

¿son importantes los ayudantes de enfermos con SIDA?

¿cuál es la labor de los que cuidan de enfermos?

Aquellas personas que de manera informal cuidan a otras infectadas con el SIDA (PWA por sus siglas en inglés) llevan lo que se conoce como ayuda práctica y cuidados de salud hasta los hogares. Usualmente es la pareja, el esposo(a), el amigo, o los familiares de alguien con SIDA y el personal médico. Este tipo de servicios es esencial en lo que respecta a servicios de salud para personas con SIDA, ya que le ahorra un gasto sustancial a la sociedad.

En los EEUU los servicios médicos en torno al SIDA han pasado de manos del hospital a manos de la comunidad y al cuidado en casa. El móvil de este nuevo giro ha sido la continua alza en los costos de cuidados médicos y la preferencia de la mayoría por recibir estos servicios en casa mientras sea posible. El porcentaje de muertes por SIDA en los hospitales pasó del 92% en 1983 al 57% en 1991.¹ Este giro se debe a las personas que cuidan a los enfermos.

Los asistentes de los enfermos proveen necesidades prácticas como hacer compras, los quehaceres, el transporte a las clínicas y otras aún más básicas como ayudarles a bañarse, ir al inodoro y a alimentarse. A medida que los síntomas empeoran, los ayudantes llegan a desempeñar un papel más clínico como es estar al tanto de los medicamentos, inyectarlos, aplicarles la sonda y limpiarles las llagas.² Los ayudantes muchas veces proveen cuidados de primer auxilio y hasta asesoran el estado mental ya que son los primeros en notar los cambios de salud por lo tanto deciden cuándo es necesaria la ayuda. Un estudio demostró que el valor de las tareas de cuidado personal y de los quehaceres que desempeñan estos asistentes tienen un valor equivalente a los \$25,000 anuales per cápita.³

¿quiénes son los ayudantes?

Una encuesta nacional encontró que el 3.2% de la población adulta de los EEUU ha brindado ayuda a algún pariente, amigo(a), esposo(a) o a la pareja infectada con SIDA. Casi tres cuartos de estos ayudantes tenían menos de 40 años de edad. El tipo de población que ha brindado esta ayuda estuvo distribuida equitativamente en cuanto a género, raza o grupo étnico.⁴

Tradicionalmente los padres, esposos e hijas adultas han sido los que ayudan a cuidar a personas con enfermedades terminales. En lo que respecta al SIDA son los familiares los que brindan la ayuda en la mayoría de los casos. Sin embargo, entre el hombre homosexual es más frecuente que sea la pareja o los amigos los que brinden esta ayuda. En un estudio a 265 hombres Británicos con SIDA se encontró que el 87% tenían a un amigo cercano o a su pareja como principal ayudante.⁵

¿cuál es el precio por ayudar?

El SIDA prevalece entre la gente joven y el joven-adulto; una de cada cuatro nuevas infecciones ocurre entre jóvenes menores de 22 años.⁶ Los ayudantes de las personas enfermas con SIDA tienen entre 20, 30, y 40 años de edad. A esta edad la gran mayoría está apenas construyendo sus relaciones y llevando a cabo una carrera, no cuidando enfermos o preparándose para perder a un ser querido. La presión que se experimenta durante este tiempo es de una enorme magnitud.²

Muchas veces es la pareja sexual la que cuida a la persona con SIDA, lo cual significa exponerse al riesgo de contraer el virus. Con respecto a los ayudantes VIH+, la progresión de la enfermedad en la pareja simboliza no solo la pérdida de ésta sino el deterioro de salud que ellos están experimentando. Para estas personas la otra pregunta es: ¿Quien va a cuidar de mí cuando me enferme?.

Los ayudantes pueden experimentar síntomas de insensibilidad ante tanto dolor, y agotamiento al perder amigos o seres queridos a causa del SIDA, o al cuidar personas enfermas por un largo período de tiempo.

Quién lo dice?

1. Kelly JJ, Chu SY, Buehler JW. AIDS deaths shift from hospital to home. *American Journal of Public Health*. 1993;83:1433-1437.
2. Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards A. Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *Psychiatric Manifestations of HIV Disease*. 1994;17:35-53. Contact: Susan Folkman 415/597-9156.
3. Ward D, Brown MA. Labor and cost in AIDS family caregiving. *Western Journal of Nursing Research*. 1994;16:10-22.
4. Turner HA, Catania JA, Gagnon J. The prevalence of informal caregiving to persons with AIDS in the United States: caregiver characteristics and their implications. *Social Science and Medicine*. 1994;38:1543-1552.
5. McCann K, Wadsworth E. The role of informal carers in supporting gay men who have HIV related illness. What do they do and what are their needs? *AIDS Care*. 1992;4:25-34.
6. Rosenberg PS, Biggar RJ, Goedert JJ. Declining age at HIV infection in the United States. *New England Journal of Medicine*. 1994;330:789-790.
7. Raveis VH, Siegel K. The impact of care giving on informal or familial care givers. *AIDS Patient Care*. 1991;39-43.
8. Schable B, Diaz T, Chu SY, et al. Who are the primary caretakers of children born to HIV-infected mothers? Results from a multi-state surveillance project. *Pediatrics*. 1995;95:511-515.

¿cuál es el precio por ayudar?

En algunas comunidades aún se mantiene el miedo y el estigma que rodean al VIH. Vale la pena agregar que la gran mayoría de los afectados por el SIDA son poblaciones que han padecido el estigma por el hecho de ser minorías: los hombres homosexuales, los usuarios de drogas intravenosas, los Afro-americanos y los Latinos. Los ayudantes muchas veces temen el rechazo social y la pérdida del trabajo y debido a esto en ocasiones esconden la condición de estar cuidando a alguien con SIDA a sus familiares, amigos o compañeros de trabajo.⁷

Las mujeres VIH+ que cargan con la responsabilidad de los hijos pueden encontrar obstáculos obteniendo la ayuda y el apoyo necesarios. En un estudio a madres infectadas con el VIH se encontró que el 46% cuidaban por sí solas a sus hijos. Solo el 30% conocía la existencia de la asistencia para el cuidado de los niños. Solo el 8% había hecho uso de estos servicios.⁸ Los servicios de cuidados para madres con VIH deberían incluir a los hijos, además de tratar de solucionar el bienestar de estos al morir la madre. Se estima que para el año 2,000 habrá más de 80,000 niños huérfanos a causa del SIDA en los EEUU.⁹

¿que puede hacerse?

Al ayudar a los que que auxilian a los enfermos se está ayudando al paciente. En la profesión clínica el ayudante debería ser agregado al trío—doctor, paciente, ayudante—y ser entrenados en cuanto a los procedimientos médicos básicos que ayudan a la mejoría del paciente.¹⁰ Los ayudantes pueden beneficiarse de la ayuda psicológica (como los grupos de apoyo) para ayudarles a llevar la carga emocional que acarrea el cuidar a una persona con una enfermedad terminal.

Algunas personas no sabrán como actuar frente a alguien con SIDA, o estarán confusas sobre cuál es la mejor manera de demostrar amor y apoyo. En un estudio a personas con SIDA (PWAs) se identificaron las acciones que ayudan y las que no. Las acciones consideradas de ayuda para expresar amor son: actuar con naturalidad, mostrarse receptivo y dar ánimo. Las acciones contraproducentes son: evitar la comunicación, mostrarse apenados, romper la confidencialidad o criticar sus decisiones médicas.¹¹

Los doctores y el personal clínico tienen la excelente oportunidad de ofrecer educación preventiva primaria y secundaria al que cuida al enfermo cuando el doctor está visitando al enfermo en casa como en el hospital.¹² Aquellas personas que cuidan enfermos pueden beneficiarse de la educación preventiva para mantener su estado VIH-. Los ayudantes VIH+ necesitan recibir información acerca de los tratamientos existentes para tratar la etapa inicial de la enfermedad y lograr mantenerse saludables por largo tiempo.

Han surgido muchas organizaciones que brindan ayuda a quienes cuidan a personas con SIDA. “Kairos Support for Care Givers” y “Home Care Companions, Inc.” en San Francisco, CA y el “Gay Men Health Crisis” en la ciudad de Nueva York ofrecen entrenamiento, apoyo educativo y emocional a quienes cuidan enfermos por medio de su participación en grupos de apoyo, talleres, y clases. Algunas organizaciones religiosas tales como “HIV/AIDS Ministry Network” y “National Episcopal AIDS Coalition” también ofrecen apoyo a estas personas.¹³

En el Africa, muchas de las respuestas obtenidas por parte de la comunidad han servido de gran ayuda a quienes cuidan enfermos con SIDA. En Ruanda, Africa, un proyecto de la Cruz Roja se encarga de entrenar a voluntarios, estos a su vez entrenan a familiares encargados de cuidar enfermos. Estos aprenden principios de enfermería y sobre como brindar apoyo emocional. En Kamwokya, Uganda, donde el 20 al 30 por ciento de las personas entre los 20 y 45 años son VIH positivos, la comunidad provee ayuda médica y material a aquellos que cuidan enfermos además de ayudar a reducir la tensión social y los temores infundados de la comunidad.¹⁴

El proyecto “Coping” de la ciudad de San Francisco, CA, es un programa que ha estado dedicado al estudio del estado físico y psicológico de los que cuidan enfermos. El proyecto encontró que además de experimentar tensión y depresión también existen sentimientos positivos asociados con cuidar, dar amor, cariño y apoyo. Para poder mantener el bienestar emocional, el proyecto “Coping” sufre tres técnicas: valorar y definir el significado individual que conlleva cuidar a un enfermo; fomentar la conversación entre el ayudante y sus parejas; y ayudar a sintonizar “momentos humanos” capaces de generar sentimientos positivos.² El proyecto “Care Study” de la Universidad de California, San Francisco también ha estado siguiendo las experiencias obtenidas de más de 600 amigos, parejas, y familiares.¹⁵

PREPARADO POR PAMELA DECARLO Y LA DRA. SUSAN FOLKMAN, TRADUCCIÓN ROMY BENARD-RODRÍGUEZ

Alentamos la reproducción de este documento; aunque, no se admite la venta de copias y UCSF deberá ser mencionada como fuente de esta información. Para obtener copias, llame por favor al National Prevention Information Network al 800/458-5231 o al Internet <http://www.caps.ucsf.edu> o <http://hiviniste.ucsf.edu/prevention>. Estas hojas informativas están disponibles en inglés. Cualquier comentario o pregunta acerca de esta hoja informativa puede ser electrónicamente dirigido al FactsSheetM@psg.ucsf.edu. ©Octubre 1996, University of California.

9. Michaels D, Levine C. Estimates of the number of motherless youth orphaned by AIDS in the United States. *Journal of the American Medical Association*. 1992;268:3456-3461.

10. Rabkin J, Remien R, Wilson C. *Good Doctors, Good Patients: Partners in HIV Treatment*. New York: NCM Publishers, Inc.;1994. Contacto: Robert Remien 212/966-2375.

11. Hays RB, Magee RH, Chauncey S. Identifying helpful and unhelpful behaviours of loved ones: the PWA's perspective. *AIDS Care*. 1994;6:379-392.

12. D'Arrigo, T. When the caregiver has HIV: early intervention through home care. *Caring*. 1994;13:4,7,80. Contacto: Caring Magazine 202/547-5277.

13. Contactos: Kairos Support for Caregivers 415/861-0877; Home Care Companions, Inc 415/824-3269; Gay Men's Health Crisis 212/337-3524; HIV/AIDS Ministries Network 212/870-3909; National Episcopal AIDS Coalition 202/628-6628.

14. Anderson S. Community responses to AIDS. *International Nursing Review*. 1994;41:57-60.

15. Contacto: UCSF Care Study, Joe Mullan 800/350-8660.

Otros recursos:

Shelby D. *If A Partner Has AIDS: Guide to Clinical Intervention for Relationships in Crisis*. Binghamton, NY: Harrington Park Press;1992.