



El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas

8



Lucy Barrera Ortiz

Profesora Asistente
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Cuando nos enfrentamos al cuidado de personas que padecen enfermedades crónicas, establecemos una serie de metas que requieren múltiples intervenciones, que incluyen la satisfacción de necesidades de cuidado de la salud, psicosociales y económicas. Las de salud están relacionadas con el manejo de signos y síntomas, con regímenes prescritos para problemas reiterativos, concomitantes e irreversibles como el dolor y la invalidez; las sociales incluyen las reacciones al afrontamiento de la enfermedad, la prevención o minimización del aislamiento, y las económicas que son la tenencia y consecución de recursos, que siempre se están incrementando de forma constante e impredecible.

Toda estas situaciones son a largo plazo; por consiguiente el cuidado de enfermería es muy especial y debe dirigirse a toda la familia. En la mayoría de los casos conducimos el cuidado a la satisfacción de las necesidades del enfermo, somos expertos en su manejo y nos olvidamos del *cuidador* directo, que es el familiar que permanece con él.

El presente artículo está dirigido a estos cuidadores, encamina a *cuidarse para cuidar mejor*; está basado en la experiencia de muchas personas que han pasado por la situación de cuidar un enfermo crónico; contiene reflexiones que intentan transmitir, de una forma sencilla, sugerencias que pueden ser útiles.

Cuidado y práctica de enfermería

Cuidar una persona que afronta enfermedad crónica es una experiencia satisfactoria; conlleva esfuerzo, dedicación, en muchos casos implica renunciarse, a dedicar más tiempo al otro que a sí mismo, a un trabajo o promoción laboral, a continuar formándose; también puede significar el descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo hubieran pasado desapercibidos; empezamos a descubrir facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros.

Sabemos que en nuestro medio el familiar cuida con dedicación y afecto y trata de responder a las necesidades. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado. En la mayoría de los casos representa un impacto emocional.

¿Quiénes son las personas que cuidan? En la mayoría de las familias, un único miembro que asume la mayor responsabilidad del cuidado es la mujer: esposa, hija, nuera, hermana. En cada familia hay un cuidador principal que respondió espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. Cuando se asume se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años.

Los cuidadores habitualmente deben atender también necesidades del resto de la familia (esposo e hijos). Decidir dónde y cuándo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de las personas son elevadas.

También, dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado. El parentesco es un factor muy importante para comprender y entender los sentimientos y experiencia que viven los cuidadores. Si es esposa o esposo, hermana o hijo, el cuidado es aceptado más fácilmente: hay un vínculo natural de amor que favorece la disposición del cuidado.

Los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados. Algunos positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido. Pero simultáneamente pueden darse los negativos: sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación, tristeza o cansancio. Pueden haber consecuencias laborales; se suele experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales; hay la sensación de que se incumple en el trabajo y en el cuidado del familiar; se presentan dificultades económicas; aumentan los egresos. Además se provoca en el cuidador una reducción del número de actividades sociales, de ocio, productivas, y aparecen sentimientos de aislamiento del mundo que lo rodea.

Por estos motivos quienes cuidan a sus familiares suelen tener problemas de salud por presión psicológica (sensaciones de malestar, de sobrecarga, depresión) relaciones familiares tensas, sentimientos de impotencia, sentimientos de culpa, irascibilidad, tristeza, censura de los otros familiares cuidadores.

Es importante reconocer por qué se presta ayuda a un familiar: *Por amor incondicional*. Es la razón principal, pero es posible que la primera respuesta sea "Porque es su obligación". La mayoría de las personas que cuidan a un familiar están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social, familiar, unas normas

sociales que deben ser respetadas. Sin embargo, ésta no es la única razón que conlleva a cuidar a otra persona. Los cuidadores también señalan otras: por motivos altruistas, es decir, para mantener el bienestar del familiar, porque se entienden y comparten sus necesidades; por reciprocidad, ya que antes los cuidaron ellos; por gratitud que demuestran a la persona cuidada; por sentimientos de culpa del pasado; por evitar la censura de la familia, amigos, conocidos; porque es la única persona cercana que puede hacerlo.

Responsabilidades del cuidador

Es difícil señalar cuáles son con exactitud estas responsabilidades, ya que dependen de cada familia y de la persona a quien se cuida. Algunas de las tareas más frecuentes son: ayudar en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar); ayudar para el transporte fuera del domicilio (acompañarlo al médico); ayudarlo en el desplazamiento al interior del domicilio; ayudarlo para la higiene personal; ayudarlo en la administración del dinero y los bienes; supervisar y/o administrar los medicamentos; resolver situaciones de conflicto derivadas del cuidado (cuando no acepta fácilmente el tratamiento, cuando se complica la enfermedad); ayudar a comunicarse con los demás cuando hay dificultades para expresarse, hacer todas las actividades por él (acercar el radio, rascarlo, cambiarlo de posición).

Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más de sus posibilidades y terminan olvidándose de ellos, llegando a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan; por tanto se debe cuidar al cuidador. Lo importante es identificar las *manifestaciones que señalan la situación de “no estar bien”*. Afortunadamente los seres humanos contamos con mecanismos que informan, siendo los más comunes:

Estar siempre agobiada; correr a todas partes, manifestando que le falta tiempo para realizar las actividades que tiene a su cargo; tiene problemas de sueño (despertar a la madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.), pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, aislamiento, consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o pastillas tranquilizantes; problemas físicos: palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas, cefaleas, problemas de memoria y dificultad para concentrarse; menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés, aumento o disminución del apetito; enojarse fácilmente; dar demasiada importancia a pequeños detalles; propensión a sufrir accidentes; dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo; no admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos o justificarlos mediante otras causas ajenas al cuidado.

¿Qué podemos hacer?

Cuando se evidencian dichas manifestaciones, lo que debe hacer el cuidador es aceptar que necesita ayuda, *reconocer que pedir no es signo de debilidad*. Los profesionales de Enfermería podemos actuar como mediadores, para guiar a la familia, orientando la toma de decisiones en las posibles soluciones.

Se les debe buscar oportunidades para que *expresen sus sentimientos e inquietudes*, es conveniente expresarlos a toda la familia, motivándolos a tomar decisiones conjuntas sobre el cuidado del familiar que afronta la enfermedad crónica.

Se les debe orientar hacia un *estilo de vida saludable*, que les permita recuperarse del cansancio y las tensiones. Se recomienda dormir lo suficiente; si no puede hacerlo en la noche, aprovechar los momentos del día en los que el familiar descansa para hacerlo; hacer ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, salir de la casa, buscar familiares, amigos y/o personas que puedan reemplazarlos.

Aprender a sentirse bien; lo deseable no es tener sentimientos negativos, pues es lógico y natural que aparezcan, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos y saber cómo controlarlos; por ejemplo darse tiempo para resolver los problemas, abordarlos uno por uno, buscar el lado positivo de las cosas que ocurren alrededor, mantener el sentido del humor, alejarse de los sentimientos de culpa provocados por no poder resolver todas las necesidades y demandas del enfermo, por errores que se cometen en forma involuntaria y son juzgados por otros familiares, por sentirse responsable de las complicaciones.

Es importante tratar de *aliviar la tristeza y la depresión del cuidador*, hacerlo identificar las situaciones que provocan la tristeza o depresión, y evitarlas desarrollando actividades que resulten gratificantes (leer, charlar con amigos, escuchar música, ver TV); no pretender hacer más de lo humanamente posible.

Ellos se deben *integrar con otras personas y familias que estén viviendo situaciones similares*; esto permite el reconocimiento de otros apoyos, el conocimiento de otras posibles soluciones basadas en la experiencia de otros, el prever las situaciones difíciles, evitando problemas, formulando planes futuros que ayuden a tomar decisiones antes de que la situación sea crítica (agravamiento de la enfermedad).

Por último está el *valor espiritual*, que es definitivo en el mantenimiento y soporte de situaciones difíciles; es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida. Cada familia lo asumirá a su manera; lo importante es reconocerlo. La experiencia demuestra que sin él no es posible afrontar el sufrimiento de la enfermedad crónica con paz y bienestar.

Espero con estas reflexiones motivar a los profesionales de Enfermería que tienen la responsabilidad de cuidar personas y familias que afrontan situaciones de salud crónica, incentivarlos a tomar en cuenta a los cuidadores para contribuir a mantener condiciones de bienestar que les permita cuidar a su familiar por largo tiempo.

Bibliografía

- HANAK, MARCIA. **Guía para la educación al paciente y la familia.** En: La educación sanitaria del paciente y su familia. Ediciones Doyma. Madrid, 1998, pp. 6-9.
- MACVICAR, MARY y SEXTON-STONE, KATHEEN. **El impacto de la enfermedad crónica sobre los sistemas humanos.** En: Enfermería en salud comunitaria: un enfoque de sistemas, cap. 35, O.P.S. Washington. D.C. E.U.A. 1990.
- QUINTABA, JOSÉ. **Los valores en el seno familiar.** Cap 7 Narcea, S.A. Ediciones. Madrid. 1996.
- TAYLOR, ELIZABETH y JONES, PATRICIA y BURNS, MARGARET. **Impact on Client and Family.** Cap 9. Chronic Illness. Ampactand Interventions.
- TROCONIZ, MARÍA IZAL y CERRATO, IGNACIO y VEIGA PURA. **Guía para cuidadores y familiares.** Vol. I, Cap I. Cuidarse y cuidar mejor. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, España. 1997.