

Para siempre

Jorge Fernández Moya

Para siempre



**Editorial de la
Universidad del Aconcagua**

Fernández Moya, Jorge

Para siempre : familia y enfermedad crónica : cómo prevenir la crisis de
cuidado. - 1a ed. - Mendoza : Universidad del Aconcagua, 2012.

142 p. ; 21x16 cm.

ISBN 978-987-1511-36-5

1. Servicio de Acompañamiento de Pacientes. I. Título.

CDD 610.695 3

Diagramación: Arq. Gustavo Cadile.

Diseño de tapa: Gabriel Barbera (Alumno de cuarto año de la Licenciatura en Diseño Gráfico.
Facultad de Ciencias Sociales y Administrativas. Universidad del Aconcagua).

Copyright by Editorial de la Universidad del Aconcagua.

Catamarca 147 (M5500CKC) Mendoza.

Teléfono (0261) 5201681.

Correo electrónico: editorial@uda.edu.ar

Queda hecho el depósito que marca la ley 11723.

Impreso en Argentina.

Primera edición: octubre de 2012.

ISBN: 978-987-1511-36-5

Reservados todos los derechos. No está permitido reproducir, almacenar en sistemas de recuperación de la información ni transmitir ninguna parte de esta publicación, cualquiera sea el medio empleado –electrónico, mecánico, fotocopia, grabación, etc.–, sin el permiso previo de los titulares de los derechos de propiedad intelectual.

Mi esposa, Mónica.

Mis hijos, Santiago y Valeria, Soledad y Sebastián, Nicolás y Julieta.

*Mis nietas y nietos, Valentina, Clara, Malena, Amparo, Matías, Lucía y Joaquín,
todos ellos representan un lujo “para siempre”.*

Por supuesto a mis padres y hermanos

Agradecimientos

A Lino Guevara a quien le debía un texto para que pudiera escribir el Prólogo. Gracias Lino.

Martita C. fue la primera relación afectiva con una persona con una discapacidad “para siempre”.

Con Jorge G. viví la primera experiencia de lo que es la dependencia. Quiero agradecer a él, a su hermano Raúl, a sus padres.

A Amelia S. por su fortaleza, empuje y amor a la vida. Una inspiración y un ejemplo.

A quienes leyeron este trabajo y posibilitaron realizar correcciones.

A Jimena Amaro, Elba Santile y Virginia Moyano que me solucionan los problemas que me surgen en mi limitado manejo de la computadora.

Un agradecimiento especial para Gustavo Cadile, mediador entre el autor y la concreción de un libro de la Editorial de la Universidad del Aconcagua. Gustavo muchas gracias.

Índice

Prólogo.....	13
Introducción	17
Algunos casos como ejemplo.....	25
Caso I: Familia de adulto mayor con enfermedad de Alzheimer.....	26
Caso II: Familia con progenitor discapacitado por enfermedad	28
Caso III: Familia con un hijo discapacitado secuela de un accidente de motocicleta	30
Caso IV: Familia con hijo discapacitado múltiple desde su nacimiento.....	32
¿Qué es una enfermedad crónica?.....	35
El enfermo crónico y su familia	65
Una situación especial. El paciente postrado	77
Cuidadores	87
¿Cómo es la relación entre el cuidador y el paciente crónico?.....	109
¿A qué se llama “crisis de cuidado”?	117
¿Cómo prevenir la crisis de cuidado?	119
Reflexiones sobre los casos propuestos	121
Caso I: Familia de adulto mayor con enfermedad de Alzheimer.....	121
Caso II: Familia con progenitor discapacitado por enfermedad	126
Caso III: Familia con un hijo discapacitado secuela de un accidente de motocicleta	130
Caso IV: Familia con hijo discapacitado múltiple desde su nacimiento.....	135

Prólogo

Los amigos son la familia que se elige, suele decirse, y “para siempre” son los vínculos familiares... tanto para el amor, como para el horror y sus transformaciones en el tiempo. La vida pugna por manifestarse, y el sufrimiento así lo suele indicar. ¿Lo que es junto, se cuida mutuamente?

La experiencia indica, que más allá del sufrimiento, el amor es el complemento indispensable de la enfermedad vista como discapacidad crónica. De lo contrario, el abandono, el maltrato ¿Las madres, o quienes cuiden, obrarán simplemente su sacrificio en el cuidado? ¿Es así 'la naturaleza'? más allá de considerar que el sacrificio puede ser una parte de los vínculos, este libro dice que ¡las cosas pueden ser diferentes!

Algunas afirmaciones iniciales de esta obra sitúan claramente el centro de la cuestión:

- El aumento, desde el XIX a la actualidad, de la expectativa de vida.
- La actualidad de la idea de salud y calidad de vida como la presencia de un bienestar positivo de la existencia humana vincular y en contexto, hacia perspectivas aún más amplias.
- El dato del aumento de la enfermedad crónica, en su contexto familiar, y el tema principal del libro, "la crisis de cuidado", pero, sobre todo, "cómo prevenirla".

¡Magnífica elección de la intervención señalada: cuidar al cuidador...!
...pero ¿cómo?... ¡De esto trata el libro! Es un libro del lado de la vida.

Habida cuenta de que los adelantos de la medicina y sus artes vinculadas ayudan adecuadamente al enfermo crónico, la pregunta del autor se dirige certeramente a cómo ayudar al ayudador, generalmente familiar, y a menudo también extra familiar. Ayudar entonces a las articulaciones entre familia, instituciones, y persona cuidada, de modo de ver el sistema equipo (o crearlo) para poder acompañar hacia la autogestión, del paciente, de ¿"la"? cuidadora, del equipo, de las instituciones.

El autor no necesita presentaciones. Jorge Fernández Moya ha practicado y practica la terapia familiar sistémica en nuestro país desde sus orígenes. Lo ha hecho como un claro y reconocido exponente de la enorme tarea profesional del interior, y, plenamente conectado con la capital y el exterior. Su tarea, ha elegido, es institucional: la organización privada y la Universidad ampliamente vinculadas. Creatividad de pionero, trabajo de inserción exitosa, reaseguró la continuidad de las ideas y de las prácticas en el tiempo, a través de la enseñanza de grado y de posgrado, y en sus libros y artículos, escritos, todos, necesarios. Mendoza es su punto de partida.

La tarea de esta obra se realizó en base a una amplia experiencia en el campo médico, de la psiquiatría, y de la psicoterapia: el extenso trabajo como verdadero Terapeuta Familiar. De allí el poder de síntesis y la claridad de un libro que puede leerse en un par de días, y que deja un aprendizaje trasladable de inmediato a una práctica que ya no será igual. Una abundante y muy pertinente bibliografía subraya el texto.

El placer de leer un libro técnico que incluye lo humano, es facilitado por dos de las formas del estilo elegido: el uso frecuentísimo de la pregunta, y la modalidad del diálogo entre el profesional y tal vez un aprendiente curioso: paciente, familiar, o profesional.

Hacer un prólogo es, para comenzar, un honor para quien lo escribe. Pero hay más. La atenta lectura y relectura de este libro es un viaje a la satisfacción

del aprender. La llegada es a una sencilla estrategia, con el intermedio de una compleja revisión de la familia, de la enfermedad y de los equipos de salud.

La intervención propuesta se basa en una cabal investigación propia, y local, que accede a una utilidad universal.

De algún modo parece decírsenos que cada vida importa, como importan los vínculos, ambas cosas inseparables. Porque es conjunto lo que se cuida, recíprocamente.

La continuidad de una obra, la continuidad de las vidas... ¿qué mejores fondos de pantalla para un discurrir sobre las limitaciones y el cansancio, y que abre camino a las potencialidades y la esperanza?

Lino Guevara
Buenos Aires, otoño 2012.

Introducción

Este libro, tiene la pretensión de llegar a las familias que tienen entre sus miembros, uno o más pacientes crónicos.

Creemos que la presencia de una enfermedad crónica que genere dependencia afecta al funcionamiento de todos los miembros de la familia, y son los que sobrellevan la pesada carga que implica.

Este libro pretende rescatar a la familia como la palanca y el punto de apoyo que posibilita los cambios posibles que la enfermedad crónica define. La familia no modifica el pronóstico, pero bien orientada contribuye a disminuir el estrés y facilita la construcción de la calidad de vida.

Dentro de los profesionales de la salud son pocos los que se acuerdan de la familia como una variable importante para la mejor comprensión de aquello que les sucede a sus miembros. Y pocos son los que la consideran y por lo tanto la incluye en los programas de tratamiento.

La obra no contiene información sobre las enfermedades crónicas en particular, apenas muestra algunas características de éstas, y su impacto en la familia en el largo proceso que todos deben realizar a lo largo de la vida.

Por esa razón haremos algunas reflexiones sobre los pacientes, sobre las familias que los alberga o los rechaza, y principalmente sobre cómo cuidar al cuidador.

De cada uno de los temas aquí esbozados, existen innumerables obras en muchas de ellas cada tema se encuentra desarrollado de manera amplia y con mucha profundidad.

En este libro nos proponemos unirlos, y para ello ofreceremos algunos conceptos breves sobre cada uno de ellos y nos remitiremos a aquellas obras específicas en los cuales se encuentran desarrollados. Nuestro objetivo principal será mostrar cuán ligados se encuentran unos de otros, ya que la enfermedad, el enfermo, la familia (ya que inevitablemente debemos considerar a sus miembros) o la organización que lo asiste, lo rehabilita.

En los más de treinta y nueve años de profesión he asistido a numerosas familias, muchas de ellas albergan en su seno, a uno o más miembros con algún grado de dependencia, he escuchado, visto y compartido cómo y cuánto sufren, por esa circunstancia.

En estos últimos años he pensado que cada vez habrá más familias, que tienen algún tipo de relación con uno o más de sus miembros que tienen o tendrán algún grado de dependencia. Todos lo fuimos al nacer y durante varios años, y con el devenir del tiempo y sólo como producto de vivir muchos años, muchos de nosotros volveremos a tener algún nivel de dependencia.

Hace también varios años, me consultó un señor que ante mi pregunta, acerca de en que podía ayudarlo, muy suelto de cuerpo y ánimo, me expresó:

He venido porque desearía ser un “venerable anciano”, pero tal como van las cosas, apunto para “viejo de mi...”.

Desde esa época he desarrollado e intentado transmitir desde la docencia un concepto de la salud mental que me parece relevante para la práctica clínica. Se trata de que *la familia debe ser vista y considerada como una unidad*

para la comprensión y el abordaje de todos aquellos problemas que afectan a sus miembros.

Pertenezco a una generación de profesionales de la salud que ha participado de los profundos cambios que se han dado en ella, concebida como “el estado de bienestar, físico, mental y social completo”, así definida por la Organización Mundial de la Salud en 1946, es sólo un año mayor que yo. Esta concepción ha cambiado por lo tanto el concepto que se tenía de la salud y de la enfermedad, las bases y la organización de los sistemas de atención (primaria, secundaria, etc.), que con la inclusión de la tecnología ha revolucionado el área de los diagnósticos y de los tratamientos en un sentido integral.

Brannon y Feist¹, hacen otras consideraciones como pruebas de los cambios experimentados, hacen referencia:

En el transcurso del siglo XX, la salud en los Estados Unidos ha experimentado cambios importantes. En primer lugar, las causas fundamentales de muerte han pasado de ser las enfermedades infecciosas a aquellas que están relacionadas con un comportamiento y un estilo de vida insalubre. En segundo término, el creciente coste de los cuidados médicos ha resaltado la importancia de educar a la gente acerca de cómo las costumbres saludables pueden disminuir los riesgos de caer enfermos. En tercer lugar, ha surgido una nueva definición de la salud, de tal manera que, actualmente la salud es contemplada como la presencia de un bienestar positivo y no sólo la ausencia de enfermedad. En cuarto lugar, algunas personas pertenecientes al ámbito del cuidado de la salud han abogado por una perspectiva más amplia de la salud y de la enfermedad, cuestionando la utilidad del modelo biomédico tradicional.

Y agregan:

¹ Brannon, L.; Feist, J. (2001). *Psicología de la salud* Madrid: Paraninfo.

Actualmente, los problemas sanitarios fundamentales en los Estados Unidos ya no proceden de las enfermedades infecciosas, sino de las **enfermedades crónicas** que se desarrollan, persisten o vuelven a aparecer durante largo período de tiempo. Los trastornos crónicos incluyen las enfermedades cardíacas, el cáncer, las enfermedades pulmonares obstructivas crónicas y los accidentes cerebrovasculares, que son las cuatro causas principales de muerte en los Estados Unidos. Lógicamente, estas enfermedades no son nuevas, pero el segmento de la población que muere debido a dichas enfermedades se ha modificado espectacularmente desde el año 1900.

En aquella época y en la actualidad las enfermedades cardiovasculares (incluyendo las enfermedades coronarias como los accidentes cerebrovasculares) se encuentran al frente. Pero, “en 1900 la mayor parte de las muertes se producían por enfermedades cuya raíz se encontraba en problemas de salud comunitaria o pública, tales como la gripe, la neumonía, la tuberculosis, la difteria y la fiebre tifoidea. A lo largo de la segunda mitad del siglo XXI, la mayor parte de las muertes puede atribuirse a enfermedades asociadas al comportamiento y al estilo de vida individual. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades pulmonares obstructiva crónicas (enfisema y bronquitis crónica) los daños no intencionados, la diabetes, el suicidio y la cirrosis han estado ligadas al consumo de cigarrillos, el abuso de alcohol la alimentación descuidada, el estrés y el estilo de vida sedentario. Asimismo, algunos de los casos actuales de enfermedades infecciosas y parasitarias están vinculados al virus de inmunodeficiencia adquirida de los seres humanos (VIH), que en la mayor parte de las veces se presenta como resultado de comportamientos poco seguros.

Las enfermedades de carácter crónico que constituyen las causas fundamentales de muerte de la población contemplada como un todo suelen afectar con mucha frecuencia a las personas de mediana edad (25 a 44 años) y a las ancianas.

En el transcurso del siglo XX, la esperanza de vida aumentó espectacularmente tanto en los Estados Unidos como en otras naciones industrializadas. En 1900 la esperanza de vida estaba en los 47,3 años, mientras que en el 2000) alcanza los 76 años. Los niños que nacen hoy tienen una esperanza de vida de casi treinta años más que sus tatarabuelos.

En nuestro país, en 1914 la esperanza de vida era de 48 años, mi madre había nacido a fines del año 1913, falleció en 1991 a la edad de 77 años. Para el año 1947 la esperanza de vida era de 61 años, hoy he superado esa expectativa. ¿Cuántos años llegaré a cumplir?

Seguimos con la propuesta de Brannon y Feist:

El segundo cambio más importante que se ha producido en el campo de la salud está relacionado con el incremento del costo de los cuidados médicos. Dichos costos tienen una determinada relación con el aumento de la esperanza de vida: a medida que la gente vive hasta edades intermedias o avanzadas, tiende a desarrollar enfermedades crónicas que requieren un **tratamiento médico integral**² y a menudo caro. No obstante los costos médicos se incrementan con mayor rapidez que la inflación y, año tras año, representan un porcentaje cada vez mayor del producto bruto interno. Por ejemplo desde 1975 a 1995, el costo anual total de la sanidad se incrementó de 582 dólares a 3.633 dólares por persona. Un salto de más del 600%, que representa un incremento anual mucho más acelerado que el que se produjo entre los años 1960 y 1975. Hacia 1996, los norteamericanos gastaban más de 1.030 millones de dólares por año en sanidad. Esa cifra representa el 13,6 % del P. B. I., aproximadamente más del triple del porcentaje que representaba en 1960.

² La negrita es nuestra.

En nuestra provincia, Mendoza, algunas notas de los diarios locales ofrecen datos significativos: por ejemplo el diario Ciudadano del 25 de agosto del 2009 nos informaba que:

- Mendoza ocupa el segundo lugar de muertes en accidentes viales.
- En el 2008 hubo 330 muertos y 2822 internados en hospitales públicos. Casi 5000 heridos graves y casi 11000 atenciones ambulatorias, relacionados con accidentes. Según la OMS, por cada muerto se debe registrar 20 heridos graves. De los cuáles 10 de ellos con discapacidad. Lo que muestra una de las variables más importantes a considerar son los accidentes de tránsito. Que además de la mortalidad que representa generan secuelas que representan algún tipo de discapacidad.

De acuerdo a la misma fuente, la Comisión de Estudio y Evaluación de Estadísticas de Accidentes de Tránsito (integrada por Salud, Seguridad, Justicia y DPV), indica que:

- El 70 % de los fallecidos tenía entre 35 y 44 años.
- El 26 % entre 15 y 24 años.
- La edad promedio de quienes sufren **lesiones severas** es de 25 años.
- El 40 % de los accidentados graves es menor de 15 años.

Desde otro ángulo, se nos informaba que las consecuencias de los accidentes viales emplean el 25 % del presupuesto provincial de salud (700 millones) de ese año. En la actualidad cada internado le cuesta al Estado entre \$ 6000 y \$ 7000 por día, noticia del Diario Los Andes del 15 de Abril del 2012.

Según el Instituto de Seguridad Vial el costo total de los accidentes viales en el 2008 superó los 7 mil millones de dólares.

Por cada muerto, recordemos que fueron 330 se deben contabilizar 3 personas que quedan con discapacidad (daños físicos o cerebrales permanentes).

Por lo tanto en este libro abordaremos:

¿Qué debemos entender por enfermedad crónica?

¿Cuáles son las posibles consecuencias cuando esta situación afecta a un niño, desde su nacimiento, desde que es un niño, o un adolescente, o bien es un adulto, o un adulto mayor o un anciano?

¿Qué sucede en la familia?

Y, ¿Cuánto y cómo afecta (de qué manera) a la familia la situación de tener entre sus miembros, el que uno de ellos deba ser cuidado, o supervisado a lo largo de su vida?

¿Cuáles y de qué manera deberán ser elaboradas las decisiones que la familia debe asumir para el mejor cuidado del miembro enfermo y del resto de los miembros de la familia?

¿A qué se conoce como “crisis de cuidado”?

¿Cómo deberíamos prevenirla?

¿Cuáles son los objetivos de incluir cuidadores externos?

En el texto hemos realizado el desarrollo de los contenidos a partir de algunas de las preguntas más frecuentes que realizan los pacientes y/o los familiares de los pacientes. También los alumnos y quienes han escuchado mis planteos sobre el tema en el intento de divulgar y prevenir la crisis de cuidado en la familia.

Algunos casos como ejemplo

Hemos pensado que podríamos incluir algunos casos, éstos son inventados, no se relacionan con familias o pacientes reales, aunque nuestra intención es que los lectores puedan sentirse bien interpretados por las similitudes de sus experiencias y los casos aquí descritos. Por lo tanto los parecidos que se pudieran encontrar hacen más “reales” estas historias inventadas.

Caso I: Familia con adulto mayor con enfermedad de Alzheimer.

Caso II: Familia con progenitor discapacitado por enfermedad metabólica.

Caso III: Familia con un hijo discapacitado secuela de un accidente de motocicleta.

Caso IV: Familia con hijo discapacitado físico desde su nacimiento.

Caso I: Familia de adulto mayor con enfermedad de Alzheimer

Inés, tiene 53 años y es la hija mayor, tiene dos hermanos mellizos un año menor que ella. Los tres son casados, padres de hijos que han superado los veinte años, muchos son estudiantes universitarios y algunos ya son profesionales. Hace unos años falleció el padre de Inés y desde entonces la madre de 83 años ha vivido sola, tiene una empleada que la acompaña durante el día, otra que lo hace en la noche, y una tercera que lo hace los fines de semana.

A la soledad, al duelo inevitable de la pérdida, debemos agregar algunas complicaciones de su salud, se encuentra con un marcado deterioro cognitivo, por lo que ha perdido su autonomía, se fracturó la cadera, fue operada, le colocaron una prótesis, y aun no ha vuelto a caminar.

A los problemas económicos que surgen de mantener esta infraestructura, resulta muy importante mencionar algunas pautas culturales de la familia de Inés que es similar a la de muchas familias de nuestra comunidad. Familias patriarcales, en las que los hombres han tenido no sólo el rol de proveedores, sino que siempre han sido quienes han tomado las decisiones. Las mujeres han tenido la costumbre de quedarse en casa y ser el apoyo logístico del esposo trabajador y los hijos estudiantes.

Hace varios años que Inés, que estudio y trabaja debe cumplir con sus tareas fuera de la casa, dentro de la casa y también supervisar todo cuanto sucede en casa de su madre, y de manera “natural” es quien reemplaza a cualquiera de las empleadas que por alguna circunstancia (legítima o no) decide no ir a trabajar, es decir cuidar a la mamá de Inés. Ésta no tiene nunca la certeza de cuando le va tocar reemplazar a alguna de las cuidadoras de su mamá.

En el marco de la familia extensa, la de los hermanos de Inés, que tienen esposas-nueras y también nietos y nietas adultas no surge ni siquiera la idea de que pueden y deberían ser un relevo para el cuidado de la madre, nuera, o abuela.

Siempre es Inés la que cuida, o supervisa a quienes la cuidan a su mamá.

Siempre alerta, siempre a cargo.

¿Cuánto tiempo se puede sobrellevar semejante carga?

¿Cuánto tiempo se puede llevar tamaña responsabilidad?

¿Cuánto tiempo se puede mantener inalterable la eficiencia, la eficacia?

¿Cuánto tiempo se tarda en percibir que las reglas han dejados de ser justas?

¿Cuánto tiempo lleva descubrir que la vocación, el amor, la buena predisposición se trasformó en obligación?

Caso II: Familia con progenitor discapacitado por enfermedad

Juan tiene, 58 años, y una enfermedad metabólica desde los 35 años Jubilado desde antes de cumplir 40 años, al ser amputado de ambas piernas. Utiliza silla de ruedas. Es obeso, presenta un cuadro depresivo, que lo muestra como de mal carácter. Es exigente con la comida, lo único que realiza por su propia cuenta, alimentarse, pero reclama de manera permanente a María Rosa que cocina para él. Necesita ayuda para su higiene, es descuidado en este sentido y necesita ayuda para vestirse. Es intolerante, agresivo y de mal trato, aislado por propia iniciativa, culpa a los demás de su situación actual.

Juan está casado con María Rosa, que tiene 54 años, tienen un hijo de 31 años, llamado Arturo que está casado con Laura de 28 años, con quien tiene dos hijos, Federico de tres años y Florencia de 9 meses.

María Rosa hace años que renunció a su vida social, se dedica a cuidar a su marido, en todo aquello cuanto necesita.

Arturo ha visto siempre a su papá enfermo. Trabaja en el negocio familiar, desde que su papá se enfermó y desde hace varios años se encuentra a cargo del mismo, ya que María Rosa se ocupa de la atención de su esposo, que hace años dejó de ir cotidianamente al negocio. Laura conoció a Arturo trabajando en el negocio familiar y ahora es ella quien lo ayuda en tanto y cuánto sus actividades como mamá se lo permiten.

Las economías familiares se sostienen como producto del trabajo de Arturo y en ocasiones Laura, cuya propiedad es de Juan y María Rosa. Si bien la toma de decisiones cotidianas es tomada por Arturo, éste mantiene el negocio tal como fue concebido por su papá que no permite que se reorganice, tal como Arturo desearía hacer.

Arturo, Laura, Federico y Florencia no cuentan con sus abuelos como tales, la persona a cuidar siempre es Juan. María Rosa desearía que vinieran de visita más seguido, pero el mal carácter de Juan lo impide.

Las mismas preguntas:

Siempre es María Rosa la que cuida, o supervisa a quienes cuidan a Juan.

Siempre alerta, siempre a cargo.

¿Cuánto tiempo se puede sobrellevar semejante carga, pensemos en María Rosa, en Arturo y en Laura?

¿Cuánto tiempo se puede llevar tamaña responsabilidad?

¿Cuánto tiempo se puede mantener inalterable la eficiencia, la eficacia?

¿Cuánto tiempo se tarda en percibir que las reglas han dejados de ser justas?

¿Cuánto tiempo lleva descubrir que la vocación, el amor, la buena predisposición se trasformó en obligación? ¿Cuánto tiempo le va a llevar a Arturo, dejar, si puede este rol de hijo parental a cargo de sus padres?

¿Podrá Laura sostener a Arturo?

Caso III: Familia con un hijo discapacitado secuela de un accidente de motocicleta

José tiene 21 años, viajaba en motocicleta con un grupo de amigos, cuando fue atropellado por un automóvil, cayó debajo del vehículo que lo arrastró muchos metros.

Otros amigos que viajaban con él en sus propias motos fueron parte del accidente, pero ninguno tuvo las consecuencias de José. Por lo que en pocos días de hospitalización, volvieron a sus casas, a su vida de estudiantes y/o de trabajo.

José estuvo internado, en Terapia Intensiva durante tres semanas, pasando a una sala de cuidados intermedios y luego a una sala común, estuvo cuatro meses en el hospital y pasó a una clínica de rehabilitación integral, en donde fue asistido por numerosos especialistas, médicos clínicos, neurólogos, traumatólogos y fisiatras lo visitaban diariamente, pero también fue asistido por psicólogos, fonoaudiólogos, y kinesiólogos.

Hace varios años que abandonó la clínica de rehabilitación, en la actualidad lo asiste un médico psiquiatra y un psicólogo, también un kinesiólogo, estos dos lo visitan en su casa, ya que se encuentra postrado. Una Licenciada en enfermería cuida sus escaras.

En los primeros años de su proceso de rehabilitación, José era visitado por su numeroso grupo de amigos, pero desde hace unos años, José se mostraba hostil y agresivo con sus visitantes, no los recibía, sus argumentos era que tenía sueño, que estaba cansado, que tenía dolores, por lo tanto se recluyó a su habitación, y a su cama. Esta era su refugio, su fortaleza y también su “prisión”.

Durante mucho tiempo José, salía con sus amigos que lo venían a buscar y lo llevaban adonde se reunían, comían asados, jugaban con la computadora, con la Wii, todas acciones que José no podía realizar, ya que le cortaban la comida y

algunas veces se la daban con paciencia y amor. Algunos de sus amigos lo visitaban en su casa y el pasatiempo era ver películas.

José tiene a sus padres Eduardo y María José, también tiene dos hermanas mayores, Susana y Cristina, que en la época del accidente eran casadas y madres de dos y tres niños, que ahora son grandes. La hermana menor de José, Celeste era adolescente cuando el accidente, ahora recibida de abogada, casada y madre ha dejado de visitarlo con la frecuencia con que antes lo acompañaba.

José tenía una novia cuando se accidentó, pero unos meses después del accidente se distanciaron. José no lo ha podido superar, aunque él fue quien le propuso a su novia que lo mejor era romper la relación.

Algunas preguntas:

Siempre es María José la que cuida, o supervisa a quienes cuidan a José.

Siempre alerta, siempre a cargo.

¿Cuánto tiempo se puede sobrellevar semejante carga?

¿Cuánto tiempo se puede llevar tamaña responsabilidad?

¿Cuánto tiempo se puede mantener inalterable la eficiencia, la eficacia?

¿Cuánto tiempo se tarda en percibir que las reglas han dejados de ser justas?

¿Cuánto tiempo lleva descubrir que la vocación, el amor, la buena predisposición se trasformó en obligación?

Caso IV: Familia con hijo discapacitado múltiple desde su nacimiento

Pedro tiene 32 años. Luego de un embarazo normal, y un parto distócico por el sufrimiento fetal, Pedro presenta una parálisis cerebral. Presenta por lo tanto una discapacidad múltiple, sus limitaciones son físicas y mentales.

Pedro es el menor de tres hermanos varones. En el momento del nacimiento de Pedro, su papá Humberto tenía 45 años, trabajaba en relación de dependencia, su mamá Celia de 42, era ama de casa, nunca había trabajado fuera de su hogar, y sus hermanos Ernesto, de 17 años y Juan Carlos de 15 años, eran buenos estudiantes secundarios.

El mayor, Ernesto, hacía el preuniversitario para ingresar a ingeniería, examen que aprobó, en la actualidad es Ingeniero en petróleo y vive en Comodoro Rivadavia, pero ha vivido en casi todas las provincias petroleras del país. El otro hermano Juan Carlos, terminó la secundaria, e ingresó a Ciencias Económicas, hizo una importante carrera en una empresa que lo ha llevado a manejar una gerencia en Buenos Aires.

Celia, todo amor y responsabilidad, se consagró a la tarea de lograr que Pedro adquiriese la mayor autonomía posible. Humberto en el mismo sentido trabajó incansablemente, ya que los tratamientos de Pedro eran tan necesarios como costosos. Los hijos mayores hicieron lo que mejor se esperaba de ellos.

Repetimos las preguntas:

¿Siempre es Celia la que cuida, o supervisa a quienes cuidan a Pedro?
Siempre alerta, siempre a cargo.

¿Cuánto tiempo se puede sobrellevar semejante carga?

¿Cuánto tiempo se puede llevar tamaña responsabilidad?

¿Cuánto tiempo se puede mantener inalterable la eficiencia, la eficacia?

¿Cuánto tiempo se tarda en percibir que las reglas han dejados de ser justas?

¿Cuánto tiempo lleva descubrir que la vocación, el amor, la buena predisposición se transformó en obligación?

La naturalidad con que se fueron dando los hechos, hace que nadie registre como son las cosas. Cuando se reflexiona, lo que se descubre es que las cosas siempre fueron así. No se sabe porque, si alguien se lo pregunta no surge la respuesta.

La consulta a un profesional de la salud puede ser realizada por ese miembro de la familia que se ha dedicado a cuidar (de manera parcial o permanente) a ese ser querido. Cualquier médico puede recibir una consulta, que tiene como escenografía o telón de fondo una situación como la descrita y que se denomina “crisis de cuidado”.

Se llama “crisis de cuidado” a la situación por la que pasa una familia que tiene un miembro no funcional y dependiente, carece de relevos y esta circunstancia se mantiene por un tiempo prolongado, con la firme creencia que sólo la muerte del paciente, del anciano puede modificar la situación. Situación de extrema complejidad, porque para estar mejor debemos pasar, por algo indeseado como la muerte de ese ser tan amado al que el cuidador se ha consagrado.