

Manteniendo Relaciones Personales Durante la Diálisis

Por **Alex Purcell**

Las personas con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) que han pasado por diálisis pueden decirte que es agotador, también para sus seres queridos. La diálisis no sólo afecta físicamente al paciente, sino que también puede generar un estrés significativo en las relaciones que tiene el paciente con sus amigos y familiares, justo cuando más las necesitan. Esta dinámica puede resultar especialmente complicada si el cuidador principal es un cónyuge o un pariente cercano. Si te encuentras en esta situación, ya sea como paciente o como ser querido, puedes sentirte frustrado, triste o solo. Pero hay esperanza: los psicólogos especialistas en trasplantes dicen que puedes aprender a mantener y potencialmente enriquecer tus relaciones cercanas mientras te sometes a diálisis.

Está bien confiar en tu familia y amigos. La diálisis puede hacer que los pacientes se sientan débiles, deshidratados y

fatigados. También puede hacer que los pacientes dependan de los demás más de lo que lo harían normalmente, según Jared Skillings, PhD, ABPP, ex psicólogo especialista en trasplantes de Spectrum Health System en Grand Rapids, Michigan. “Este cambio de responsabilidad podría llevar a los pacientes a sentirse culpables. Pueden sentirse como una carga para la familia y los amigos, especialmente si no suelen ser el tipo de persona que recibe ayuda”, dice Skillings. Esta

culpa también puede hacer que los pacientes alejen a sus seres queridos y, sin darse cuenta, pongan estrés en sus relaciones. Las personas en diálisis también pueden sentirse impotentes o desesperanzadas y pueden estar clínicamente deprimidas. Adaptarse a los cambios de su nuevo estilo de vida puede llevar algún tiempo y tus relaciones con familiares y amigos pueden cambiar. Ten paciencia contigo mismo.

Exprésate. El estrés del tratamiento puede amplificar los problemas existentes o generar nuevos desacuerdos y malas comunicaciones entre los pacientes y sus seres queridos. Esta dinámica puede ser particularmente difícil si el paciente está luchando contra la ansiedad o la depresión, como lo hacen muchas personas en diálisis, dice Skillings. Además, la tensión entre los pacientes de diálisis y sus seres queridos, especialmente los cuidadores, a menudo ocurre porque todas las partes involucradas quieren hacer lo “correcto” para el paciente, dice Jody Jones, PhD, psicóloga especialista en trasplantes de los Hospitales y Clínicas de la Universidad de la Ciudad de Iowa en Iowa. Esto puede dar lugar a otros conflictos, añade. “La comunicación es tremendamente importante, pero variará mucho de una persona a otra”, dice. “Debes discutir asuntos prácticos, pero lo ideal es que todos puedan expresar sus esperanzas y sus temores también. Expresar nuestros sentimientos y pensamientos más oscuros les quita el poder”.

Este tipo de comunicación abierta y honesta derriba barreras y permite que se formen vínculos y entendimientos más estrechos durante tiempos difíciles. “Hablar claramente sobre cosas que la gente tiene miedo de decir puede ayudar a que todos se sientan más fuertes”, dice Jones. Además, mientras estás en diálisis, puede ser difícil para tus seres queridos anticipar tus

necesidades o comprender cuándo no deseas su ayuda. En situaciones como estas, es mejor hablar sobre lo que necesitas (o no necesitas). “Ser asertivo. Expresa lo que necesitas o lo que quieres”, dice Jones. “A su vez, aunque los cuidadores y otros ayudantes no deben ser demasiado pasivos, deben escuchar al paciente y tratar de no ser demasiado agresivos al hacerse cargo del cuidado del paciente”.

Deja espacio para la normalidad y para los demás. Los estrictos





regímenes de tratamiento y medicación que exige la diálisis pueden resultar muy solitarios. A medida que ajustas tu vida para adaptarte a esta rutina, es posible que desees la normalidad de ir al trabajo o mantener tu vida familiar. Puede que eso no sea posible, pero “no quieres dejar que la diálisis sea lo que te impide vivir”, dice Jones. Tener familiares y amigos para ayudarte, compartir comidas y simplemente hablar puede mantenerte conectado con el mundo más allá de tus rutinas de tratamiento y brindarte un tiempo especial para establecer vínculos. Al mismo tiempo, es posible que no siempre desees o necesites un “equipo de porristas”, dice Jones. Hazles saber cuando necesites espacio. “El sólo tratar de animar al paciente todo el tiempo no siempre funciona”, aconseja Jones a sus amigos y familiares. “Denles un poco de espacio para lamentar por lo que están pasando y compartan ese dolor con ellos”.

Recuerda que los cuidadores también se están adaptando.

Someterse a diálisis a corto o largo plazo puede ser agotador y aterrador para el paciente, pero los cuidadores, especialmente si son el cónyuge o pariente cercano del paciente, también cargan con emociones fuertes y estrés. Pueden sentir una cierta responsabilidad por el paciente y pueden sentirse frustrados por lo que parece una falta de reconocimiento o apreciación por su trabajo. “Muchas frustraciones tienen que ver con el cumplimiento”, dice Jones. “Cuando los cuidadores ven que su paciente no está haciendo todo perfectamente para mantener un estilo de vida saludable durante el tratamiento, se crea tensión, especialmente cuando el cuidador ha hecho sacrificios para cuidar de su ser querido”. Si bien esto es por la preocupación que siente, puede malinterpretarse como un juicio injusto hacia el paciente, dice.

Asimismo, Skillings dice que los cuidadores deben tratar de respetar los deseos de la persona en tratamiento, incluso si no están de acuerdo. “Es importante ponerlos primero”, dice, aunque los cuidadores deben hablar con el equipo de tratamiento si están preocupados por el estado físico y emocional del paciente. En esta situación, Jones fomenta la compasión. “Ya es bastante difícil estar en diálisis; es aún más difícil tomar decisiones saludables todo el tiempo”, dice.

Compromiso. Jones dice que negociar compromisos es una forma saludable para que cualquier persona involucrada exprese lo que siente y evitar la discordia. “Los mejores compromisos generalmente terminan con ambas partes obteniendo un poco y dando un poco de lo que quieren”, dice Jones. “Aborda la conversación preguntando, ¿cómo podemos todos aquí, ceder un poco?” Sin embargo, en última instancia, es posible que no puedas resolver todos los conflictos por tu cuenta, dice Skillings. Y eso está bien.

Si estás luchando mucho contra la depresión o la ansiedad, o los conflictos se están volviendo abrumadores, tú (y tu familia) pueden beneficiarse con terapia. Tu equipo de tratamiento te puede conectar a ti y a tu familia con alguien que pueda ayudar.

Alex Purcell es un ex pasante de la Asociación Americana de Psicología y se graduó recientemente de la Universidad Americana. Este recurso fue desarrollado conjuntamente por la Asociación Estadounidense de Psicología (APA) y el Centro de Educación Ciudadana para Pacientes de Diálisis como parte de una asociación para educar a los pacientes de diálisis y sus familias sobre los aspectos psicológicos y emocionales del manejo de la enfermedad renal.