



## Cuidar al cuidador

Barbero J. *Cuidar al Cuidador*. En: Contel JC, Gené J, Peya M. (Ed.). *Atención Domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer 1999; 111 - 118.

### Introducción

El profesional sanitario no es una máquina. Es una persona que, además de sus peculiaridades de capacitación técnica, aprendizaje instrumental y especialización profesional, tiene actitudes, intereses, valores y sentimientos. Estas características - propias de la condición humana-, son su riqueza, pero también su fragilidad. Cuando aparecen conflictos de valores, actitudes ambiguas en su entorno, intereses no siempre terapéuticos y legítimos o sentimientos de desolación e impotencia, por poner un ejemplo, puede surgir, en función de la intensidad y frecuencia de estos elementos, la crisis y el desgaste en su ejercicio profesional.

Además, la sociedad ha depositado en este profesional unas expectativas, habitualmente desproporcionadas, con respecto a los resultados de su tarea. El sistema ha *expropiado* de alguna manera la salud a los ciudadanos, provocando una dejación de responsabilidades, con la consiguiente presión para los profesionales. A partir de estas expectativas y de unas relaciones basadas en la sospecha más que en la confianza, aumenta la tensión y la dificultad en nuestro trabajo.

Una de las características claves, por tanto, de la situación actual es que se han diferenciado de forma muy explícita y también muy excluyente los papeles de cuidador (profesionales y familia) y cuidado (paciente). El ejemplo de la familia es muy significativo: se la ha percibido siempre desde su *obligación* de cuidar y prácticamente nunca desde su *derecho* a ser cuidada. Se entiende que en las situaciones de enfermedad, las necesidades del paciente tengan preferencia sobre las de la familia, pero no hasta el extremo de que la familia *niegue* sus necesidades, se sienta inoportuna o *egoísta* cuando demanda ayuda o no quiera expresar su tristeza por temor a derrumbarse y no ser ya capaz de cuidar. Este tipo de situaciones suelen llevarnos a subestimar las necesidades de una familia que está sometida a distintas

fuentes de presión: dolor emocional (temores), trabajo adicional (cuidado del paciente) y necesidad de reorganizar sus funciones y de sustituir algunos de los roles del paciente.

Acerca de la familia habitualmente se dan dos concepciones inadecuadas: elemento pasivo o elemento *colaborador* (¡si no molesta!), cuando en realidad la familia es un sujeto realmente activo -no sólo subsidiario- del proceso terapéutico y, por tanto, objeto de atención. La misma expresión cuidador *informal* ya denota una cierta minusvaloración de su papel y capacidad terapéuticos.

Todas lo importante en nuestra vida pasan en familia. Y sin embargo, los familiares son los grandes olvidados en la relación terapéutica, cuando se sabe que la familia es un sistema en el que el comportamiento de los distintos elementos no es independiente, sino interdependiente y más aún cuando alguien enferma, lo que desequilibra el sistema.

Este sistema puede ser abierto o cerrado, con interacciones lineales o circulares, con un tipo de relaciones simétricas, complementarias o paralelas, con reglas de funcionamiento reconocidas, implícitas o secretas, con niveles de comunicación informativo, racional o emocional, con límites claros, rígidos o difusos, con conflictos intersubistemas que definen los límites territoriales... En este sistema existe historia generacional, mitos familiares, secretos y lealtades, alianzas y relación, identificaciones y resentimientos..., es decir, una dinámica familiar a conocer y a cuidar para aprovechar todo su potencial terapéutico. La familia, por ejemplo, puede tener miedo a no saber qué hacer ante el deterioro, a no obtener ayuda profesional cuando se necesita, a ser responsable por la enfermedad, a no saber cuidar, a herir o dañar al paciente, a que éste sufra, etc. Realmente necesita cuidar, pero también ayuda para poder hacerlo.

La interacción entre la familia y los equipos parece clara. Tanto que, como enuncia el Principio de Stanton, cuando un equipo no sabe resolver la ansiedad, un conflicto en la familia acaba reproduciendo el conflicto en el equipo. Y viceversa. Los profesionales necesitamos tener un modelo de intervención familiar que nos oriente y crear un espacio mental y metodológico para pensar en las familias.

En el caso de los profesionales parece que tampoco tenemos derecho a dudar, a cansarnos, a estar tristes... Se nos ha investido de una cierta omnipotencia -a veces alimentada por nosotros mismos- de la que se deriva un nivel altísimo de exigencia y de autoexigencia. Todo se centra en el papel de cuidar, casi nada en la necesidad de autocuidarnos o de ser cuidados.

Actualmente se escucha en nuestros ambientes profesionales la necesidad de "cuidar al cuidador", asociándolo con conceptos como prevención del estrés o del *burn-out*. Veamos en qué consisten.

### **Estrés, estrés ocupacional y burn-out**

El concepto de estrés ya fue definido por Hans Selye en 1939: la respuesta no específica del organismo a toda demanda que se le hace. En principio, como podemos ver, el estrés es un mecanismo *adaptativo* necesario para la supervivencia, porque la vida es un proceso permanente de adaptación a las circunstancias en que vivimos y el secreto del bienestar reside precisamente en la favorable adaptación a las condiciones constantemente cambiantes de nuestro medio interno y externo.

El estrés se define, por tanto, como un proceso dinámico en el que intervienen variables del mismo organismo, que interactúan entre sí, ante la apreciación de una *situación amenazante* y su propia *capacidad de afrontamiento* delante de esta situación. Nos referimos, por consiguiente, a un balance en el que lo importante no es

lo que nos sucede, sino la forma en la que lo recibimos. En este sentido, sin esfuerzo de adaptación a nuevas variables (sin estrés), no existe desarrollo. Selye llegó a decir que “la única forma de evitar definitivamente el estrés es estar muerto”.

La palabra estrés, sin embargo, suele estar asociada a una sensación desagradable. Para diferenciar esta doble consideración algunos autores utilizan dos términos diferentes: *eustrés* y *distrés*. El primero hace referencia a situaciones y experiencias en las que el estrés tiene resultados predominantemente positivos porque produce estimulación y activación adecuadas que permite al individuo llegar a unos resultados satisfactorios en sus actividades con costos personales razonables. Por *distrés* se entiende experiencias personales desagradables con consecuencias negativas para la salud y el bienestar psicológico.

El *estrés profesional* sería una forma de *distrés*, un desequilibrio entre las necesidades y capacidades de los profesionales ante las demandas de trabajo. En nuestro caso concreto de profesionales de la salud, pensemos que no sólo invertimos una gran cantidad de tiempo en el trabajo mismo, sino que mucha gente encuentra una parte substancial de su satisfacción y de su identidad en el propio trabajo.

Entre las causas que generan este estrés profesional, en el ámbito sanitario, podemos destacar las grandes responsabilidades que comporta la asistencia sanitaria, la poca planificación, la falta de ayuda y comprensión percibida por los profesionales, la deficiente participación de éstos en los objetivos de la organización, las frustraciones frecuentes con la consiguiente falta de satisfacción profesional, la burocratización excesiva, la masificación en las consultas, la falta de tiempo ante la presión asistencial, las características del trabajo (horarios inflexibles, guardias, turnos...), las dificultades de comunicación con el paciente y la familia, el poco incentivo económico, las dificultades intrínsecas del trabajo en equipo, los conflictos de rol, etc.

Todos estos problemas pueden desembocar en la sensación de “*estar quemado*” en el trabajo: es el *síndrome del Burn-Out*, que fue definido por Freudenberger en 1975 y constituye la fase avanzada de las situaciones de estrés profesional. Descrito por primera vez en personal sanitario por Maslach y Jackson en 1982, se ha definido como un cansancio emocional que comporta pérdida de motivación y eventualmente progresa hacia sentimientos de inadecuación y de fracaso. Encontramos dos fases de desarrollo de este síndrome:

a) **Inicial:** con sensación de angustia, falta de tiempo, dificultades para desconectar y relajarse durante el ocio, dificultades para concentrarse en el trabajo, cansancio, irritabilidad, cefaleas, molestias abdominales, tabaquismo, trastornos del sueño, quejas de la familia por falta de atención a la pareja o a los hijos...

b) **Avanzada:** agravamiento de los síntomas anteriores, descenso de la productividad, intensa frustración, bloqueo mental, aumento de conductas arriesgadas, apatía e ideas pesimistas, rigidez, dudas constantes, suspicacias, intentos de automedicación, conducta adictiva al trabajo, culpabilización del ocio, empobrecimiento del resto de áreas biográficas, despersonalización y una pérdida real de interés por el paciente y de consideración por los compañeros.

### **Peculiaridades de la atención domiciliaria**

El hogar es, en principio, un espacio terapéutico. Esto es lo habitual. En él encontramos los ciudadanos el descanso, la acogida afectiva, el lugar propio y personal por excelencia. El hogar es la *prolongación natural* de la persona, un ámbito en el que nos identificamos que contribuye, a la vez, a crear nuestra identidad. El hogar aporta reconocimiento y seguridad, en él nos encontramos cómodos, pudiendo ser nosotros mismos, sin maquillajes ni máscaras, sin tener que defendernos de nada

ni de nadie. Ya lo dice el lenguaje popular: "*como en casa, en ningún sitio*". Es en esa casa en la que nosotros intervenimos siendo, inicialmente, unos *extraños*.

Del domicilio se puede decir que es el contexto de relación terapéutica más igualitario. *De poder a poder...* Nosotros introducimos nuestro saber científico, nuestra experiencia profesional, nuestras habilidades terapéuticas, etc. En el proceso sanador el paciente aportará, además de sus capacidades personales, el control y el dominio del propio medio. El centro no estará ya en la patología, sino en la calidad del vínculo. Así debería ser en toda relación terapéutica, pero en la Atención Domiciliaria (AD) con más razón.

Muchos profesionales de Atención Primaria sienten más la visita domiciliaria como una *amenaza* que como una *oportunidad*. ¿Por qué razón? Probablemente porque es el contexto en el que más reinan la incertidumbre y la vulnerabilidad y esto genera inseguridad. La AD, cuando no cuentas con la protección *inmediata* del propio sistema, te hace tocar con tus propios límites. En el domicilio no contamos con otro compañero para interconsultar o para acertar a la hora de encontrar la vena, no siempre llevamos todo el instrumental que necesitamos para la nueva necesidad que aparece y hasta en ocasiones nos encontramos con situaciones muy peliagudas difíciles de manejar. La incertidumbre y la vulnerabilidad producen también ansiedad y suelen provocarnos conductas de evitación y/o escape. Una primera conclusión preliminar iría en la línea de tomar conciencia de nuestros límites, por un lado para intentar -cuando sea posible- superarlos, pero también para admitir sin culpabilidad que ni somos omnipotentes, ni tenemos ninguna obligación de tener respuesta para todo. Quien tiene capacidad de aceptar los límites propios probablemente tendrá mucha mayor capacidad para tolerar los ajenos.

### **Algunas sugerencias para los profesionales**

Probablemente la mejor estrategia para "cuidar al cuidador" (entendiendo en este caso al profesional como cuidador), pasan por mantener las condiciones y las exigencias de la buena práctica clínica. No obstante, sugerimos algunos aspectos a cuidar en especial en el medio domiciliario:

- Combinar el protocolo con la flexibilidad, el rigor científico con la calidez relacional. No son excluyentes. El protocolo no genera vínculos, sino indicaciones técnicas. Una relación terapéutica en el hogar necesita vínculos; y además sin ellos el profesional no se sentirá aceptado ni reconocido como persona y eso a la larga genera frustración.
- Formarse adecuadamente en el conocimiento de la estructura y dinámica familiar, a fin de detectar las posibilidades terapéuticas en todos los intervinientes en el hogar (paciente, familia, profesional). Desde esa perspectiva se podrá ir perfilando el criterio de *objetivo común* para toda esa tríada asistencial.
- Compartir información, de forma procesual y con adecuado manejo de la comunicación y consensuar decisiones. Corresponsabilizar, sin hacer dejación de responsabilidades. La familia y el paciente van haciendo un itinerario decisional, a veces con dificultades. El profesional puede sentir una enorme satisfacción si se convierte en ese compañero de viaje respetuoso, pero no aséptico, que además de informar ayuda a iluminar las situaciones difíciles en el hogar. Es muy difícil sentirse mínimamente cómodo en un hogar en el que entiendes que estás engañando a una parte de la relación.
- Ser facilitador de la organización de tiempos y tareas en el hogar con respecto a los cuidados y sus implicaciones. El paciente y la familia suelen llevar una importante carga emocional, lo que les dificulta ver con claridad desajustes en la asistencia en el hogar. Sólo aquellos profesionales que se relacionen desde la confianza y no desde la

sospecha serán bien aceptados a la hora de promover esa mejor organización y una relación de esta índole revertirá positivamente en el profesional.

- Sugerir cambios en el entorno físico del hogar que optimicen los cuidados y el confort de todos los que en él conviven. En la misma línea de lo comentado en el anterior párrafo.
- Entrenar a las familias en pautas sencillas de mejora de la relación con el paciente - nueva relación- ante el hecho de la enfermedad en el hogar y ante los cambios de roles, funciones y tareas que se pueden desarrollar: comunicación asertiva para decir no a peticiones inadecuadas, desarrollo de la capacidad de pedir ayuda, etc.
- Desarrollar estrategias de autocontrol, tanto cognitivas (reestructuración de pensamientos distorsionados...), fisiológicas (relajación rápida y diferencial...), como comportamentales (actividades distractoras externas...). Estas estrategias son útiles, pero necesitan ser entrenadas para incorporarlas a nuestro patrón de conducta habitual. Como todo lo que se inicia y se entrena, se obtendrán resultados sólo a medio plazo, lo que exigirá un poco de constancia y paciencia por nuestra parte para desarrollarlas.
- Gestión creativa y eficaz del tiempo. Si la relación terapéutica va más allá de la prescripción de la receta, evidentemente necesitará tiempo y el tiempo es un bien escaso a distribuir adecuadamente. Es necesario planificar el trabajo para que lo importante no sea consumido por lo urgente.
- Establecer prioridades. No podemos llegar a todo. Para que sean establecidas es importante clarificar los criterios de las prioridades. Funcionar de manera exclusivamente reactiva genera mucho *distrés* y la sensación de no llegar a nada.
- Buen humor. Te da otra perspectiva de las cosas. No supone negar el lado oscuro de la vida, pero sí una actitud capaz de relativizar aquello a donde no podemos llegar.
- Reconocimiento de los éxitos propios y de los ajenos. Si los objetivos terapéuticos son comunes, la responsabilidad en el logro de tales objetivos también será compartida. Reconocer los éxitos propios supondrá afianzar una sana autoestima personal y profesional. Reconocer los que pertenecen más al paciente y a la familia conducirá a reforzarles en su talante sanador y disminuir el sentimiento de indefensión cuando tienen que ser ellos los que, sin estar los profesionales, se tengan que apañar en los cuidados.
- Compartir los problemas. La otra cara de la moneda. Los profesionales no somos los únicos responsables en la resolución de las dificultades. Compartir los problemas no para aumentar el nivel de angustia, sino para consensuar objetivos y decisiones con todos los intervinientes. Ayudará a promover la autonomía moral del paciente y su familia y a que nosotros funcionemos con una actitud menos prepotente en la relación.

## **Dos perspectivas orientadoras de la tarea de cuidar al cuidador**

Ciertamente, no hemos definido al comienzo del capítulo qué entendemos por *cuidador*, ni a quién le hemos adjudicado ese papel en la relación terapéutica. Las palabras son útiles para entendernos. Por medio de ellas clasificamos la realidad, aunque con el riesgo de encasillarla en compartimentos estancos. En el fondo aquí está el *quid* del problema. Asignar el rol de cuidador a profesionales y familiares y el de cuidado al paciente sitúa a los primeros en una función de exigencia activa y monocolor y al segundo en una perspectiva puramente pasiva. Siempre en línea unidireccional. La cosa es más compleja.

La tríada asistencial está conformada tanto por el paciente como por la familia como por los profesionales. Cada uno con necesidades distintas pero con papeles en los cuidados que además de ser complementarios, confluyen en el rol de cuidador. El paciente, ciertamente, será el receptor primario de cuidados, tendrá evidentemente derechos, pero también cuenta con obligaciones, como por ejemplo el deber moral de cuidar, en la medida de sus posibilidades, su entorno familiar. En ocasiones hemos visto cómo algunos pacientes, desde los beneficios secundarios de la enfermedad, se pueden convertir en auténticos tiranos con dejación de responsabilidades. Su *infirmidad* le atenuará de algunas de sus responsabilidades consigo mismo y con los otros, pero no le priva necesariamente de ellas. La familia, por su parte, será realmente el proveedor primario de cuidados en el hogar, pero es evidente que tiene que sufrir una serie de cargas añadidas a partir de la enfermedad de su pariente de las que también surge el derecho a ser cuidado. El profesional, ya lo hemos visto, tendrá una obligación fundamental de cuidar, pero es un *ser-persona* con limitaciones en el terreno de las relaciones, de los afectos, de las capacidades profesionales y se enfrenta permanentemente a un entorno en el que hay presencia de sufrimiento. Será responsable de sus autocuidados, pero también precisará ser cuidado por el sistema, por sus compañeros y -por qué no decirlo- por el paciente y la familia. Siempre con el objetivo común de conseguir personas más sanas, contextos más saludables y relaciones terapéuticas más eficaces.

Proponemos ahora dos modelos de vinculación terapéutica; uno más general -grupo de ayuda mutua (GAM)-, para situar la perspectiva global asistencial; otro más relacional -el *sanador herido*- como modelo de relación terapéutica interpersonal.

### **A. Dinámica de grupo de ayuda mutua**

Las personas se vinculan *grupalmente* a partir del instinto de "afiliación" de los humanos, pero también para obtener beneficios y satisfacer distintas necesidades.

Algunas revisiones de tipos de grupos que intentan relacionar la dimensión filosófica y práctica de la autoayuda, los clasifican en grupos de autocura centrados en enfermedades; grupos centrados en estilos de vida positivos; grupos de presión, vinculados a la acción social y, por último, grupos de Ayuda Mutua (GAM) para afrontar el estrés. Sobre estos últimos centraremos nuestra atención. Como es lógico, estas clasificaciones hablan de grupos con una cierta estructura y metodología, pero lo que aquí nos interesa es recoger el aspecto conceptual que les mueve.

Primeramente, decir que la autoayuda sugiere un enfoque individualista y se corresponde con la percepción de "ayudarse uno mismo", mientras que la ayuda mutua expresa la naturaleza recíproca de la participación compartida. En general, las funciones que se espera que cumpla el grupo son las siguientes: a) Facilitación o intercambio de información sobre experiencias, conocimientos, avances y tratamientos con relación a la enfermedad y b) un soporte emocional recíproco. ¿Difiere esto mucho de lo que se podría esperar de una relación terapéutica efectiva entre paciente, familia y profesional en el domicilio?

En los GAM estructurados -normalmente de tipologías de pacientes y/o familiares- a veces se cuestiona el papel de los profesionales. Se dice que los profesionales pueden poner en marcha un grupo, difundir su existencia entre los afectados, desarrollarlo, ser consultores suyos, asumir responsabilidades en su seno, pero que también han de ayudar al grupo a ser independiente. Esta última función cuadra perfectamente con el objetivo de favorecer la autonomía, tanto moral como funcional, del propio paciente y su familia. La intervención óptima debe contemplar la potenciación de las habilidades propias de los miembros del grupo por la vía de incrementar su competencia autopercibida.

En la literatura sobre grupos de ayuda aparecen algunos tipos específicos de ayuda que estos grupos pueden proporcionar a sus miembros; veamos también su conexión con el *modelo* de intervención que proponemos:

a) *Apoyo emocional*, que facilita a las personas la superación de su soledad, de su confusión y de su aislamiento, mediante el encuentro con otras personas que han sufrido o sufren la misma situación. La misma estrategia que se persigue con una relación auténticamente *empática* en la que, sin identificarnos, hacemos ver a la otra persona que nos hacemos cargo vital y realmente de la situación por la que está

b) *Información y consejo* sobre "cómo cuidarse ellos mismos" o bien de los servicios asistenciales disponibles. Equivalente a todo el proceso informativo previo al del consentimiento para las decisiones diagnósticas o terapéuticas y a la educación sanitaria que se espera de nosotros en el domicilio.

c) *Actividades reivindicativas* que pretenden mejorar la asistencia recibida por los servicios sanitarios o de las agencias de protección social, o bien para hacer consciente al conjunto de la sociedad de la existencia del problema. Esta función cuadra con el respeto y la promoción de los derechos de los pacientes, donde el profesional se convierte en un interviniente que no quiere funcionar desde esquemas de medicina defensiva.

d) Por último, estaría el *proporcionar directamente servicios a los miembros*, ya sea de manera informal, colaborando en servicios a las personas que no pueden salir de su domicilio; o bien formal, organizando encuentros y actividades que estén dirigidas a este fin. Un aspecto particular que se correlaciona con la actividad de apoyo asistencial entre todos los miembros de la tríada.

Funcionar desde la estrategia de GAM coloca a los distintos participantes en condiciones de simetría, unifica los objetivos y lleva al reconocimiento mutuo y básico de cada uno como persona con derechos y deberes.

## **B. Un modelo de relación terapéutica: la imagen del *sanador herido***

Detrás de toda intervención existen supuestos, sean técnicos, morales o relacionales. También los hay antropológicos, es decir, en cada uno de nosotros hay una manera de concebir al hombre y, en nuestro caso, al hombre que sufre o a su acompañante. De esta concepción, inevitablemente, se generará un tipo de relación u otro que, por lógica, no pueden sernos indiferentes.

El planteamiento sería el siguiente: tanto yo, profesional, como la persona enferma en su domicilio (o su familiar), somos dos *sanadores heridos*. Los dos tenemos heridas, algunas comunes y propias de la condición humana, otras distintas en función del binomio salud-enfermedad, unas quizás más visibles e intensas que otras, pero ambos compartimos esa condición herida. Por otra parte, también los dos disponemos de recursos, de potencialidades, de *capacidad de sanación*, aunque por distintas razones, algunas están muy desarrolladas y otras secuestradas en lo más profundo de uno mismo.

Siguiendo este esquema, podemos establecer distintos modos de interacción, en función de la utilización que hagamos de los recursos, de esa capacidad de *sanación* (S) y también de las heridas (H).

**A. De herida a herida (HÜH):** se responde al sufrimiento del otro limitándose a percibir y compartir las *penas*, el dolor, añadiendo el propio sufrimiento -el de nuestros límites- al del otro, con el objetivo de mostrar la solidaridad y cercanía con él, coincidiendo únicamente a nivel de herida. Es una conducta típica de la persona que técnicamente denominamos *sim-pática*, que lleva, identificándose con la herida del otro, a confirmar o agravar el sentimiento de impotencia vivido por

ambos. Es el estilo habitual del que *huye* de la intervención domiciliaria, aun sin reconocerlo, porque sólo confronta los problemas que encuentra con sus limitaciones. Por otra parte, tampoco se ayuda al otro a utilizar sus recursos, porque tampoco el profesional utiliza los suyos.

**B. De capacidad de sanación a herida (SÜH):** se ignora lo negativo de la propia herida y se encuentra al otro exclusivamente como *sufriente*. En el fondo, te presentas al otro como *salvador*, asumiendo la responsabilidad del problema del otro. Este tipo de relación puede disminuir la capacidad de respuesta del otro bloqueándole sus recursos positivos, sean externos o internos. Son aquellas personas que dan consejos no pedidos, proponen soluciones inmediatas... En el fondo proyectan los consejos que se darían a sí mismos, adecuados a su situación, pero no necesariamente a la del otro, que además está en su medio. En realidad no expresan una gran sensibilidad hacia el sufrimiento del otro, pues se focaliza más la relación en el problema que en la vivencia que del mismo tiene la persona. Es el enfoque típicamente *paternalista*. Este enfoque genera dependencia y una gran indefensión, pues no ayuda a articular ni a desarrollar los recursos del otro. Y eso sí, nosotros acabamos viviéndonos como *imprescindibles*.

**C. De capacidad de sanación a capacidad de sanación (SÜS):** una visión maníaca de la realidad, muy *USA*. Es el "yo estoy bien, tú estás bien", negando la experiencia real de herida y de sufrimiento del otro, centrándose tan sólo en sus capacidades, sin ayudarle a identificar, asumir y sanar la herida. Es como si el problema, en realidad, no existiera. Se formula en frases como "no te preocupes, eso no es nada, tú puedes con eso y con más, lo que tienes que hacer es no pensar en ello..."

**D. De sanador herido a sanador herido (S-HÜS-H):** es el enfoque que aquí proponemos. Consiste en que el compañero de viaje del paciente y la familia se encuentra con éstos tanto desde su poder sanador como desde el reconocimiento de su herida, descubriendo también en la otra persona ambas dimensiones y conectando con ellas. Apelando a las fuerzas curativas presentes en la propia persona, sabe integrar lo negativo y reconciliándose con los propios límites se deja tocar por la tragedia del otro desde la sensibilidad y la misericordia propias de quien se siente limitado. Desde este punto de vista, la persona es comprendida en su sufrimiento, pero es interpelada en cuanto a los recursos personales, en cuanto a sus propios poderes sanadores. Se convierte en sujeto activo en el proceso de su "sanación integral". Desde este enfoque, cuando nos encontramos sanador herido y sanador herido, mi herida no contaminará la tuya pero se pondrá junto a ti como presencia y comprensión; mi sanador no correrá a salvar tu sensación de impotencia, pero apelará a las fuerzas curativas que están presentes en ti. Esto me permitirá volverme sensible a la herida del otro, pero no mostrándole necesariamente mis propias heridas, sino desde la experiencia del sufrimiento reconciliado y las actitudes que de ahí surgen (comprensión, sentido de la esperanza, etc.). Mi poder curativo no puede sanar tu herida, es uno mismo quien debe sanarla, con la ayuda de otros, para reconocerla, para reconciliarse con ella y para utilizar los recursos.

En definitiva, partimos de una concepción de la persona enferma y de su familia como de alguien digno de ser mirado a los ojos, de frente, sin necesidad de defendernos de él porque, además de adentrarnos en sus miserias, también podemos conocer y participar de sus potencialidades.

Esta concepción, en el fondo, no sólo tiene una dimensión metodológica, sino también ideológica.

Por tanto, un requisito fundamental para cuidarse estará en mantener una relación terapéutica en la que no sólo utilizamos nuestros recursos para curar sus heridas,



sino que también identificamos nuestras heridas para ir poco a poco restañándolas y, además, descubrimos la grandeza de las potencialidades y riquezas del otro.

### **A modo de conclusión**

Cuidar al cuidador no tiene recetas. Aquí sólo hemos ofrecido algunas pautas concretas y, sobre todo, dos enfoques complementarios que pueden ayudar a situar la relación terapéutica de una forma más terapéutica.

El hogar es un espacio vital también con déficits y posibilidades. Nosotros, los profesionales, podemos aprovechar ese contexto de manera altamente terapéutica. No sólo para el paciente y su familia, sino también para nosotros mismos. Sin olvidarnos que cuidarnos a nosotros mismos no tiene por qué tener una carga necesariamente *egoísta*. Cuidarse a sí mismo para mejor cuidar. Porque sabemos que sólo quien se cuida acabará -a la larga- pudiendo ser un buen cuidador.

Javier Barbero (Psicólogo. Magister en Bioética. Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria de pacientes con VIH/Sida. Oficina Regional del Sida. Comunidad de Madrid.)

### **Bibliografía**

- Casalnueva B, Di Martino V. Por la Prevención del Estrés en el Trabajo. Las Estrategias de la OIT. Salud y Trabajo 1994; 102: 17-23.
- Davies B, Chekryn J, Martens N. Family functioning and its implications for palliative care. Journal of Palliative Care, 1993, pág. 29-36
- Dewe P, Cox T, Ferguson E. Individual Strategies for Coping with Stress at Work: A Review. Work and Stress 1993; 7, 1: 5-15.
- Labrador F. El Estrés. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, 1992.
- Lazarus RS, Folkman S. El Estrés y Procesos Cognitivos. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- Maslach C, Jackson SE. Burnout: the Cost of Caring. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1982.
- Oficina Internacional del Trabajo. El Estrés en el Trabajo. Ginebra: OIT, 1993.
- Peiró JM, Salvador A. Control del estrés laboral. Barcelona: Eudema, 1993.
- Rodríguez Marín J, Zurriaga Llorens R. Estrés, enfermedad y hospitalización. Granada: EASP, 1996.

### Capítulo 12. Tabla 1

<b>CONOCER LA FAMILIA Y SU DINÁMICA PARA MEJOR CUIDARLA</b>
- Su sistema y subsistemas. - Tipo de sistema: abierto o cerrado. - Las interacciones: lineales o circulares. - Las relaciones: simétricas, complementarias o paralelas. - Las reglas de funcionamiento: reconocidas, implícitas o secretas - Los niveles de comunicación: informativo, racional o emocional - Los límites: claros, rígidos o difusos. - Los conflictos intersubistemas que definen los límites territoriales - La historia generacional. - Los mitos familiares. - Las lealtades, alianzas, identificaciones y resentimientos...

Capítulo 12. Tabla 2.

<b>ALGUNAS SUGERENCIAS PARA CUIDARNOS LOS PROFESIONALES</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Combinar el protocolo con la flexibilidad, el rigor científico con la calidez relacional. Se nos reconocerá también como personas.</li><li>- Formarse adecuadamente en el conocimiento de la estructura y dinámica familiar. Los datos disminuirán la ansiedad.</li><li>- Compartir información y consensuar decisiones. Facilitará la corresponsabilidad.</li><li>- Relacionarse con el paciente y la familia desde la confianza y no desde la sospecha. Recibiremos lo que ofrecemos.</li><li>- Desarrollar estrategias de autocontrol, tanto cognitivas (reestructuración de pensamientos distorsionados...), fisiológicas (relajación rápida y diferencial...), como comportamentales (actividades distractoras externas...).</li><li>- Gestión creativa y eficaz del tiempo. Favorecerá que lo importante no sea consumido por lo urgente.</li><li>- Establecer prioridades. Aportará expectativas realistas.</li><li>- Buen humor. Aliviará tus síntomas.</li><li>- Reconocimiento de los éxitos propios y de los ajenos. Afianzará una sana autoestima y mejorará el clima de trabajo.</li><li>- Compartir los problemas. Ayudará a consensuar objetivos y decisiones con todos los intervinientes.</li></ul>

Capítulo 13. Tabla 3

<b>LA TRIADA ASISTENCIAL DESDE LA FILOSOFÍA DE LA AYUDA MUTUA</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Supera un enfoque individualista y expresa la naturaleza recíproca de la participación compartida.</li><li>- Sitúa a los intervinientes en condiciones de simetría.</li><li>- Facilita el sentimiento de funcionar con un objetivo común.</li><li>- Aporta un apoyo emocional entre las partes al favorecer la empatía.</li><li>- Conecta con la estrategia del consentimiento informado.</li><li>- Lleva al reconocimiento mutuo y básico de cada uno como sujeto moral con derechos y deberes.</li></ul>

Capítulo 12. Tabla 4

<b>EL MODELO DE RELACIÓN TERAPÉUTICA DE "SANADOR-HERIDO" A "SANADOR-HERIDO"</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Supone la aceptación de todos los intervinientes como seres con límites y con posibilidades.</li><li>- Renuncia al clásico modelo paternalista (SÜH), que tanta dependencia genera.</li><li>- Invita a reconocer tus dificultades y a no proyectarlas en el otro.</li><li>- No niega las heridas del paciente/familia, pero tampoco deja de confrontar sus capacidades.</li></ul>

Agradecemos a Javier Barbero facilitarnos el texto y su publicación