

SÓLO CUIDÁNDONOS PODREMOS SER CAPACES DE CUIDAR

Lic. Teresa Lozano Ramírez

El estrés del cuidador

No hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad del cuidado de un familiar en estado grave y crónico (Sida, cáncer, Alzheimer, patologías psiquiátricas graves, etc.) No hay domingos ni días festivos, por mucho que haya momentos en que otras personas nos sustituyan en esta absorbente tarea. El problema de una enfermedad grave o incurable afecta no sólo a quien la padece, sino también a quienes le atienden de día y de noche; esta es una situación a la que la familia tiene que hacer frente. Y, al final, el tiempo, las relaciones domésticas y sociales, el ocio, la emotividad personal y la vida entera del cuidador, girarán en torno a las necesidades que plantea ese padre, madre, hermano o amigo que se han convertido en el centro de su rutina.

Reacciones emocionales y físicas

El cuidador, por mucho que se provea de abnegación, compasión humana y dedicación al enfermo, puede terminar sintiéndose asfixiado y atrapado por sentimientos difícilmente controlables. Entre ellos, la frustración de un esfuerzo aparentemente baldío: el enfermo no mejora o incluso su salud se deteriora.

A este escenario emocional hay que añadirle el cansancio físico que supone la multiplicación de papeles en que se involucra el cuidador, para seguir atendiendo (además de los constantes requerimientos del enfermo) las normales tareas de su vida cotidiana. Si al finalizar el día (nunca se sabe si el trabajo acabará a medianoche o si habrá que levantarse en plena madrugada) se le preguntara al cuidador cómo se encuentra, la respuesta más probable será: "cansada, muy cansada, prefiero no pensar, lo que me gustaría es dormir" (estas tareas, entre nosotros, normalmente la desempeñan las mujeres; de ahí, el femenino).

Cuando la situación se prolonga meses o años, o se hace impredecible su fin, puede generar desajustes y tensiones familiares.

... Auto cuidado

Es un panorama francamente estresante y no siempre se encuentra el equilibrio para sobrellevar esta situación. Ante todo conviene no dejarse llevar por la emotividad que suscita el contacto permanente con el enfermo, así como no caer en una total dedicación, física y mental, al paciente.

El objetivo de este auto cuidado es doble: que no caiga el cuidador víctima de enfermedades o estados depresivos y, segundo, que mantenga sus fuerzas en equilibrio, para poder ser más eficaz en la atención al ser querido, que tanto requiere de nosotros en la última fase de su vida.

No somos dioses

El cuidar, especialmente en las etapas terminales de la vida, es una situación nueva y desconocida. Necesitamos algunas atenciones.

Lo primero es el realismo. No podemos partir del "yo puedo con todo", sea cual sea nuestro carácter o el esfuerzo y las horas a invertir. No nos creamos imprescindibles ni pensemos que sin nuestra colaboración el desenlace será inminente o en más dolorosas circunstancias. "Ellos no saben hacerlo y le hacen daño" o " conmigo está más tranquilo y se siente más seguro" o "lo que él quiere es estar conmigo, porque se sabe más atendido": son planteamientos poco prácticos. El cuidador, con su dedicación exclusiva y absorbente, no conseguirá sino agotarse y frustrarse. No podrá impedir que haya momentos en los que el enfermo sufra o en los que incluso le tiranice. Además, esta postura radical causa sentimientos de culpabilidad, cuando el cuidador tiene que retirarse, aunque sea por poco tiempo, para atender cuestiones personales.

...ni víctimas

Tampoco debe caerse en el *victimismo* del "no puedo más, si esto sigue así, me lleva a mí por delante; estoy destrozada de los nervios". Hay algunas tareas que es necesario asumir, pero hay otras que se pueden canalizar, delegar a otras personas.

Con sinceridad y realismo frente a la muerte

Seamos sinceros y realistas. Permitámonos sentir el miedo a la muerte, pero no consintamos en que nos bloquee o paralice. La asunción de la muerte sirve para ayudarnos a ser cautos, responsables y amantes de nuestras vidas. El enfermo nos recuerda cada minuto que la vida tiene un fin y que es ineludible. Si aprendemos a convivir con nuestro miedo y hablamos de la muerte con naturalidad, daremos salida a esa incomodidad que propicia tensión y rigidez a la hora de pasar nuestros días con enfermos crónicos y terminales.

Ante la tristeza de la situación se nos pide serenidad. Instalarse en la negatividad, en la desesperanza, cuando se cuida a diario a uno de estos enfermos, es cosa fácil, casi natural.

Lo apropiado es mirar con serenidad esa etapa, que tiene tres vertientes: la del propio cuidador, la de su familia y la de la persona a quien se ha decidido asistir.

Para que nuestras fuerzas resulten eficaces y atendamos satisfactoriamente al enfermo, el ánimo de nosotros cuidadores tiene que ser positivo, porque de nuestra serenidad, a la hora de tomar las decisiones que se vayan planteando en la relación con el paciente, depende que nos sintamos en paz con nosotros mismos respecto al propósito adquirido: que la convivencia disfrute de un clima de comunicación. Además, dado lo irreversible de la enfermedad, tanta dedicación tenga su lado positivo: el estrechamiento de los lazos de solidaridad familiar. Y, por supuesto, que la ayuda al enfermo sea un auténtico acompañamiento en lo que se prevé sea su recta final.

El cuidador debe ayudarse a sí mismo a sentir la ilusión por vivir, cada instante de su vida. Así podrá transmitir alegría y serenidad al enfermo. No deben faltar hacia éste, palabras amorosas, besos y caricias.

¿Cómo ayudar al enfermo sin destruirnos?

Puede ser útil que recordemos algunas pautas que ayudan al cuidador de un enfermo grave crónico o incurable a mantener un buen equilibrio físico-emocional:

- Distribuir el tiempo: todos los días (al margen de la labor de asistencia al enfermo) dispongamos de un rato para nosotras mismas y otro para la convivencia familiar o social.
- Dedicar, más que nunca, tiempo y mimo a nuestra pareja e hijos.
- El mundo y la vida, siguen. Procuremos mantener las relaciones con los amigos, aunque tengamos que espaciarlas. El teléfono también sirve.
- Pasear o hacer ejercicio, al menos durante media hora al día.
- Acudir cada cierto tiempo a espectáculos (teatro, cine, música), museos, ...
- Contratar la ayuda de profesionales, para que, al menos cada cierto tiempo, pasen la noche con el enfermo. O pedir ayuda a familiares o amistades, para que nos reemplacen.
- No descuidar la alimentación ni el descanso. Cansados o tristes no haremos bien nuestro trabajo sin comer y descansar un rato. El enfermo lo notará. Necesita ayuda, pero también conversación y buenas vibraciones.

El enfermo además de cuidados básicos - alimentación, limpieza y medicación - precisa tranquilidad y mucho afecto. Le ofreceremos nuestras palabras tranquilas y de acompañamiento. Y, junto a ellas, caricias y besos, exponentes de nuestra cercanía y amor. Mantendremos una buena condición física y emocional. Nuestra vida ha sufrido cambios, pero yo sigo siendo protagonista de ella: intento que se trastoken lo menos posible mi trabajo, aficiones, cuidados y relaciones con las personas queridas.

VENTANA

Alejandro Rocamora, *Un enfermo en la familia. Claves para la intervención psicológica*, San Pablo, Madrid 2000 (Colección Biblioteca Hospitalaria, no. 24)

La aparición de la enfermedad en el ambiente familiar puede suponer un cambio en la vida cotidiana y en las relaciones familiares. Saber aceptarla, adaptarse a la situación que la enfermedad de un miembro de la familia plantea, es un reto difícil al que no todos sabemos responder adecuadamente.

Este libro ha sido escrito pensando en el enfermo y en su familia y está destinado a todos aquellos que de alguna manera hayan sentido el azote de la enfermedad y quieran ayudar a sus semejantes a salir del "laberinto de emociones" que supone todo sufrimiento humano. La experiencia cotidiana del sufrimiento y la propia vivencia de los enfermos constituyen el soporte de las reflexiones teóricas desde las que se han elaborado algunas claves psicológicas que sirvan a la familia y al propio enfermo para adaptarse a la nueva situación.