

Rincón médico

¿Cómo cuidarte, cuando no sé cómo hacerlo?

Dra. Luz Elena Navares Moreno

En la vida de un cuidador surgen cambios, en ocasiones paulatinos y en otras tan drásticas, que terminan afectando de manera importante al cuidador mismo y a todo su entorno. En este caminar surgen preguntas que no saben o pueden responder, por eso, en esta ocasión quise tomar de un libro redactado y editado en Cuba, por un equipo especializado en cuidados paliativos, cuatro preguntas y sus respuestas, que ayudarán a orientar mejor a todas aquellas personas que tienen bajo su responsabilidad el cuidado de un enfermo.

¿Qué es un cuidador primario?

Cuando el peso de la atención al enfermo es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, éste es llamado comúnmente 'cuidador primario'; una definición más completa afirma: «Es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con el enfermo, suficiente nivel intelectual para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. El cuidador primario ideal debe tener sentido de responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para apoyar, no de sobreprotección, ni paternalistas. Naturalmente, no siempre un cuidador primario reunirá todos estos requisitos».

¿Cuáles son las principales tareas en las que hay que entrenar a la familia y cómo hacerlo?

Uno de los problemas frecuentemente referidos por equipos domiciliarios en diferentes países, es la falta de competencia percibida por el familiar respecto a su propia preparación para el cuidado del familiar enfermo. De ahí la necesidad de englobar en cuatro las principales tareas para entrenar a la familia:

1. Acompañamiento, apoyo y preservación del sentido de comodidad del enfermo. La soledad y el aislamiento social son dos de los factores que pueden conducir al incremento de la tristeza y desesperanza en los enfermos en fase terminal. Una de las razones por las que se considera que el cuidado domiciliario es el ideal, se fundamenta en la necesidad que tienen estos enfermos de estar rodeados de sus seres queridos, de sus artículos personales y en el lugar donde han vivido.

2. El cuidado de sus medicamentos y su administración. Los pacientes en fase terminal pueden consumir gran variedad de medicamentos, algunos como consecuencia de su enfermedad de base, otros por la presencia de otra enfermedad crónica (asma, diabetes, hipertensión, etcétera)', o debido a síntomas producidos por los tratamientos. Se puede inferir que la familia puede verse abrumada por la administración de una amplia medicación. Sin importar la edad o el estado de la persona, existen ciertas normas fundamentales que deben acatarse al emplear medicamentos. Con el objetivo de propiciar mayor tranquilidad a la familia y prevenir complicaciones que deben tenerse en cuenta para su control adecuado, se debe informar al médico acerca de cualquier fármaco de venta sin

receta que se esté tomando, para evitar interferencias con otros medicamentos indicados; especial cuidado con las etiquetas y las fechas de vencimiento; no suspender el medicamento porque los síntomas hayan disminuido o desaparecido, ni administrar otro que no haya sido indicado, etcétera.

3. La alimentación del paciente. Uno de los síntomas que más preocupaciones le ocasionan a la familia es la falta de apetito del paciente; en estos casos el cuidador debe tratar que el enfermo comparta el momento de la alimentación con el resto de los familiares, ya que el acompañamiento puede hacer de éste un momento agradable. Deben evitarse las discusiones, quejas u otro evento desagradable que interfiera con este momento que deberá ser placentero, de ahí que se sugiera escuchar música suave, a tonos bajos. En otras ocasiones el paciente puede no sentir gusto por los alimentos, o sentirlos desagradables; si es así, debe mantenerse al enfermo con la boca limpia y sana. El gusto desagradable puede mejorar tomando agua, té, limonadas. Se deben comer los alimentos con su sabor natural o condimentarlos con laurel, hojas de menta, etcétera. Los pacientes que están muy deshidratados se quejan más de boca seca que de sed; en cualquier caso, recomendar tomar sorbos de agua o chupar pedacitos de hielo cada 10 a 15 minutos, ayudarles a hacer buches con agua con limón, estimular la salivación y mantener la boca fresca mediante la utilización de gasas húmedas.

También es muy frecuente que el enfermo se sienta satisfecho con pequeñas cantidades de alimentos; en estos casos se recomienda comer poco pero varias veces al día; masticar despacio los alimentos, evitar alimentos grasos, verduras productoras de gases (papa, alcachofa, coliflor, pera), bebidas gaseosas, goma de mascar, etcétera. Los líquidos durante las comidas deberán ser limitados, y no será conveniente recostarse durante dos o tres horas después de las comidas.

4. La higiene y el nivel funcional. Mantener la higiene del paciente puede aumentar su percepción de confort y propiciar el mejoramiento del ánimo y sensación de bienestar, aspectos que indiscutiblemente tienen que ver con el sentido subjetivo de calidad de vida. La piel está en riesgo continuo de sufrir algún daño, por lo que será necesario mantenerla sana e íntegra. Un aspecto importante en la higiene del enfermo es el cuidado del cabello, que deberá estar limpio y peinado; la barba y uñas deberán mantenerse cortas. Si el paciente está sudoroso, se debe higienizar dos o tres veces al día; el horario del baño será de acuerdo con sus preferencias. Después del baño, se debe humectar la piel con alguna crema.

Los trastornos de la boca causan malestar, dificultan la alimentación y la administración de medicamentos. Medidas higiénicas para mantenerla sana son: mantener la dentadura sin caries, lavarla con cepillo suave después de cada comida; hacer buches tres o cuatro veces al día con agua oxigenada, proteger los labios de la sequedad con cremas o vaselina.

Otro aspecto importante es la higiene de la habitación donde se encuentre el paciente.

Si el paciente puede movilizarse solo o con ayuda, se le debe alentar para que mantenga su autonomía en aquellos aspectos de mayor intimidad, como el cambio de ropas y aseo de zonas íntimas.

¿Cuáles son los miedos fundamentales de los familiares cuidadores?

En los familiares cuidadores de personas con enfermedad avanzada, los temores pueden ser muy diversos, y estarán condicionados por el tipo de enfermedad y sus manifestaciones,

experiencia anterior, historia vital de esta familia, etcétera. No obstante, se han identificado temores más o menos comunes:

- De no haber hecho todo lo posible, desde el inicio de la enfermedad.
- Al sufrimiento del paciente, a no poder controlar sus síntomas, especialmente a que tenga dolor incontrolado y una agonía prolongada.
- A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento oportuno.
- A hablar con el paciente de temas difíciles, sin la habilidad para abordarlos.
- A que el paciente comprenda su condición física por las actitudes de la familia.
- A no satisfacer las expectativas del paciente con relación de su cuidado integral.
- A estar solo con el enfermo cuando muera, sin saber qué hacer.
- A que el paciente muera solo en forma desesperada, dolorosa y angustiante.
- A no saber si ha muerto el enfermo.
- A no decir a su ser querido todo lo que desea, a que queden situaciones pendientes.
- A la sedación sugerida o propuesta.
- Al impacto del fallecimiento en otros miembros de la familia que puedan estar enfermos.
- A no tener la capacidad para seguir viviendo después del fallecimiento.

Al igual que los miedos del paciente, estos temores de la familia deben ser confrontados por los profesionales del equipo de cuidados paliativos, por medio de una comunicación cálida, información clara y realista de lo que puede suceder o no; el apoyo emocional, espiritual y brindando las mejores herramientas para manejar estos miedos, haciendo que la familia se sienta lo más segura y comfortable posible.

¿Cuáles son las principales orientaciones para proteger a los familiares cuidadores del distrés (estrés negativo), el sufrimiento y el desgaste?

El cuidado continuo y prolongado a su enfermo por un solo familiar, puede llevarlo al agotamiento y también a la irritabilidad, la tensión, la angustia, la rabia y la tristeza, manifestaciones que son propias del distrés (estrés negativo) emocional. No es fácil permanecer en contacto y cercanía constante con el dolor, el sufrimiento, la desesperanza, la incertidumbre y la muerte de un ser querido. Las experiencias emocionales que genera el cuidar a un familiar que morirá pronto varían de acuerdo con las propias vivencias y experiencias previas de los familiares, así como con los mecanismos de afrontamientos que habitualmente emplean para manejar las situaciones de crisis y tensión.

Con independencia del grado de estabilidad y armonía, de la madurez y apertura del sistema familiar, sus miembros presentan una serie de temores, necesidades y dificultades inherentes a la inminencia de la muerte del paciente, que deben ser comprendidas y atendidas por el equipo de salud, con el fin de evitar complicaciones que inciden en la disminución de calidad del cuidado del enfermo, motivando el reingreso en las unidades hospitalarias. Todas estas afectaciones evidencian la necesidad de preocuparse por la salud del familiar y, por lo tanto, de su calidad de vida.

Con el objetivo de garantizar la mejor estabilidad psicológica de los familiares cuidadores, se relacionan algunas sugerencias para el autocuidado de los mismos:

- 1) Piensen no sólo en cosas desagradables, sino en las cosas buenas que ocurrieron durante el día.
- 2) Ayúdese a sí mismo. Sea creativo, encuentre nuevas metas y relaciones.
- 3) Si tiene dudas, consulte a los profesionales de la salud que atienden a su paciente o a personas con más experiencia en cuidar a enfermos, esto le dará seguridad.
- 4) Planee periodos «de descanso» durante el día y la semana. Deje un espacio, por pequeño que sea, para cosas que sean ajenas al cuidado del enfermo.
- 5) Contribuya a una mejor organización de los turnos para el cuidado, permitiendo una distribución racional de las responsabilidades y facilitando a otros el derecho de cuidar a su ser querido.
- 6) Coma regularmente, aunque no tenga apetito. No se trata de cantidad, sino de hacerlo periódicamente.
- 7) Trate de dormir, como mínimo, cinco horas al día.
- 8) Mantenga la rutina, sus hábitos de vida y las relaciones familiares tan intactos como sea posible.
- 9) Aprenda a pedir y aceptar ayuda a los demás, a asumir el «relevo» a tiempo.
- 10) Comparta sentimientos o decisiones con los otros cuidadores del paciente.
- 11) Nunca se diga a sí mismo o a otros «ya no hay más que hacer».
- 12) La madurez y el crecimiento personal son puertas que se nos abren ante el misterio de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad. Trate de crecer y ser maduro.
- 13) Deje un espacio para los pasatiempos, las actividades recreativas y de refuerzo de sus propios lazos afectivos con los demás.
- 14) Recuerde que todos somos necesarios, pero nadie es imprescindible.
- 15) Mantenga la vida privada, aunque se vea reducida por los cuidados.
- 16) Descargue su tensión con un amigo o su pareja comprensiva, pero evite comentar con todos y de forma continua las vicisitudes de su paciente o sus propias penas.
- 17) Ría y juegue cada vez que pueda. Esto no se contradice con el sentimiento de pena o de comprensión de lo que pasa a su paciente.
- 18) Busque un lugar que resulte agradable y tómese su tiempo libre, pero no se mantenga siempre retirado e indiferente.
- 19) Recuerde siempre que para cuidar, hay que querer, hay que saber y hay que tener los medios y recursos necesarios; no se trata sino de ser mejor.

*Fuente: Dra. María Cristina Reyes Méndez;
Dr. Jorge A. Grau Abalo; Mtra. Margarita
Chacón Roger: Cuidados paliativos
en pacientes con cáncer avanzado: 120
preguntas y respuestas. Las respuestas
fueron adaptadas y sintetizadas para su
mejor comprensión.*