.* Trabajo en la búsqueda de aquellas sensaciones de bienestar que pudieran

encontrarse en el contexto de la enfermedad por difíciles que fueran.

- *Formas de vivir la enfermedad.* Descripción de la forma de vivir la enfermedad que los cuidadores presentaban, con el fin de encontrar patrones que indicaran modos adaptativos de experimentarla.
- *Forma de afrontar la muerte.* Dado que el fin último del enfermo de Alzheimer es la muerte, parecía interesante que se trabajara el duelo como un adelanto a un suceso irremediable.
- *Forma de disfrutar el tiempo libre.* El cuidador suele ser una persona que no disfruta de su tiempo libre; se establecían estrategias que permitieran ese disfrute.
- *La enfermedad.* Conocimiento exhaustivo de la enfermedad, pero evitando todos los planteamientos fatalistas que sólo sirven para enquistar una situación aparentemente indefendible.
- *Sentimientos de culpabilidad.* El cuidador se caracteriza por sufrir fuertes sentimientos de culpabilidad hacia el enfermo (por el trato, por lo que

puede o no puede hacer, etc...). Se trataba de luchar contra esos sentimientos de culpabilidad.

- *Habilidades sociales diversas.* Asertividad, comunicación, solución de problemas, toma de decisiones, autocontrol... son algunos de los aspectos que se fueron tratando para que el cuidador estuviera bien dotado en cuanto al afrontamiento que debía realizar en relación a la situación provocada por la EA.

Dado que, desde nuestro ámbito disciplinar, no podemos intervenir en el proceso de generativo, intentemos al menos paliar las consecuencias afectivas que en los familiares tiene este proceso. Existirán otras medidas, pero las aquí ofrecidas han demostrado tener un gran valor en cuanto a la mejora de la calidad de vida de los familiares de enfermos de Alzheimer, y en concreto en relación a la disminución del riesgo de padecer el síndrome de Burnout.

Referencias

- Ansbacher, H.L. y Ansbacher, R.R. (1956). *The individual psychology of Alfred Adler: A system and presentation in selections from his writings*. Nueva York: Basic.
- Ayuso, J.L. y López, J. (1993). Síndrome de burnout y SIDA. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 27, 42-46.
- Biegel, D.E., Sales, E. y Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage.
- Biegel, D.E., Song, L. y Chakravarthy, V. (1994). Predictors of caregiver burden among support group members of persons with chronic mental illness. En E. Kahana, D.E. Biegel y M.L. Wykle (Eds.), *Family caregiving across the lifespan*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Burke, R.J. y Richardson, A.M. (1991). *Psychological burnout in organizations*. Manuscrito presentado para su publicación.
- Chwalisz, K. y Kisler, V. (1995). Perceived stress: a better measure of caregiver burden. *Measurement and evaluation in counseling and development*, 28, 88-98.
- Cordes, C.L. y Dougherty, T.W. (1993). A review and an integration of research on job burnout. *Academy of Management Review*, 18(4), 621-656.
- Edelwich, J. y Brodsky, A. (1980). *Burnout: Stages of disillusionment in the helping professions*. Nueva York: Human Sciences Press.
- Elliot, J.L. y Smith, N.M. (1984). Burnout: A look at coping with stress. *School Library Media Quarterly*, 141-145.
- Ensidel, L. y Tully, J. (1981). Methodological considerations in studying the burnout phenomenon. En J. Jones (Comp.), *The burnout syndrome: Current research, theory and interventions*. Londres: Park Ridge III, London House.
- Estevez, A. y García, C. (1989) *Enfermedad de Alzheimer. Cuando se destruye la memoria*. Colección Respuestas Médicas N°:18. Serie Divulgación. Ed.: Colimbo.
- Etzion, D. y Pines, A. (1986). Sex and culture in burnout and coping among human service professionals: A social psychological perspective. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 17(2), 191-209.
- Firth, H., McIntee, J., McKeown, P. y Britton, P. (1987). Professional depression, burnout and personality in logstay nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 24(3), 227-237.
- Florez Lozano, J.A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Editorial EdikaMed.
- Freedly, J.R. y Hobfoll, S.E. (1994). Stress inoculation for reduction of burnout: A conservation of resources approach. *Anxiety, Stress and Coping*, 6, 311-325.
- Freudenberger, H.J. (1974). Staff burnout. *The Journal of Social Issues*, 30(1), 159-166.
- Freudenberger, H.J. (1980). *Burn-out*. Nueva York: Doubleday.
- Friedman, I.A. y Farber, B. (1992). Professional self-concept as a predictor of teacher burnout. *Journal of Educational Research*, 86(1), 28-35.
- Fuller, J.F. y Haley, W.E. (1995). Mental and physical health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 7(1), 99-118.

- García Izquierdo, M. (1991). Burnout en profesionales de enfermería de centros hospitalarios. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 7(18), 3-12.
- Garden, A.M. (1989). Burnout: The effect of psychological type on research findings. *Journal of Occupational Psychology*, 62, 223-234.
- Ginsburg, S.G. (1974). The problem of the burned out executive. *Personnel Journal*.
- Golembiewski, R.T. y Munzenrider, R. (1988). *Phases of burnout: Developments in concepts and applications*. Westport: Praeger.
- Greenglass, E.R. y Burke, R.J. (1988). Work and family precursors of burnout in teachers: Sex differences. *Sex Roles*, 18(3-4), 215-229.
- Greenglass, E.R., Burke, R.J. y Ondrack, M. (1990). A gender role perspective of coping and burnout. *Applied Psychology: An International Review*, 39(1), 5-27.
- Kushnir, T. y Melamed, S. (1992). The Gulf Ward and its impact on burnout and wellbeing of working civilians. *Psychology Medicine*, 22(4), 987-995.
- Lee, R.T. y Asforth, B.E. (1993a). A further examination of managerial burnout: Toward an integrate model. *Journal of Organizational Behavior*, 14, 3-20.
- Lee, R.T. y Ashforth, B.E. (1993b). A longitudinal study of burnout among supervisors and managers-comparisons between the Leiter and Maslach (1988) and Golembiewski et al (1986) models. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 54(3), 369-398.
- Leiter, M.P. (1990). The impact of family resources, control coping, and skill utilization on the development of burnout: A longitudinal study. *Human Relations*, 43(11), 1067-1083.
- Leiter, M.P. (1991). Coping patterns as predictors of burnout: The function of control and escapist coping patterns. *Journal of Organizational Behavior*, 12(2), 123-144.
- Leiter, M.P. (1992). Burnout as a crisis in self-efficacy-conceptual and practical implications. *Work and Stress*, 6(2), 107-116.
- Majerovitz, S.D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology-and-Aging*; Vol 10(3) 447-457
- Martínez Sánchez, F. y Fernández Castro, J. (1994). Emoción y Salud. Desarrollos en Psicología Básica y Aplicada. *Anales de Psicología*, 10(2), 101-109.
- Martínez Sánchez, F. (1998). Estrés y salud. En F. Palermo y A. Brea (Eds.), *Estrés: de la adaptación a la enfermedad* (pp. 31-61). Valencia: Promolibro.
- Maslach, C. y Jackson, S.E. (1981). *MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual*. Palo Alto: University of California, Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C. y Jackson, S.E. (1984). Burnout in organizational setting. *Applied Social Psychology Annual*, 5, 133-154.
- Maslach, C. y Jackson, S.E. (1985). The role of sex and family variables in burnout. *Sex Roles*, 12(7-8), 837-851.
- Maslach, C. y Jackson, S.E. (1986). *MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual Research Edition*. Palo Alto: University of California, Consulting Psychologists Press.
- Max, W., Webber, P. y Fox, P. (1995). Alzheimer's disease: The unpaid burden of caring. *Journal of Aging and Health*, 7(2), 179-199
- Nagy, S. y Davis, L.G. (1985). Burnout: A comparative analysis of personality and environmental - variables. *Psychological Reports*, 57(3), 1319-1326.
- Olabarria, B. (1995). El síndrome de burnout ("quemado") o el cuidador descuidado. *Ansiedad y Estrés*, 1(2-3), 189-194.
- Pines, A. y Kafry, D. (1978). Coping with burnout. Paper presented at the *Annual Convention of the American Psychology Association*. Toronto.
- Pines, A. y Kafry, D. (1981). The experience of life tedium in three generations of professional women. *Sex Roles*, 7, 117-134.
- Pines, A., Aronson, E. y Kafry, D. (1981). Burnout: From tedium to personal growth. En C. Cherniss (Ed.), *Staff burnout: Job stress in the human services*. Nueva York: The Free Press.
- Pruchno, R.A. y Resch, N. L. (1989). Psychological impact of caregiving in the moderator, or main effect?. *Psychology and Aging*, 4(4), 454-463
- Rich, V.L. y Rich, A.R. (1987). Personality hardiness and burnout in female staff nurses. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 19(2), 63-66.
- Ros, A., Peinado, A., Jara Vera, P. y Garcés de Los Fayos, E.J. (1997). Aplicación y evaluación de un programa de apoyo psicológico a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Conferencia Nacional de Alzheimer*. Pamplona.
- Sarros, J.C. y Friesen, D. (1987). The etiology of administrator burnout. *The Alberta Journal of Educational Research*, 33(3), 163-179.
- Seidman, S.A. y Zager, J. (1991). A study of coping behaviours and teacher burnout. *Work and Stress*, 5(3), 205-216.
- Selmes, J. y Selmes, M.A. (1996). *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. Colección Guía Práctica. Editorial: Meditor
- Smith, N.M., Birch, N.E. y Marchant, M.P. (1984). Stress, distress, and burnout: A survey of public reference librarians. *Public Libraries*, 83-85.
- Smith, N.M., Watstein, S.B. y Wuehler, A.C. (1986). Burnout and social interest in librarians and library school students. *21st Century Mountain Plains Library Association Academic Library Section Research Forum*. Emporia State University. Kansas.
- Söderfeldt, M., Söderfeldt, B. y Warg, L.E. (1995). Burnout in social work. *Social Works*, 5, 638-645.
- Song, L., Biegel, D. y Milligan, S. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*. Vol. 33, No. 4. 269-286.
- Struening, E.L., Stueve, A., Vine, P., Kreisman, D.E., Link, B.G. y Herman, D.B. (1995). Factors associated with grief and depressive symptoms in caregivers of people with serious mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 8, 91-124
- Terris, M. (1980). Epidemiology as a guide to health policy. *Annual Review of Public Health*, 1, 323-344.

