



A través de estas Jornadas distintos profesionales hemos intentado resaltar la importancia del papel del voluntariado en el abordaje integral del niño con cáncer y su familia, y de su labor -necesaria y complementaria- para lograr una asistencia de calidad.

Dentro del ámbito sanitario es bien sabido que **la calidad asistencial sólo puede promoverse a través del cuidado de los cuidadores**. En este sentido han sido objeto de numerosos estudios la incidencia y prevención del *estrés laboral asistencial* primero y del *burnout o síndrome del quemado* con posterioridad. Sin embargo, en nuestra opinión, se han empleado muchas menos energías en cuidar a los voluntarios, no por falta de reconocimiento a nuestro entender más bien por desconocimiento e indefensión generalizada, excepto por las asociaciones que han trabajado en ello.

Un niño con cáncer, una familia que se enfrenta a esta enfermedad – amenazante e imprevista- despliega una gran cantidad de sentimientos y emociones en todos lo que comparten esta situación. Todo voluntario conoce que para poder cuidar hace falta cuidarse, se aconseja y se promulga constantemente. No obstante, los voluntarios no son “de piedra” y aunque se hallen preparados para impartir esperanza con un gran corazón, el corazón también sufre: la sobre-implicación y/o la evitación, en algunos casos, puede conducir a la frustración del voluntario como inicio de lo que se denomina “**síndrome del entorno cuidador**”. Dicho síndrome afecta en distinto grado, frecuencia e intensidad, a todos los componentes del escenario asistencial y de éste no quedan excluidos los voluntarios.

El término *burnout* puede definirse como la sensación de malestar producido por un sobre-esfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta a través de una falta de motivación importante y una disminución en la cantidad y calidad de la eficiencia.

Es una respuesta a una tensión emocional de índole crónica, específica de un colectivo asistencial. Se considera un estado de agotamiento físico, emocional y mental producto de la sobre-implicación crónica en situaciones emocionalmente demandantes. Maslach, en 1981, lo definió como un síndrome caracterizado por el *cansancio emocional que lleva a una pérdida de motivación que suele progresar a sentimientos de inadecuación y fracaso*.



Se reconoce que el *burnout* afecta a la moral y el bienestar psicológico del personal implicado, afecta a la calidad de cuidados y tratamiento que reciben los pacientes, tiene una fuerte influencia en las funciones administrativas y es necesario prevenirlo a nivel comunitario en programas de servicios.

De acuerdo a este enfoque el *burnout* o estrés asistencial se articula alrededor de estos **tres ejes**:

a) **Cansancio y agotamiento emocional** que impide poder ofrecer soporte y contención emocional a otros seres humanos con dificultades, es la sensación de no poder dar más de sí mismo a los demás, manifestándose en cansancio y fatiga física y/o psíquica

b) **Despersonalización** en el trato que lleva a mantener relaciones distantes, frías, desde una cierta indiferencia desarrollando actitudes, sentimientos y respuestas negativas hacia las personas del ámbito laboral, especialmente hacia los beneficiarios asistenciales.

Suele asociarse con una actitud cínica e impersonal, con el aislamiento de los demás, con el etiquetado peyorativo de los otros y con intentos de culpabilizarles de la frustración y la falta de compromiso

c) **Sentimientos de fracaso por falta de realización personal y/o profesional**, que se caracteriza por frustración, baja auto-estima y una desilusión hacia los logros personales para dar sentido a la propia vida. Generalmente afecta al rendimiento y esto se compensa en ocasiones por un aparente interés y dedicación mayores que las demostradas por sus compañeros y que conduce a profundizar aún más en el *burnout* a largo plazo.

En el contexto de los participantes en la asistencia al niño y familiares con cáncer se han descrito las siguientes fases:

1- El **agotamiento emocional y físico se traduce en un sentimiento de estar “emocionalmente vacío”**, con poco o ningún deseo de relacionarse con el niño enfermo o sus familiares, sin energía para poder ofrecer soporte a ellos o a otros colegas sanitarios. El agotamiento emocional en situaciones de constante confrontación con el malestar, el dolor, el sufrimiento, el deterioro, la muerte y las pérdidas, hace que el uno se sienta incapaz de afrontar el sufrimiento de otro niño y el sufrimiento de otra familia más, agobiándose por la necesidad de recursos adicionales



y la frustración al no hallarlos. También es frecuente sentir una falta de reconocimiento hacia el trabajo bien realizado y ser incapaz uno mismo de valorar los logros conseguidos; la labor -que era una parte importante del desarrollo personal- se vivencia desde el fracaso y se vuelve deprimente. Estos sentimientos suelen estar asociados con los síntomas físicos de agotamiento, con problemas de sueño, cambios en el apetito, pérdida de concentración y sentimientos de depresión. Se considera que tras un tiempo, se puede evolucionar a la siguiente fase.

**2- Indiferencia:** En esta fase, los individuos pueden aparecer como cínicos, inhumanos, desmotivados, desinteresados y pueden demostrar una amargura y rencor crecientes. Una persona con *burnout* puede manifestar agresividad, irritabilidad, falta de participación e incapacidad para comunicarse eficazmente. Los efectos suelen ser aún más visibles para los demás pues el trato con los niños y sus familias se vuelve deshumano y automatizado como si se tratara casi de objetos.

**3- Fracaso:** En la tercera fase se va desarrollando lentamente un sentimiento de fracaso basado en la creencia de que uno es incapaz de ofrecer los cuidados y el apoyo necesarios, frecuentemente acompañado de un gran temor a cometer errores en el desempeño laboral. Así se va instaurando un sentimiento de indefensión, impotencia e incapacidad que conduce a evitar al niño y su familia, por evitar el sufrimiento que acompaña estas situaciones dolorosas, y que se complementa con la percepción de inseguridad, desconfianza y falta de apoyo que el niño y su familia perciben.

**4- Fracaso Personal:** El sentimiento de fracaso mantenido en el tiempo progresa lentamente a una sensación de fracaso personal. La identidad se generaliza a otras áreas de la persona produciendo un rechazo de lo que uno es, de lo que llegó a convertirse, produciendo desesperación, desesperanza y aislamiento. Este rechazo de sí mismo tiene efectos perjudiciales importantes en su familia, sus amigos y en todo el entorno sanitario. En esta fase son comunes el absentismo, las dificultades y las bajas laborales.



5- **Entumecimiento o “vacío por dentro”**: En esta fase el voluntario se refiere como “vacío por dentro”, dormido, entumecido. Las carencias individuales afectan directamente su desempeño y por más que se intenta cumplir con sus responsabilidades no puede realizarlo con el compromiso y entusiasmo mínimo necesario. La desmotivación le inunda. Frecuentemente se plantea dejarlo, con la convicción de que “esto no es lo mío” o “yo no sirvo para esto” y en casos extremos, cae en una profunda depresión que puede llegar hasta a contener ideación suicida.

En nuestra opinión debemos recoger los resultados de estos estudios con la suficiente cautela que nos permita comprender que la relación entre las variables mencionadas no es una relación lineal si no una compleja relación multifactorial.

Como puede inferirse de lo expuesto hasta aquí existe una gran variedad metodológica en la **evaluación** del *burnout*. En los comienzos se valoraba mediante observación clínica; posteriormente fue evaluado mediante entrevistas semi-estructuradas, técnicas proyectivas, escalas y cuestionarios. El principal problema para conseguir medidas fiables y válidas ha sido la vaguedad en la definición del concepto que dificulta discriminarlo de otros constructos. La medida más utilizada y conocida es el “Maslach Burnout Inventory” (MBI). Sin embargo su conceptualización tridimensional presenta dificultades pues puede clasificar como profesionales con *burnout* a quienes tengan características diferentes por puntuaciones disímiles en las dimensiones; además se pueden considerar como sinónimos constructos diferentes entre sí y también supone dificultades su evaluación unidimensional ya que perdería la consideración de síndrome según los hallazgos encontrados en las distintas investigaciones.

Dentro de las **claves preventivas** de dicho síndrome quisiéramos resaltar la formación y preparación previa en habilidades de comunicación y soporte emocional –más específicamente **counselling para voluntariado**- que permita un adecuado abordaje de auto-regulación emocional y entrenamiento en solución de problemas. El *counselling* ha demostrado su utilidad en distintos ámbitos sanitarios. Se apoya en los principios de bioética y modelos teóricos potentes –el modelo de potenciación y el modelo de sufrimiento, como las dos caras de una moneda-, aprovechando una serie de actitudes que poseen los voluntarios y desarrollando sus habilidades en la práctica cotidiana.



Permite desarrollar un sistema de auto-regulación emocional que fundamentalmente consiste en permitirse “sentir” –en vez de negar- las emociones que genera reconduciéndolas hacia el objetivo que deseamos y establecer la relación de ayuda con la implicación suficiente para lograr una buena relación que satisfaga a todos los implicados, sin “quemarse”.

**El soporte emocional en situaciones difíciles no es fácil, ¡claro que no! Pero este privilegio que nos permite enriquecernos cada día, que nos hace sentir más congruentes con nuestros propios valores y en coherencia personal es un gran regalo que está en nuestras manos no desperdiciar.**

Dra. Cristina Coca  
Sº Hematología-Hospital U La Paz  
Abril de 2007