

## 14. Problemas significativos en familias que cuidan un enfermo crónico adulto

### 2da parte.

Dra. Vera Bail Pupko

**3. Las restricciones en actividades sociales y de esparcimiento** se producen debido a que las tareas de cuidado hacen más difícil tener tiempo para la vida social y la recreación.

- Es necesario tomar conciencia de la importancia de adaptar actividades sociales a la nueva realidad.
- No tener momentos de esparcimiento, aunque sea uno a la semana para alguna actividad del agrado del cuidador, puede hacer que éste/a quede exhausto/a. Es necesario planificar una actividad semanal por fuera de las rutinas del cuidado, de esta forma se renuevan energías para seguir cuidando.

**4. Las disrupciones en las rutinas domésticas y laborales (demandas de múltiples roles).** En general quienes cuidan familiares adultos enfermos son las mujeres. Debido a que un gran número de mujeres integran la fuerza de trabajo hay dificultad de conciliar ambas actividades. Por lo general, las mujeres cuidadoras de familiares adultos se

encuentran en mediana edad, trabajan y tienen familia.

- Las mujeres, habitualmente, no suelen cuestionarse el rol de cuidadoras porque esa función se corresponde con la expectativa social dominante. La socialización femenina involucra las tareas de cuidado. Es así que aunque una mujer sienta agotamiento o enojo, no busca ayuda porque la tarea de cuidar familiares no está considerada un problema. La falta de conciencia de esta situación puede derivar en problemas de salud de la cuidadora.
- Es probable que tenga conflictos entre el trabajo y la tarea de cuidar, ya que hay aspectos de la enfermedad que no son programables y se pueden perder horas de trabajo o pedir permisos para ausentarse.
- La multiplicidad de roles siempre tiene un costo para las mujeres.
- Es necesario estudiar las posibilidades familiares e institucionales para hacer frente al cuidado del familiar enfermo.

**5. Las disrupciones en las amistades de la familia.** La aparición de una enfermedad impacta en la red social

del enfermo y la familia. Los motivos pueden ser muchos y provienen tanto de la familia como de las amistades.

- Cuanto más visible la enfermedad, más rápida la retracción de la red. Por el lado de la familia hay una incomodidad en que el familiar interactúe con amigos y los pueda “molestar” (aunque los amigos no lo consideren así). Esta interacción genera en la familia un estado de alerta permanente de tal magnitud, que prefiere evitarlas aunque el costo sea la soledad y el aislamiento.
- Hay que evitar la auto restricción, porque para la familia extensa y los amigos, participar de una reunión los puede hacer sentir que ayudan, y eso genera sentimientos positivos.
- En el caso de las amistades puede resultar difícil manejarse ante determinadas situaciones, no sólo por conductas disruptivas propias de la demencia. En los casos de un familiar con cáncer, muchas veces el círculo de allegados no sabe cómo comportarse ante esta situación. El temor a que surjan temas como la muerte, la enfermedad, el deterioro, supera las habilidades sociales de muchas personas. De hecho, en la actualidad no se acepta el proceso de morir, de ahí la soledad de las personas con enfermedades progresivas en la fase terminal de la enfermedad.

- La familia y el enfermo deben generar situaciones de encuentro y hablar con naturalidad de cómo manejar la situación. Los temas a tratar pueden ser los mismos de cualquier situación familiar, o mejor aún, aprovechar para hacer énfasis en las cosas que unen, no las que separan. Es importante que las reuniones no se transformen en una “misa de cuerpo presente”.

**6. La falta de ayuda de otros miembros de la familia** en el cuidado de los adultos, es un motivo de reclamo muy común. Aunque es un tema que se tratará más adelante, es importante recalcar que:

- El cuidador principal debe aprender a pedir ayuda. Los pedidos tienen que ser concretos: “Es necesario llevar al médico a ..... el día....a la hora....” “Hay que ir a buscar los remedios” “Alguien se tiene que hacer cargo de tal cosa porque yo no puedo” “.... tiene que hacerse un tratamiento todos los jueves a tal hora, yo no puedo”.
- Hay que aceptar la ayuda que el otro brinda, de la forma en que la brinda.

**7. La falta de apoyo de instituciones tanto de servicios como profesionales.** Aunque cada día se contemplan nuevos problemas, las instituciones de salud no están preparadas para la cronicidad. El aumento en la expectativa de vida y los avances de

la medicina produjeron un incremento en las personas mayores con disfunciones crónicas y discapacidades funcionales. Enfermedades que antes eran fatales ya no lo son, y como ya se dijo, se vive más, pero con enfermedades crónicas. También hay más personas solas.

- Las asociaciones de enfermos tienen como uno de sus objetivos hacer visibles las enfermedades, sus particularidades, sus necesidades, para que de este modo las instituciones de salud puedan dar una respuesta adecuada a los reclamos que dejan de ser un caso aislado.
- Aunque no al ritmo deseado, hay un avance en las especializaciones que tratan las enfermedades. En general, son los enfermos los que están en condiciones de señalar qué es necesario para una mejor atención, y cuáles son los servicios a cubrir para una mejor atención y comprensión de su enfermedad.

