

UNA REALIDAD AMPLIADA: LOS QUE “CUIDAN “

Tabachnik, Gloria; Rodríguez Del Sel, Susana.

gloriatabachnik@yahoo.com.ar

UDH DURAND

ABSTRACT:

En el contacto profesional con la familia de un enfermo podemos dar una mala noticia, que es aquella que alterará en mayor o menor grado el proyecto de vida del paciente. A través del mensaje: “hay un enfermo en la familia“, quedan expuestos conceptos básicos de vida, enfermedad, muerte, tanto como su escala de valores: paciencia, flexibilidad, adaptabilidad, solidaridad, sentido del humor, prejuicios, mitos. Entran en juego con él toda una gama de contenidos inconscientes que accionan sobre culpas y deudas para abonar el camino con sacrificios, en ciertos casos, casi imposibles.

El médico atenderá a su paciente e interactuará con el “entorno“, con aquellos posibles cuidadores, familiares y no familiares, junto con los recursos asistenciales e institucionales disponibles. Habrá situaciones propias del enfermo: no todos los casos son iguales. Jugarán el momento de su ciclo vital, los previos roles, las formas de afrontar su enfermedad, etc. La familia es el lugar de las relaciones afectivas más próximas del paciente, no exenta muchas veces de conflictos preexistentes con uno o varios de sus miembros. Todas serán iguales. Son múltiples sus condicionantes: tipo de familia, cuidador principal, vínculo con el paciente, etc., como diversas las características de los cuidadores no familiares.

Como formadores y maestros es nuestro desafío enseñar este abanico de situaciones a los futuros médicos y motivarlos suficientemente para llevar a cabo su tarea con empatía y una “saludable distancia psíquica“, preventiva del *burn out*, contribuyendo a una identidad profesional altamente responsable y comprometida.

Palabras claves: cuidadores- valores- roles- identidad profesional

UNA REALIDAD AMPLIADA: LOS QUE “CUIDAN “

Los profesionales de la salud se enfrentan en la post-modernidad con verdaderos problemas económicos y sociales que dificultan profundamente su tarea, corriendo el riesgo de agotarlos y defraudarlos. Los jóvenes profesionales deberán tener presente estas realidades, sin dejar de señalar que en forma constante surgen herramientas para el desarrollo de su labor, ninguna predeterminada. Veamos un caso.

“La casa estaba resplandeciente, casi todo preparado para los festejos del día siguiente. María cumpliría cincuenta años, decidida a invertir sus ahorros en agasajar a sus amigos, a los escasos familiares y, porque no, agasajarse a sí misma. Se había divorciado hacía pocos años; volvía a sentir el placer de compartir su vida con alegría y renovar esperanzas. Se esmeró en presentar las alfombras y tapizados limpios, las cortinas y fundas de sillones, viejas y nuevas, adornos reubicados, las flores frescas, el catering contratado.

Su hermana, Inés, había acudido desde el país extranjero donde residía. Era impensable su ausencia a tal acontecimiento. Había acordado además aplicar el viaje para la realización de los controles ginecológicos anuales habituales. Al salir de las consultas, con voz apenas audible, comunicó a su hermana que le habían encontrado un pequeño bulto en un pecho. La herencia materna se había hecho presente. Temida durante años, desde la prematura muerte de la madre por cáncer de mamas, fue inesperada e inoportuna en esta ocasión. El festejo del cumpleaños de María se llevó a cabo como en un día nublado, con las almas turbadas. Su hermana estaba enferma”.

Frente al desconcierto de esta “mala noticia”, que en Medicina es una información que cambia el proyecto de vida de una o varias personas, comienza la labor de psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales. El mensaje que los motiva es **“hay un enfermo en la familia”**. Quedarán expuestos los conceptos de vida, enfermedad, muerte. Se revelarán las escalas de valores: paciencia, flexibilidad, adaptabilidad, solidaridad, sentido del humor, prejuicios, mitos. Se pondrán, además, en juego toda una gama de contenidos inconscientes que, traccionando sobre culpas y deudas, abonan el camino para sacrificios, muchas veces, casi imposibles.

Los profesionales deberán atender al paciente e interactuar con el entorno, los posibles cuidadores familiares y no familiares, haciendo uso de los recursos asistenciales e institucionales disponibles. Encontrarán situaciones diferenciadas relativas al enfermo: pues ellos no son todos iguales. En ellos jugarán el momento de su ciclo vital, roles previos, formas de afrontar la enfermedad, capacidad de delegar y varias otras. Deberán en consecuencia definir objetivos prioritarios para reducir el protagonismo del enfermo, alrededor del cual se crea la desorganización y, junto a ellos, estimular conductas creativas de los miembros “sanos”, para que sus existencias cesen de girar como un satélite en torno a los problemas del “discapacitado”. Deberán finalmente reentrenar al paciente y su entorno para funcionar interconectados con el conjunto social.

En la labor profesional encontrarán en su camino otros objetivos trascendentes que deberán tener en cuenta a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, como retrasar deterioros, recuperar funciones perdidas, mantener las aun preservadas, disminuir la dependencia, mejorar síntomas conductuales – entre otras: ansiedad, depresión, agresividad, alucinaciones, insomnio, delirios – y conservar en lo posible las actividades usuales de la vida diaria, evitar la postración temprana, mejorar la comunicación.

La familia es el lugar de las relaciones afectivas más próximas del paciente, no exenta muchas veces de conflictos preexistentes con uno o varios de sus miembros. *Las familias no son todas iguales*: son múltiples sus condicionantes. Es fundamental que reciban información clara de lo que pasa o pueda llegar a pasar, sin quitar nunca las esperanzas, ofreciendo a cada paso alternativas adecuadas al momento del proceso, y buscando siempre nuevas estrategias. La familia recurrirá para ello a definir nuevos roles, conocer mejor los recursos comunitarios disponibles, contar con profesionales auxiliares idóneos, crear redes de contención adecuadas, actualizar tratamientos, reacondicionar el hábitat, recurrir a grupos de autoayuda, considerar aspectos médico-legales.

Las implicaciones de la labor profesional tendrán matices diferentes según el familiar del cual se trate. Deberá distinguir con frecuencia al mejor familiar cuidador, de edad parecida al paciente, por ejemplo el cónyuge; otras veces una hija mujer con preferencia a los hermanos varones. A su vez, estos integrantes del entorno

poseerán diversos perfiles favoreciendo u obstaculizando las acciones terapéuticas al considerarse como el principal sostén de la situación, sea como director o como víctima o aun al aparecer tardíamente, como un paracaidista, para señalar fallas previas a su llegada. Cuentan, además, los demás hijos, nietos, familiares políticos, aquellos que permanecen y comprometen sus energías y crecimiento personal, así como los que se evaden y los que viven lejos. Hay múltiples causas motivadoras de las actitudes familiares en las que deberán considerarse conflictos que amenazan vínculos preexistentes, una distribución asimétrica de las cargas, ambivalencias afectivas nunca resueltas, que pueden dar lugar a reclamos eternos.

Las familias pueden ser unidas – flexibles, con sentido del humor y otros factores favorables - o bien disfuncionales, con incapacidad para aceptar cambios, cerradas, rígidas, apegadas a mitos secretos y roles que pueden hacerse más ostensibles en estas situaciones de crisis. Pero lo habitual es que esta gama de posibilidades aparezcan en los grupos familiares en forma de múltiples y diferentes combinaciones, revelando las tramas oscuras y secretas que las atraviesan. Tentaciones inconscientes para el sacrificio, o bien, deseos desconocidos, que si logran emerger, pueden ser una buena coartada para evitar tales capturas. Asoma así la necesidad de una intervención terapéutica en la salud mental de estas familias.

El familiar que actúa como cuidador principal suele tener el mayor riesgo psicofísico: *nadie puede cuidar a otro las 24 horas del día*, se elija o no para esta condición. Esta tarea lo hace vulnerable, compromete su tiempo libre, puede sobre implicarse. Se impone entonces que conozca bien sus propios límites, aprenda a “*entrar y salir de escena*” para evitar que se generaren nuevos pacientes en el cuidado del ya afectado. La intervención terapéutica orientará conductas para el buen descanso, mantener en lo posible amistades y entretenimientos, atender los propios temas de salud, recibir ayuda de cuidadores no familiares, no aislarse, evitar el desamparo, la desolación y elaborar el duelo por la pérdida de la salud de uno o más de los miembros de la familia. Duelos muchas veces inacabados de afectos idealizados, por una erótica mortífera que pretende, inconscientemente, obtener por fin amparo y/o reconocimiento no logrados con anterioridad. Se comprometería así la vitalidad de la familia.

Las realidades pueden transitar dentro un espectro con dos alternativas extremas, en lo posible ser eludidas: en un caso, la tiranía del paciente y el sometimiento a cualquier “crueldad” emergente; en el otro caso, el abandono del paciente por un entorno desgastado y mortificado. Ambos extremos se viven con profundas sensaciones de deuda y culpa por no poder cumplimentarse el ideal de buena esposa, esposo, hija, etc. A veces se alivian otros problemas personales considerando al paciente fatalmente como un “chivo expiatorio” de culpas ajenas. La negación, el miedo, la vergüenza, también hacen su parte.

En el curso de las intervenciones profesionales se deberá considerar, además, la posibilidad de la aparición del síndrome de agotamiento o *burn out*: la condición psicológica debilitante que secunda a acciones altruistas para generar un estrés “no aliviado”. Podrá emerger agotamiento emocional y energético, disminución de la resistencia a enfermedades, insatisfacción, pesimismo. El compromiso “*de dar, dar y dar*”, sin adecuada retroalimentación interna y reaprovisionamiento de recursos, generará esta espiral creciente de *distress*. Hay límites para esta capacidad de dar. Se deberá recomendar disponer de un cierto tiempo para el auto cuidado y la auto evaluación: “*lograr un lugar para la enfermedad, mientras se pone a la enfermedad en su lugar*”.

Por múltiples razones se suele recurrir a cuidadores no familiares: por imperativos laborales, distancias geográficas, incapacidades físicas o psicológicas, escasez de espacio físico, presencia de menores o adolescentes, desamor.....Estos cuidadores podrán ser más o menos idóneos, capacitados o improvisados, implicados en exceso, apropiadores, maltratadores o ejemplares, etc. La familia puede tener exigencias desmedidas difíciles de cumplir o delegar en ellos gestiones o decisiones no pertinentes. Pueden generarse conflictos y desajustes entre los mismos cuidadores que tensionan aun más el ambiente familiar. Aunque es posible, muchas veces, lograr relaciones armónicas con reconocimiento, respeto y agradecimiento mutuo, al considerar y prevenir estos posibles riesgos.

Una mirada sociológica muestra que la familia está en el centro de las crisis y de las impugnaciones que sacuden a la sociedad moderna, precisamente por tratarse de la institución base de la organización social. Si el objetivo es una salud integral, será difícil prescindir de ella. Su defensa, promoción, valoración y orientación adecuada

debe integrar las concepciones de la salud y el bienestar en el ejercicio profesional de la salud mental, y también considerarla como el eje prioritario de las políticas nacionales de desarrollo y salud, siempre en un abordaje multidisciplinario.

Como formadores y maestros, enseñar este abanico de situaciones a los futuros profesionales es el desafío tanto como motivarlos suficientemente para poder llevar a cabo esta tarea con empatía y una “saludable distancia psíquica“, preventiva del burn out, lo que contribuirá, además, a una identidad profesional altamente responsable y comprometida.

*“Inés se negó inicialmente a tratarse, para desconsuelo y amargura de su familia, pidiendo mantener en secreto su condición de enferma. Sus padres y hermana no atinaron a encontrar estrategias de llegada acordes a su cerrada actitud, mientras la enferma se apoyaba en tratamientos alternativos que resultaron insuficientes e ineficaces. Al presentarse una dolorosa sintomatología relacionada con la diseminación de su enfermedad, accedió a un tratamiento adecuado y tardío. No aceptó cuidadores familiares y abandonó el país, dejando dañados los lazos familiares. La familia persistió en la ayuda tratando, con dificultad, de aceptar lo considerado incomprensible, recurriendo algunos de sus miembros, y entre ellos María, a tratamientos psicoterapéuticos para superar el fracaso de sus intentos de apoyo familiar”. **No hay recetas, no hay manuales, no hay verdades absolutas.***

Bibliografía

- * Gómez Sancho, Marcos; *Medicina paliativa, la respuesta a una necesidad*. Ediciones Arán. 2ª. Edición. España.
- * González Barón, M et al: *Tratado de Medicina Paliativa*. Editorial Panamericana. España. 1996
- * Gerez Ambertin, Marta: *Entre deudas y culpas: sacrificios. Crítica de la razón sacrificial*. Letra Viva. 2ª edición. Argentina. 2011.
- * Musacchio de Zan, Amelia: *La persona, salud y enfermedad*. Buenos Aires, Argentina.
- * Musacchio de Zan, A, e Insúa, J; *Psicología médica, psicosemiología y psicopatología*. Ed. Akadia. Buenos Aires, 2006.

- * Velasco Suárez, C.A.: *Psiquiatría y persona. Familia, salud y desarrollo*. Ed. Educa. Buenos Aires. 2003
- * Tabachnik, Gloria y col.: *Hay un enfermo en la familia*. Revista Psicologías en Buenos Aires. N° 25. Argentina. 1994
- * Tabachnik, Gloria: *Como enfrentamos la enfermedad*. La Campanita, programa radial de la Asociación de Ex-alumnos del Colegio Nacional de Buenos Aires. Mayo 1995-
- * Tabachnik, Gloria. *Síndrome de Burn Out*. Conferencia en el Concejo Profesional de Ciencias Económicas. Buenos Aires. Argentina. Noviembre 2006.
- * Beck – Guernshein, E.: *La reinención de la familia*. Editorial Paidós. Buenos Aires. 2003.
- * Wainermann, C. H.: *Vivir en familia*. Unicef. Losada. Buenos Aires. 2003