

15. La problemática del cuidador familiar: salud y sobrecarga 1ra parte.

Dra. Vera Bail Pupko

Cuando un integrante de la familia enferma, otro de sus integrantes se erige en cuidador principal. Aunque no necesariamente conviva con el enfermo, es quien se ocupa del tratamiento y de que éste sea provisto de todo lo necesario para su manutención (alimentación, higiene, etc.).

Si bien la asunción del rol de cuidador principal depende en parte de quien sea el enfermo (hijo, hermano, padre, madre, etc.), en general, si alguien hace algo en forma espontánea, como por ejemplo darle de comer al enfermo, basta que lo haga algunas veces sin que nadie lo cuestione, para que adquiera (y se le demande) la función¹.

Ante el surgimiento de una enfermedad, la distribución de roles y funciones familiares necesita redefinirse². Esta redefinición será tanto más profunda y potencialmente complicada cuanto más importantes eran los roles o las funciones familiares de la persona enferma³. Además, el acto de delegar implica que una persona se reconoce enfermo/a.

Asumir el rol de cuidador primario es un proceso de ajuste entre dos: la cuidadora y la persona enferma.

Por lo general, quien está a cargo de las necesidades del enfermo, y quien asume los roles que deja la persona enferma, se adscriben a la misma persona. Aunque podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, lo cierto es que solo uno asume toda la carga.

Es común que la adscripción del rol de cuidador principal sigue criterios culturales y reproduce la creencias de que hay tareas ligadas al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (ej.: la dirección del negocio familiar, o asumir el rol de proveedor) y las mujeres funciones de servicio (ej.: cuidado del enfermo).

Asumir este rol puede significar un momento crítico en las vidas de muchas mujeres si tienen que dejar de trabajar, renunciar a proyectos personales, a tiempo para la pareja, a atender más a sus otros hijos y dedicar energía física y psicológica al cuidado de la persona enferma.

Cuando el reparto de funciones y tareas va en contra de las pautas culturales, es necesaria mucha negociación explícita.

El tipo de enfermedad influye en la dinámica del cuidado y de la familia. Las enfermedades que alternan recaídas con momentos de remisión en los que el paciente recupera cierta funcionalidad, genera una dinámica en que la familia negocia no solo el rol de cuidador sino también qué funciones reasume el enfermo en los momentos de remisión y cuáles delega en períodos de recaída. Después de varias recaídas ya no se negocia y se tiende a una pérdida de funciones, sobre todo las afectadas por la enfermedad. En todos los casos la familia descubre hasta qué punto el problema interfiere con su proyecto de vida y con los hábitos de la vida cotidiana.

¹ Navarro Góngora, J. (2004) *Enfermedad y familia*, Ed Paidós.

² Rolland, J. (2004) *Familias, enfermedad y discapacidad*, Gedisa

³ Navarro Góngora J. (2004) *Op.cit*

El rol del enfermo en la familia hace variar fundamentalmente la carga emocional de la función de cuidador.

En algunos casos el rol del enfermo determina claramente quién es el cuidador principal: si el enfermo es un niño o adolescente por lo general los cuidadores serán sus padres. El cuidado de los hijos no significa una carga extra, ya que la función de los padres es cuidar a los hijos, por lo que el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional). También serán los padres quienes cuiden a un hijo adulto joven soltero, pero esto requiere ajuste estructural además del emocional, porque la familia está en un ciclo de menor cohesión, y la enfermedad y el cuidado obligan a aumentarla.

Cuando debido a la discapacidad provocada por una enfermedad, estos cuidados se prolongan, al costo emocional y financiero, se suma la angustia de la incertidumbre por el cuidado posterior a la muerte de los progenitores. Pero no hay conflicto con el rol de cuidador en sí mismo.

Si la que enferma es la madre, la adscripción cultural puede verse desafiada por otros valores o prioridades, como por ejemplo que los hijos mayores tengan posibilidades de terminar una carrera y formar relaciones de pareja.

En este sentido la enfermedad de cualquiera de los padres supone grandes cambios, en la medida en que además del cuidado impone que alguien se ocupe de ganar el dinero, arreglar la casa, preparar las comidas, imponer autoridad, prodigar cuidados, etc.

Cuando se enferma un integrante de la pareja, es el otro cónyuge el que asume el rol de cuidador principal, con variantes según la edad de éstos y el sexo del enfermo. Si los padres son adultos mayores, los hijos suelen ocuparse de algún aspecto del cuidado; pero si es la madre la que enferma es más probable que se recurra a cuidadores pagos, no así cuando el enfermo es

el hombre, ya que las esposas no parecen molestas con el rol de cuidar al esposo.

En los casos de adultos sin pareja y sin hijos, aunque manejen solos su situación durante un tiempo, suele ser un hermano o familiar directo quién se ocupe del cuidado.

Dependiendo de las características de la enfermedad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga será llevadera o bien implicará una renuncia y un gran esfuerzo⁴.

La **carga** (aplicado al tema del cuidado) es el tiempo y el esfuerzo requerido de una persona para atender las necesidades de otra. La forma de medirla es tanto objetiva como subjetiva. La medición objetiva toma en cuenta la cantidad de tiempo que se invierte en cuidar, el tipo de servicio brindado, los recursos financieros gastados en el cuidado. La medición subjetiva toma en cuenta el aspecto emocional, es decir, mide si realizar estas tareas resulta molesto o disconfortante.

Es importante evaluar el bienestar del cuidador familiar y de todos los que brindan apoyo al familiar enfermo, esto incluye su salud, la satisfacción con la vida, si hay indicios de depresión y la percepción de carga.

El paciente enfermo y discapacitado representa un estresor objetivo para los miembros de la familia (incapacidad de atenderse solo, disfunción cognitiva, problemas de comportamiento, etc.). Otro factor con impacto en los cuidadores es el grado de visibilidad de los síntomas. La demencia o la enfermedad mental crónica son más visibles y estigmatizantes que otras enfermedades. La forma de aparición de la enfermedad también afecta a los cuidadores, así como también el estadio de la enfermedad, el pronóstico y la historia familiar.

⁴ *Ibid*

La importancia de medir la carga en los cuidadores, es porque se considera un predictor de depresión y de posibilidad de institucionalización del familiar enfermo.

- Cuidar al cónyuge puede no representar una carga subjetiva, pero cuando se trata de adultos mayores, las tareas que implican esfuerzo físico (como levantar al enfermo, bañarlo, cambio de pañales -si es necesario-), se transforma en una tarea entre difícil e imposible de realizar, que incluso pone en riesgo la salud de la cuidadora. Ante esta situación, se debe solicitar ayuda, por lo general de los hijos, otras veces se contrata un cuidador pago. La dificultad de poder cumplir con el esfuerzo físico que demanda el cuidado hace más probable la institucionalización del paciente.
- Tareas como bañar y cambiar pañales al progenitor del sexo contrario (hijas que deben realizar estos cuidados a sus padres, hijos a sus madres), pueden generar mucho discomfort y muchas veces marcan el límite de la continuidad del cuidado del enfermo en el hogar.
- Cuando la enfermedad es incapacitante pero no conlleva deterioro cognitivo, estas tareas también pueden ser incómodas para el enfermo, que puede preferir ayuda externa para menesteres como la higiene personal.
- Estos cuidados tienen un alto costo económico, aspecto que también marca los límites de lo posible o imposible en cuanto al cuidado y a la ayuda paga.
- Siempre hay que averiguar si hay ayuda institucional como enfermería a domicilio, acompañantes y otro tipo de ayuda material.
- El cuidador debe aprender a pedir ayuda y a aceptar toda la ayuda familiar que se le ofrezca. Debe hacer un listado de tareas concretas y

pedidos específicos, tales como “Es necesario llevar a papá al cardiólogo los jueves y yo no puedo”, “Es necesario llevar a mamá a hacerse los análisis la semana que viene, primero hay que pedir el turno”, “Vienen a hacerle estudios el próximo miércoles y yo no puedo estar, es necesario que estés vos”, etc. El pedido se hace a una persona determinada en forma explícita, no se trata de un pedido general ante el cual se especula que “alguien” va a reaccionar.

- Siempre plantear tareas concretas y no mezclar con otros conflictos y reclamos que no se refieren al cuidado.
- A veces, hasta el hecho de que un familiar se ofrezca a oficiar de chofer puede ser una ayuda, también preparar comida. Lo cierto es que ante la pregunta “¿En qué te puedo ayudar?” o cualquier expresión del tipo “No sé cómo ayudar”, el cuidador principal debe tener una respuesta concreta que materialice la ayuda, incluso si no es la que prefiere.
- El cuidado de los progenitores puede traer problemas familiares provocados por la desigualdad en la distribución de tareas.
- La comunicación, la distribución de tareas y el pedido de ayuda evita los resentimientos.
- Pueden activarse antiguos (o eternos) conflictos entre hermanos/as. Las familias tienen variadas formas de elegir cuidador. La distribución por género es común, y puede derivar en que la nuera sea la cuidadora principal de sus suegros. Si un hijo adulto quedó viviendo con sus padres junto a su esposa e hijos (por ejemplo por dificultades económicas), lo más probable es que por el simple hecho de convivir, quede establecido que se hace cargo del cuidado. Es conveniente hablar del tema y pedir la colaboración en tareas concretas o ayuda económica si es necesario, es pertinente y

razonable, ya que se trata del cuidado de los padres y no de un beneficio personal.

- También se dan situaciones de desigualdad cuando hay hijos que viven en el exterior. El que vive cerca es el que se hace cargo, y esto puede generar sentimientos de sobrecarga y enojo. Es conveniente buscar la forma viable de hacer partícipes a todos.
- Cuando el adulto mayor no puede vivir solo, el tipo de enfermedad, grado de incapacidad, los recursos de la familia y los costos del cuidado, determinarán la convivencia con algún hijo o la institucionalización.
- La presencia de cuidadores pagos, puede generar inconvenientes. Muchas mujeres dicen “sentirse invadidas” por la presencia cotidiana de estas personas.

