

LA INFORMACIÓN Y LA FORMACIÓN PARA CUIDADORES Y CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Cuando las familias se enfrentan a sus nuevos roles relacionados con los cuidados de uno de sus miembros afectado de Esclerosis Múltiple, una de las primeras acciones que se plantean es cómo llevarlos a cabo con éxito. Para ello, **es de vital importancia la identificación de las nuevas necesidades y la redistribución de responsabilidades y tareas en función de la potencialidad y de las posibilidades reales para el desempeño de dichos cuidados.**

Por ello, en la acción de cuidar nunca hay que perder de vista a las personas cuidadas. Ellas son la principal fuente de información, que pondrán a prueba las dotes de observación y reflexión de los familiares cuidadores. **Son a la vez el libro en el que leer e interpretar y el cuaderno en el que escribir y aplicar la práctica aprendida. Son el origen y la meta, el principio y el fin de todos los esfuerzos de las personas que se dedican a sus cuidados.**

Nacen así los cuidadores y cuidadoras familiares, cuyas principales preocupaciones consisten en llenar de contenidos sus nuevas obligaciones y obtener respuestas a todas las dudas que surgen en torno a cómo cuidar más y mejor a la persona que está afectada por la Esclerosis Múltiple. De este modo, germina el interés por la información en los temas que conciernen a la enfermedad, su diagnóstico y las posibles causas, la epidemiología, la sintomatología y los tratamientos, y, sobre todo, **las consecuencias personales y familiares que esta nueva situación conlleva.**

Se revela un desmesurado afán por entender la terminología médica y científica, en la creencia de que es el mejor vehículo para comprender la enfermedad y su proceso. Esta información es buscada con avidez en todos los medios al uso, dependiendo de los hábitos y habilidades de cada persona cuidadora. La inmediatez de la oralidad con otras personas afectadas y cuidadoras y con facultativos y demás personal sanitario hace que éste sea el más solicitado y a la vez deseado. Internet y el espacio virtual proporcionan una ventana abierta permanentemente al flujo de informaciones y noticias. Los libros y revistas especializadas son el referente del conocimiento fiable y seguro. **En suma, lo que las personas cuidadoras pretenden, y no siempre consiguen, es una información inmediata, permanente y fiable que les pueda ayudar en el desempeño de su tarea de cuidar.**

Pero llega un momento en que la búsqueda de información puede tropezar con la saturación y/o la contaminación. **Se satura cuando ya no se obtienen nuevos datos sobre el tema de su interés, y esto ocurre cuando las fuentes consultadas tienen poca variabilidad o cuando se lleva largo tiempo en esta búsqueda.** Aunque la información obtenida no sea objetivamente exhaustiva, si el cuidador o cuidadora familiar lo percibe así, espaciará más la exploración, se mantendrá en una discreta alerta o, en el peor de los casos, abandonará esta actitud proactiva y se contentará con esperar un

encuentro fortuito con la información. **Se contamina, sin embargo, por motivos completamente ajenos y externos a la persona que realiza la indagación.** La contaminación más frecuente proviene de contenidos no contrastados del ámbito virtual y de los testimonios verbales subjetivos derivados de las experiencias tanto de personas afectadas como de sus cuidadoras.

Para solucionar el problema de la saturación es necesario ampliar el catálogo de las fuentes de información y no caer ni en la apatía ni en la creencia de que ya se sabe todo. La protección de la contaminación se obtiene consultando directamente a los profesionales de la salud, las publicaciones impresas especializadas y los entornos seguros de Internet, entre los que se encuentran las instituciones públicas y privadas y el movimiento asociativo.

Habitualmente, en las fases iniciales de la búsqueda y localización de la información, los cuidadores y cuidadoras familiares están desatendidos y desorientados. **La información no fluye ni de una manera inteligible, ni en el momento deseado, ni en la forma adecuada. Se desaprovechan, por inexperiencia y timidez, las oportunidades que brindan las consultas médicas.** La urgencia en la obtención de resultados hace que se acuda a la primera letra o palabra que parezca transmitir confianza, aunque el lenguaje empleado provoque lagunas de comprensión.

La información es la adquisición de conocimientos que completan o complementan los que ya se poseen sobre un tema en cuestión. Pero tener información es sólo el principio para las personas cuidadoras. Cuidar implica, como cualquier otra actividad, *querer, poder y saber*. **Sobre el *querer* no se plantea duda alguna. La familia *quiere* prestar a sus miembros los cuidados que precisen, con independencia de su edad y estado de salud. Tener la capacidad de cuidar correlaciona directamente con *poder* asumir dicha responsabilidad con garantías y compromiso. Pero, *saber* cuidar implica que hay que desarrollar los cuidados que las personas afectadas de Esclerosis Múltiple requieren, y para ello es imprescindible tener una formación,** entendida como un conjunto de conocimientos que son administrados con una metodología orientada a alcanzar unos objetivos determinados, una cronología concreta y una programación estructurada.

Sin embargo, el acceso de las personas cuidadoras familiares a una formación se ve plagado de problemas y obstáculos. Por ello, **éstas se transforman inicialmente en autodidactas, van adquiriendo aquellas nociones que puedan satisfacer sus necesidades instrumentales más perentorias e intentan suplir las carencias formativas con entusiasmo y dedicación.** La oferta formativa para los familiares que cuidan llega más tarde, cuando éstos ya están iniciados en sus funciones. No obstante, el catálogo de cursos, talleres, seminarios y jornadas está muy disperso, y es administrado habitualmente por las instituciones públicas y privadas dedicadas a la atención social y de la salud y las asociaciones de entornos afines.

La difusión de este ofrecimiento formativo es desigual, lo que genera también una notable asimetría en sus participantes. Aquellos familiares cuidadores que mantienen abiertos los canales de comunicación con las asociaciones y los servicios sociales suelen tener mayor éxito en su búsqueda.

En la actualidad, la formación para las personas cuidadoras familiares es muy homogénea y generalista y además llega cuando los conocimientos de partida no son nulos. **Esto viene a revelar que no se suele tener en cuenta el bagaje que los cuidadores y cuidadoras aportan y que la programación no se ajusta a las necesidades reales de estas personas.** Por ello, hay que depurarlo, pero no ignorarlo, ya que hay malos hábitos que deben ser erradicados y/o corregidos. **El análisis y la adaptación a los conocimientos preexistentes y a la experiencia que los cuidadores y cuidadoras poseen podrán redundar en la optimización de los resultados de la formación.**

En muy raras ocasiones se valoran la práctica, las habilidades y el camino recorrido por los familiares cuidadores, que no están esperando la formación, si no que ya están actuando con la información que recaban de sus respectivos entornos por sus propios medios. Ello, unido a la escasa disponibilidad de tiempo, lleva al abandono prematuro de la formación ante la percepción de que ya se saben los contenidos del curso o de que no se van a adquirir nuevas nociones que vayan a ser de utilidad. Así, el excesivo celo que algunas instituciones demuestran en reglar y homologar la formación puede privar a las personas cuidadoras de unos conocimientos adecuados y de que éstos lleguen con oportunidad.

Las actividades formativas deben estar organizadas con el acompañamiento de otras paralelas del tipo de *respiro familiar*. Para que los familiares cuidadores puedan llevar a cabo su acción de formación, con las debidas garantías de asistencia y atención, deben asegurarse de que la cadena de cuidados no queda interrumpida. Lo habitual es que las personas participantes tengan que buscar a sus suplentes en sus círculos familiares y/o sociales, sin que la entidad encargada de la formación se implique en la búsqueda de los recursos de sustitución. **Como la asistencia a cursos y talleres suele contemplarse erróneamente bajo una óptica lúdica o de distracción, las personas cuidadoras familiares no ven suficientemente justificado el abandono de sus funciones y la solicitud de apoyos.** Por ello, es de gran importancia la previsión de actividades simultáneas para las personas dependientes que superen la mera espera en guardería. Con ello, se podría anular el sentimiento de culpabilidad en cuidadores y cuidadoras y la sensación de abandono que pudiera surgir en las personas afectadas.

Es necesario que la gama formativa se enriquezca, incrementando la orientada a cuidadores y cuidadoras familiares ya iniciadas, con grados de perfeccionamiento y especialización. Para ello, **es imprescindible la concurrencia del movimiento asociativo, ya que cuenta con la capacidad de convocatoria y ejecución idóneas y conoce las necesidades y la realidad del colectivo al que representa.** Los familiares cuidadores suelen participar en más de un ciclo formativo, con el deseo de progresar en conocimientos y destreza. Pero, en numerosas ocasiones, se tropieza con un

déjà-vu que provoca el desánimo y la decepción. La inversión de tiempo que se realiza es alta, es una apuesta en favor de la búsqueda en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y de su entorno familiar. **La repetición de contenidos y la rigidez de las temáticas originan el estancamiento de la información. Los cuidadores y cuidadoras familiares de pacientes con Esclerosis Múltiple desean y necesitan progresar en sus conocimientos al mismo ritmo que la enfermedad para proporcionar una atención óptima.**

La formación de personas cuidadoras familiares debe ser cercana y permanente. La cercanía proporciona calidez y confianza y la constancia garantiza la actualización y el reciclaje de la información. Por ello, **sería conveniente y aconsejable que las asociaciones asumieran más compromisos en la acción formativa de sus familiares cuidadores y un rol más activo y protagonista para poder maximizar los resultados y facilitar la acumulación de los conocimientos deseados.** Muchas de ellas cuentan con los medios idóneos para convocar a los potenciales participantes, dotar de contenidos las actividades formativas y disponer de los recursos humanos y materiales en las instalaciones de sus sedes sociales.

No existe la exclusividad en la formación. En ocasiones se llega a pensar que sólo es válida aquella enseñanza que es reglada y homologada. Sin embargo, el conocimiento no es monopolio de las instituciones o entidades dedicadas al ámbito académico.

Es conveniente hacer la distinción entre la formación en autocuidados de las personas cuidadoras y la dirigida al cuidado de las personas dependientes. La primera está orientada a obtener la información necesaria para fomentar los hábitos de prevención de riesgos de los familiares cuidadores y la segunda a adquirir los conocimientos necesarios para la atención satisfactoria de las personas que requieren ayuda por su pérdida de autonomía. Los bloques temáticos son diferentes, así mientras unos están dedicados principalmente a la higiene postural, el control del estrés y el desarrollo de las habilidades en la comunicación de las personas cuidadoras, otros tratan de las movilizaciones y transferencias, la higiene personal y la nutrición y alimentación de los familiares dependientes.

El valor de la experiencia personal de la persona formadora es un plus a tener en cuenta. La proximidad a la enfermedad que afecta a las personas dependientes la podría elevar a la categoría de “primus inter pares”, con lo que se lograría una extraordinaria adhesión a la acción formativa. El conocimiento genérico puede no ser suficiente para que el mensaje cale en los cuidadores y cuidadoras.

En las ocasiones en que la realidad vivida se contrapone a algunos contenidos teóricos, la persona cuidadora exige juicios y conclusiones a los profesionales formadores. Entonces debe producirse una negociación para alcanzar un acuerdo en el que se ajusten las diferencias. Cuando las soluciones que estos proponen no son convincentes, se encuentran con la resistencia de los familiares cuidadores. En caso extremo, **puede llegarse al**

rechazo, negando la validez de lo enseñado y prevaleciendo lo vivido como única realidad posible.

A modo de conclusión, se puede afirmar que la información-formación de los cuidadores y cuidadoras familiares se debe entender como un proceso en el que se avanza en la intensidad y en la calidad de los conocimientos adquiridos y de su aplicabilidad. La progresividad de estos estará en consonancia con la evolución que sufra la persona afectada de Esclerosis Múltiple que cuidamos y que nos exigirá profundizar en el ámbito de los cuidados y en nuestro compromiso de proteger. Por ello, es deseable que demandemos a nuestras instituciones y asociaciones actividades formativas ajustadas a nuestras necesidades y que supongan una verdadera ayuda para nuestra labor de cuidarnos para cuidar más y mejor.

ALGUNAS LECTURAS RECOMENDADAS

- VV. AA. de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) (2009). *Guía práctica para cuidadores*. Subvencionado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con la colaboración de los Laboratorios Farmacéuticos Merck Serono. Disponible en:
http://www.fedema.es/downloads/GUIA_CUIDADORES_OK.pdf

- VV. AA. de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) (2008). *Manual para la formación de cuidadores de afectados de Esclerosis Múltiple*. Subvencionado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con la colaboración de los Laboratorios Farmacéuticos Merck Serono. Disponible en:
http://www.fedema.es/downloads/MANUAL_CUIDADORES_08.pdf

- 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 la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) (2007). "EM y sus cuidados". *MS in focus*, nº 9. Disponible en:
<http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue9ES.pdf>

- VV. AA. de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (CANF-COCEMFE Andalucía) (2010). *Guía para familias cuidadoras*. Patrocinado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en:
http://www.canfandalucia.org/public/mediaExchange/Documentos/Guia_para%20_familias_cuidadoras.pdf

- VV. AA. de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía (2009). *El cuidado en el entorno familiar de las personas en situación de dependencia. Guía práctica*. Editado por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

- VV. AA. de la Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2009). *Cuidar y cuidarse. Guía para personas cuidadoras*. Editado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en:
http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guias.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras/Guias_Informativas

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

- VV. AA. de la Fundación Jorge Queraltó (2006). *Guía para personas cuidadoras*. Subvencionado por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía. Disponible en:
<http://www.fundacionjorgequeralto.es/actividades/GUIA-QUERALTO.pdf>