

## CÓMO SE LLEGA A SER CUIDADOR o CUIDADORA FAMILIAR DE UNA PERSONA AFECTADA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nuestra reciente legislación (Ley 39/2006, de PAP y APSD) define los *cuidados no profesionales* como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Por ello, las personas que los realizan vienen a denominarse ***cuidadores no profesionales***, por oposición a los *cuidadores profesionales*, también definidos a continuación en la misma Ley.

Estos *cuidadores no profesionales* son también llamados ***cuidadores informales*** (diferenciados de los *cuidadores formales*) por estudiosos y profesionales de las ciencias sociales. En ambos casos, tanto *cuidadores no profesionales* como *cuidadores informales*, se caracterizan por formar parte del entorno inmediato de la persona cuidada (preferentemente de su núcleo familiar), no tener una formación específica previa y no mantener una relación contractual con la persona dependiente. Así, por extensión, estos cuidadores han pasado a denominarse ***cuidadores familiares***, de una manera generalizada, propiciado por la simplicidad del término, la claridad en su referencia y la frecuencia de su uso en los medios de comunicación social.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (en adelante EDDDES) de 1.999, la última realizada en España de esa índole, **“la familia sigue siendo la fuente principal de cuidados”**. El 84% de las personas cuidadoras son familiares (preferentemente cónyuges, madres e hijas) que mayoritariamente viven en el mismo hogar que la persona atendida. Además, el perfil más corriente de persona cuidadora es: mujer, casada de entre 50 y 70 años.

Pero, ¿cómo se llega a ser responsable de los cuidados de una persona dependiente y afectada de Esclerosis Múltiple (en adelante EM) dentro del entorno familiar?.

El doctor Martín Herrero (*Como afrontar la esclerosis múltiple. Aportaciones de una investigación de Antropología médica a los afectados, sus familiares y quienes les cuidan*) afirma que la EM irrumpe con síntomas relacionados con trastornos sensoriales, afectación de la vista (pérdida o visión doble), trastornos del equilibrio y al andar y debilidad progresiva. Lo que inicialmente se traduce en la necesidad de suplantar provisionalmente a la persona afectada para la realización de las tareas domésticas y/o asignadas dentro del hogar o en la asunción temporal de los roles familiares que venía desempeñando.

Pero, con la constatación de la cronicidad, incurabilidad y progresividad de la EM es cuando la familia se enfrenta a la nueva realidad: **la transformación de una persona sana en enferma, que además ha de ser cuidada**. Esto cambia la escena familiar hasta el punto de obligar a la redefinición de los roles y a la redistribución de las funciones y tareas familiares. En ocasiones, cuando la familia nuclear es incapaz de soportar esta reestructuración, es la familia extensa la que acude en su ayuda. Para ello debe salvar la dispersión geográfica y la complejidad de los nuevos modelos de convivencia que presentan nuestras actuales sociedades.

Aunque la tipología de la EM es diversa, presenta un rasgo muy generalizado: **la progresividad**, aunque con ritmos e intensidades desiguales. El agravamiento es paulatino y notorio en sus variantes Primariamente y Secundariamente Progresiva y la Remitente Recidivante cursa con episodios de exacerbación y mejorías relativas, con repeticiones de irregular temporalidad y consecuencias. Pero lo que es innegable es que en la mayoría de los casos se aprecia **una visible acumulación de secuelas**, con la consiguiente pérdida de capacidades físicas, psíquicas y sociales.

Por ello, las trayectorias en los cuidados son también diversas y heterogéneas, con distintas características y evoluciones. No obstante, lo que comienza como un **juego de suma cero**, en el que todo queda en casa (lo que uno deja de hacer es suplido con lo que hace otro), pasa a desequilibrarse con la introducción de una tarea adicional y la disminución de los efectivos humanos. El desequilibrio que supone la atención de una persona enferma viene dado no sólo por la carga de una nueva labor, sino por la resta de uno de los miembros de la unidad familiar, que **pasa de tener un rol activo a ser objeto de cuidados y necesidades**.

En este caso, el exceso de tareas derivadas como consecuencia de la sustracción de los roles de la persona enferma, desborda habitualmente las posibilidades humanas y materiales de la unidad de convivencia. Pero, el nuevo reparto de funciones y roles se revela desigual, haciendo su aparición el **cuidador principal**, que es el que asume la responsabilidad de los cuidados, aunque puede y debe ser ayudado por el resto de los miembros del entorno familiar.

Cuando el *cuidador principal* es también el **único cuidador** se hace imprescindible la concurrencia de apoyos externos y/o extrafamiliares, pudiendo recurrirse incluso a los procedentes de instituciones públicas. Según la EDDDES, el tamaño del hogar varía significativamente si alberga o no a personas con discapacidad. Así, el número medio de convivientes de los que tienen alguna persona con discapacidad es de 2,97, frente a los 3,76 de los que no tienen en su seno a ninguna persona con discapacidad.

Pero, todo este silencioso proceso está marcado por hitos imperceptibles en los que los puntos de inflexión se han caracterizado por un aumento del compromiso con la persona afectada y sus nuevas necesidades. **De manera espontánea y sin mandato previo**, la persona cuidadora va asumiendo su nuevo rol sin apenas reflexionar sobre ello, sin darse cuenta de la metamorfosis vital que está sufriendo y que progresivamente irá ganando en complejidad, al ritmo que marque la evolución de la enfermedad en la persona cuidada. No es tanto el resultado del planteamiento de una estrategia para cuidar, sino **un mecanismo de supervivencia** que actúa de manera instintiva para conservar el modo de vida instituido en el núcleo familiar y **defender su equilibrio y *statu quo***.

Así, la persona cuidadora nace a su nuevo rol de una forma creciente, y a menudo inconsciente y sin estructurar, como respuesta a la agresión que sufre su entorno inmediato y en un intento por mantener la cohesión familiar preexistente a la aparición de la enfermedad. El objetivo no es otro que el de reencontrar los equilibrios necesarios (afectivo, económico, social,...) para controlar los efectos adversos que sufre uno de sus miembros.

El primer obstáculo que se encuentra la persona cuidadora es el de **tener conciencia de sí**. La espontaneidad en la asunción de sus recién estrenadas funciones, el vínculo de consanguinidad, afinidad o afecto y la centralidad que ocupa la persona afectada en la vida de la persona cuidadora, hacen que para esta última permanezcan en un segundo plano no sólo su propio itinerario vital sino **los efectos colaterales diferidos que las tareas de cuidar comportan**.

Por ello, frecuentemente, cuando se organizan cursos, talleres, jornadas, consultas,..., para personas cuidadoras éstas no acuden. El principal motivo es que aún no ha nacido en ellas **el germen identitario de ser cuidadoras**. No tienen conciencia de pertenencia al grupo de *personas cuidadoras* y no se consideran destinatarias ni objetivo de dichas actividades formativas e informativas.

Cuando para la persona cuidadora pasa inadvertido su rol-cuidador, también **menosprecia la conducta de riesgo que conlleva**, con lo que las medidas de protección no se adoptan o se adoptan demasiado tarde, cuando ya se hacen visibles las secuelas acumuladas.

Además, en el caso de la EM, nos encontramos con dos singularidades. Una es relativa al sexo y otra a la edad. En primer lugar, al padecerla la mujer en proporción doble al hombre, nos encontramos con que *la mujer ha de ser cuidada* en dos de cada tres casos. La mujer, que viene desempeñando el rol de cuidadora, cuando debe ser cuidada origina **una quiebra en los modelos clásicos de atención**, lo que viene a complicar extremadamente la situación familiar.

En segundo lugar, la persona afectada de EM es joven o joven adulta, lo que invierte la tendencia generacional en los cuidados, ya que con suma frecuencia han de ser atendidas por personas de mayor edad, lo que viene a **subvertir el patrón biológico de la dependencia**. Así, nos encontramos en una doble encrucijada que hace más difícil si cabe la tarea de cuidar.

Si, inicialmente, las personas cuidadoras responden con sus cuidados por razones de supervivencia, en la posterior evolución de la situación van apareciendo las inquietudes propias de los que quieren realizar bien su labor de cuidar. El interés por conocer la enfermedad es la forma habitual con que la persona cuidadora manifiesta su voluntad por comprender el mecanismo mediante el que ésta actúa y procurar la mejor atención a la persona afectada.

En este afán por conocer, se pueden identificar dos grandes bloques de actividades: las encaminadas a **la propia formación como personas cuidadoras** (en referencia a contenidos relativos a la EM y a las necesidades de la persona que cuida) y las orientadas a **los autocuidados que tiene que observar** (medidas que debe adoptar para protegerse y aprender a valorar la conducta de riesgo que asume).

La formación de las personas cuidadoras ha pasado a ser objetivo preferente para instituciones y asociaciones, sabedoras de que conforman la primera y más valiosa barrera de contención ante **la exclusión, la marginación y el abandono** que pueden sufrir las personas que padecen enfermedades crónicas, discapacidad o dependencia. El seno familiar es el primero en advertir y paliar las necesidades de sus miembros y, en el caso de personas afectadas de EM, el que puede actuar con la suficiente rapidez y flexibilidad ante los súbitos cambios que pueden experimentar.

En lo que a autocuidados de la persona cuidadora se refiere, nos encontramos con dos grandes áreas temáticas muy bien estudiadas: **la higiene postural y las repercusiones psicológicas y el agotamiento emocional**. En todos los casos están muy acertadamente tratados en las sucesivas ediciones que FEDEMA ha hecho del “Manual para la formación de cuidadores de afectados de esclerosis múltiple”. Contienen medidas para **la evitación de conductas de riesgo gratuitas**, tanto físicas como psíquicas.

El problema, sin embargo, no es tener conocimiento de ellas sino tener la capacidad para ejecutarlas sin merma de la calidad de vida y salud de la persona cuidada y sin peligro para la persona cuidadora. Cuando leemos los derechos de las personas cuidadoras, que se recopilan en trípticos, documentos informativos y demás publicaciones, observamos que emanan de muy diversas fuentes. Así, dichas fuentes están ubicadas en la sociedad, en las administraciones y en las propias personas cuidadas, lo que hace muy compleja su reclamación, por lo que **de facto es prácticamente imposible el ejercicio de tales derechos**.

Por ello, en ausencia de ayudas externas a la propia familia, es ésta la que debe convenir su propio reequilibrio, como fruto de **una íntima negociación libre entre sus miembros**, pudiendo convenir la contratación externa de aquellos servicios que no pueda prestar, según sus necesidades y el nivel de recursos de que disponga.

El binomio compuesto por **persona cuidada-persona cuidadora** llega a ser tan sólido e inseparable que las vicisitudes de la primera son compartidas por la segunda en todas las dimensiones de la enfermedad. Los problemas de barreras físicas y accesibilidad, las limitaciones de participación social, el confinamiento arbitrario en espacios y actividades y la pérdida o empobrecimiento de redes sociales, son sólo algunos ejemplos de las situaciones que ambas tiene que afrontar.

La atención terapéutica que reciben las personas afectadas de EM tiende a prolongarse más allá de las puntuales consultas clínicas. La responsabilidad de aplicar las medidas preventivas y/o correctivas que los profesionales recomiendan suele recaer sobre la persona cuidadora. Con frecuencia éstas pretenden ser **continuadoras y/o sustitutas** de fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos,... en su afán por proporcionar la mejor atención.

Así, el compromiso en las tareas de prestación de cuidados se va a intensificar con el consiguiente menoscabo del rol familiar (conyuge, padre/madre, hermano/a, hijo/a,...) que esa persona cuidadora venía desempeñando con anterioridad, ganando en atención y cuidados la persona enferma pero poniendo en **considerable riesgo las primigenias relaciones afectivas dentro de la familia**.

Así, el agravamiento de la enfermedad en su **vertiente física** (menores movilidad, equilibrio y sensibilidad y mayor fatiga) demanda de la persona cuidadora mayor intensidad y dedicación horaria (ayudas a transferencias y deambulación y asunción de tareas dajadas por el cansancio extremo). La aparición o persistencia de síntomas de **afectación psicológica** (depresión y/o ansiedad) requiere de la persona cuidadora un sobreesfuerzo por restablecer el equilibrio emocional perdido (constantes acciones de motivación, estimulación y seguimiento de su estado anímico).

Pero, es quizá **el aspecto social de la enfermedad** el que se revela con mayor prontitud y gravedad en la persona cuidadora. La concertación con la vida laboral (del puesto y/o horarios de trabajo), la búsqueda de información y apoyos para abordar con garantías la atención que demanda la persona cuidada, el aislamiento social progresivo y la escasez o carencia de recursos para afrontar los nuevos gastos medico-asistenciales, son algunos problemas a los que se enfrentan y **de cuya solución depende directamente la calidad de vida de la persona afectada**.

Por último, a los que como cuidadores y cuidadoras familiares conocemos de cerca la esclerosis múltiple, no nos pasa inadvertida **la invisibilidad** de muchos de sus síntomas, que no sólo hace obligada la constante argumentación por parte de la persona afectada de las graves secuelas invalidantes que padece, sino que también hace **de difícil justificación la necesidad de una persona cuidadora** que la atienda y la auxilie. Por ello, las secuelas sociales son las que mayor incomprensión y frustración provocan. La solución depende en gran medida de las actitudes, la información y la sensibilización de nuestras sociedades.

### BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

FEDEMA (Varias ediciones). *Manual para la formación de cuidadores de afectados de esclerosis múltiple*.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (2005). En:

[http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc\\_inf05/discapa\\_inf.htm](http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc_inf05/discapa_inf.htm)

LEY 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE nº 299).

MARTÍN HERRERO, José A. (1992). *Como afrontar la esclerosis múltiple. Aportaciones de una investigación de Antropología médica a los afectados, sus familiares y quienes les cuidan*. Madrid: Colección Neurociencia.