Síndrome de *Burnout* de un amor familiar[3]

Catalina Harrsch Bolado

"El amor es una esperanza; y el dolor, la ruptura súbita e imprevisible de esa esperanza".
J.D. Nasio (2007, p.9)

"El amor es un tema que ha inspirado a los poetas, artistas, los filósofos; es una de las emociones más intensas y uno de los temas centrales de la vida y de la clínica: el amor y el desamor" (Alkolombre, 2022, p.7).

El amor es también el vínculo más creativo del ser humano, que deriva de la pulsión de vida y que se expande hacia aquellos que le rodean, en primera instancia: la familia. Sin embargo, también se desgasta frente a circunstancias adversas en el devenir del tiempo, como en el presente trabajo que aborda el tema del cuidado de un enfermo crónico, tornándose en lo que Nasio describe como "dolor de amar".

El dolor de amar "es una lesión del vínculo íntimo con el otro, una separación brutal de lo que naturalmente está destinado a vivir unido". Es así como se produce un estado de conmoción pulsional y el consiguiente proceso de duelo. La "reacción dolorosa frente a la pérdida del ser amado cuando estamos preparados para verlo partir porque está condenado por una enfermedad, vivimos su muerte con una pena infinita, pero representable, como si el dolor del duelo hubiera sido nombrado antes de aparecer y el trabajo de duelo hubiese comenzado ya antes de la desaparición del amado" (2007, pp. 30-32).

3 Ponencia a presentar en la Mesa 6: "Mirando el futuro, hacia el cuidado de las cuidadoras. Reflexiones y propuestas", XV Diálogo Latinoamericano Intergeneracional entre Hombres y Mujeres, COWAP, Lima Perú 2 de julio 2022. Con la autorización de la familia para su publicación.

La familia

En palabras de Mariam Alizade "Decir familia es decir nido, es nombrar un entorno benéfico que oficia de continente y delimita un territorio… La familia ejerce diversas funciones: sostén, educación, estructuración psíquica, aprendizaje de roles a través de la identificación con las personas íntimas del entorno, transmisión de valores. La función familia constituye una combinación de operatorias mediante las cuales la persona en desarrollo interioriza subjetividades positivas que sostienen su psiquismo más allá de las fronteras de la familia nuclear" (2008, pp. 117-118).

La enfermedad crónica y el Síndrome de *Burnout*

El presente trabajo trata del abordaje de la enfermedad crónica y degenerativa, el Párkinson, de un paciente de la tercera edad, en su dimensión de lo individual y lo familiar; en el cuidado y atención especial diaria física y emocional. Lo somático, lo psíquico y el medio ambiente significativo que le rodea afectan y son afectados por la enfermedad. Esto es el desgaste físico y emocional de los cuidadores, para lo cual se usó el término de Síndrome de *Burnout*.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha procedido al reconocimiento oficial del *Burnout*, "síndrome de estar quemado", o de desgaste, aprobado el pasado año y cuya entrada en vigor se fijó para el 1° de Enero del 2022. Es un síndrome producido por el estrés crónico continuado que se da en el día a día al enfrentarse a la enfermedad de la persona cuidada. Los síntomas de este mal son el incremento en el agotamiento físico y emocional, debilidad, un estado de tristeza y negatividad, que llevan a un estado de ansiedad, baja de energía y rendimiento.

Macías (2022, p. 115) menciona que cuando el sistema familiar enfrenta una enfermedad de uno de sus miembros y que incluso representa la futura muerte del paciente, se desestabiliza la armonía y la funcionalidad de todo el sistema. "La reacción de la familia dependerá de varios factores, tales como la relación entre el enfermo y su familia; el rol de proveedor de la economía; la seguridad afectiva; el tipo de enfermedad, por ejemplo, si es crónica, dolorosa e incapacitante; si implica atención especializada; el deterioro y agotamiento del cuidador principal para lo cual se suele usar el término de *burnout*".

Los otros puntos para considerar es el ciclo vital por el que atraviesa la familia y el enfermo, como en el caso del presente trabajo, la etapa de la vejez; la vulnerabilidad y permeabilidad de la familia a apoyos de la familia extensa y de instituciones de salud. Macías señala también la importancia de la frecuente reacción de tensión o estrés de la familia y del paciente, que puede producir trastornos funcionales.

La vejez

Mariam Alizade (1995, pp.39-40) se refiere a la vejez como pre-muerte. "El rechazo por la vejez no solamente se explica por causas estéticas; las señales de la vejez apuntan en dirección a un cuerpo profundamente repelente, temido, causa de espanto. Trátese del cuerpo-cadáver. En lo viejo asoman los indicios tempranos de la futura descomposición, en una suerte de preaviso de la podredumbre del cuerpo; la certeza de la mortalidad".

Vives (2013, p. 327) señala que "si los viejos se vuelven extremadamente vulnerables y dependiente de quienes los rodean, no es porque hayan regresado al estado infantil. La dependencia de la senilidad es un subproducto del deterioro paulatino de las funciones relacionadas con nuestra capacidad de sobrevivencia, reproducción, autocuidado, relación con los demás".

El envejecer conlleva finalmente a la pérdida de la vida. Acechada por la muerte a través de enfermedades, deterioro y discapacidades que implican duelos que remiten al dolor psíquico y corporal. Colapsos somáticos que acompañan a una desorganización del aparato psíquico, así como a la intrincación pulsional que se experimenta en el proceso de envejecer (Harrsch, 2021, p. 68).

Lartigue y Chardon (2021) abordan algunos aspectos de la clínica psicoanalítica con personas mayores, donde "además de los conflictos y fantasías inconscientes, se expresan problemáticas relacionadas con el derrumbe del cuerpo, vínculos afectivos, proyecto ocupacional, lazos de amistad e intereses y el enfrentar la muerte". (p.106)

Viñeta Clínica

La familia de Nicolás se conforma de su esposa, una hija, un hijo, su esposa y cinco nietos. Nicolás, de 64 años acudió a consulta por sugerencia de la familia debido a que, aun cuando siempre había gozado de buena salud, en menos de un año tuvo diferentes enfermedades como cáncer de próstata,

oclusión de las coronarias, piedras en el riñón y Párkinson, una enfermedad degenerativa. Como él decía "Me cayó de golpe la vejez" (Harrsch, 2011).

Empezó con un temblor en la mano, muy de tanto en tanto, que sin embargo se incrementó en el transcurso de unos meses, evidenciando su deterioro físico en la expresión motora, lo que lo volvió lento y torpe para algunas actividades. Finalmente le diagnosticaron la enfermedad de Párkinson. Requirió entonces de los cuidados de la familia. Tres años después de estar medicado fue intervenido quirúrgicamente del cerebro en la zona del tálamo, que ayudó a disminuir los temblores, más no la rigidez muscular.

Desde la teoría psicoanalítica, en el enfermo de Párkinson la rigidez y el temblor serán símbolos del miedo inconsciente, de la ambivalencia frente a las acciones, del debatirse entre el deseo de actuar y las dudas sobre qué acción ejecutar. (Chiozza, 1998).

Nicolás enferma de Párkinson al parecer debido a que sus circunstancias de vida lo colocaron tempranamente frente al miedo: miedo a la muerte y miedo a la vida. Su mayor pérdida -la muerte de su madre- aconteció cuando él tenía un año, edad en la que la acción motriz de caminar es determinante.

Con los años se volvió un enfermo crónico y discapacitado que requería de cuidados especiales, que fueron proporcionados amorosamente por su familia y que duraron hasta que falleció a los 80 años.

Testimonios de la familia de Nicolás

La esposa. Fue muy triste y doloroso acompañarlo durante tantos años de enfermedades. ¡Y no es queja!, porque nos amábamos. Formamos una familia con mucho cariño a la que cuidamos juntos. Disfrutamos de nuestra vida como pareja y como familia, hasta que empezaron las enfermedades. Al principio los ingresos a los hospitales eran estresantes en grado normal. Conforme pasaba el tiempo aparecían más enfermedades, cirugías y hospitales. Cada vez me asustaba, enojaba y estresaba más. Su deterioro se hacía mayor y a mí "ya no me alcanzaba ni el amor ni el dinero" para cuidarlo.

Los últimos cinco años fueron muy cansados y desgastantes en lo físico, emocional y económico. La enfermedad de Párkinson lo fue consumiendo poco a poco. Ya no podía caminar ni mover las piernas, luego los brazos, el habla y la vista. El bastón, la andadera, la silla de ruedas y finalmente confinado a una cama de hospital. A pesar de que se quería morir desde

el momento en que ya no podía caminar, fue un buen paciente, cariñoso, agradecido y aceptante de su condición. En su discapacidad fuimos perdiendo la esperanza y yo quería que ya se muriera. La paradoja fue que cuando menos lo esperaba empezó a dejar de respirar y se murió. Fue impactante tener cara a cara a la muerte hasta su último suspiro.

La hija. La mayor parte de mi vida tuve un papá fuerte y muy alegre, siempre demostrando mucho cariño y protección para nosotros. Las enfermedades de mi papá que hoy por hoy ya perdí la cuenta, al principio pensé y deseé que fueran pasajeras, pero no, se fueron sumando una tras otra y fueron mermando al hombre fuerte que había sido, pero nunca perdiendo esas ganas de vivir y casi siempre con una sonrisa en el rostro.

Conforme se fue deteriorando su cuerpo, cada día era más doloroso verlo y aunque muchas veces salía de la casa llorando y me sentía muy triste, enojada, impotente y frustrada. Muchas veces con un dolor de espalda y del alma siempre fue un gusto cuidarlo, hacerlo reír, repelar y jugar con él para que dentro de todo se sintiera feliz, acompañado y que en un poquito yo le pudiera dar esos buenos momentos. Por otro lado, era muy preocupante y triste ver a mi mamá como se iba yendo en algunos momentos junto con él, pensé que se me iban a ir los dos y creo que con eso no podía, siento que eso fue de lo más duro que me tocó vivir.

El hijo. (Vive en el extranjero). Reconozco que no le di a mi Papá el suficiente cuidado que necesitaba, no me acerqué lo que debía. Creo que honestamente no podía verlo en esa situación e inconscientemente lo evitaba. A los dos años que vivía en el extranjero me habló mi hermanaque mi Papá estaba muy mal y que tenía que verlo. El viaje fue el más largo de mi vida, pensando que no lo iba a encontrar. Afortunadamente tuve otras oportunidades para verlo y creo que las pocas veces que estuve con él tuve la posibilidad de cuidarlo y atenderlo. El día que falleció, una hora antes hablé con él, y aunque no podía hablar me mandó besos. Según me cuentan esa llamada telefónica fue crucial para mi Papá y para mí también.

Esposa del hijo. Yo nunca cuidé a mi suegro, pero las veces que lo visité, la primera sensación era de mucha tristeza de ver como cada día perdía alguna habilidad o capacidad. También me provocaba una sensación de impotencia. Lo único era hablarle, distraerlo con algún recuerdo, contándole alguna anécdota. Y no sé realmente si era para distraerlo a él o a mí misma para no llorar y no mostrarle mi tristeza. Siempre sentí una gran admiración por el hecho de que cuando le preguntaba “cómo estás” él siempre respondía “de maravilla”.

Los nietos. Se nombran en el orden según fueron naciendo.

Los hijos de la hija:

A. No es fácil expresar tantos sentimientos enterrados, guardados para un mejor momento el cual nunca llega, sin embargo, hoy es el día en que tengo que cavar profundamente e ir desenterrando uno por uno. Cuando estas lejos no hay mucho que puedas hacer, aprendes a vivir con el sentimiento de impotencia por no poder estar ahí para ayudar; impotencia de ver como una de las personas más importantes en tu vida se va apagando poco a poco. Es desesperante ver como esa persona quien era esa figura grande, fuerte, alegre, entusiasta se va esfumando hasta quedar atrapado en su propio cuerpo, hasta que ya no puedes volver a escuchar un te quiero de su boca.

N. Estar y acompañar a mi abuelo hasta el último suspiro ha sido de los momentos más increíbles de mi vida. Pero las cosas no fueron del todo buenas, existieron momentos realmente increíbles y otros donde sentía que el mundo se me venía para abajo. Por un lado, estaba el cansancio físico que en ocasiones me invadía, llegar en las noches a casa con dolor de espalda por tener que cargarlo o moverlo durante el día, pero sobre todo estuvo el cansancio y agotamiento emocional, ese que duró más de diez años, donde cada día pedía por él para que pudiera descansar, porque era un dolor inmenso el verlo postrado en una cama, dependiente de todos los demás.

Cuanta impotencia y coraje con la vida por ver como se le iba a él tan lentamente la suya, alguien que sin duda no merecía vivir y pasar por cosas así. Ese consejero y contador de historias, a mi cómplice y fan número uno en el futbol. Pero al final me doy cuenta de que todo ese dolor o sufrimiento físico y emocional que pude haber vivido esos años valió toda la pena del mundo, todo por poder compartir un pedazo de mi vida con el mejor abuelo que el destino me pudo dar.

R. Sí fueron bastantes años, pero nunca me pesó por la gratitud que yo sentía. Si me pedía que le colocara el patito, que lo moviera, lo sentara, nunca fue de ¡hay que flojera! tengo que hacerlo. Siempre fue con mucha gratitud. Sí duele bastante el ver como alguien que admiras, que quieres y lo ves muy grande y fuerte, empieza a decaer físicamente. Te da un golpe de realidad y de sentimiento, porque ves como un roble se va torciendo y de repente deja de hacer muchas cosas que uno las ve cotidianas. Es lo que a mí me impactó, lo que más me dolió.

Pero como siempre todo tiene algo bueno, fueron más de diez años que pude convivir con él, escucharlo, verlo reír, llorar, de repente desesperado, ver cómo le dolía el no poder hacer lo de antes. Sin embargo, me enseñó a ser resistente a esos cambios.

Los hijos del hijo:

O. Mi experiencia cuidando a mi abuelo diagnosticado con una enfermedad crónica fue un proceso largo, física y emocionalmente difícil, no solo para mí sino para toda la familia, sobre todo para mi abuela, ya que era ella la que lo cuidaba todos los días a todas horas. Para mí lo más difícil fue ver como poco a poco mi abuelo dejaba de hablar o moverse, sin poder hacer nada al respecto. Sin embargo, siento que mi familia siempre estuvo unida durante todo el proceso y eso fue de mucha ayuda para todos los involucrados y fue más fácil salir adelante con el duelo.

E. Las pocas veces que me tocó cuidar a mi abuelo sentía una sensación de orgullo porque era nuestro deber entre hombres ayudarlo (mi papá, mi primo y yo). Pero también una tristeza impresionante ya que con el paso del tiempo no veíamos mejoras en su estado físico. Me encantaba subirme a su cuarto y tener pláticas de todos los deportes que nos gustaban. Decidí tatuarme el nombre de mi abuelo con unas alas en el brazo izquierdo para tenerlo siempre conmigo, y que cuando mis conocidos me preguntan qué es, siento un orgullo enorme decir que es mi abuelo. Cuando él se fue sentí una tristeza impresionante y un sentimiento de impotencia, ya que no pude estar al lado de él los últimos días.

Conclusiones

Síndrome de *burnout* de un amor familiar, título del presente trabajo, intenta transmitir en una dimensión individual y familiar, el proceso del intenso estrés y desgaste del vínculo amoroso, ante la necesidad de cuidar a uno de los miembros de la familia, -en esta viñeta clínica- a un hombre de la tercera edad, con una enfermedad crónica degenerativa (Párkinson).

En cuanto al paciente se refiere, una de las características que entrampan a un cuerpo en el sufrimiento es el fracaso identificatorio en los intercambios precoces con la madre. El psiquismo del bebé se constituye en una experiencia de sufrimiento. El sufrimiento físico, el cuerpo enfermo posiblemente provoque que se convierta en la única manera de comunicarse

para demandar cuidados psíquicos.

En cuanto a la familia, el estrés era continuo, sea por los cuidados que le proporcionaban al paciente, sea por los deseos de ya no verlo sufrir. El concepto de estrés implica que los conflictos insolubles existen y que causan una reacción global de resistencia que culmina en la extenuación psíquica y somática, como una expresión de supervivencia excesiva.

Para la familia se trataba de una muerte anunciada. Los testimonios reflejan que cada uno de los miembros ha ido experimentando el proceso de duelo a su manera. El factor común es una sensación de alivio por terminar el sufrimiento del paciente y de su familia, así como una sensación de tristeza y nostalgia ante su muerte.

Esa tristeza que proporciona un espacio en el que se está al borde del llanto, pero al mismo tiempo se experimenta una sensación de paz interior que neutraliza el "dolor de amar".

Resumen

Después de describir el impacto en la familia que representa el cuidado de un familiar con una enfermedad crónica degenerativa, principalmente el Síndrome de *Burnout* se presenta la viñeta clínica de Nicolás y los generosos testimonios de su esposa, hijos y nietos.

Palabras clave: Síndrome de *Burnout*, testimonios de familiares.

Summary

After describing the impact on the family that represents the care of a relative with a chronic degenerative disease, mainly the Burnout Syndrome is presented the clinical vignette of Nicolás and the generous testimonies of his wife, children and grandchildren. Keywords: Burnout syndrome, testimonies of relatives.

Keywords: Burnout syndrome, testimonies of relatives

Bibliografía

ALIZADE, A.M. (1995). *Clínica con la muerte.* Buenos aires: Amorrortu.

ALIZADE, A.M. (2008). *La pareja rota: ensayo sobre el divorcio.* Buenos Aires: Lumen

ALKOLOMBRE, P. (2022). Sobre el amor, el poder y el género en

los vínculos. En *Poder, Género y Amor*. *Perspectivas Masculinas Contemporáneas*. Vol.1. Romano, A., Alkolombre, P. y Cardó, G. Compiladoras. Buenos Aires: Letra Viva. Pp.71-79.

CHIOZZA, L. (1998). La transformación del afecto en enfermedad. En *Obras completas, Tomo XI (19090-1993).* Buenos Aires: Editorial Libros del Zorzal.

GRACIA, D. (1998). Historia de la vejez. En Ética y vida. Ética de los confines de la vida. Vol. 3. Santa Fe Bogotá, pp. 237-247.

HARRSCH, C. (2011). Duelo y Psicosomática. En *Lo transgeneracional. Lo Psicosomático.* Querétaro, México: Izaqui No. 2, pp. 50-61.

HARRSCH, C. (2021). Intrincación pulsional y dolor de envejecer. *Cuadernos de Psicoanálisis,* LIV (1-2): 58-69.

KORNBLIT, A. (1996). *Somática Familiar. Enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: Gedisa.

LARTIGUE, T. y CHARDON, C. (2021). La clínica psicoanalítica con personas mayores. Perspectiva desde los estudios de género. *Cuadernos de Psicoanálisis,* LIV (1-2): 95-109.

MACÍAS, R. (2022). La reacción del sistema familiar ante la enfermedad de uno de sus miembros. *En: Poder, Género y Amor. Perspectivas Masculinas Contemporáneas*. Vol. 1. A. Romano, P. Alkolombre y G. Cardó (Comps). Buenos Aires: Letra Viva, pp. 113-116.

NASIO, J, D. (2007). *El dolor de amar.* Barcelona: Gedisa.

VELASCO, F. (2006). *Los amorosos y sus descontentos.* México: Lumen.

VIVES J. (2013). *La muerte y su pulsión. Una perspectiva freudiana.* México: Paidós.

VIVES J. y LARTIGUE, T. (2003) De la pareja a la familia. En: *Caminos del desarrollo Psicológico. De la Edad Adulta a la Vejez*. Vol.IV. México: Plaza y Valdés.