



REFLEXIONES - ENSAYOS

Y... ¿QUIÉN CUIDA A LOS CUIDADORES?

AND... WHO DOES TAKE CARE OF THE CAREGIVERS?

***Párraga Díaz, Mateo**

*Enfermero. Supervisor Unidad Diálisis. H. U. Virgen de la Arrixaca. Murcia.

Palabras clave: cuidar, enfermería, cuidado informal, enfermo renal.

Key words: to take care, infirmary, informal care, renal patient.

Mucho estudiamos, debatimos, sobre el cuidado del enfermo renal, de la importancia del tratamiento sustitutivo, de la calidad de vida, de los métodos y técnicas de tratamiento, de los avances en medicina en general y en el campo de la nefrología en particular, pero permitid que me pregunte:

Y... ¿quién cuida a los cuidadores?

Veamos la diferencia entre asistir y cuidar:

Los términos asistir y cuidar pueden ser sinónimos según el diccionario; sin embargo, el primero significa: acompañar, servir, socorrer; en cambio, el segundo: aprender, esmerarse, velar...; en la práctica lo que realmente diferencia a estas palabras pasa por la palabra "amor".

El que asiste sirve, el que cuida sirve con amor; la madre no asiste a su hijo, una madre cuida a su hijo.

Los cuidadores son quienes se ocupan de las necesidades básicas de autocuidado y atención a aquellas personas que tienen un cierto grado de dependencia; su labor en la mayoría de las ocasiones es diaria y continua y a lo largo de grandes periodos de tiempo. Suelen ser cónyuges, hijos, familiares del paciente, pero pueden ser allegados, vecinos o voluntarios. Constituyen el llamado cuidador informal, en contraposición con los llamados cuidados formales proporcionados de modo institucional. En España, y más concretamente en Murcia, es tradición el cuidado familiar de los enfermos.

Es un hecho demostrado que el objetivo de acción de cuidados en el tratamiento sustitutivo renal es el paciente, siendo igualmente cierto que éste pasa una gran parte de su vida dentro de las unidades de diálisis; pero no es menos cierto que la mayoría del tiempo lo

pasa en su domicilio, con su familia. Por ello es importante conocer el aporte que la familia hace en el cuidado del paciente renal.

Pasamos nuestra vida laboral inmersos en el “Tratamiento Sustitutivo Renal, y en los Cuidados que debemos prestar”, pero tenemos que saber no dirigir la vida del paciente y de sus cuidadores sólo hacia dicho tratamiento. Caemos muchas veces en la trampa de pensar que los pacientes no tienen nada mejor que hacer que concentrarse en su enfermedad, en su tratamiento y en las directrices que les marcamos. Sin embargo nuestro objetivo debería ser **“el asegurarnos, que hacemos el tratamiento tan insignificante de forma que los pacientes y cuidadores tengan tiempo para vivir verdaderamente”**.

Conocer las necesidades de los pacientes es fundamental para poder prestar unos cuidados adecuados, pero: ¿Conocemos las necesidades de los cuidadores de los pacientes?

Sabemos que los pacientes renales afrontan una serie de limitaciones o pérdidas en algunas áreas de su vida:

- Trabajo, y relaciones laborales.
- Relaciones Sociales.
- Ocio (dificultad para viajar, limitaciones en vacaciones).
- Ámbito Sexual.

Pero lo más importante es que su vida se encuentra seriamente comprometida.

No debemos olvidar que todas estas limitaciones afectan también a los familiares (cónyuges, hijos, padres), que en la mayoría de los casos no tenían ni idea cuando se comprometieron, que tendrían que compartir una vida de limitaciones junto a un enfermo crónico.

Uno de los grandes problemas del sufrimiento y la enfermedad es que empieza convenciéndonos de que nosotros somos los únicos que sufrimos en el mundo o, en todo caso, los que más sufrimos. Una de las caras oscuras del sufrimiento es precisamente ésta, la que nos incita a mirarnos hacia nosotros mismos.

En la vida de Buda se cuenta la historia de una madre que acudió a él, llevando en brazos a su hijo muerto para que lo sanase. Los discípulos pensaban que la mujer estaba loca pidiendo un imposible, pero Buda pensó que si no podía resucitar al niño, podía al menos mitigar el dolor de aquella madre, ayudándola a entender. Por eso le contestó que antes de curarlo necesitaba que le trajese unas semillas de mostaza; pero no unas semillas cualquiera, sino unas semillas especiales, que se hubiesen recogido en una casa en la que en los tres últimos años no hubiesen sufrido algún gran dolor o padecido la muerte de un familiar. La mujer al ver alimentada su esperanza corrió a la búsqueda de las semillas llamando de puerta en puerta, pero en una había muerto el padre, en otra alguien se había vuelto loco, en otras había un viejo enfermo o un joven paralítico. Con lo que cayó la noche y la mujer volvió a Buda con las manos vacías, pero el corazón en paz. Había descubierto que el dolor y la enfermedad era algo que compartía con todos los hombres.

Deberíamos empezar descubriendo el dolor de los demás para así poder medir y conocer mejor el nuestro.

Cuando un paciente es diagnosticado de una enfermedad crónica, y en el caso de pacientes Renales, pueden responder de una manera:

ACTIVA.- El paciente intenta dominar la enfermedad y su tratamiento, sin hacerle pagar, ni responsabilizar a los que les rodean (familiares, cuidadores), de los males propios.

PASIVA.- Esperando que los demás se responsabilicen de sus problemas y su enfermedad. Actúan como si no tuvieran fuerzas, pero en realidad controlan a los cuidadores por medio del desamparo. Se hacen egoístas y egocéntricos.

El cuidador sabe mucho de eso; si un día tiene fiebre o un dolor de muelas, él dice: ojalá fuese eso lo que yo tuviera, despreocupándose, deberías aguantar como yo aguanto con mi enfermedad.

Con estas actitudes muchas personas que cuidan sienten **“que no se les permite tener sus propias enfermedades”**.

EKBERG establece que los cuidadores **“necesitan imperiosamente permiso para poder cuidarse ellos mismos”**.

De ahí la pregunta:

¿Quién cuida a los cuidadores?

Las personas que cuidan a menudo no son apreciadas como es debido, no sólo por el paciente, sino también por los profesionales sanitarios de las unidades de nefrología (que cada vez tienen un grado mayor de exigencia y más cargas de trabajo en su labor asistencial).

Uno de los principales problemas con los que nos encontramos en las Unidades de Diálisis es el envejecimiento de la población que se dializa, y por tanto del envejecimiento de los cónyuges, o de las personas que tienen que cuidar de ellos. Los pacientes creen a menudo que serán ellos los primeros en morir, pero cada vez es mayor el número de cónyuges “capaces” que mueren antes que ellos, quedando viudos; pasando a depender de unos nuevos cuidadores, (hijos, nietos, otros).

La importancia que en el cuidado del paciente renal presta la familia, no debe de ser subestimada por el personal sanitario. Un estudio (Holder) determinó que el apoyo de la familia era un factor más importante que la edad o la enfermedad grave, a la hora de predecir la supervivencia en el tiempo de los pacientes con I.R.C.T. Siendo el índice de mortalidad, en aquellos que no reciben apoyo familiar, tres veces superior al que sí recibe ese apoyo.

¿Qué calidad de vida, salud física y mental tienen los cuidadores?

En la actualidad, y debido a las mejoras sociosanitarias (tecnologías utilizadas en el proceso de salud, servicios sociales, otros), el rol de la familia se va a ver incrementado.

El personal de enfermería ve a los familiares cuidadores con una actitud ambivalente. Algunos son vistos como “santos” sobre todo cuando cuidan a enfermos difíciles o con patologías complicadas. Otros, sin embargo, son considerados como una “molestia”, sobre todo a los que siempre importunan con sus cuestiones triviales, o que se consideran triviales.

Generalmente (Cambell) se les ve esperando (en los pasillos de salida de las unidades de diálisis, o en un rincón de la sala de espera, o en las puertas de salida de la unidad) a que el paciente termine su tratamiento sustitutivo.

El contacto con los cuidadores familiares es superficial, raramente son el “centro de atención”, ya que el objetivo es cuidar al paciente, y se tiene poca idea de cómo va su vida laboral, las relaciones sociales, los problemas que tienen. Sin embargo, ellos deberían ser los mejores aliados; ellos vigilan la dieta, con frecuencia controlan el tratamiento, les ayudan a levantarse, asearse, están pendientes de si llega o no el transporte, se preocupan de aprender los conceptos básicos de la enfermedad renal y su tratamiento.

Con todo esto su vida se convierte en una vida de constante vigilancia; vigilar la dieta, las infecciones, los accesos vasculares, esto les conduce en muchas ocasiones a un estado de ansiedad.

En muchas familias y con cierta frecuencia, todos estos problemas les llevan a un cambio de Rol dentro del seno familiar (maridos que cuidan de las tareas del hogar, y esposas que tienen que buscar fuera del hogar el aporte económico), siendo más fácil de asumir en matrimonios jóvenes, que en matrimonios de más edad.

Se ha documentado de forma reiterada que los cuidadores de pacientes dependientes pueden presentar, a lo largo del prolongado tiempo en que atienden sus necesidades, diferentes problemas de salud:

Alteraciones físicas: Alteraciones del sueño, cefaleas, artralgias, mialgias, astenia. El cansancio es una de las principales quejas que nos plantean los cuidadores; los enfermos renales, sobre todo en diálisis, suelen dormir poco (picores, calambres, mal estar), esto suele conducir al cambio de cama o y de habitación por parte del cónyuge, por lo que se agudiza la sensación de abandono. Pudiendo ser ésta una de las causas de la pérdida del apetito sexual.

Alteraciones psíquicas: Depresión, ansiedad. Los responsables del cuidado suelen ser los cónyuges, pero ellos se sienten en ocasiones desplazados a un segundo lugar, el tratamiento y las posibles explicaciones se las ofrecemos a los pacientes, no siendo éstos en muchísimas ocasiones capaces de transmitir de una forma correcta toda la información a su cuidador, produciéndose un estado de ansiedad en el mismo, al sentirse responsable de su cuidado y no saber actuar ante algunas situaciones. Incluso cuando nos preguntan en demasía lo vemos como el pesado de turno, y no como al cuidador compañero que va a continuar con el tratamiento del paciente después de dejarlo nosotros.

Alteraciones sociales: La dedicación permanente lleva en ocasiones a pérdida de relaciones sociales y escaso o nulo tiempo libre. En algunas sociedades religiosas, y en concreto en la nuestra, se ve a la enfermedad como un castigo divino. “Te ha castigado Dios”. El enfermo renal sufre un aislamiento social, los amigos generalmente se alejan, e incluso el propio paciente no se siente capaz de relacionarse y ver gente (no puede beber, comer, hacer vida social). Esto provoca en el cuidador una situación extraña, encerrados en una situación solitaria y empobrecida con su pareja, no siendo capaz de proporcionar apoyo emocional recíproco. Debemos intentar que el paciente no justifique la enfermedad, a no sentirse un bicho raro dentro del entorno social, sino como una persona que tiene un problema como cualquier otra. Debemos enseñar al paciente y a su cuidador los aspectos positivos de la enfermedad.

Alteraciones laborales: No son infrecuentes situaciones conflictivas laborales, con el consiguiente abandono del puesto de trabajo y sus consecuencias económicas.

¿Qué hay debajo de la sobrecarga del cuidador?

Son varias las circunstancias que confluyen en minar la resistencia y la entereza de quien dedica asistencia y apoyo diario a personas incapacitadas.

- ▶ Escasa información sobre los problemas de su enfermedad. Generalmente el cuidador tiene escasa información sobre los cuidados a prestar, esto no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.
- ▶ Situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En muchas ocasiones es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, lo que supone además de escaso apoyo físico, escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones. A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los siete días de la semana, agrava la situación.
- ▶ En ocasiones la necesidad de cuidados de una persona, puede ser un factor estresante dentro de la convivencia del propio núcleo familiar.
- ▶ También el cuidador en muchos de los casos, solicita menos ayuda de los equipos sanitarios de lo que cabría esperar.

¿Qué podemos hacer para ayudarles?

Un estudio reciente demuestra que los pacientes con apoyo familiar tienen tres veces mejor calidad de vida, luego, el apoyo del entorno, familiar, y social incide de una forma positiva en la mejor calidad del tratamiento dialítico. Unos buenos resultados en la diálisis dependerán no sólo del buen hacer de las intervenciones del personal sanitario, sino también del esfuerzo y apoyo de la familia y el entorno social.

Un buen método podría ser implicar desde el principio a la familia, incluyéndolo dentro de los programas de educación sanitaria (le proporcionaríamos información y formación). Valorando también desde el principio las necesidades del cuidador, intentando planificar juntos la solución de los problemas.

A menudo está indicado que los cuidadores tomen un descanso, se alejen un tiempo de sus responsabilidades; siendo ésta una tarea muy difícil de conseguir. Esta es una tarea que deben asumir asociaciones de pacientes renales, que pueden contribuir y proporcionar un apoyo excelente, no sólo a pacientes, sino a cuidadores, ya que se pueden compartir experiencias con otros familiares de pacientes, con lo que se ayudaría a comprender y entender el dolor.

Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando.

Recursos sociales comunitarios. Entre ellos se encuentran mecanismos de ayuda domiciliaria destinados a cubrir necesidades cotidianas básicas para el cuidado del paciente renal.

Apoyo económico y fiscal a las personas cuidadores de pacientes renales.

Posibilidad de otros medios de apoyo en el cuidado, sobre todo, por medio de voluntariado, o asistencia privada contratada.

También los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, sanitario), especialmente aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que palíe la tendencia al aislamiento y la frustración. En la

mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el cuidador. Ellos son y forman parte del equipo; deberían saber que no les olvidamos, que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

“Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera”.

BIBLIOGRAFÍA

1. Congreso de las hospitalidades españolas nuestra señora de Lourdes. “Reflexiones de un enfermo en torno al dolor y la enfermedad.
2. M. Párraga Díaz. “El dolor una realidad en las unidades de diálisis”. Biseden II trimestre 1996
3. Programas de cuidadores. www.homestead.com/montedeoya/cuidador1.html.
4. F. Valderrabano. “Tratado de Hemodiálisis” Edit Médica Jims. A. Magaz. R. Lávari. M. Mentxaca. Problemas Psicológicos y Sociales de los pacientes en Hemodiálisis”.
5. J. Auer. “Diálisis- Un problema familiar. Tributo personal a los familiares de los Pacientes Renales”. EDTNA/ERCA journal XXVIII, nº 3.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia