

Para cuidarse mejor: repercusiones psicológicas del cuidado

Autora: Reyes Valdés (Psicóloga y Logopeda de ASEM)

CÓMO CUIDARSE PARA CUIDAR MEJOR

Cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la Esclerosis Múltiple, su influencia va más allá de la propia persona afectada, las consecuencias también repercuten en el núcleo familiar. Tanto la persona afectada como sus familiares más cercanos deberán ir haciendo frente a los cambios, a las situaciones nuevas que va a producir la enfermedad, tendrán que ir adaptándose a convivir con ella. Todo esto puede generar un alto nivel de estrés en la familia, que cada uno de sus miembros deberá canalizar cada uno de sus miembros de la forma más positiva posible, con el fin de lograr que la enfermedad no provoque una ruptura familiar.

Según Martín Herrero (1992), la familia presenta dos fases de adaptación a la Esclerosis Múltiple:

1. Fase Aguda: Tras el diagnóstico se producen sentimientos de miedo en los miembros de la familia, en algunas ocasiones, el familiar puede sentirse más angustiado que el propio afectado. En esta fase la enfermedad es vivida como una amenaza, lo que hace que aparezcan conductas nuevas (Morientes 2002), como son, la sobreprotección por parte de los familiares hacia el afectado, sentimientos de culpabilidad, falta de conocimiento de las limitaciones del enfermo, etc.
2. Fase Crónica o de Consolidación: en esta fase la familia ha aprendido a vivir con la Esclerosis Múltiples y las situaciones que ésta genera: aparición de brotes, tratamiento, surgimiento de limitaciones, etc. Este aprendizaje le será útil a la familia para tomar decisiones y buscar soluciones a los problemas.

A medida que se desarrolla la Esclerosis Múltiple, la persona afectada puede verse más limitada en diversas funciones de su vida, en los casos más avanzados puede llegar a convertirse en una persona "dependiente", es decir, necesitará la ayuda de otra/s persona/s para realizar las tareas de la vida diaria. Esta dependencia no es uniforme, dependerá de cada persona y del nivel de afectación de la enfermedad.

En estos casos, toda la familia deberá apoyar y ayudar al afectado/a pero normalmente hay una persona sobre la que va a recaer la mayor parte del trabajo y de las responsabilidades de la tarea de cuidar, estamos hablando del Cuidador Principal.

EL CUIDADOR PRINCIPAL

Cuidar es una situación que muchas personas pueden experimentar en su vida. Cada experiencia de cuidado es única ya que depende de múltiples factores, a quien se cuida, del cuidador, de por qué se cuida, de la relación previa con la persona cuidada, del grado de dependencia, etc.

Los cuidadores son aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a conseguir que otras personas puedan adaptarse a las limitaciones de su discapacidad funcional, ayudándoles en su vida diaria.

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. La tarea de cuidar implica múltiple y variadas actividades de ayuda, dependiendo de cada caso en particular. Algunas de las más frecuentes que se dan en la mayoría de

las situaciones de cuidado son:

- Ayuda para la higiene personal.
 - Ayuda en actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar, etc.).
 - Ayuda para las movilizaciones.
 - Ayuda para el desplazamiento en el interior del hogar.
 - Ayuda para el transporte fuera del domicilio.
 - Ayuda para realizar gestiones fuera de casa.
 - Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos.
 - Colaboración en tareas de enfermería.
 - Ayuda en la alimentación.
 - Ayuda para la comunicación con los demás, cuando existen dificultades de expresión.
 - Hacer muchas "pequeñas cosas" como por ejemplo llevar un vaso de agua.
- En muchos casos, todas estas tareas y otras tantas, son llevadas a cabo en su mayoría por una sola persona. Con frecuencia el cuidador principal no es consciente, cuando se inicia el cuidado, de que va a ser la persona sobre la que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y de las responsabilidades. Tampoco de que esta situación puede prolongarse y vaya a requerir un progresivo aumento en su dedicación de tiempo y energía. Así, la persona va a ir integrando, poco a poco, su nuevo papel de cuidador en su vida diaria.

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR

La experiencia de cuidar a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las más satisfactorias que puede vivir una persona a lo largo de su vida. Los cuidadores pueden descubrir muchas cualidades positivas en ellos mismos hasta entonces desconocidas. Pero también puede ser una labor solitaria e ingrata, que puede causar muchos sentimientos negativos en el cuidador.

A lo largo del cuidado, la familia, y en mayor medida el cuidador principal, van a experimentar cambios como consecuencia de la propia situación:

- Cambios en las relaciones familiares: dependiendo de quien sea la persona cuidada se van a producir cambios entre todos los miembros de la familia: con la pareja, con los hijos, con los padres, debido a la modificación de roles.

En estos casos, es fundamental la comunicación, la toma de decisiones comunes, la ayuda al cuidador principal por parte de sus familiares y el reconocimiento de todo el trabajo que realiza.

- Cambios laborales: para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el trabajo con la situación de cuidado. En muchas ocasiones se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a dejar de trabajar.
- Dificultades económicas: también es frecuente, que como consecuencia de la pérdida de empleo o

de la reducción del mismo, unido a la discapacidad de la persona cuidada, los ingresos económicos también se vean disminuidos con las dificultades que esto conlleva, ya que normalmente los gastos familiares suelen aumentar debido a las necesidades que genera una situación de discapacidad donde se necesitan unas serie de características y elementos especiales.

- Cambios en el tiempo libre: el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Así, el cuidador reduce, muy frecuentemente, sus actividades de ocio y tiempo libre. En muchas ocasiones, esto ocurre incluso por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. Lo cierto es que esta disminución de actividades sociales gratificantes están muy relacionada con sentimientos de tristeza y aislamiento que pueden darse en el cuidador principal.

- Cambios en la salud: el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado, es algo muy frecuente entre los cuidadores. Pero no es sólo una sensación, hay estudios que así lo confirman, los cuidadores tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

- Cambios en el estado de ánimo: los cuidadores pueden experimentar sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Pero también muy frecuentemente pueden experimentar consecuencias psicológicas negativas:

- Sentimientos de enfado e irritabilidad, porque perciben su situación como injusta o porque no sienten reconocido su esfuerzo.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares que se generan, por la falta de ayuda, etc.
- Sentimientos de tristeza, desesperanza e indefensión, que pueden ser debidos a muchas causas, como por el avance de la Esclerosis Múltiple en su familiar, por la disminución de su tiempo libre, etc.
- Sentimientos de culpa por diversas razones: por pensar que no hace todo lo que puede, por enfadarse con la persona cuidada, por descuidar otras responsabilidades (por ejemplo, no dedicarle más tiempo a sus hijos o a su marido/esposa, por no poder ocuparse de todas las tareas de la casa, etc.).

Todos estos cambios en tantos aspectos pueden provocar una sobrecarga o agotamiento emocional en el cuidador. La Sobrecarga Emocional puede definirse como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional”.

Cuando se produce esta sobrecarga y las consecuencias asociadas a ella, el cuidador debe intentar buscar y aplicar soluciones para mejorar esta situación.

¿QUÉ PUEDE HACER EL CUIDADOR PARA CUIDAR MEJOR DE SI MISMO?

Muy frecuentemente los cuidadores se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de la persona que cuidan, y como anteriormente hemos expuesto, se produce como consecuencia, agotamiento emocional.

Un análisis de uno mismo y de las circunstancias que está viviendo, junto con los cambios producidos en la vida, son elementos fundamentales para saber si el cuidado del familiar está provocando situaciones negativas.

- **Posibles señales de agotamiento y estrés de los cuidadores:**

- Pérdida de energía, cansancio continuo, fatiga crónica.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso y defecto).
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Cambios de humor o de estado de ánimo.
- Mayor irritabilidad.
- Problemas físicos: palpitaciones, molestias digestivas,...
- Aislamiento.
- Menor interés por actividades o personas que anteriormente si les resultaban gratificantes.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco, etc.
- Aparición de sentimientos depresivos o nerviosismo y dificultad para superarlos.
- Tratar a los otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y considerada de lo habitual.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida, dependiendo de cada cuidador, éste debe pararse a pensar, darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender como puede hacerlo.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no se dan cuenta que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar. Los cuidadores que tengan satisfechas sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., dispondrán de más energía y más herramientas físicas y psicológicas para cuidar a la persona afectada.

Pero el cuidador no debe cuidar de sí mismo únicamente con el objetivo de cuidar mejor a su familiar porque así este cuidado, a la larga, será esporádico e ineficaz. El cuidador debe respetarse a sí mismo, debe ver su vida tan digna como la de la persona a la que está cuidando y que merece tener los mejores cuidados.

- Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo:**

Una vez que el cuidador es consciente de la necesidad de cuidar mejor de sí mismo, existen algunas medidas que puede poner en práctica para conseguirlo:

□ Pedir ayuda: los cuidadores no deben pretender hacer frente a todas las tareas y responsabilidades del cuidado, es muy útil pedir ayuda. Deben aceptar que:

- Cuidar a un familiar no es tarea de una persona sola.
- La ayuda es necesaria para que el cuidador tenga momentos de respiro y descanso.
- Pedir ayuda no es signo de debilidad.
- El objetivo de pedir ayuda es cuidar mejor de la persona afectada.
- La ayuda de los demás no siempre surge de manera espontánea, en la mayoría de los casos hay que “ganársela”.

No todas las formas de pedir ayuda son igualmente eficaces, también hay que aprender a hacerlo para que podamos obtener los mejores beneficios para el cuidador y la persona cuidada.

La ayuda de los familiares no abarca toda la complejidad de la tarea de cuidado, también se puede pedir ayuda y recibirla de los servicios públicos, instituciones y asociaciones, cuando no es suficiente la de familiares y amigos.

□ Poner límites al cuidado: para cuidar mejor de sí mismo el cuidador debe poner límites al cuidado. En algunas ocasiones, porque el mismo presta más ayuda de la necesaria y en otras porque el cuidador demanda más ayuda de la que necesita.

Hay que tener presente que uno de los objetivos es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible para potenciar su autonomía, por lo tanto cuando el cuidador puede hacer por sí solo y el cuidador realiza todas las tareas aunque no sea necesario, está interrumpiendo el desarrollo de dicha independencia.

Esta ayuda excesiva tampoco es beneficiosa para el cuidador, ya que se está imponiendo a sí mismo una norma que es difícil de cumplir porque realizar todas las tareas por si solo es muy complicado.

También ocurre, que algunos/as efectados/as, al tener que soportar la enfermedad exigen más ayuda de la que necesitan a las personas que les cuidan debido a la frustración que sienten por sus limitaciones. En esta situación, el cuidador debe “decir no” de la forma más adecuada que no haga sentir mal a la persona cuidada.

□ Cuidar de la propia salud: los cuidadores suelen tener problemas físicos y psicológicos debido a las exigencias que supone cuidar de una persona dependiente, por lo que el cuidador debe intentar mantener las mejores condiciones posibles en ambos niveles. Algunos aspectos que se pueden tratar para cuidar de la propia salud son:

□ Hacer ejercicio con regularidad: es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.

□ Dormir lo suficiente: la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador que debe de afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades. Dormir es una necesidad vital, por lo que el cuidador debe buscar las soluciones necesarias (pedir ayuda, planificar el tiempo,...) para conseguirlo.

□ Descansar: las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso en su vida diaria ya que están sometidas a un esfuerzo continuo.

Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación sin tener que salir de casa o dejar a su familiar, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.

□ Evitar el aislamiento: debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los problemas físicos y psicológicos. Por lo tanto, es necesario que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

□ Salir de casa: también es un hábito saludable dedicar algún tiempo a estar fuera de casa.

□ Organizar el tiempo: la falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo. Aprovecharlo de la forma más adecuada es una forma de vivir mejor. Para organizar el tiempo se pueden seguir las siguientes reglas:

- Preguntarse “¿Es necesario hacer esto?”
- Tener unos objetivos realistas.
- Contar con la ayuda de los otros miembros de la familia.
- Hacer participar en esta organización a la persona afectada.
- Elaborar un plan de actividades.

Desarrollar positivamente estos aspectos va a ayudar al cuidador a tener una mejor salud física y psicológica.

APRENDER A SENTIRSE MEJOR

El cuidador también debe aprender a sentirse mejor con la multitud de sentimientos que aparecen unidos a la situación del cuidado. Algunos de los sentimientos son positivos y fomentan el bienestar del cuidador. Otros en cambio, son negativos, como la tristeza, la culpa, el enfado, la autocompasión, la preocupación por los conflictos familiares,... e interfieren en la vida de los cuidadores empeorando su calidad de vida y dificultando las tareas del cuidado.

Como punto de partida, el cuidador debe reconocer sus sentimientos negativos y una vez se produzca este reconocimiento debe controlarlos.

El primer paso para aprender a manejar estos sentimientos negativos, es reconocer que se tienen y aceptarlos como normales y lógicos en determinadas situaciones. Los cuidadores pueden empezar por reconocer que:

- Es normal tener pensamientos o emociones negativas dirigidas a la situación en la que se encuentran, hacia la persona afectada y hacia sí mismo. Estos sentimientos son legítimos.
- Lo deseable es no tenerlos pero una vez que aparecen se debe ser consciente de ellos, reconocerlos, aceptarlos y por último saber como controlarlos.
- Reconocer y aceptar los sentimientos negativos es un primer paso muy positivo para aprender a manejarlos.

Algo importante que influye en la aparición de los sentimientos negativos es la interpretación personal de la situación de cuidado por parte del cuidador y la forma de enfrentarse a ella, así como de los recursos y el apoyo con los que cuenta para afrontarla, que ayudarán a la aparición de sentimientos positivos o negativos. El apoyo de la familia, hablar de lo que uno piensa o siente, acudir a grupos de autoayuda, contar con amigos, hacer ejercicio, descansar, etc., son aspectos

primordiales que ayudan a enfrentarse al cuidado.

CONSEJOS ÚTILES PARA LLEVAR A CABO EL CUIDADO

Algunos consejos o recomendaciones que pueden ayudar al cuidador a tener un mejor bienestar son:

- No abarque usted solo el cuidado de la persona afectada, desde el primer momento solicite la ayuda y colaboración de otras personas.
- No se sienta culpable.
- No piense que es el único/a que sabe cuidar al enfermo.
- No centre su vida únicamente en el cuidado de la persona afectada, intente compartir su tiempo en la dedicación de otras tareas que son importantes para usted.
- Infórmese sobre la enfermedad.
- No sobreproteja a la persona afectada.
- Tómese un descanso cuando se sienta agobiado y/o cansado.
- Realice ejercicio físico y relajación mental con regularidad.
- Pida la ayuda de un médico y/o un psicólogo cuando lo necesite.
- Atienda su salud y cuídese usted mismo para poder cuidar mejor.
- Relacionése con persona que están en su misma situación.