COMUNICACIÓN

Rev Gerontol 1993; 3: 95-97

Soporte a los cuidadores familiares

J. Lluís Conde

Psicólogo

Correspondencia: J. Lluís Conde
Centro de Servicios Sociales "Sarrià"
Salvador Mundi, 6. Barcelona

Introducción

Es bien conocido el estrés que se ocasiona en una persona por el hecho de estar cuidando a otra, si ésta tiene una enfermedad grave y está imposibilitada para valerse por sí misma, por un proceso bien sea crónico, bien sea terminal.

Estos efectos estresantes son bien conocidos en los medios hospitalarios y asistenciales. Hay estudios que hablan de que el 95% del personal que ejerce en los Centros Sanitarios, como cuidadores de pacientes, fundamentalmente afectados de demencia senil, sufre algún tipo de alteración psíquica o física[1]. Se habla del síndrome del cuidador. Sin embargo los cuidadores profesionales disponen, generalmente, de sistemas que permiten aligerar o compartir el sufrimiento no solamente físico, sino básicamente psíquico, que comporta su profesión: unos horarios, unos turnos, una supervisión, un trabajo grupal en algunos casos. Estos elementos permiten por una parte protegerse del desgaste que supone la atención contínua al enfermo y al mismo tiempo compartir con otras personas este hecho.

Lo que es poco conocido y en cierta manera infravalorado, es el trabajo del cuidador familiar y el estrés que conlleva su trabajo. Hablamos del cuidador familiar en los casos donde existen unos vínculos afectivos de parentesco con el enfermo, se reside en una misma vivienda y el cuidador ofrece una disponibilidad casi total en la atención que el enfermo necesita.

Esta situación, de la cual, de forma esporádica, casi todos tenemos alguna vivencia, adquiere tintes dramáticos cuando hablamos de procesos que afectan a los ancianos imposibilitados por diversas enfermedades; las más frecuentes: las demencias seniles, los alzheimers, los accidentes vasculares cerebrales, etc..., es decir todas aquellas que conllevan una minusvalía de duración larga e imprevisible.

Es preciso constatar que la oferta de plazas públicas, ya sean hospitalarias o residenciales es muy limitada, con una larga lista de espera. Es preciso constatar al mismo tiempo, que muchas familias desean tener al anciano enfermo en casa, en función de que se conservan intensamente los vínculos afectivos establecidos.

El perfil del cuidador familiar. Relación afectiva con el enfermo

El perfil del cuidador familiar se corresponde al de una mujer de mediana edad con hijos mayores, que cuida al padre/madre de uno de los esposos y que asume esta función en el seno de una familia. La situación más favorable se da cuando estas funciones son valoradas y compartidas por los otros miembros de la familia. La situación más difícil se da cuando el cuidador está solo con el familiar enfermo, frecuentemente hija de mediana edad, madre. Merece una mención espefícica el caso de los hombres cuidadores: suelen tolerar muy mal este papel y en las situaciones de parejas, en las cuales el hombre ha de cuidar a la mujer, se dan a menudo procesos depresivos en el cuidador y generalmente se termina por ingresar a la enferma en alguna institución o residencia.

En general el vínculo afectivo entre el cuidador familiar y el enfermo es muy intenso. Desde la posición omnipotente y excluyente, muchas veces reparadora del cuidador, pasando por la actitud victimista y chantajista, muchas veces tiránica del enfermo, se dan frecuentemente relaciones que sostienen y fomentan una patología encubier-

ta. Estas relaciones colocan a veces al cuidador, en el límite de su resistencia psíquica y física. Paradójicamente, este vínculo afectivo satisface necesidades afectivas del mismo cuidador y a menudo se plantea una negativa rotunda a que otra persona pueda entrar en la atención al enfermo. Se podría decir que cuanto más estrecho y absorbente es el vínculo entre cuidador y enfermo, más evidentes son los efectos negativos sobre la persona del cuidador.

Observamos muy a menudo en el cuidador familiar una disminución importante de la relación social: amistades, actividades de tiempo libre, participación en entidades y asociaciones, etc... No es únicamente el tiempo de dedicación al enfermo lo que impide estas actividades, sino que habitualmente existe una identificación con él, en el sentido de la postración y reclusión.

En otras ocasiones la enfermedad del familiar puede ser vivida como un estigma maligno que es preciso esconder. Finalmente, la falta de respuesta a sus demandas de ayuda pueden provocar a la manera de una regresión una cerrazón frente a un medio externo que se vive como adverso.

Es necesario subrayar que en el análisis del vínculo cuidador- enfermo, tienen un peso fundamental las relaciones afectivas que estas personas han establecido a lo largo de su vida. Vivencias anteriores pueden ser reactivadas por la relación contínua e íntima que supone la atención a un enfermo. Cuantas más cosas hayan pendientes, no resueltas, entre cuidador y enfermo, más intenso será el agotamiento del cuidador y más generadora de patología la relación.

Procesos de trabajo grupal con cuidadores familiares

Una experiencia de trabajo grupal con cuidadores familiares es una situación difícil y al mismo tiempo apasionante. Quisiera poner de manifiesto algunos de los procesos que se dan con mayor relevancia[2].

En primer lugar destacar unas preguntas insistentes alrededor de la enfermedad. Es decir se interroga por las posibilidades de curación de aquella persona. Dicho de otra manera, lo que se pone de manifiesto es la dificultad para asumir que, generalmente la situación del enfermo es irreversible y que su deterioro será progresivo. No importa si el médico se lo ha explicado, incluso con delicadeza y extremo cuidado, lo que es difícil de asumir es la pérdida de la persona.

Este elemento que acabamos de citar constituirá uno de los ejes sobre el cual de desarrollará el trabajo. Todo lo que sea alentar la confianza en una curación hipotética no ayudará al cuidador a situarse en una relación diferente respecto al enfermo, aunque también todos los intentos de que el cuidador acceda a una realidad más objetiva, pero más dura, provocaran un agravamiento importante en el estado anímico y físico del cuidador. Cada persona tiene su ritmo para hacer este proceso y el trabajo grupal ha de permitir que cada uno siga el suyo propio.

En el campo de la enfermedad, lo que parece útil es poder dar algún tipo de orientaciones y consejos respecto a cuestiones prácticas que tienen relación con la atención al enfermo: comidas, curas, higiene, mantenimiento de hábitos, entre otras.

El segundo elemento, generalmente subterráneo, que va pasando siempre a un segundo plano, lo constituye la implicación del cuidador en la relación afectiva con el enfermo.

Lo que si aparecerá claramente, incluso intensamente, son las quejas sobre la situación que como cuidadores sufren. Las quejas se dirigirán contra todos: médicos, administraciones, servicios sanitarios y sociales, los mismos familiares. Nada será suficiente, nada será adecuado. Crítica hacia los otros, omnipotencia de su función y victimismo respecto a la situación que "les ha tocado", son temáticas que se pondrán rápidamente de manifiesto.

Un cambio de posición respecto al enfermo, una mayor distancia psíquica, una mayor conciencia sobre su "pogoteo", frecuentemente innecesario, son cosas que se van dando lentamente, con algunas ausencias al grupo. (El grupo, a veces, formará parte de estos servicios que no sirven, que no resuelven el tema).

En este sentido, el que se vaya aceptando la intervención de otras personas, sean trabajadores familiares, servicios como el PADES (Asistencia médica a domicilio), voluntarios de la Cruz Roja, los mismos familiares u otros cuidadores privados, que puedan relevarlos de su función, es una buena señal.

Que puedan llegar a expresar su demanda, su queja y sepan aceptar las oportunidades que existen a su alrededor, será algo muy positivo, que les ha de permitir desmarcarse de un rol que han asumido de una forma muy pasional. Esta aceptación, en la intervención de otras personas, nos dará la pauta de en qué medida hay una buena evolución personal.

A modo de conclusión

Quisiera concluir poniendo de relieve la importancia social de atender a unos procesos que cada vez serán más frecuentes i extensos por el progresivo aumento de la esperanza de vida, como al mismo tiempo del aumento consiguiente de personas mayores con procesos de deterioro. Quisiera resaltar también la conveniencia de dar

soporte institucional a los cuidadores familiares, tanto en el sentido de aumentar las ayudas a domicilio: trabajadoras familiares, servicios sanitarios, como de dar directamente un tipo de soporte grupal que les permita cuidarse a ellos mismos, atender con dignidad a sus enfermos y evitar procesos enfermizos, ya sea en el sentido depresivo, como en el de autoinmolación.

La filosofía según la cual, las personas mayores se encuentran mejor atendidas en su medio natural: la Família sólo puede mantenerse si la Administración aumenta los servicios oportunos y complementarios a la función del cuidador familiar.

Notas del autor:

1. Estudio realizado en el Centro Neuropsiquiátrico de Zaragoza, con cuidadores de pacientes afectados de demencia senil.
2. Desde el año 1991 estoy desarrollando una experiencia de Soporte grupal a cuidadores familiares en el Centro de Servicios Sociales "Sarrià", dependiente del Ayuntamiento de Barcelona.

Gestión Socio-Sanitaria s.a.

VIA AUGUSTA, 128-132.
DESPACHO 48
08006 BARCELONA
TEL. 414 37 39
FAX. 201 21 64

Empresa especializada en la gestión de:

- Centros socio-sanitarios
- Centros geriátricos
- Residencias asistidas
- Hospitales de dia y atención domiciliaria