

CUIDADORES Y CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS AFECTADAS DE EM: NECESIDADES, RECURSOS Y RIESGOS

Las personas cuidadoras de otras afectadas de Esclerosis Múltiple hacen una entrada paulatina en el campo de los cuidados, lo que sin duda proporciona **una ventaja crucial para permitir la adaptación progresiva** en la asunción de sus nuevos roles y funciones. El choque con el nuevo mundo de los cuidados requiere una asimilación reflexiva y responsable, y el tiempo de maduración juega a favor de aquellos y aquellas que tienen que redefinir sus itinerarios vitales, asumiendo tareas que antes no realizaban y reduciendo o eliminando otras que ya no pueden realizar, reorganizando tiempos y actividades e impulsando nuevas rutinas y mecanismos que se ajusten a las circunstancias devenidas de la vivencia de una enfermedad crónica y degenerativa en el núcleo familiar.

Las necesidades especiales de cada persona afectada de Esclerosis Múltiple deben conocerse desde el diagnóstico inicial. Familiarizarse con las posibles evoluciones, consecuencias y secuelas de la enfermedad conducirá tanto a unas como a otras a preparar mejor las estrategias de afrontamiento y de cuidados. Rehusar el acceso a la información por temor a contactar con progresiones y manifestaciones agresivas de la enfermedad sólo mantendrá la incógnita sobre aspectos relevantes de ésta que pueden ser de interés tanto para las personas afectadas como para las cuidadoras. **La ignorancia no es una solución ni un mecanismo eficaz de protección.**

Reconocer las necesidades, definir las y jerarquizarlas han de ser las primeras acciones a desarrollar en el ámbito de la salud-enfermedad-cuidados. Pero las necesidades de las personas afectadas no son las mismas que las de cuidadores y cuidadoras. Cada colectivo plantea una tipología distinta, y no hay que olvidar que las necesidades y las ayudas han de ser individualizadas, ya que cada persona percibe los problemas de una forma singular y busca las soluciones en diversidad de fuentes de recursos, siguiendo criterios particulares. Los cuidadores y cuidadoras deben jugar un papel protagonista en la elaboración de estas acciones, ya que su opinión supone un punto de vista externo pero cercano al de la persona afectada y, en la mayoría de las ocasiones, serán quienes presten los apoyos para satisfacer dichas necesidades.

Una vez identificadas y precisadas las necesidades hay que adjudicar prioridades, haciendo un ejercicio de reflexión en el que se plantean qué actividades y tareas son más importantes para atender al mantenimiento o consecución de una óptima calidad de vida para el núcleo persona afectada-persona cuidadora. **Las necesidades más básicas e inmediatas se asocian al soporte vital del individuo**, a la propia biología humana. Como extensión de éstas se pueden considerar las relacionadas con la salud, ya que las conductas de abandono de hábitos saludables no hacen sino acrecentar la gravedad de las secuelas de la Esclerosis Múltiple. La participación social se

debe contabilizar también en el catálogo de las necesidades, toda vez que la interacción con los demás es obligada y que no es posible sobrevivir en la condición de persona sin pertenecer a un grupo o sociedad.

Por ello, **las actividades básicas de la vida diaria se encontrarían en la cúspide de la jerarquía de las necesidades.** Las personas cuidadoras deben emplearse en ellas con carácter prioritario, sobre todo en aquellas dirigidas al autocuidado (la nutrición, la higiene personal y la movilidad). Estas tareas se caracterizan por ser de baja intensidad pero de alta dispersión a lo largo de la jornada. Algunas se tendrán que dispensar con carácter definitivo, pero otras serán sólo temporales, cuando se presente algún período de empeoramiento o brote agudo. El grado de colaboración de la persona afectada será variable en función de su voluntad y de sus capacidades, y su cuidador o cuidadora podrá valorar el nivel de ayuda que deba recibir. En el ámbito familiar es práctica común y espontánea sobreproteger a los más débiles, sea cual sea el motivo de su fragilidad. No obstante, a pesar de que los excesos en los cuidados son considerados como comportamientos negativos y creadores de más dependencia, es habitual que los familiares cuidadores reconozcan tales conductas y manifiesten la dificultad que supone su erradicación.

Los hábitos y conductas en salud (física y psíquica) deben convertirse en objetivo preferente de las actividades de cuidadores y cuidadoras y de las propias personas enfermas. Seguir las pautas indicadas por el personal sanitario, acudir puntualmente a las citas médicas, mantener la adherencia a los tratamientos prescritos, desarrollar una rehabilitación integral (psicoterapia, fisioterapia, logoterapia y terapia ocupacional) y realizar ejercicio físico con moderación pueden ser claros ejemplos de ellas. Las verdaderas protagonistas de estas actitudes son las propias personas afectadas, sus cuidadores y cuidadoras pueden realizar acciones de acompañamiento o ayudas en los desplazamientos, pero la responsabilidad y compromiso ha de ser claro e inequívoco de las primeras, que son las que con voluntad y convicción deben desarrollar sus rutinas y estrategias para que el curso de la enfermedad influya lo menos posible en sus vidas.

La participación social comprende aquellas actividades con las que los individuos se vinculan a la sociedad, son las que se desarrollan y se refieren a un grupo o colectivo de pertenencia. Si las personas afectadas asumen conductas de abandono o exclusión pueden llegar a padecer una marginación voluntaria poco favorecedora. **Las barreras físicas y sociales pueden suponer un serio obstáculo para la integración, pero la renuncia o dejación de los derechos de ciudadanía no supone un beneficio ni para las personas afectadas ni para las que las cuidan.** Mantener o conseguir un puesto de trabajo, poder pasear, asistir a espectáculos, visitar monumentos, acudir a clase, viajar y emplear transportes colectivos, practicar deportes o disfrutar de espacios lúdicos son actividades que cualquier persona considera deseables y que por el hecho de padecer una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple no debe negarse. En este caso, tanto las personas afectadas como las cuidadoras deben asumir un rol activista, exigiendo el respeto de sus derechos y demandando la restitución de los que se consideren privados.

La elaboración de protocolos o listados de actuación y recursos se revelan de gran utilidad para las ocasiones extraordinarias, inesperadas y/o de urgencia, en las que son más necesarias que nunca respuestas coherentes y proporcionadas. Se pueden confeccionar inventarios para salir de viaje (medicamentos, certificados, informes,...), obtener información previa sobre itinerarios y lugares (accesibilidad, aseos adaptados, áreas de descanso,...) y anotaciones para casos de evacuación a un hospital (teléfonos de servicios de urgencias, de ambulancias y de taxis, expedientes médicos,...). **Se trata de planificar con antelación las soluciones ante situaciones complejas que puedan desbordar la capacidad de reacción de las personas cuidadoras**, que serán por regla general las que tengan que atender las eventualidades que surjan.

En los domicilios en los que estén instaladas las alarmas de teleasistencia éstas pueden ser de gran interés, ya que son un recurso fácil de activar y una ayuda externa centralizada que derivará las solicitudes específicas de auxilio que cada situación requiera. Además, estos sistemas protegen tanto a las personas afectadas como a las que las cuidan y viven con ellas.

En el catálogo de recursos no sólo debemos incluir los humanos, también debemos contar con las ayudas técnicas. **Es importante tener disponible una tupida red familiar y/o social, pero ha de articularse en base a las posibilidades reales.** Las asociaciones, con su voluntariado, y las instituciones también han de ser contabilizadas como recursos, conociendo la escasez de medios en ambos casos. Las primeras son más cercanas y flexibles, y las últimas se caracterizan por la tardanza con la que responden a las demandas y la rigidez y precariedad de apoyos que prestan.

Las ayudas técnicas jalonarán la evolución de la enfermedad. Su utilización será progresiva, en cuanto a los elementos y a su frecuencia (primero ocasionalmente y después, en la mayoría de las ocasiones, definitivamente). En muchas de ellas la intervención de las personas cuidadoras es decisiva (la propulsión, la transferencia,...) y por ello deben participar en las valoraciones para su utilización o rechazo. **Hay que animar a su uso racional y evitar el acomodamiento, que solo lleva a la aparición prematura de las discapacidades.** Suelen emplearse inicialmente para actividades de ocio y diversión fuera del hogar, que sin ellas estarían negadas. Una vez que descubiertas, como experiencias liberadoras, se aceptan y extienden su presencia a otras actividades cotidianas. Un bastón, una muleta, un andador, una silla de ruedas,... son sólo elementos que facilitarán la movilidad de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y también favorecerán las tareas de cuidar de sus familiares, ya que aumentarán su autonomía y reducirán su dependencia de otras personas.

Las personas cuidadoras, necesitan saber que no actúan aisladamente, que su acción es conocida y reconocida por la sociedad y que existe una preocupación real por su labor y por su salud. Sólo así ellas también comenzarán a valorar las medidas de autocuidados para que su calidad de vida no se deteriore prematura y estérilmente. Quizás le evaluación

de sus necesidades deban hacerla conjuntamente con las de las personas que cuidan, intercalando las de ambos colectivos. No todas las que corresponden a los enfermos y enfermas han de tener prioridad sobre las de sus cuidadores y cuidadoras.

Pero las personas que cuidan pueden y deben reconocer sus necesidades reales, al margen de las presiones familiares y sociales. Así, éstas suelen identificar como pertinentes aquellas que pueden contribuir a su descanso, a realizar acciones de autocuidado y a participar en actividades culturales, deportivas y/o lúdicas. Los cuidadores y cuidadoras se dedican habitualmente a sus tareas con compromiso y seriedad, lo que sin duda origina un desgaste que debe ser equilibrado con algunas de las acciones enumeradas, **sin temor a ser juzgadas por su entorno o por quienes las sustituyen.** En ningún caso deben pensar que rehúsan sus responsabilidades, negando la ayuda a quienes más les necesitan. Estas conductas entrañan graves riesgos para la salud de las personas que cuidan y pueden evitarse fijando a priori turnos y horas de descanso, en los que no permanezcan al lado de sus personas dependientes. **Estas pautas no responden a abandonos caprichosos de sus funciones sino a paréntesis sistemáticos de asueto, que con el hábito se irán llenando de contenidos provechosos.**

Los cuidadores y cuidadoras no suelen reclamar “tiempo para sí” y agotan sus esfuerzos para así legitimar su necesidad de otros apoyos o de solicitar relevos en sus funciones. Hay que evitar llegar al desgaste absoluto, porque puede conducir a recuperaciones cada vez más lentas de las capacidades físicas y psíquicas para reanudar las acciones de cuidados. **Cuidar sin medida no favorece ni a las personas que cuidan ni a las cuidadas.** La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica y neurodegenerativa que reclamará posiblemente, a lo largo de su evolución, la concurrencia de más de un familiar cuidador, ya que la persistencia en el tiempo logrará consumir todos los esfuerzos disponibles dentro y fuera del núcleo familiar. **La dosificación, por tanto, de la atención y las ayudas será uno de los grandes retos a los que se enfrentarán las personas destinadas a cuidar.**

Los cuidados han de integrarse en las rutinas familiares como algo permanente, dispensándose en un ambiente normalizado, evitando así otorgarle el carácter de extraordinarios. Han de plantearse a largo plazo, más que como una situación coyuntural, como una nueva situación estructural y cambiante. Los cuidados, con la progresión de la Esclerosis Múltiple, pueden ser requeridos a tiempo completo, pero los cuidadores y cuidadoras no los pueden realizar siempre y en toda su extensión.

Las personas cuidadoras, antes de dedicarse a cuidar, tenían unos determinados itinerarios vitales que, a consecuencia de la aparición de la enfermedad, se han visto obligadas a reconsiderar. **Cuidar no debe ser un objetivo vital en sí, es una actividad dentro de una vida dedicada al servicio de otra, que debe integrar también otros proyectos personales compatibles con la nueva situación en curso.** Abandonar todas las aspiraciones no es una actitud ni racional ni saludable en las personas

cuidadoras y, además, no tiene un efecto beneficioso en la calidad de vida de las personas cuidadas.

Aunque los cuidadores y cuidadoras familiares son calificados de “no profesionales”, algunas instituciones les han incluido en publicaciones e informaciones en pie de igualdad. Así, la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía, ha editado una *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. En ella **se advierte de las conductas que comportan riesgos de salud en los que cuidan y recoge los daños que se pueden ocasionar en su práctica.**

Algunos riesgos son compartidos por cuidadores y cuidadoras profesionales y no profesionales, siendo los principales: los relacionados con el lugar de residencia, los fisiológicos (derivados de las condiciones en las que se realizan los cuidados, esencialmente posturales y de sobreesfuerzo), los higiénicos (a consecuencia del contacto con elementos contaminantes e infecciosos) y los psicosociales (debidos a la sobrecarga de trabajo y al estrés psicológico). Pero hay otros riesgos que **sólo afectan a los cuidadores y cuidadoras familiares:**

- **La difícil distinción entre los tiempos de actividad y de descanso.** Al habitar en la misma residencia que la persona cuidada es muy complejo separar en la jornada lo que son tiempos dedicados a los cuidados y al reposo. La persona enferma percibe la presencia constante como una disponibilidad permanente y la persona cuidadora no tiene argumentos para negar las ayudas.

- **La carga emocional** que supone atender a una persona a la que se está vinculada por lazos afectivos y que además se encuentra en una situación de sufrimiento crónico.

- **La soledad** del familiar cuidador, ya que en la mayoría de las ocasiones es la única fuente de apoyo de la persona enferma.

Para valorar las situaciones de riesgo que viven las personas cuidadoras, existen instrumentos (fichas y cuestionarios) que permiten cuantificar el grado de exposición en el que se encuentran. Además, también hay otros que indican cómo identificar dichos riesgos y las recomendaciones a seguir para eludirlos.

Una cuestión importante para incrementar la seguridad en las viviendas es conseguir una adaptación ajustada a las capacidades de la persona afectada. Así el cuidador o cuidadora habitará un espacio común de bajo riesgo, en el que podrá realizar su labor de cuidar con las mayores garantías. Dotarse de las herramientas y ayudas técnicas y adecuar las estancias y el mobiliario son una manera eficaz de prevenir accidentes y de procurar un lugar con garantías y comodidad para todos y todas.

Los cuidadores y cuidadoras deben integrar en sus actividades normalizadas a sus personas afectadas de Esclerosis Múltiple, haciéndolas compartir sus experiencias y procurando la participación en sus redes sociales. Con esta actitud se pueden multiplicar los tiempos de mutuo acompañamiento y se pueden extender las acciones de cuidados más allá del domicilio y de los espacios cerrados. **“Participar en la vida del otro”**

es una forma equilibrada de llevar una vida en común, de aliviar las tensiones derivadas de los cuidados prolongados y soluciona en parte las situaciones de confinamiento residencial.

La interdependencia en los casos de personas cuidadoras y cuidadas es una situación habitual. Una dependencia está referida a los cuidados que una de ellas necesita y la otra está supeditada a los cuidados que ha de dispensar. La negociación, en su sentido estricto de compromiso libremente aceptado entre ambas partes, es la base de esta relación de doble dependencia y al mismo tiempo la garantía de la excelencia en los cuidados. Es una labor que ha de desarrollarse con generosidad, pero sin remordimientos (por no ser omnipresentes), sin culpabilidad (por no ser omnipotentes) y sin vergüenza (por no ser omniscientes). **Es decir, las personas cuidadoras en nuestra labor no hemos de tener remordimientos por no estar permanentemente en todo lugar, no hemos de sentirnos culpables por no poder solucionarlo todo y no hemos de tener vergüenza por no saberlo todo.**

BIBLIOGRAFÍA

- RADFORD, Tanya (2007). *Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores*. Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Disponible en:

http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2007/brochure_caregivers_spanish.pdf

- VV. AA. de Obra Social Fundación “la Caixa” (2008). *Un cuidador. Dos vidas*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.

- VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/adjuntos/publicaciones/1_1930_guia_cuidadores.pdf

- VV. AA. de MSIF (2007). “EM y sus cuidados”. *MS in focus*, nº 9. Disponible en:

<http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue9ES.pdf>