

13. Problemas significativos en familias que cuidan un enfermo crónico adulto

1era parte.

Dra. Vera Bail Pupko

En las últimas décadas se ha empezado a tomar conciencia del rol de la familia en el cuidado de los miembros adultos con enfermedades crónicas. El aumento de la expectativa de vida y los avances en salud permitieron que enfermedades que antes eran mortales hoy no lo sean, y que otras tengan una sobrevida más prolongada. Como resultado, se vive más tiempo, pero con enfermedades crónicas. Por otra parte, las internaciones hospitalarias son cada vez más cortas y gran parte de la convalecencia se realiza en el hogar. Como corolario, la familia asume un rol importante en el restablecimiento de sus enfermos y en el cuidado permanente en otros casos, y además asume los costos emocionales, físicos y financieros que conlleva.

Cuidar a la pareja, o que los hijos cuiden a los padres, no es el rol tradicional que los individuos están preparados a asumir. Es decir que las familias se ven sometidas a situaciones de estrés económico y emocional, para las que no están preparadas y para las que no poseen parámetros de lo que sería una conducta

adecuada o inadecuada, eficiente o ineficiente. Son comunes dudas tales como: “Es normal sentirme tan molesta/o?” “Cómo puedo ponerme así?” “Soy una mala persona? Siempre me cuidó y yo me enojo justo cuando me necesita?” Preguntas y autorreproches van minando la moral y la salud del cuidador y la familia.

En un intento de hacer una puesta en común acerca de cuáles son los temas que las familias que cuidan un integrante adulto encuentran problemáticos, se realizó una investigación en familias que cuidan enfermos de Alzheimer, cáncer, enfermedades cardíacas, enfermedades mentales (esquizofrenia) y derrame cerebral, y se encontró que las dificultades comunes mencionadas eran¹:

- Hacer frente a las crecientes necesidades del miembro de la familia dependiente
- Afrontar con las conductas disruptivas del familiar enfermo y la transgresión de la privacidad

¹ Biegel, David E.; Sales, Esther; Schulz, Richard (1991). Family Caregiving in Chronic Illness, USA, Sage Publications

- Las restricciones que les ocasionaba el cuidado en actividades sociales y de esparcimiento
- Las interrupciones en las rutinas domésticas y laborales (demandas de múltiples roles)
- Las interrupciones en las amistades de la familia
- La falta de ayuda de otros miembros de la familia
- La falta de apoyo de instituciones tanto de servicios como profesionales

Tomar conocimiento de que un problema o un sentimiento es común a todos los que pasan por una misma situación, genera alivio. Así se trate de sentimientos de vergüenza, enojo, soledad, hartazgo, el hecho de saber que estos sentimientos son normales en ciertas situaciones, permite disminuir el sentimiento de culpa y genera las bases para tomar acciones adecuadas en el cuidado del familiar y en el cuidado de cuidador hacia sí mismo.

1. Hacer frente a las crecientes necesidades del miembro de la familia dependiente. Las enfermedades progresivas e incapacitantes tienen como consecuencia que algún integrante de la familia va a ir asumiendo las tareas que el enfermo no puede realizar y además, ayudarlo en la realización de otras. Se generan sucesivos cambios que pueden resultar una carga.

- Como siempre, saber en qué consiste una enfermedad (información, psicoeducación) es la

guía fundamental con que cuenta la familia para saber qué hacer.

- En la etapa crónica de la esquizofrenia, se debe procurar la mayor autonomía posible de los enfermos. Estos deben seguir realizando actividades y tareas por su cuenta. Al tratarse de una enfermedad que aparece en la adultez temprana o fines de la adolescencia, si el cuidador familiar asume tareas que los enfermos pueden hacer por sí mismos, los enfermos rápidamente aprenden a verse como desvalidos y se comportan como niños en forma eterna. Con el paso del tiempo, es difícil revertir esta situación, y se torna un problema cuando sus padres ya no puedan cuidarlo (por enfermedad, edad avanzada o fallecimiento). La persona que sea designada como curador, aunque sienta cariño y responsabilidad, no es uno de los progenitores, y la falta de autonomía sumada a las características de la enfermedad, hará más probable la institucionalización del enfermo.
- La dependencia generada, más que a la enfermedad, puede deberse a la imposibilidad de la familia de aceptar la enfermedad. La sobreprotección favorece la perpetuación de la misma. Los enfermos deben realizar todas las tareas de autocuidado que puedan, asumir responsabilidades dentro de la casa y ayudar en las tareas al igual que los demás miembros. Se

debe incentivar la participación en instituciones (de enfermos o comunitarias) donde puedan establecer vínculos en los que se sientan cómodos. La esquizofrenia es una enfermedad que rápidamente rompe la red social de apoyo del enfermo y de la familia. Es importante preservar los rituales (festejos) que la familia valora y hacer las modificaciones necesarias para que todos los integrantes de la familia queden incluidos y nadie se sienta incómodo.

- La familia debe guiar a los demás (familia extensa, amigos, vecinos) en el trato con el familiar enfermo, tener en cuenta que éste sigue siendo la misma persona que era, con sus gustos y sus afectos de siempre.
- Cuando se rompe la red social, aunque en teoría es posible su restablecimiento, la experiencia evidencia que es más sencillo generar nuevos vínculos, en particular con otras familias que cuidan enfermos. Las instituciones (asociaciones, etc.) creadas para ayudar a los enfermos y sus familias cumplen una importante labor, no solo brindando información, sino generando actividades para cuidadores y para enfermos.
- En el caso de enfermedades donde el familiar adulto tiene dificultad o imposibilidad para realizar movimientos, esfuerzos, etc., la familia está obligada a asumir tareas que antes hacía el enfermo, y a desempeñar tareas para su cuidado

cotidiano, en otras (cuando la enfermedad lo requiera) es necesario asumir tareas que contribuyan a los tratamientos de rehabilitación. En todos los casos, los cuidadores van a sumar tareas a las que ya tenían por lo que es probable que sientan sobrecarga.

- En ciertos casos, a pesar del cambio abrupto, existe la expectativa de una vuelta a la normalidad familiar posterior al tratamiento (como en cierto tipo de ACV). De todas formas, el impacto del episodio agudo sacude todas las certezas que la familia tenía. El nuevo escenario impone tareas nuevas y cambio de roles, por ej.: si el padre o la madre ocupan el rol de enfermo, obliga a cubrir esas tareas, que pueden incluir desde la organización de una casa, hasta proveer a la familia del dinero que necesita para funcionar. Por lo tanto, se trata de cambios drásticos.
- El rol que tiene el familiar enfermo puede impactar fuerte en la economía de la familia. Si el enfermo es el proveedor de la familia, puede suceder que otro miembro lo suplante en la tarea. Puede generar que alguien sienta que se tiene que “sacrificar” por el resto de la familia. Es importante que se hable claro respecto a las necesidades de la familia, las de la enfermedad y las de los integrantes, para que se establezcan los deseos de cada uno, los proyectos de cada uno, y de qué forma puede actuar la familia en

conjunto para que no sean necesarios esos “sacrificios” y todos puedan mantener (aunque con modificaciones) el plan de vida individual.

- En los casos de ACV, aunque luego de la rehabilitación el enfermo pueda volver a sus actividades (con menor intensidad), el comienzo abrupto hace que la familia de un momento a otro tenga que suplirlo y atenderlo. Sin embargo, hay una expectativa de vuelta a la rutina al largo plazo. Esto no es así en otros casos en los que la discapacidad se instala, y requiere cuidados permanentes.

2. Hacer frente a las conductas disruptivas del familiar enfermo y la transgresión de la privacidad.

Los pacientes con algún tipo de demencia presentan conductas que no respetan las costumbres sociales establecidas y se convierten en una fuente de estrés. De hecho, estas conductas son uno de los motivos por los cuales las familias van recibiendo menos visitas en su casa, reciben menos invitaciones o se autoimponen no aceptar las invitaciones que reciben.

Lo cierto es que nuestras interacciones sociales habituales están marcadas por normas de comportamientos implícitos y rutinarios ante las que sabemos qué hacer. Esas interacciones pautadas por la rutina pueden no funcionar en enfermedades como las demencias (ej.: Alzheimer y esquizofrenia).

- La psicoeducación es fundamental porque las familias deben saber qué esperar en cualquiera de las demencias mencionadas, para saber qué hacer.
- La enfermedad de Alzheimer es una experiencia familiar devastadora. Quizá el momento crucial de la enfermedad, desde una perspectiva psicosocial, es cuando el enfermo deja de reconocer a su familia. Muchas veces, ese es el momento en que se lo institucionaliza.
- Es importante saber que el enfermo no va a estar mejor, la medicación utilizada hasta el momento, sirve para enlentecer el proceso, pero no cura.
- Se debe aprender a disfrutar de los momentos de lucidez porque con el tiempo van a ser menos.
- Una de las reacciones comunes del cuidador y la familia ante los olvidos o los comportamientos bizarros del enfermo, es el enojo. La familia debe comprender que el enojo no tiene sentido porque no hay una intencionalidad por parte del enfermo en lo que dice o hace, por lo que ese enojo solo genera estrés.
- Es necesario entrar a las páginas de las asociaciones de enfermos de Alzheimer para conocer e implementar recaudos en el hogar, tales como no dejar llaves para que

puedan encerrarse o encerrar a su cuidador. Cerrar con llave la puerta de calle para que el enfermo no se escape, poner tarjetas de identificación con la dirección o un número celular, por si éste se pierde. También cerrar cajones donde hay cuchillos o elementos que resulten peligrosos, etc.

- Uno de los problemas comunes en familias con enfermos de Alzheimer es el manejo del dinero del enfermo. Son muchos los relatos acerca de jubilaciones y pensiones de las que nunca se supo su paradero, debido a que pueden esconder el dinero, y no recordarlo después (la pérdida de memoria es uno de los síntomas de la enfermedad). Por lo general, las familias suelen darle al enfermo dinero que no es de curso legal o que pertenece a algún juego de niños. Este hecho es vivido con culpa por la familia, pero también es cierto que el dinero es necesario para la atención del enfermo. No hay una manera fácil de superar este problema.
- Se necesita mucha ayuda para atender a quienes padecen esta enfermedad, ya que también es común el deambular nocturno del enfermo que imposibilita el descanso del cuidador principal. Es imperioso para el cuidador delegar funciones, pedir ayuda y aceptar la ayuda que se le brinda.

- El cuidador debe buscar una actividad que le resulte placentera (hacer actividad física, salir con amigas/os, ir al cine, etc.) y preferentemente que le obligue a salir de su casa. Esa actividad debe estar planificada, no ser producto de la casualidad.
- Se hace difícil para el cuidador tener momentos de privacidad, ya que hay que estar en un estado de alerta casi constante, por lo que debe planificar una forma de lograrlo al menos un momento en el día.
- Es importante, como ya se ha dicho, respetar los festejos familiares haciendo los cambios necesarios para que nadie se sienta incómodo.
- Todos los integrantes de la familia deben compartir la misma información acerca de la enfermedad y los acontecimientos.