

16. La problemática del cuidador familiar: salud y sobrecarga 2da parte.

Dra. Vera Bail Pupko

La **problemática de la cuidadora principal** es compleja. Es bastante habitual la queja por la carga que siente, mediante expresiones como: “No me ayudan” “Estoy agotada”. Si luego de brindarle ayuda la queja continúa es porque la cuidadora no encuentra apreciados su sacrificio y dedicación, es decir que el reclamo puede parecer de índole física pero en realidad es moral, emocional o espiritual. Solo si le da este reconocimiento podrá aceptar ayuda de otro tipo. De lo contrario se instala un circuito de retroalimentación: cuanto más se queja más se le ofrece ayuda material, y menos se siente comprendida, lo que aumenta las quejas.

- Es necesario reconocer el sacrificio y el esfuerzo realizado por la cuidadora principal.

Sin embargo, la cuidadora muchas veces rechaza la ayuda que se le ofrece porque las tareas no fueron hechas como ella lo indicó (esto es: hacerlas igual a como las haría ella). Ej.: una señora le pide al hijo de su marido que vaya a buscar la medicación para la quimioterapia de su padre a la Obra Social, le explica cómo debe realizar el trámite, y además le solicita que acompañe a su padre cuando sale de la quimioterapia y lo lleve a su casa. La conclusión de la señora fue: “Nunca más le pido nada”, debido a que no lo hizo en la forma eficiente que lo hace ella: el trámite no fue hecho como ella lo indicó y llegó más tarde a buscarlo.

Los cuidadores adquieren una gran destreza en realizar trámites, comprender y atender los gustos y necesidades del enfermo, que no tiene la persona que lo hace por primera vez. Es importante aceptar la ayuda

de la forma que el otro la brinda, dar el tiempo para desarrollar habilidades, y fundamentalmente comprender que nadie realiza las tareas igual que otro.

Un episodio que no tiene el sello de eficiencia de la cuidadora principal, no tiene que ser el final, puede ser el comienzo de un compromiso y el desarrollo de una nueva habilidad.

La dificultad del cuidador principal para delegar tareas y aceptar la singularidad de las demás personas en su realización, se debe a que el cuidado eleva la autoestima y da poder. Destacarse en una tarea, saberse idóneo y más hábil que los demás en algo (aunque sea cuidar a alguien), aumenta la autoestima y el sentimiento de bienestar con uno mismo. El cuidador principal se sabe con más conocimientos que los demás integrantes de la familia acerca de todos los aspectos que involucran el cuidado: trámites, medicamentos, síntomas, gustos y necesidades del paciente, etc. La familia le otorga autoridad en las opiniones, el cuidador hace, deshace, se vuelve imprescindible por la tarea que realiza (y libera a otros de su realización) por lo que adquiere poder. La consecuencia negativa es que difícilmente delegue funciones de cuidado y se agote por el sentimiento de sobrecarga. Además, al llegar la finalización del cuidado, ¿qué pasa con el cuidador cuando ya el enfermo no esté?

- Cuidar al cuidador implica evitar la sobrecarga.
- Para evitar la sobrecarga el cuidador debe aprender a delegar tareas.
- Debe aprender a aceptar que los demás realizan las tareas de otra forma, y que les llevará

tiempo desarrollar la destreza de la cuidadora principal.

- La cuidadora debe realizar alguna actividad placentera que no tenga que ver con el cuidado. Esta actividad elegida (salir a caminar, hacer gimnasia, hacer un curso, ir a la peluquería, salir con amigas, etc.) debe planificarse para todas las semanas. No puede ser producto de la casualidad. Esto le permitirá renovar energías para seguir con el cuidado.
- Debe cuidar su salud.
- Los cuidadores con una fuerte red social de apoyo sufren menos consecuencias negativas a largo plazo (ej.: depresión) que cuidadores con pocos integrantes en su red social que le brinden apoyo.
- Es saludable que las madres con hijos con enfermedades crónicas y con discapacidad trabajen fuera de su casa. Esto les permite realizar una actividad focalizada en algo distinto del cuidado.
- La red social del cuidador se reduce por distintos motivos, por lo que la realización de actividades fuera del hogar es una forma de distenderse y de generar nuevos vínculos.

Cuando en una familia hay **niños o jóvenes** con algún grado de **incapacidad**, que compromete la posibilidad de una vida independiente en la adultez, los padres esperan que en el futuro su/s hijo/s sanos ocupen el rol de cuidadores.

Se trata de individuos que pueden haberse sentido desplazados desde niños. Frases como “Vos que problema tenés si sos sano” ponen de manifiesto que no hay lugar para expresar problemas fuera de la enfermedad. Sin embargo, todas las personas (enfermas crónicas o no) atraviesan por dificultades a lo largo de su vida y más todavía en la niñez y adolescencia. No es justo minimizar el problema de

otro. Es muy probable que desde muy pequeños estos hijos asuman (incluso sin conflicto) que van a cuidar a su hermano/a. De todas formas, se trata de un tema que se debe conversar a su debido tiempo, no darse por obvio y no pretender que estos hijos se conviertan en los padres de sus hermanos.

- Los padres deben hablar con sus hijos adultos sanos acerca de lo que esperan de ellos con respecto al cuidado del hermano/a. Debe ser claro que ocuparse de sus hermanos no consiste en ocupar el rol de padres. No sería justo pedirles que renuncien a todos sus proyectos personales. Es bueno saber cuáles son las expectativas de los padres y cuáles las de sus hijos en torno al futuro y a la responsabilidad del cuidado.
- Para los padres, saber que sus hijos van a cuidar al hermano enfermo, genera alivio. Para los hijos, saber que sus padres no esperan que ellos ocupen el rol de padres, también les genera alivio.
- Hacerse cargo de alguien no implica convivir con esa persona.
- Los padres deben tratar de tener alguna actividad a solas con estos hijos sanos desde niños, para poder escuchar sus inquietudes y problemas. Eso les permitirá afianzar su relación y mantenerla en el tiempo, sin que se limite a “Cuidá a tu hermano/a” o a convertirse en los intérpretes del mismo.
- Es importante que se sientan personas independientes y queridas y que no se sientan culpables por ser sanos.

Cuando enferma uno de los **integrantes de la pareja**, la forma en que el miembro enfermo afronta la

enfermedad influye en el bienestar del miembro sano y viceversa¹. El impacto de la enfermedad no tiene por qué ser destructivo, en general las parejas se las arreglan para mejorar su relación, se vuelven más tolerantes y desarrollan alternativas inéditas hasta entonces.

Según Rolland² (2004) el mejor predictor de problemas maritales tras la aparición de una enfermedad es el estado previo de la relación; la enfermedad puede funcionar como una lente de aumento o como un catalizador de lo que previamente hay.

Cuando la necesidad de cuidados se prolonga mucho, será necesario estar alerta para cultivar otros aspectos de su relación y no limitarse al modelo paciente /cuidador. Este esquema pone en riesgo la intimidad de la pareja (tanto afectiva como sexual).

Es necesario buscar un equilibrio en las prestaciones mutuas en la pareja y valorar el sufrimiento físico y las limitaciones del enfermo, como la carga que soporta el cuidador. Se torna necesario establecer límites a la presencia de la enfermedad (que no impregne todas las conversaciones y actividades de la pareja y la familia), al papel del cuidador y a las necesidades del miembro enfermo.



¹ *Ibid*

² Rolland, J. (2004) *Op. cit*