

LA PERSONA QUE CUIDA.

La persona que cuida al paciente con enfermedad de Alzheimer generalmente es una mujer. En muchas ocasiones es una familiar, en otras es una cuidadora profesional; y siempre es una persona que puede llegar a agobiarse con los problemas que representa ese cuidado.

Hemos visto hombres que cuidan a la persona enferma: a veces un hijo, en otras oportunidades un esposo. Si es el hijo, muchas veces es un hijo soltero, ya que trabajar, convivir con su propia familia y además cuidar al paciente es casi imposible para una sola persona. Cuando es el esposo, generalmente es un jubilado que dedica el resto de su vida a cuidar de la casa y de su esposa.

Pero es mucho más frecuente que la persona que cuida sea una mujer; si es familiar, puede ser una esposa (también de edad avanzada), una hija soltera que a veces deja de trabajar para dedicarse a cuidar al paciente, que sacrifica su vida social para permanecer al lado de su madre enferma. En otras ocasiones una hija casada y que además trabaja debe desdoblarse para cuidar de lejos y de cerca al enfermo, con la ayuda de una cuidadora o de un servicio doméstico responsable. Es necesario preocuparse de los gastos de la casa, de la alimentación adecuada, de que el paciente esté lo más activo posible, de cobrar su pensión y pagar sus cuentas, de los controles médicos y los medicamentos, de supervisar a las auxiliares; y además de su propia vida y su propia familia.

Si la persona enferma tiene una sola hija, esta no puede escapar a la obligación de hacerse responsable. Cuando los hijos son varios, como médicos intentamos que las cargas y responsabilidades sean compartidas, y en ocasiones esto se logra; en gran parte esto depende de la dinámica previa de la familia. Pero en muchas ocasiones hay hijos que miran de lejos (y a veces critican). Son los que viven lejos, los que tienen o aducen responsabilidades que les quitan todo el tiempo; los que siempre se han llevado mal con sus hermanos o con los padres.

Esta última consideración nos obliga a recordar que se cosecha lo que se siembra. Si los padres han sido afectuosos y comprensivos con los hijos, si estuvieron dispuestos a acompañarlos y apoyarlos durante el período de su desarrollo, es muy probable que los hijos los apoyen y acompañen en su vejez. Pero si han sido padres castigadores, fríos o irresponsables, no pueden esperar que los hijos los cuiden más allá del mínimo necesario, salvo que sean muy caritativos.

La persona que cuida con afecto y preocupación, que hace lo imposible por su paciente, tendrá la satisfacción del deber cumplido, de haber respondido como debía ante un padre o una madre que se han hecho dependientes. Pero también se agota por las horas de vigilancia, por la falta de actividades placenteras, por el aislamiento social, a veces por esfuerzos físicos. Esto favorece la depresión, las fallas de las defensas inmunológicas, el descuido de la propia salud; por eso deben tener "vacaciones", por lo menos un día a la semana en que el paciente

queda a cargo de otras personas y ellas puedan salir, visitar amistades, y despreocuparse de sus responsabilidades.

En ocasiones la cuidadora familiar se enrabia: tiene rabia con la enfermedad, con los médicos que no logran solucionar el problema, con el destino, con los otros familiares que continúan con su vida normal mientras ella pierde la suya, o con el mismo enfermo que persevera en sus preguntas tontas o en ensuciarse. En ese caso se corre el riesgo de maltrato, maltrato verbal si lo reta, maltrato físico si lo tironea, maltrato farmacológico si le administra un exceso de sedantes.

Las cuidadoras profesionales también tienen problemas. El ser ajenas a la familia les permite observar la demencia del paciente con más calma, sin el dolor que tiene una hija; la experiencia les permite ser más tolerantes con los errores del paciente, a veces ignorar sus insultos. Sin embargo, también pueden llegar a ser sobrepasadas. De partida, sus jornadas de trabajo suelen ser muy largas, 12 horas diarias, a veces demoran una hora o más en el trayecto entre su casa y el trabajo. Además deben enfrentar o soportar las solicitudes de los familiares del paciente, que a veces exigen mucho de ellas, otras veces dan instrucciones contradictorias; que muchas veces no se dan cuenta de que su estado de ansiedad o molestia por la enfermedad los hace complicar la situación. Muchas cuidadoras me han dicho “el paciente no es tanto, lo peor es la familia”. A pesar de esto, hemos visto que las cuidadoras se encariñan con los pacientes y pueden llegar a cuidarlos mejor que los hijos.

Muchas veces las cuidadoras profesionales deben ser reemplazadas por otras de las cuales se espera que sean más eficientes o mejor preparadas. Es cierto que algunas cuidadoras carecen de la preparación o de la estabilidad emocional que se necesita en este trabajo, pero otras veces la mala relación se debe a trastornos conductuales de la persona enferma o al estado emocional de su familia; el médico tratante debería ser capaz de diagnosticar e intentar corregir estas situaciones.

Como conclusión, es necesario cuidar a la persona que cuida; el preocuparse de este aspecto es un requisito indispensable para el médico que se hace cargo de un paciente. Para cuidar a esta persona es necesario dar información (como se logra con un texto o un curso de extensión de la Corporación Alzheimer Chile); darse tiempo para conocer su situación y resolver sus dudas (para esto pueden ser muy útiles los talleres grupales); es necesario promover reuniones de familia en que se converse de los problemas derivados de la enfermedad.

La persona que cuida debe sentir que no está sola, que cuenta con el apoyo de la familia, de las voluntarias de la Corporación Alzheimer, y de los profesionales que atienden a su paciente.

Archibaldo Donoso S. 2009.