

La persona tras los cuidados

Por Javier Lamagrande - Argentina
Docente especialista en cuidados paliativos,
prevención del suicidio y duelo.

Concepto de Cuidador y de Cuidados

La/os cuidadora/es son los seres humanos o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal de salud, docentes, personal contratado o voluntario, amigos o aquellas personas que por diversos lapsos de tiempo dedican su vida o parte de ella al cuidado de otro ser que los necesita.

Llamamos **cuidadores familiares**, o a veces llamados también informales, a las personas, en un 85% (aproximadamente) mujeres, que dedican un importante tiempo diario al cuidado de sujetos con algún tipo de necesidad. Caemos aquí y según la bibliografía estudiada, en ver que muchas veces al hablar de cuidadores estamos presuponiendo que lo hacen sobre mayores de 65 años que tienen limitaciones de autocuidado y movilidad.

Mi idea personal de cuidador es más amplia, porque ¿Qué pasa con una madre, con un docente o con un amigo que se acerca a acompañar a otro? Es por eso que hablamos de un sentido amplio del concepto de cuidador: entendemos que es ese ser que por amor, vocación, voluntad o mandato social se hace cargo de la atención de otro ser. Que el cuidado puede tener necesidades físicas, pero no dejemos de lado (y creo muy importantes) las necesidades educativas y emocionales.

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida para adaptarse y aceptar que a veces necesitamos que otro vele por nosotros. En el caso de las personas que asumen el rol de cuidador primario dentro de un hogar, estas consideran su tarea como un deber moral (90%) y en muchos casos lo realizan por iniciativa propia (59%). Hay otro importante porcentaje, que no podemos desconocer que siente esto como una carga y a veces como una carga injusta.

Hay cuidadores/as que se sienten satisfechos con su labor y piensan que eso los dignifica y hasta que es una manera de devolver lo que ese ser o la sociedad les dio a ellos. No obstante, un gran número reconoce que no tiene otra alternativa y que esta actividad repercute negativamente en su calidad de vida.

Si nos paramos solamente en el hecho del cuidado de adultos mayores, en los últimos años las cosas parecen que van cambiando, las atenciones y cuidado de los otros se han empezado a ver como trabajo y en los servicios de obras sociales y de salud se reconoce el rol de cuidador y la necesidad de prestarle apoyo. Este cambio de valores tiene que ver con la emergencia de nuevas demandas de servicio de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, hospices, etc. para apoyar o suplir una labor que antes realizaba calladamente la familia como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social. Ha empezado a valorarse esta función cuando se hace por personas externas al domicilio bien sean cuidadores pagados (acompañantes terapéuticos) o voluntariado.

Tener especial atención en el estado de salud física y mental del/la cuidador/a principal es tan importante que influye directamente en la atención que está dando, y por eso es necesario que no se descuiden en ningún momento sus propios cuidados. Las personas cuidadoras están expuestas a un nivel de presión y esfuerzo que a veces no es reconocido por la familia o el entorno. Este alto desgaste produce efectos en su estado de ánimo, en sus relaciones y en su propia salud. Según como sea la dinámica familiar y los mecanismos de afrontamiento que poseen pueden observarse conflictos familiares por reclamos derivados de la sensación de falta de atención hacia los otros de la familia.

La sensación de sobrecarga, de no ser escuchado, de ser tironeado por las necesidades de todos genera internamente impotencia y frustración. Los enojos o a veces la tiranía del enfermo sobre el cuidador primario, sumados a esta responsabilidad que el resto de la familia le adjudica como propia hacen que el cuidador se sienta solo e incomprendido.

Cuando nombro personas que, sin ser familiares, dedican su trabajo al cuidado de otros y no se sienten escuchados, contenidos o valorados, esto puede llevar a que se presenten distintas secuelas: empezando por cambios de carácter, poca tolerancia a la frustración, trastornos en el sueño, colon irritable o estreñimiento, caída del cabello, falta de apetito u en otros casos engordar sin razón, crisis de llanto, hasta llegar al burnout. Trabajos de cuidar a otros como los relacionados con seguridad, salud y educación son los que más presentan estos síntomas, donde muchos de ellos terminan con cambios de funciones o abandono de los puestos de trabajo (Retroflexión).

El desgaste emocional y físico, la falta de tiempo para sí mismo, los escasos momentos de distracción, la sensación de soledad y los factores que hemos nombrado en el párrafo anterior son importantes a tener presentes si lo que pretendemos es cuidar a otros, pero sin descuidarnos a nosotros mismos. No puedo dar a otro lo que no me estoy dando...

El que ocupa un rol de cuidador, cualquiera sea el área en que se desempeñe debe:

- a- Tener momentos de descanso y esparcimiento.
- b- Mantener sanos sus vínculos.
- c- Saber pedir ayuda.
- d- No aislarse.
- e- Saber graduar el esfuerzo físico y emocional.
- f- Saber decir que no.
- g- Organizar el tiempo laboral y fundamentalmente el personal.
- h- Ser optimista, manejar un lenguaje asertivo.
- i- Saber autochequearse y, a partir de conocerse, reconocer sus propios límites.

¿Cuáles son los derechos del cuidador?

El cuidador tiene derecho a:

- Cuidarse a sí mismo, y esto no es un acto de egoísmo. Hacerlo le ayudará a cuidar mejor al ser querido.
- Buscar ayuda en otras personas pese a que el familiar no quiera o ponga trabas. El cuidador conoce cuáles son sus límites respecto a su nivel de energía y fuerza.
- Mantener aspectos de su vida que no incluyan a la persona que cuida, de la misma forma que haría si él o ella estuviera bien. El cuidador sabe que hace todo lo que está a su alcance para esta persona y tiene derecho a hacer cosas sólo para él.
- Enfadarse, estar deprimido y expresar ocasionalmente sentimientos negativos.
- Rechazar cualquier intento de manipulación por parte del ser querido a través de sentimientos de culpa, enfado o depresión.
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por todo lo que hace para su familiar, a la vez de que él ofrece lo mismo a cambio.
- Estar orgulloso de lo que ha logrado, aplaudir la valentía que en ocasiones ha necesitado para cubrir las necesidades de su ser querido.
- Proteger su individualidad y su derecho a tener una vida propia, en el caso de que su ser querido no le necesite todo el tiempo.

La sobrecarga del cuidador

Por todo esto que estamos charlando se puede ver que el mecanismo de retroflexión, el desgaste ocasionado en el cuidador pone en riesgo su bienestar psico-emocional y físico y, en consecuencia, su tarea se dificulta. Por ende, es preciso que aprender a cuidarse a uno mismo sea una prioridad, si queremos ofrecer una atención de calidad. Saber reconocer y modificar determinadas reacciones a emociones y sentimientos negativos es prioritario, ya que el estado de ánimo del cuidador determina la relación que establece con la persona que cuida y con su entorno.

El autoconocimiento de las propias emociones y sentimientos que a menudo pueden ser negativos es fundamental; para ello darse tiempo para mirarse y para sentirse es muy importante.

Manejar la culpa es fundamental, y así como también saber reconocerse a sí mismo lo que hace y vale, si no caemos en el cuento del burro y nunca conformamos a nadie.

Reconocerse a sí mismo todo lo que se hace y se brinda sin esperar que el otro lo recompense es fundamental para los que encaran la tarea de cuidar.

Hablar de límites es importante en el momento de establecer un vínculo que implique el rol de cuidador. Viene a la mente un caso de hace unos años: una niña de 12 años, abanderada de su escuela, empezó a transitar una LLA (leucemia linfoblástica aguda). Hija mimada y sobreprotegida, no poseía el mecanismo de tolerancia a la frustración, por lo que se había enojado con la enfermedad, con el personal del hospital y con la vida. Ingresar a su habitación era someterse a gritos y malos tratos. Como cuidador es también importante ayudar a poner límites, ya que si no el trabajo de todos se ve afectado. Por lo tanto, ante su enojo y mal trato la alternativa terapéutica fue o soportar ese trato o, cuando ella estaba en ese estado, respetuosamente abandonar la habitación avisando que así no se podía trabajar.

Saber pedir ayuda, delegar responsabilidades y dar la posibilidad a que otros hagan sus aportes es muy importante.

No olvidarse:

- a- Respetar las horas de descanso.
- b- Realizar caminatas, oxigenarse y hacer ejercicio físico ayuda a sacar pensamientos negativos.
- c- Cuidar la alimentación.
- d- Evitar el aislamiento.
- e- Mantener gustos personales, actividades gratificantes: lectura, música u otras que nos recuerden quiénes somos y cómo es la vida que queremos.
- f- No quedarse encerrado en la casa.

Comparto un caso

Un día recibo un llamado de una persona que conoce mi trabajo de Tanatólogo, me pide ir a ver a un familiar que está en cama; no me da muchos más detalles, tomo los datos y fijamos la hora.

Al tocar el portero eléctrico sale a atenderme un muchacho joven que me hace pasar y me pide que espere para ver a su padre. Me pide que pase a la habitación y allí me encuentro con él, un hombre de solamente 45 años, muy delgado; se observaban sus costillas; con una buena mirada, pero en un cuerpo muy debilitado.

Hace tiempo que sucede esto de llegar a lo inesperado, ya que ser convocado a una casa para hablar con una persona con cáncer en faceta terminal te lleva a un salto al vacío donde no hay más que la observación, la escucha atenta y la empatía para sobrepasar esos primeros minutos de conocernos.

Le pido que me cuente qué pasa y le aclaro que no tengo información previa. Me dice que tiene un cáncer en la zona abdominal y con metástasis, que no ha querido hacer tratamiento alguno y que tiene ganas de vivir y salir adelante.

En el medio van llegando los otros hijos, jóvenes fuertes y con miradas muy llenas de amor y comprensión; me impactaban sus ojos y su educación. Les cuento lo que hago y doy un panorama general de lo que observo, haciendo uso de recursos que estos 34 años de acompañar me han dado. Logro captar la atención de todos y que se relajen, obvio que a través de un lenguaje llano y de palabras claras, tan claras como decir que “ese momento de la enfermedad era una mierda”.

Cada uno comparte su opinión; el padre quiere vencer la enfermedad, los hijos evidencian cansancio, tristeza, incertidumbre, amor y ganas de acompañar, pero también la pena profunda de sentir una partida cercana.

Elegir palabras para hablar de calidad de vida, de cuidarse, de aprovechar el tiempo para hablar y quererse, generan en el momento compartido una acto único y mágico... Enseñarle a una familia a despedirse, y aclararles que es un proceso de ellos, que sólo los puedo orientar pero que el dejar ir, dejarse ir es un proceso donde el amor es la mejor guía.

Luego de dar un tiempo de catarsis, muy amorosa por cierto, se relajan: pudieron decir sus miedos y su cansancio, sus deseos y su tristeza... El camino para que ellos tomaran las riendas de esta partida estaba dado. No supe más de ellos hasta unos días después, donde uno de los hijos me aviso de una partida amorosa y donde ellos se sentían en paz.

Qué es lo que podemos rescatar de este ejemplo: que no importa la edad, la preparación o las ganas, él o los que asumen el rol de cuidador primario siempre deben ser monitoreados, ya que como le dije a esta familia, la enfermedad en lo físico la lleva él pero el dolor, el cansancio, las preocupaciones y las tristezas son de todos. (Concepto de “Dolor Total”).

Conceptos trabajados:

- Definición de Cuidador.
- Derechos del Cuidador.
- Sobrecarga.
- Algunos tips de autocuidado.
- Concepto de “Dolor Total” a través de un caso.