

esclerosis
em
múltiple

5

ASPECTOS FISIOLÓGICOS

Guía Práctica para Cuidadores



FEDERACION ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

Traducido y reeditado con el permiso de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE UU (Nacional Multiple Sclerosis Society, USA)

Los otros dependientes

Con el paso del tiempo, algunas personas con EM se convertirán en personas dependientes. Habitualmente, es otra persona de edad similar a la del afectado (la pareja, un hermano...) la que acaba siendo el principal cuidador, especialmente cuando finaliza su vida laboral.

¿Qué ocurre entonces? En ese momento nace **«el otro dependiente»**. La combinación de enfermedad y edad hace que el enfermo requiera cada vez más atención. El cuidador va recortando su vida propia para dedicarla al enfermo y se convierte él también en dependiente a todos los efectos.

En este punto, ambas partes tiene que hacer algo muy difícil: acomodarse el uno al otro y a la situación. Es importante mantener relaciones frecuentes con amigos y familiares, y abrir de este modo la puerta al mundo exterior.

Es conveniente que tanto el enfermo como el cuidador se esfuercen por comprender y aceptar los gustos del otro —siempre y cuando no sean extravagantes— e interesarse por los temas que al otro le interesen o inquieten. Hay que evitar la soledad en compañía y al mismo tiempo buscar una porción de vida propia e íntima. De nada vale lamentar lo perdido, todo aquello a lo que ambos han tenido que renunciar. Cada uno tiene que buscar nuevos espacios en los que encontrar satisfacciones reconfortantes.

Cuando se deja de añorar lo inalcanzable, se empieza a ver todo lo bello y valioso que hay debajo de la superficie por la que nos movemos. Únicamente entonces, los que tienen una dependencia mutua podrán alcanzar una vida incluso más plena que la de aquellos a los que han envidiado.

D. Alberto Sainz García-Blanco
Patrono de la FEM-Madrid

Guía práctica para cuidadores

Índice

Introducción

1. Las decisiones prácticas

- a. Planificación económica
- b. Qué grado de cuidado se requiere?
- c. Cuidando en casa a una persona con EM

- Adaptar el hogar
- Flexibilidad de los roles
- Ayudando con las actividades diarias
- Los papeles y diferencias de género
- Cuando el cuidador es un niño
- Cuando el cuidador es un padre
- Familia y amigos
- Empleando ayuda
- La seguridad
- El equipo de asistencia sanitaria y el control del síntoma

2. El soporte emocional

El desgaste del cuidador y el control del estrés

Comunicación en ambos sentidos

Sexo e intimidad

Grupos de ayuda

Introducción

Cuidar a alguien con una enfermedad crónica como la EM puede resultar en cierto modo gratificante. Pareja, familia y amigos pueden unirse cuando comienzan los cambios. Pero el cuidado puede resultar física y emocionalmente duro, especialmente para la persona que cuida al afectado durante la mayor parte del tiempo.

Existe gran variedad de discapacidades entre los afectados de EM, así que el cuidador debe desempeñar una amplia gama de actividades y el cuidado que proporciona tiene que estar adaptado a la situación particular del afectado.

Es importante que el cuidador y la persona que recibe el cuidado trabajen juntos en esto y que la relación fluya en las dos direcciones para que sea sana.

1. Las decisiones prácticas

La mayoría de las personas con EM no desarrolla una incapacidad tan severa que requiera cuidados durante toda la jornada. Pero como no se puede predecir quien desarrollará una discapacidad severa y quien no, es mejor hacer planes de emergencia. El lema "espera lo mejor pero prepárate para lo peor" puede ser una filosofía útil.

a. Planificación económica

Planificar cuanto antes la estabilidad económica proporciona seguridad sobre el bienestar futuro. Implica informarse sobre las ventajas fiscales, derechos de empleo, seguros, ayudas del Estado, Seguridad Social,... etc. Para estar al día en este tipo de cuestiones, se puede recurrir a hospitales y trabajadores sociales. Además existen abogados especializados en discapacidad que pueden orientar en los aspectos legales.

b. Qué grado de cuidado se requiere?

Evaluar las necesidades del cuidado deben ser resultado de un esfuerzo conjunto. Solicite a su equipo médico una valoración sobre los tratamientos, adaptaciones y cambios necesarios.

Para algunos, la administración de tratamientos médicos, afrontar la fatiga y los brotes ocasionales, y alguna planificación de carácter económico serán suficientes. Otros pensarán que el cuidado en el hogar o los centros asistenciales es la mejor opción para todos los implicados.

Es importante ser práctico acerca de las necesidades de la persona con EM, la disponibilidad temporal que presenta el cuidador, el tipo de cuidado adecuado y los recursos económicos disponibles.

c. Cuidando en casa a una persona con EM

Muchas personas con altos niveles de discapacidad consiguen vivir en casa perfectamente, ya que existen varias soluciones prácticas a los problemas que puedan surgir (grúas, puertas adaptadas, pasamanos...).

Pero proporcionar el cuidado en casa no siempre es viable. Existen distintos tipos de opciones en el cuidado: enfermeros/as a domicilio, asistente/a... Es preciso escoger en función de las necesidades y de los recursos económicos de la persona con discapacidad.

• Adaptar el hogar

Con el fin de que el proceso sea más agradable, es aconsejable adaptar el hogar para que éste sea más seguro, accesible y confortable (a ser posible con la ayuda de un terapeuta ocupacional).

• Flexibilidad de los roles

La pérdida de independencia y dejar de cubrir ciertas funciones puede generar una gran ansiedad. La impredecibilidad de la enfermedad hace que un día la persona con EM pueda vestirse sola y al día siguiente no, así que el cuidador tiene que tomar y “devolver” responsabilidades continuamente.

El cuidador necesitará replantearse quien hace cada tarea para tenerlo todo organizado.

- Limpiar, comprar, la cocina, ropa sucia, cuidado del niño, transporte.
- Tareas relacionadas con el cuidado en sí, como vestir, bañar, comer, asear, ejercicio, transporte, visitar al doctor, control de la medicación...
- Actividades habituales en la vida diaria como el trabajo, el ocio, el ejercicio, los pasatiempos...

• Ayudando con las actividades de la vida diaria

Un equipo especializado puede aconsejarle sobre cómo realizar las actividades que conllevan mayor dificultad.

• Los papeles y las diferencias de género

Las mujeres y los hombres que actúan como cuidadores afrontan día a día las mismas responsabilidades, frustraciones, y satisfacciones. Sin embargo, las mujeres cuidadoras suelen sentirse más cómodas que los hombres, posiblemente porque el cuidado se ha visto a lo largo de la historia como un papel desempeñado principalmente por mujeres.

Hay estudios que prueban que los hombres son más reacios a discutir sus problemas, reprimen más las reacciones emocionales, no les gusta pedir ayuda y algunos no utilizan los recursos disponibles para el cuidado. En contrapartida las mujeres son más proclives a descuidar tanto su propia salud como su necesidad de realizar otro tipo de actividades de ocio.

• Cuando el cuidador es un niño

A veces los niños asumen mayores responsabilidades en el cuidado de la casa cuando uno de sus padres tiene EM. Esto es más habitual en familias monoparentales.

Puede ser algo positivo, pero al mismo tiempo las necesidades de los niños se pueden ver afectadas. No están preparados para manejar el estrés que supone ser el principal cuidador.

Los adolescentes pueden asumir mayor responsabilidad, pero también necesitan pasar tiempo con sus amigos. Jóvenes adultos pueden adquirir aún más competencias, pero no como principales cuidadores porque, después de todo, ellos tienen su propio futuro que atender.

- **Cuando el cuidador es un padre**

El retorno de un hijo adulto al hogar puede ser estresante para ambas partes. A veces representa una "vuelta al pasado", cuando el hijo aún no era independiente. Existirán normas en la casa que los padres querrán seguir manteniendo, pero al mismo tiempo su hijo necesitará ser tratado como un adulto y alguna de esas normas pueden confundir lo que él entiende por dependencia.

Al mismo tiempo, la edad de los padres puede dificultar el hecho de cuidar a otra persona. Debería hablarse sobre los términos del cuidado y de las normas de la casa antes de que se produzca una crisis.

- **Familia y amigos**

La familia y los amigos pueden ser miembros cruciales en la red de ayuda, pero los cuidadores suelen decir que no es sencillo obtener su ayuda. Los amigos creen a menudo que pueden parecer intrusos, especialmente cuando parece que la situación está controlada. Así pues, el primer paso será decir a amigos y familia que su ayuda será bienvenida.

Mantenga una lista de los proyectos en los que los amigos podrían participar y servicios que podrían dar. Entonces, la próxima vez que alguien ofrezca ayudar de alguna manera, será fácil decirles el modo en el que pueden hacerlo; conviene que sean tareas específicas y de tiempo limitado.

- **Empleando ayuda**

Por lo general, el cuidado remunerado está limitado a los recursos económicos de la familia.

Los enfermeros y terapeutas sanitarios son, por lo general, asignados por el doctor. Sin embargo, los ayudantes domésticos son empleados del cuidador. Otros cuidadores, el equipo de asistencia sanitaria y las organizaciones de EM, pueden ayudar a localizar agencias seguras que ofrezcan a candidatos cualificados. En cualquier caso, la persona con EM debe participar en el proceso de selección.

Antes de considerar a quien contratar, se deben identificar las necesidades presentes, que pueden ser de varios tipos:

1. Médicas: control de esfínteres, problemas intestinales, terapia ocupacional, fisioterapia...
2. Cuidado personal: aseo, vestir, afeitarse, transferir, preparar la comida, transporte...
3. Economía doméstica: compras, recados, limpiar, lavar, papeleo...
4. Compañía: conversación, seguridad, entretenimiento...
5. Soporte psicológico: consejo para afrontar la depresión, desarrollo de habilidades cognitivas...

La ayuda será más eficaz si las necesidades de la persona cuidada se van discutiendo sobre la marcha.

• **La seguridad**

Dejar a una persona con discapacidad sola en casa puede ser una situación que cause intranquilidad para el cuidador y para el que es cuidado. Un hogar adaptado puede disminuir esa preocupación (mirillas accesibles, teléfonos portátiles, abridores automáticos de puerta, el contacto con una red de emergencias...).

Si no hay ninguna manera segura de dejar a la persona con EM sola en casa, no lo haga. Busque ayuda, recursos y alternativas.

• **Asistencia sanitaria y control de los síntomas**

Aunque la EM no tenga cura, existen modos de tratar los síntomas. Será más sencillo controlar los síntomas de la EM si todos los implicados aprenden lo máximo posible sobre la enfermedad. Puede acudir a una Organización de EM para conseguir información general. Si se desea obtener información de primera mano acerca de un caso concreto, el cuidador debe confiar en la persona con EM y en los profesionales médicos que le atienden.

Para alguna persona, el aspecto más desagradable de cuidar a alguien con una enfermedad crónica es ser responsable de la medicación y el tratamiento de los síntomas (poner inyecciones, realizar cateterizaciones...). Los cuidadores pueden y deben citarse con los profesionales sanitarios para obtener información, indicaciones y consejo.

Con la instrucción apropiada y algo de experiencia, la mayoría de los cuidadores pueden desempeñar adecuadamente su papel.

2. El soporte emocional

El desgaste del cuidador y el control del estrés

El cuidado de una persona enferma, pueden desencadenar sentimientos de martirio, cólera y culpa.

Uno de los defectos de los cuidadores es que piensan que ellos solos pueden con todo, mientras que la mejor manera de no "quemarse" es contar con el apoyo práctico y emocional de otras personas.

- **Por qué nadie me pregunta cómo estoy?**

Nadie parece entender lo que los cuidadores atraviesan. Su trabajo no es especialmente evidente, puesto que se realiza "a puerta cerrada". No es sano ni razonable enfocar constantemente la atención en la persona con EM.

Los cuidadores necesitan también cuidar de sí mismos y prestar atención a otra gente como parte de su rutina.

- **Cuidar del cuidador**

Muchos cuidadores descuidan su propia salud (ejercicio, dieta, exámenes médicos regulares...). Algunos no duermen siete horas diarias porque son interrumpidos por las necesidades de las personas con EM. Hable de este tipo de problemas con un profesional sanitario.

- **Actividades ajenas al cuidado**

El énfasis emocional parece más estar relacionado con que el cuidador se encuentra como "atrapado" en su situación. Esto está vinculado a la satisfacción que el cuidador siente con sus relaciones personales y sociales, y la cantidad de tiempo que dispone para sus propios asuntos.

Para ser un buen cuidador, no hay que renunciar a las actividades agradables.

Comunicación en ambos sentidos

Una comunicación pobre puede dificultar las cosas. La persona con EM no es la única que necesita soporte emocional. Decir abiertamente las cosas y trabajar unidos para conseguir metas concretas, ayudará a todos a sentirse más seguros.

Si los cambios cognitivos fruto de la EM (pérdida de memoria, altibajos de humor...) llegan a ser severos e interrumpen la vida cotidiana, consulten con un profesional sanitario.

- **Las maneras efectivas de reconocer los sentimientos**

Ignorar un problema no lo hará desaparecer. La cólera, la pena, y el temor pronto se convierten en culpa y resentimiento. Discutir sentimientos es importante para la salud de las relaciones. Tomarse un tiempo para pensar los sentimientos antes de manifestarlos hará la conversación más clara y tranquila.

- **Manejando los imprevistos**

Vivir con la EM implica esperar lo inesperado, por eso es preciso hacer planes alternativos y prevenir. La impredecibilidad de la EM puede ser muy estresante, pero se puede manejar (contar con tiempo extra para el viaje, asegurar la accesibilidad de los lugares que se visitarán, poder contactar con personas que puedan ayudarnos de forma inmediata...).

- **La dependencia y el aislamiento**

El temor de la dependencia y el aislamiento es común en las familias del enfermo crónico. La persona con EM depende cada vez más del cuidador y el cuidador depende cada vez más de otros para que le proporcionen respiro y apoyo. Ambos pueden sentir vergüenza de esta dependencia, así que a veces no piden la ayuda que necesitan. La ansiedad se reduce mucho en cuidadores que son capaces de desarrollar apoyo personal y social.

- **La Cólera**

La cólera es una emoción común entre los cuidadores. La situación se siente -y es- injusta. Durante una tarea difícil podrían decirse palabras muy duras. La cólera y la frustración se deben reconducir para que no se conviertan en actitudes física o emocionalmente abusivas.

- **Evitando el abuso**

El abuso físico comienza generalmente en el contexto de dar o recibir ayuda personal. Las circunstancias que producen la frustración y la cólera son a menudo inevitables, pero una respuesta emocionalmente dañina o físicamente agresiva no es buena. La humillación continuada, la crítica dura o las conductas manipuladoras pueden socavar la autoestima de cualquiera de los implicados.

La conducta abusiva nunca es aceptable. Si la tensión se acumula, se debe producir un "tiempo muerto" y pedir ayuda.

Sexo e intimidad

Los cuidadores que son además esposos o pareja de la persona con EM, sufren generalmente cambios de cara a su relación sexual. Estos cambios pueden tener causas físicas o emocionales. La EM puede influir tanto en relación al apetito sexual como en la actividad sexual.

La mayor parte de estos síntomas se pueden manejar. Un primer paso importante es desarrollar una comunicación abierta y honesta sobre las necesidades y placeres sexuales y/o buscar la ayuda de un terapeuta sexual.

Grupos de ayuda

Muchos cuidadores aseguran que es complicado encontrar tiempo para asistir a reuniones de este tipo de grupos; prefieren utilizar su limitado tiempo libre para dedicarse a otras cosas.

En estos casos, los beneficios de un grupo de soporte se podrían obtener a través de los grupos que existen en internet. Infórmese en la Organización de EM más próxima a su domicilio.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

Ponzano, 53. 28003 Madrid

Tel.: +34 91 441 01 59 +34 91 399 24 92

Fax: +34 91 451 40 79

www.esclerosismultiple.com