



Diálisis, cuidados y salud emocional

Por Hannah Calkins

La diálisis cambia la vida de muchas maneras. Puede ser lo que hace posible mantenerte con vida, por ejemplo. Pero también puede afectar significativamente tu rutina diaria, tu sentido de tí mismo y tus relaciones, también puede afectar las tres si tu pareja u otro pariente cercano ha asumido el papel de cuidador.

Es posible que tú y tu cuidador sean nuevos en esta situación o la estén llevando desde antes. De cualquier manera, los psicólogos y trabajadores sociales que trabajan con personas con enfermedades renales y otras enfermedades crónicas pueden ayudarte a manejar tus rutinas, enfrentar los conflictos y mantener, o incluso enriquecer, tu relación a través de esta experiencia.

Primero, esperen un período de adaptación a sus nuevos roles.

Inmediatamente después de un diagnóstico de una enfermedad crónica, los pacientes y los cuidadores pueden

“centrarse en la logística, en lo que se debe cuidar”, dice Jessica Geller, PhD, psicóloga de salud clínica en Birch Psychology en Denver, CO. “El ajuste emocional a la situación no siempre llega de inmediato”.

Eso puede ser especialmente cierto para las personas en diálisis. Independientemente de si lo está realizando en casa o en un centro médico de tratamiento, implica una gran cantidad de planificación, coordinación y tiempo. Además, es posible que los cuidadores deban hacerse cargo de nuevas tareas además

de cuidar del régimen de tratamiento.

Todos los pacientes enfrentan problemas diferentes. Los tratamientos de diálisis pueden ser muy sencillos para algunos, pero otros pueden enfrentarse a más desafíos. “Algunas personas en diálisis pueden estar limitadas o fatigadas, y algunas pueden no ser capaces de recoger a los niños de la escuela o realizar otras funciones”, dice Audrey Krause, PhD, psicóloga especialista en trasplantes de la Escuela de Medicina de la Universidad de Indiana e IU Health, en Indianápolis. “Si no pueden trabajar, el cuidador



también podría ser el sostén de la familia”.

Ambos pueden tener dificultades durante el período de transición hasta que encuentren lo que Geller dice que sus pacientes a menudo llaman “la nueva normalidad”.

“La resistencia a este enorme cambio de vida puede crear más angustia”, dice. “Si bien puede ser un proceso desafiante llegar allí, estar abierto y aceptar lo que está sucediendo puede ser útil”.

A largo plazo, busca formas complementarias de sobrellevar la situación y apoyarse mutuamente.

Recibir un trasplante de riñón es el objetivo final para muchas personas que experimentan insuficiencia renal; sin embargo, para algunos pacientes, la diálisis es una realidad indefinida. Si ese es tu caso, puede ser útil para ti y tu cuidador desarrollar formas de enfrentar la situación de manera colaborativa.

Esto significa ver la gestión de tu salud como una responsabilidad compartida y participar en la resolución conjunta de problemas.

“Si hay una discrepancia entre el tipo de apoyo que un paciente desea y el tipo de apoyo que [se le brinda], esto puede causar un aumento de la angustia y a veces, afectar negativamente su capacidad de afrontamiento”, dice Geller. Pero, si trabajan juntos, pueden obtener mejores resultados en su salud y en su relación.

Si tu cuidador también es tu cónyuge o pareja, es posible que tengas algunos desafíos únicos para lograr estos buenos resultados. “Si bien estar casado puede proporcionar una fuente de apoyo y consuelo cuando una persona tiene una enfermedad crónica, algunas parejas pueden tener patrones e interacciones preexistentes en la relación que no son saludables”, dice Geller. Un psicólogo u otro consejero pueden ayudarlo a trabajar hacia una dinámica más saludable y productiva.

La comunicación es clave (está bien si necesitas ayuda).

Independientemente de cómo sea tu relación preexistente, tú y tu cuidador necesitan “una comunicación abierta, clara y bastante íntima de ambos lados”, dice Krause. Recuerda que están juntos en esto, especialmente en momentos de estrés o conflicto.

“Si hay un desacuerdo, lo primero que deben hacer es tener una conversación y realmente escucharse el uno al otro. Traten de no culpar”, dice Krause. “Escuchen mucho y reflexionen: ‘Si lo escuché correctamente, esto es lo que estoy escuchando, ¿verdad?’ Y luego, pueden resolver problemas de manera efectiva como equipo”.

Si tienes dificultades para hacer esto por tu cuenta, los psicólogos, trabajadores sociales y otros mediadores pueden aclarar el problema e identificar una solución. Su psicólogo o trabajador social puede ser especialmente útil si el desacuerdo implica el cumplimiento de su régimen de tratamiento prescrito, que es una fuente frecuente de conflicto, entre las personas en diálisis y sus seres queridos.

“Si el incumplimiento es un problema, como psicólogo, quiero conocer el contexto”, dice Krause. “Los aspectos de la diálisis pueden ser incómodos, dolorosos, costosos, inconvenientes o tristes, pero estas cosas a menudo se pueden mejorar. Juntos, todos podemos identificar la fuente del problema y luego encontrar una manera de resolverlo”.

Para los cuidadores, sentirse abrumado y tener sentimientos como la culpa o la frustración es normal y comprensible, dice Geller.

“Es un gran cambio asumir un papel inesperado”, dice. “Puede ser útil para ellos saber que es común que los cuidadores se sientan así. También puede ser útil animarlos a tener una comunicación abierta para expresar estos sentimientos”.

Geller también sugiere que los cuidadores confíen en el equipo médico, otros miembros de la familia y amigos para recibir apoyo. “Si el cuidador asume la responsabilidad exclusiva de todo, [él / ella] se agotará”, advierte.

Otras formas de prevenir el agotamiento de los cuidadores incluyen el autocuidado activo, como comer bien, dormir lo suficiente, hacer ejercicio, y mantener un horario fijo, según Krause.

“Cuando sus vidas son rutinarias, sabe qué esperar y hay menos estrés por lo desconocido”, dice Krause. “Recuerda tomarte un tiempo para ti mismo y encontrar motivos para reír”.

También sugiere que los cuidadores aprendan “tanto como sea posible sobre la situación médica y cómo es la diálisis, anótalo para que puedas consultarlo cuando te sientas abrumado”, dice.



Tu relación puede fortalecerse aún más. Sin duda, enfrentarás desafíos físicos y emocionales durante la diálisis, sin importar tu pronóstico. Pero los pacientes y los cuidadores a menudo se unen profundamente, y Krause y Geller dicen que tienes la oportunidad de crecer e incluso de gozar a través de esta penosa experiencia.

“Estas situaciones desafiantes pueden acercar a las personas”, dice Geller. “Los pacientes y los cuidadores pueden experimentar un cambio en los valores después de evaluar lo que verdaderamente importa en sus vidas, juntos pueden priorizar las cosas de una nueva manera”.

Hannah Calkins es escritora y editora de la Asociación Estadounidense de Psicología. Este recurso fue desarrollado conjuntamente por la Asociación Estadounidense de Psicología y el Centro de Educación Ciudadana para Pacientes de Diálisis como parte de una asociación para educar a los pacientes en diálisis y sus familias sobre los aspectos psicológicos y emocionales del manejo de la enfermedad renal.