

MS *in focus*

Edición 9 • 2007

● EM y sus cuidados



multiple sclerosis
international federation

Comité editorial

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF)

La MSIF lidera el movimiento global sobre esclerosis múltiple (EM) por medio de la estimulación de la investigación para comprender y tratar la EM y de la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados por esta enfermedad. En su compromiso con esta misión, la MSIF se sirve de la excepcional colaboración de sociedades nacionales para la EM, profesionales de la salud y la comunidad científica internacional.

Nuestros objetivos son:

- Contribuir al desarrollo de sociedades nacionales eficaces para la EM
- Comunicar conocimientos, experiencia e información sobre la EM
- Promover la actividad de la comunidad internacional para la EM a nivel global
- Estimular la investigación para el conocimiento, el tratamiento y la cura de la EM

Visite nuestro sitio web en www.msif.org

Diseñado y producido por

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Reino Unido

+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Editora ejecutiva Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (máster en enfermería), vicepresidenta, Programas Clínicos, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos.

Editora y jefa de proyecto Michele Messmer Uccelli, MA (máster en letras), MSCS (máster en ciencias de la computación), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Sociedad Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora administrativa Lucy Hurst, BA (licenciada en letras), MRRP (máster en recursos y planeamiento regional), Gestora de información y comunicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora auxiliar Chiara Provasi, MA (máster en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Sociedad Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembro del Consejo Informativo de la MSIF Prof. Dr. Jürg Kesselring, Miembro del Consejo Internacional Científico-Médico de la MSIF, Jefe del Servicio de Neurología, Centro de Rehabilitación, Valens, Suiza.

Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, Jefe del Servicio de patologías del habla y el lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroek, Bélgica.

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Enfermero especialista, Hospital Universitario de Groningen, Groningen, Países Bajos.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH (máster en salud pública), MSCN, Asesora en enfermería, Australia.

Martha King, Directora de Publicaciones, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, Estados Unidos.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), Directora médica, The Nerve Centre, EM Australia (NSW/VIC).

Elsa Teilimo, RN, Lingüista de la ONU, Representante finlandesa, Comité Internacional de la MSIF de Personas con EM.

Carta de la editora



Estimados lectores:

Hoy día, en muchos países, el término "cuidador" tiene un significado muy amplio. Los cuidadores voluntarios pueden ser familiares, amigos u otras personas, y sus funciones varían según las necesidades de las personas a quienes brindan sus cuidados. En algunos países, como Estados Unidos, Canadá, y el Reino Unido, entre otros, con frecuencia los grupos de cuidadores se dedican entre otras cosas a expresarse y manifestar su apoyo. Estas actividades han puesto en primer plano las necesidades de los cuidadores, y han servido de vocero a muchos familiares y a otras personas dedicadas a brindar cuidados de calidad a sus seres queridos.

Cuando estábamos preparando esta edición de *MS in focus*, descubrimos que en muchos países no tienen un término para designar la palabra "cuidador". En algunas culturas, la responsabilidad de ayudar a un familiar con EM u otra enfermedad recae de forma aceptada y esperada en los familiares, con lo cual no parece ser necesario que haya una palabra especial para designar al cuidador. Si bien la ausencia de una palabra específica para designar a una persona que brinda cuidados a otra es significativa, algunos podrían argumentar que no dar un nombre específico a esta función tan importante lleva a que muchos cuidadores que brindan atención sin reconocimiento, asistencia o apoyo se sientan aislados y en silencio.

En la edición 9 se tratarán los efectos de la actividad del cuidador, las necesidades de los cuidadores e información práctica acerca del manejo de las actividades relacionadas con el cuidado de los pacientes. Esperamos que esta edición de *MS in focus* aporte información relevante, práctica y esperanzadora para los cuidadores de las personas que padecen de EM, los profesionales de la salud y los pacientes que padecen esta dolencia en todos los países y culturas afectados por esta enfermedad y por los temas conexos relacionados con el cuidado de quienes la padecen.

Espero recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Índice

Introducción a los cuidados y la EM	4
Equilibrio entre brindar y recibir cuidados	6
Habilidades y herramientas para los cuidadores	9
Impacto económico y social de los cuidados por parte de la familia	12
Todos tenemos un límite: reconocer y manejar los abusos en la relación cuidador-paciente	15
Una iniciativa Europea: cuidado profesional por parte de los familiares de personas con EM – el proyecto Cuidado calificado	18
MS Carers Network Wales [Red galesa de cuidadores de personas con EM]: llegar a los cuidadores aislados	20
Respuestas a sus preguntas	15
Entrevista con un familiar cuidador	22
Resultados de la encuesta en línea sobre cuidados caregiving survey	24
Reseñas	26
Premio Evelyn Nicholson de la MSIF al cuidador internacional	27

El próximo número de *MS in focus* estará dedicado al dolor. Envíen sus preguntas y cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Sociedad Italiana de EM, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* se basa en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

Introducción a los cuidados y la EM

Suzanne Mintz, Presidenta y Cofundadora de la National Family Caregivers Association, Maryland, EE.UU.

Existe un rasgo común a todas las experiencias de cuidados que cruza las barreras de las nacionalidades, los grupos étnicos, las edades, los diagnósticos y las relaciones. Estos lazos comunes están arraigados en lo más profundo de nuestra naturaleza humana y pueden ser una fuente de apoyo para aquellos que brindan cuidados a un ser querido.

En los países donde esta función está reconocida formalmente a menudo se utiliza el término “cuidador” para describir a quienes brindan cuidados a un familiar o amigo. Creo que el término adecuado es “cuidador familiar”, que ha sido definido y descrito por Carol Levine, Directora del Families and Healthcare Project [Proyecto de Atención Médica y Familiar] de la organización United Hospital Fund de New York, EE.UU., como:

“Una persona que brinda asistencia esencial y gratuita a un familiar o amigo enfermo, anciano o discapacitado. Las dos partes de la definición son igualmente importantes. ‘Familiar’ denota una relación personal específica con el receptor de los cuidados, basada en una cuestión de sangre, adopción, matrimonio o compromiso explícito. ‘Cuidador’ es la descripción del trabajo, que puede incluir brindar cuidados personales, llevar a cabo procedimientos médicos, manejar la casa e interactuar con los sistemas de asistencia médica y servicios sociales en nombre de la otra persona. Los cuidadores son mucho más que la suma de sus responsabilidades: son personas reales con respuestas complejas y a menudo en conflicto ante las situaciones que enfrentan.”

La distinción entre la palabra “familiar” como definición de una relación de cuidado y atención y la palabra “cuidador” como descripción del trabajo es muy importante. Al unir las dos palabras en un mismo término podemos hacer una distinción entre los familiares cuidadores y otras personas que brindan cuidados, tales como médicos, enfermeros y auxiliares de cuidados en el hogar, ninguno de los cuales concuerda con la descripción anterior. Esto se debe en gran medida a que los cuidados que brindan son una parte de las profesiones a las que eligieron dedicarse.

Si bien tienen rasgos en común, ciertamente también existen diferencias entre las distintas situaciones en las que se brindan cuidados. Por supuesto, un cuidador que asiste a una tía anciana y diabética lidiará con cuestiones diferentes a las de un cuidador cuyo cónyuge padece de esclerosis múltiple. Estas son las diferencias entre las realidades individuales de los distintos cuidadores, diferencias que son, por cierto, muy reales. Entre las cosas que separan a los cuidadores se incluyen el diagnóstico de sus seres queridos, las partes del cuerpo o mente que afecta específicamente la enfermedad, las características del sistema de asistencia médica con el que cuentan y la cantidad de apoyo que reciben por parte del gobierno. Pero pese a estas diferencias, lo que une a los cuidadores es la universalidad de la naturaleza humana.

Esto lo sé tanto por mi experiencia profesional como por mi propia experiencia personal. Yo soy una familiar cuidadora de mi esposo Steven, a quien le diagnosticaron EM en 1974 a los 31 años de edad, en una etapa en la cual no es extraño que la enfermedad



Suzanne Mintz y su esposo Steven, quien tiene EM

se manifieste. A diferencia de la mayoría de los pacientes afectados, la EM de Steven es del tipo progresiva crónica, y por ende con el paso de los años he observado su lento deterioro. Hoy día necesita asistencia para realizar todas las actividades de la vida diaria. Nuestra esperanza es que el deterioro se detenga, para así poder crear un patrón de vida adaptado a una normalidad constante. Nuestro temor es que finalmente ya no tenga nada de movilidad.

Yo experimenté todas las emociones habituales en los cuidadores y, como muchos otros, padecí de depresión clínica. De hecho, en un estudio realizado en Estados Unidos se descubrió que la depresión es significativamente más habitual entre los cuidadores que entre quienes no son cuidadores. Se estimó que los cónyuges cuidadores padecen de depresión con una frecuencia seis veces mayor, y que los hijos de

padres ancianos sufren de depresión con el doble de frecuencia.

Yo tengo más suerte que otros, porque sé que lo que pienso y lo que siento lo comparto con millones de personas. En lo personal, a veces me siento aislada de mis amigos y colegas que no son cuidadores, pero nunca me siento aislada de los millones de familiares cuidadores de todo el mundo. Sé que soy parte de un grupo muy grande y que sigue creciendo, un grupo destinado a crecer cada vez más a la vez que la ciencia médica y las prácticas de vida saludables nos mantienen vivos durante más tiempo que nunca en toda la historia.

Soy una familiar cuidadora y hablo de ello con naturalidad. No es algo de lo que esté orgullosa, sino parte de mi realidad. Desearía que no fuera así, pero sé que como no tengo miedo de hablar de mis circunstancias con otras personas, Steven y yo hemos tenido más oportunidades de buscar y recibir ayuda y asistencia – una ayuda que es fundamental para que tengamos una calidad de vida razonable.

La EM no es una enfermedad de corta duración – aparece a edad temprana y dura largo tiempo. Brindar cuidados es algo que puede comenzar a partir del impacto emocional durante ese período de incertidumbre anterior a que se confirme el diagnóstico o una vez que se recibe el diagnóstico, o puede incrementarse paulatinamente a lo largo del tiempo. Pero a medida que pasan los años es fundamental que los cuidadores y los receptores de los cuidados aprendan a vivir bien pese a las dificultades y a reconocer su dolor, sus miedos y sus pérdidas.

Brindar cuidados es, por definición, una experiencia emocional y un compromiso de brindar atención y estar interesado. Puede ser difícil, y a veces provocar temor y frustración. Pero los cuidadores que saben que millones de personas comparten estas mismas preocupaciones acerca de las relaciones, las finanzas y la propia salud transitan un camino un poco más fácil, porque saben que no están solos. Con este conocimiento llegan también las oportunidades de buscar ayuda de otros en la misma situación para recibir información y asistencia y ayudar a que todos los cuidadores tengan una vida mejor.

Equilibrio entre brindar y recibir cuidados

Michelle Gibbens, MSW (máster en asistencia social), RSW (asistente social matriculada), Autoridad sanitaria regional de Winnipeg, Canadá, ex miembro de la Sociedad de EM de Canadá

El cuidado y la asistencia que muchos pacientes con EM reciben de sus cónyuges, familiares y amigos es un factor clave en cuanto a su capacidad de mantener su calidad de vida y su independencia en la comunidad. A su vez, estos familiares o amigos cuidadores también necesitan apoyo para no perder salud ni calidad de vida. Con el apoyo adecuado, es posible que los cuidadores de los pacientes con EM lleven una vida equilibrada y saludable.

Los efectos de brindar cuidados

Muchos familiares y amigos brindarán de buen grado un significativo cuidado y apoyo durante muchos años si un ser querido recibe el diagnóstico de EM. Esta puede ser una experiencia positiva y gratificante tanto para el cuidador como para el paciente. Cuando las familias y los amigos se unen para lidiar con los desafíos diarios que impone convivir con la EM, es posible que las relaciones entre ellos se fortalezcan.

Sin embargo, el cuidado puede ser una tarea muy exigente y desafiante que afecte significativamente la vida y la salud de los cuidadores. Brindar cuidados a menudo exige mucha energía física y emocional. Los cuidadores también pueden quedar aislados, ya que tienen menos tiempo para dedicar a sus amistades y a actividades de esparcimiento. A veces, las exigencias pueden parecer insoportables, dado que los cuidadores deben atender las tareas inherentes al cuidado y las

tareas del hogar, además de que, a menudo, tienen hijos que atender y responsabilidades laborales. Dada esta realidad, no es sorprendente que los cuidadores informen con frecuencia que su función de cuidadores ha tenido efectos negativos en su propia salud y calidad de vida. Sin apoyo ni oportunidades para reponer fuerzas, la salud física y mental de los cuidadores se puede resentir. Evidentemente, esta no es una buena situación para nadie. Con el tiempo, la salud del cuidador puede empeorar hasta el punto de que ya no pueda hacerse cargo de su amigo o familiar.



Brian Giebelhaus, The Peace Arch News

Robin Rankine, quien recibió el premio nacional Opal de la Sociedad de EM de Canadá, ha cuidado a su esposo Ian (en la fotografía) y a su hermano, Simon Porteous, durante la última década. Este premio es un reconocimiento a aquellas personas que han demostrado un compromiso y un cuidado extraordinario de personas que padecen de EM.

Cada vez se toma más conciencia de que los cuidadores deben poder brindar apoyo y cuidado a sus seres queridos sin por ello sacrificar su propia salud y bienestar. Los cuidadores necesitan apoyo para que su tarea no se transforme en el único objetivo de su vida y para encontrar un equilibrio entre sus propias necesidades y metas y las exigencias de su función como cuidadores.

Las necesidades de los cuidadores

Cada cuidador es un ser humano único con distintas circunstancias y necesidades. Sin embargo, muchos cuidadores expresan habitualmente que tienen las siguientes necesidades:

Ser reconocidos y valorados

Los cuidadores quieren que su tarea sea reconocida. Se sienten apoyados cuando los profesionales de la salud, el paciente afectado por EM u otros familiares manifiestan que reconocen y valoran la función tan importante del cuidador a la hora de brindar apoyo al paciente con EM. También es importante reconocer el impacto que la función de cuidador puede tener en la vida de quienes se dedican a esta tarea y reconocer que ésta se relaciona con la necesidad de recibir apoyo.

Que los animen a cuidarse a ellos mismos

A menudo los cuidadores anteponen las necesidades de la persona con EM a las propias. Pueden ser reacios a concentrarse en sus propias necesidades o buscar apoyo para sí mismos cuando sienten que quedan necesidades de la persona con EM por satisfacer. En consecuencia, es posible que sea necesario alentarlos a que transformen su propio cuidado en una prioridad. A veces, también necesitan ayuda para identificar sus propias necesidades y pensar acerca de qué tipo de apoyo les permitiría no perder su salud ni su calidad de vida.

Descansos o alivio de las responsabilidades del cuidado de los pacientes

Todos los cuidadores necesitan tener regularmente descansos, o sentir algo de alivio de las responsabilidades que implica ser cuidador. Existen muchas maneras de que los cuidadores retomen fuerzas y experimenten una sensación de alivio o renovación emocional, psicológico, espiritual, físico y



social. En algunos casos lo pueden lograr a través de un descanso físico, o pasando un tiempo lejos, mientras que en otros casos alcanza con que tengan la posibilidad de hacer algo que disfruten y así logren hacer un breve descanso mental. A menudo los distintos cuidadores quieren y necesitan distintos tipos de descansos y apoyo. Se puede animar a los cuidadores a considerar abordajes creativos que respondan a sus preferencias, circunstancias y necesidades individuales. Algunos abordajes a los que recurren los cuidadores de pacientes con EM son:

- Unas vacaciones o un viaje (juntos con el paciente o por separado)
- Ayuda en las tareas domésticas, como limpiar la casa o cuidar el jardín
- Programas de actividad física y deportes
- Aficiones, como las artesanías, la jardinería o la carpintería
- Terapia psicológica individual o familiar
- Asistir a un curso o aprender a hacer algo simplemente porque les resulte divertido

Información y educación relacionada con la función del cuidador

A menudo los cuidadores querrán información acerca de la EM y los tratamientos pertinentes. También necesitan información acerca de cómo acceder a servicios y apoyo en su comunidad. Algunos cuidadores también quieren recibir capacitación para realizar tareas de cuidado específicas.

Apoyar a los cuidadores

No existe una única clase de programa o servicio que pueda satisfacer las necesidades de todos los cuidadores. Es importante responder a cada cuidador en forma individualizada y ofrecer opciones que satisfagan sus necesidades de forma flexible y creativa.

Existen algunos elementos clave de asistencia que pueden marcar una significativa diferencia en la vida de los cuidadores de pacientes con EM.

- Brindar a los cuidadores oportunidades para que identifiquen sus propias necesidades y metas y para que puedan tomar decisiones acerca de cómo abordar sus propias necesidades;
- Brindar un apoyo que se concentre en evitar que los

cuidadores resignen salud o calidad de vida, en lugar de simplemente permitirles seguir siendo cuidadores por el más largo tiempo posible;

- Reconocer que los programas y servicios de asistencia a los pacientes con EM también son importantes para los cuidadores porque ellos sienten alivio cuando un cuidado de calidad y actividades placenteras logran satisfacer las necesidades de sus familiares o amigos;
- Reconocer que las personas con EM también se benefician cuando sus cuidadores tienen acceso a una asistencia adecuada, dado que tendrán que preocuparse menos por el bienestar de sus cuidadores. Un cuidador rejuvenecido puede brindar mejores cuidados.

Las sociedades de la EM y los profesionales de la atención médica y la asistencia social, además de otros familiares y amigos, todos tienen una función importante en cuanto a brindar apoyo a los cuidadores y a los pacientes con EM en este camino que transitan juntos. Una asistencia flexible que responda a las necesidades individuales de las personas y las familias es clave en pos de que los cuidadores logren un buen equilibrio entre cuidar y ser cuidados.



Cuidado personal creativo: noches de pizza

Un cuidador pide comidas por teléfono y se las llevan a su casa una vez por semana. Desde su punto de vista, esto es un descanso, porque una vez por semana no tiene que preparar la comida ni lavar los platos, tareas que, a partir de que los síntomas de EM de su esposa empeoraron, son de su exclusiva responsabilidad. Esas noches, aprovecha para concentrarse en pasar un rato agradable con su familia.

Entre 2000 y 2005, la Sociedad de EM de Canadá desarrolló un programa piloto para brindar apoyo a las necesidades de los cuidadores, o brindarles un descanso o alivio de sus responsabilidades. Más de 800 familiares cuidadores de pacientes con EM recibieron, cada uno, hasta 300 dólares

canadienses (aproximadamente 200 Euros) destinados a planes de cuidado personal y actividades en pos de su bienestar que cada uno de ellos podía elegir. Las noches de pizza fueron una de las muchas estrategias de cuidado personal que eligieron los cuidadores participantes.

“Lo mejor del programa es determinar las propias necesidades y no tener que adaptarlas a las definiciones de otros.”

“El hecho de que permitía al cuidador la flexibilidad de elegir qué siente que le puede ayudar es un aspecto muy valioso.”

Cuidadores que participaron en el proyecto piloto de fondos para el bienestar de los cuidadores [Caregiver Wellness Funding Pilot Project] de la Sociedad de EM de Canadá.

Habilidades y herramientas para los cuidadores

Margit Böehmker, Fisioterapeuta,
Reha-Zentrum Nittenau,
Nittenau, Alemania

Durante el transcurso de la enfermedad, los cuidadores de los pacientes con EM desarrollan una variedad de actividades de asistencia y apoyo. El resultado es que muchas veces los cuidadores desarrollan o aprenden habilidades necesarias para su función. Para muchos de ellos, esto significa un cambio paulatino para adaptarse a las necesidades que implica cuidar a un paciente con EM, y no a las necesidades súbitas y urgentes que son habituales en otras situaciones, por ejemplo después de una lesión en la cabeza o la columna vertebral.

Cuando una persona con EM experimenta dificultades tales como debilidad, espasticidad u otras pérdidas de la función de las extremidades superiores o inferiores, es posible que necesite ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (también conocidas como AVD). Estas incluyen cualquier actividad necesaria para el cuidado personal (alimentarse, asearse, bañarse, vestirse), el trabajo, el cuidado de la casa y el esparcimiento. En función de las necesidades específicas de cada persona, el cuidador puede brindar asistencia para realizar las actividades de la vida diaria en distintos momentos del día y la noche.

Dada la naturaleza personal y a veces íntima que implica la asistencia para realizar las actividades de la

Un fisioterapeuta hace una demostración de ejercicios de movimiento para hacer en el hogar.

vida diaria, es necesario que haya confianza y respeto mutuos entre la persona que brinda el cuidado y el paciente con EM. Para que los cuidadores sean lo más eficientes posible, es útil que estén familiarizados con técnicas de movilización seguras e higiene personal, ejercicios básicos de movimiento que se puedan realizar en el hogar y que conozcan a algunos de los profesionales involucrados en la atención y el cuidado de los pacientes con EM.

Movilización

La movilización se refiere a la acción de trasladar a una persona de un lugar a otro, por ejemplo de una silla de ruedas a la cama, el inodoro o el automóvil. Muchas



Temas importantes relacionados con la movilización de los pacientes:

- El cuidador debe asegurarse de tener todo lo necesario preparado antes de iniciar la movilización; por ejemplo, debe tener la silla de ruedas ubicada en el lugar correcto.
- Es importante que durante la movilización el cuidador le vaya diciendo a la persona con EM qué acciones o movimientos tiene planeado realizar, para que el paciente sepa exactamente qué esperar a medida que se lo moviliza.
- Cuando se movilice a una persona de la posición de sentada a la posición de pie, los pies de la persona con EM siempre deben estar firmemente en contacto con el suelo.
- Cuando el cuidador ayuda al paciente a moverse debe pararse con los pies separados para tener una base de apoyo amplia y estable.

personas con EM son totalmente independientes al momento de moverse en forma segura dentro de sus hogares y en otros entornos; mientras que otros necesitan asistencia para moverse. Utilizar técnicas de movilización que no sean seguras puede ser perjudicial tanto para el paciente con EM como para el cuidador y derivar en caídas y lesiones en la espalda y otras partes del cuerpo. Un fisioterapeuta puede enseñar técnicas de movilización seguras al cuidador y al paciente con EM.

Para las personas que sufren de espasticidad (en especial al despertar por la mañana) y necesitan ayuda para levantarse de la cama y ponerse de pie o trasladarse hasta la silla de ruedas u otra clase de silla, la ayuda del cuidador puede hacer que la movilización sea menos incómoda. Mover las piernas, caderas y rodillas mediante ejercicios suaves de estiramiento que sean lentos y rítmicos puede aliviar la espasticidad y ayudar a conservar energía para el momento de moverse.

Higiene personal y ejercicios de movimiento

Es importante asesorarse acerca de las técnicas de

higiene personal con una enfermera especializada en EM u otro profesional de la salud. También es importante solicitar asesoramiento profesional a un fisioterapeuta en lo que refiere a los ejercicios de movimiento, ya que éstos son distintos para cada persona.

Trabajar junto al fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional

Que el cuidador participe en las evaluaciones y visitas al fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional es fundamental. Si bien aceptar o rechazar las sugerencias terapéuticas, adaptaciones y tecnología de asistencia es en última instancia responsabilidad del paciente con EM, el hecho de que el cuidador participe en este proceso logrará un mejor cumplimiento de las sugerencias señaladas por los profesionales, particularmente en el hogar. Esto es especialmente cierto cuando las sugerencias exigen que el cuidador asista al paciente o realice una tarea específica. Entre otros ejemplos podemos mencionar los programas de ejercicios para realizar en la casa o la instalación de equipos, como un ascensor.

Además, un terapeuta ocupacional u otro profesional pueden evaluar el entorno hogareño y hacer sugerencias para eliminar barreras arquitectónicas, agregar comodidades y hacer recomendaciones para mejorar las técnicas de cuidado. Todo esto exige una participación activa por parte de la persona con EM y su cuidador, ya que ambos podrán aportar al profesional información importante acerca del entorno hogareño, el uso de los electrodomésticos y la rutina de cuidados.

Comodidades en el hogar

Instalar ciertas comodidades en la casa puede ayudar a que el cuidado y la asistencia sean eficaces y seguros. Estas comodidades pueden incluir, entre muchas otras, ubicar estratégicamente pasamanos o barandas en el baño, la cocina y los pasillos, sillas en la ducha y la bañera, ascensores eléctricos, rampas, camas ajustables o ensanchar los marcos de las puertas.

Tecnología de asistencia

La tecnología de asistencia incluye cualquier producto,



Un fisioterapeuta puede asesorarlo acerca de cuestiones relacionadas con la movilización del paciente.

equipo o sistema de productos, ya sea comprados al por menor o personalizados, que se utilicen para mantener o mejorar la capacidad funcional de una persona con discapacidad. Existen muchos tipos de tecnologías de asistencia que aumentan la eficacia y seguridad a la hora de brindar cuidados a una persona con EM. Para más información consulte la edición 7 de MS *in focus*, que trata el tema de la rehabilitación.

Existen muchos factores que pueden influir en qué dispositivos se utilizan o no, como por ejemplo tener en cuenta la opinión del usuario cuando se eligen tecnologías de asistencia, los cambios en las necesidades del paciente con EM, la capacitación y tener la oportunidad de poner los equipos a prueba. La participación del paciente con EM y de su cuidador en el proceso de evaluación y selección de las

tecnologías de asistencia también ayuda a que se las utilice de forma adecuada y segura.

Además, dada la naturaleza cambiante de la EM, es posible que los dispositivos de asistencia no constituyan soluciones a largo plazo; invariablemente algunos tipos de dispositivos quedarán obsoletos. También es posible que cambien las preferencias o el estilo de vida de la persona con EM. Por todo lo anterior, es importante evaluar regularmente la necesidad de tecnologías de asistencia.

Cuando es necesaria una atención especial

Para las personas con EM que tienen una pérdida de la sensibilidad, es muy importante prestar atención a ciertas actividades relacionadas con el cuidado. La pérdida de la sensibilidad puede derivar en una falta de percepción o una percepción errónea de la temperatura, la presión y el dolor. Si no se la identifica y toma en consideración, la pérdida de la sensibilidad puede tener como consecuencia lesiones cutáneas, escaldaduras ocasionadas si el agua del baño está caliente y otras complicaciones.

Respecto de la falta de sensibilidad a la presión, las zonas de mayor riesgo son las nalgas, los talones y los codos. En el caso de las personas con EM que necesitan asistencia para cambiar de posición mientras están acostadas o sentadas, a menudo es necesario que el cuidador las rote y cambie de posición continuamente para evitar la aparición de lesiones cutáneas. Esta tarea puede ser particularmente agotadora para ambos, especialmente durante la noche. Un fisioterapeuta puede aconsejar acerca del uso de colchones antiescaras, la posición de las almohadas y el cronograma de rotación del paciente.

Conclusión

Mediante la colaboración con el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional es posible aprender destrezas y utilizar herramientas para un cuidado eficaz. Estos profesionales tienen una importante función en cuanto a evaluar la situación en la que se desarrollan los cuidados y hacer recomendaciones para optimizar las actividades del cuidado, y además brindan asistencia a los cuidadores ya que les acercan información, capacitación y los alientan.

Impacto económico cuidados por parte

Elizabeth McDonald, Directora médica, Esclerosis múltiple NSW/Victoria, Australia y Rex Simmons, Gerente de proyecto, Estudio longitudinal de la EM en Australia [Australian MS Longitudinal Study], Hospital de Canberra, Australia

Es bien conocido que el diagnóstico de EM conlleva un costo emocional tanto para quienes padecen de la enfermedad como para sus familiares y cuidadores. Pero hubo que esperar hasta los últimos años para que se reconociera el costo que implica una enfermedad como la EM, y el hecho de que esta enfermedad puede representar una carga extra no solamente para los pacientes y sus cuidadores, sino para la comunidad en un sentido más amplio. Comprender cuál es el costo que la EM representa a la comunidad global derivó en un justificativo económico para la asignación de fondos para la investigación del tratamiento (y en última instancia de una cura) que permitan reducir los costos de asistencia médica y de ayuda a personas con discapacidades.

La EM se presenta en personas jóvenes, en el momento en que están finalizando sus estudios y haciéndose un nombre en sus carreras, comenzando relaciones, armando sus hogares y fundando sus familias. Usualmente este es un tiempo "de costo elevado" en la vida de cualquier persona, y los gastos extra relacionados con la atención médica, los medicamentos, los dispositivos de ayuda para discapacitados, los equipos, la inestabilidad laboral o la jubilación anticipada no programada son las manifestaciones más evidentes del impacto económico y social de la EM en los pacientes y sus familias. Existen



otros costos menos tangibles, entre ellos el suministro de cuidados "informales" y la necesidad de servicios como asistencia en el hogar.

Predecir los costos

Muchas de las características de la EM permiten, tomadas en conjunto, predecir el costo de la enfermedad. Entre ellas se cuentan su naturaleza crónica, los estudios necesarios para el diagnóstico y monitorización de la progresión de la enfermedad, y los tratamientos con, por ejemplo, fármacos modificadores de la enfermedad, sumados al tratamiento y manejo continuos de los síntomas. Es posible que la aparición de recaídas necesite tratamiento agudo y hospitalización, a la vez que la discapacidad progresiva puede traducirse en que un paciente con EM necesite cuidados de apoyo y equipos y dispositivos de asistencia durante toda la vida.

Cuidados informales

Cuidados informales es un término que se utiliza

Costo y social de los cuidados de la familia



comúnmente en el ámbito de la investigación, y se relaciona con los costos o los factores económicos asociados a la enfermedad. El cuidado informal es el que brinda la familia y los amigos sin una remuneración, pero no por ello deja de suponer un enorme costo económico y social. Entre estos cuidados que se brindan se puede contar la asistencia para realizar actividades relacionadas con el cuidado personal, las tareas del hogar, mantenimiento y reparaciones, transporte y cuidado de los niños. Se ha demostrado que los cuidados informales aumentan exponencialmente a la vez que lo hace el nivel de discapacidad. Existen varias formas de calcular el costo de los cuidados informales, entre ellas:

- Valoración de reemplazo: el costo de adquirir un servicio similar por parte de un proveedor de atención pago
- Costo de oportunidad: el valor del lucro cesante
- Autovaloración el monto que los mismos cuidadores creen que deberían percibir.

En un estudio australiano en el que se utilizó el modelo

de reemplazo se estimó que el costo de los cuidados informales en la EM ascendía al 15 por ciento del costo total de la EM. En este mismo estudio se supuso que en Australia hay 15.000 personas con EM, y se estimó que el costo total equivale a aproximadamente 600 millones de dólares australianos (360 millones de Euros), sin contar los costos de los hogares de rehabilitación y de los cuidados formales equivalentes. Dado el enorme costo de la EM, se comprende claramente que los cuidadores reducen los costos gubernamentales en gran medida y contribuyen financieramente a la sociedad. Esto debe ser reconocido, y se debe reconocer que apoyar y asistir a los cuidadores es una parte importante de los servicios que se prestan a las personas con EM. Además de asignar un valor monetario a los cuidados, también se debe reconocer que este cuidado gratuito implica, como se verá a continuación, otros costos sociales significativos.

Costos directos

Los costos directos que plantean a la comunidad las personas con EM que viven en ella incluyen los medicamentos, los servicios médicos y de asistencia, los estudios médicos, las hospitalizaciones, los dispositivos médicos y de asistencia para discapacitados, los productos medicinales y las reformas que se deben hacer a sus casas y automóviles.

Costos indirectos

Los costos indirectos generados por las personas con EM incluyen licencias y ausentismo laboral y jubilación anticipada. Dada la edad de las personas con diagnóstico de EM, los costos indirectos son considerables y se estima que ascienden a alrededor de 40% del costo total de la EM.

Carga de la enfermedad

Además del costo monetario de la atención, existen otros costos sociales de la EM. Algunas de las características de la enfermedad, como dolor, depresión y disminución de la participación en actividades sociales y recreativas producen un deterioro de la calidad de vida y constituyen un costo intangible de la enfermedad. Es difícil medirlos en términos financieros concretos, pero muchas personas afectadas por EM y sus cuidadores consideran que tienen la misma importancia que los costos financieros reales asociados con la enfermedad, o quizás incluso más.

Relaciones

Existen otros desafíos y "costos" que enfrentan los encargados de cuidar a pacientes con EM. Si bien la atención se concentra especialmente en el paciente con EM, se deben tener en cuenta las necesidades de los cuidadores ya que a ellos también los afecta en gran medida. Es posible que los cuidadores trabajen menos horas en sus empleos remunerados o que hayan dejado de trabajar y, además, tienen menos tiempo para dedicar a sus propios intereses y actividades recreativas. También es posible que sufran por las pérdidas y las posibles pérdidas de lo que habían planeado y soñado acerca de cómo sería su vida en el futuro. El cambio forzado de funciones puede agregar una carga extra a



los cuidadores que se ven obligados a enfrentarse con tareas y actividades diarias adicionales con las que no están familiarizados, además de sus propias actividades diarias, y a intentar lograr un equilibrio entre todas las demandas relacionadas. Una pareja que brinda asistencia personal puede descubrir que le cuesta alternar entre su papel de cuidador o cuidadora y su papel como pareja. Por ende, se debe separar la función del cuidador del papel original y principal de la persona, sea pareja, padre o madre u otro familiar.

Factores socioeconómicos

Actualmente los estudios recientes se concentran en los aspectos socioeconómicos de las enfermedades crónicas y han descubierto una correlación entre éstas y la reducción de los ingresos y el bienestar financiero. En un estudio realizado en el Reino Unido, pacientes con EM informaron un deterioro del estándar de vida general a partir del diagnóstico de EM, debido a la pérdida del empleo o a los gastos adicionales consecuencia de la discapacidad. Un estudio australiano demostró que las personas con EM a menudo tienen un menor nivel de ingresos que la población australiana en general y que es menos probable que tengan trabajos de tiempo completo. Además, en este mismo estudio se demostró que las personas con EM tienen un 30 por ciento menos de calidad de vida relacionada con la salud. Los problemas financieros se suman a la carga general de la enfermedad que sufren los cuidadores y las familias, no sólo porque restringe el acceso a tratamientos y servicios de asistencia para la persona con EM, sino que también suma presión al presupuesto familiar necesario para cubrir los costos de vivienda, alimentos, vestimenta, vida en general y esparcimiento de toda la familia.

En conclusión, es necesario comprender mejor los costos socioeconómicos que plantea la EM a las personas, familias, cuidadores y la comunidad a fin de modificar políticas sanitarias, de bienestar y de empleo y para cortar el lazo entre la aparición de la EM y las subsiguientes desventajas sociales y económicas observadas. Los cuidados gratuitos que brindan los familiares y amigos deben ser reconocido oficialmente y se debe valorar y brindar apoyo a los cuidadores por la función tan importante que tienen en la atención de las personas con EM.

Todos tenemos un límite: reconocer los abusos en la relación cuidador-paciente

Deborah M Miller, PhD, Directora de Atención abarcativa, Mellen Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research (Centro Mellen para el tratamiento e investigación de la esclerosis múltiple), Cleveland Clinic, Ohio, EE.UU.

La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta no solamente el sistema nervioso central. A menudo, también afecta la percepción que las personas tienen de sí mismas y de lo que creen que pueden contribuir a sus relaciones. Esto a su vez influye en las emociones y el bienestar físico de los familiares y amigos de las personas con EM. En muchos casos, convivir con la EM hace que muchos familiares se valoren más y presten más atención a su propio bienestar físico y emocional.

Sin embargo, las familias no siempre logran mantener esta adaptación positiva a la EM – a veces la relación entre la persona con EM y su familiar cuidador se puede deteriorar hasta el punto de resultar hiriente. Esto puede ser consecuencia de una cantidad de motivos, entre ellos el estrés físico o emocional del cuidador, la dificultad que tiene el paciente para adaptarse a una discapacidad cada vez mayor, o las dificultades que enfrenta el cónyuge o pareja para manejar los aspectos íntimos de la relación y los cuidados necesarios, que pueden incluir el control de las deposiciones y micciones o lidiar con una disfunción cognitiva. El estrés del cuidador es una experiencia interna que puede ser consecuencia de la carga física o emocional que implica ser cuidador. Cuando el cuidador responde a ese estrés haciendo daño a la persona con EM a quien cuida, el estrés se transforma en abuso o maltrato.



El estrés y el aislamiento de los cuidadores también pueden contribuir al riesgo de abuso o maltrato entre cuidadores y pacientes con EM.

Es importante estar familiarizado con los distintos tipos de abuso y maltrato:

Maltrato físico de adultos: es una lesión física importante que sufre un adulto y que es consecuencia de un tratamiento cruel e inhumano o de una acción

intencionalmente perjudicial que comete cualquier persona.

Abuso sexual: cualquier forma de contacto sexual forzado o de degradación sexual. Esto incluye forzar a una persona a que participe u observe conductas sexuales.

Abuso emocional: es la forma de abuso más difícil de definir en concreto, pero en general se la considera la más nociva dados sus efectos a largo plazo. Se presenta cuando personas con poder o influencia sobre otras utilizan esa ventaja en forma degradante o agresiva o de forma tal que causan daño o empeoran el daño ya existente.

Señales de que una persona con EM puede tener riesgo de sufrir abuso, maltrato o abandono:

- Abuso del alcohol u otras drogas/sustancias desinhibidoras
- Aislamiento social (de los amigos, la familia y la comunidad)
- Actitudes de degradación y deshumanización
- Enfermedad progresiva crónica que parece exceder la capacidad de manejo del cuidador
- Cuidadores que muestran signos de "agotamiento" entre ellos exagerar acerca de su participación en el cuidado y la discapacidad debida a la EM
- Las personas con EM cuyas familias dependen financieramente de ellas
- Los familiares o cuidadores que enfrentan un estrés mayor o tienen una capacidad limitada para brindar cuidados debido a sus propios problemas de salud o a otros factores
- Las personas con EM que tienen necesidades de movilidad mal manejadas, incontinencia urinaria o intestinal, síntomas cognitivos problemáticos y/o cambios de la personalidad o empeoramiento de la enfermedad.

Abandono: cuando la persona responsable que cuenta con los recursos adecuados no brinda un nivel mínimo de cuidado a un niño o adulto vulnerable. Este nivel mínimo de cuidado incluye salud, nutrición, albergue, educación, supervisión, afecto o atención.

Explotación y robo: incluye acciones que implican la apropiación indebida de dinero o propiedades, el robo y la coerción para firmar documentos legales que benefician a quien comete el delito. Los adultos vulnerables, de 18 años de edad o más, que no tienen la capacidad de manejar sus propias necesidades básicas o necesitan asistencia para proteger sus propios intereses tienen un riesgo de explotación particularmente elevado.

(Adaptado de las guías para abordar el abuso, maltrato y abandono de la Sociedad estadounidense de esclerosis múltiple, 2002)

No cabe duda de que las personas con EM son víctimas del abandono y la violencia, pero no está totalmente claro en qué medida. Muchas personas que trabajan en la delegación de la Sociedad estadounidense de esclerosis múltiple han aportado informes anecdóticos de abuso, maltrato o abandono entre sus miembros. En un estudio de pacientes con EM realizado en el Mellen MS Center, el Dr. Jack Conomy y sus colaboradores llegaron a la conclusión de que: "...la violencia doméstica entre personas con EM parecer ser habitual [y]...ninguna franja de edad, raza, género o grupo socioeconómico de personas con EM es inmune a la violencia personal."

Ninguna persona que convive con la EM es inmune a la posibilidad del abuso o maltrato. Se cree que el patrón de abuso o maltrato en familias con antecedentes de violencia doméstica desde antes del diagnóstico de EM continuará y posiblemente se agudizará a medida que empeore la enfermedad y haya más diferencias en cuanto a la distribución de poder entre los familiares. También es importante el hecho de que familias sin ningún tipo de antecedentes de violencia doméstica pueden encontrarse en relaciones abusivas como resultado del estrés que implica convivir con la EM. Algunas señales de posible abuso, maltrato o abandono son:



- Hematomas y golpes que no se pueden explicar por caídas o golpes relacionados con problemas de la movilidad
- Hematomas con la forma de la mano o de un objeto conocido
- Hematomas bilaterales (en ambos lados)
- Dolor, irritación o picazón de los genitales, que puede ser una señal de abuso sexual
- Antecedentes de repetidas hospitalizaciones o lesiones recurrentes
- Enfermedades no tratadas
- Falta del equipo de movilidad necesario, anteojos o prótesis dentales.

Cuando a los profesionales de la salud, los familiares o amigos les preocupa el potencial abuso, maltrato o abandono en una familia que convive con la EM, el primer paso es reconocer esta preocupación. Una buena forma de empezar a hablar del tema es dirigirse al cuidador con una frase como “Todos

tenemos nuestros límites en cuanto al estrés y la responsabilidad que podemos soportar – ¿piensas que estás cerca de ese límite?” Si hay alguna señal de que la familia tiene un aumento del riesgo, es importante derivarla a los organismos sanitarios y de asistencia social adecuados para garantizar la seguridad de la persona con EM e identificar recursos que ayuden a aliviar el estrés del cuidador. Como con la mayoría de las situaciones nocivas, la detección e intervención tempranas son clave para prevenir o resolver el daño físico y emocional que puede derivar del abuso, maltrato o abandono.

Dado que las leyes acerca de la información del abandono, abuso y maltrato son distintas en cada país, es importante que los familiares y los profesionales de la salud comprendan sus responsabilidades y sepan quiénes son las autoridades pertinentes para comunicarse con ellas en caso de alguna duda.

Una iniciativa Europea: cuidado profesional por parte de los familiares de personas con EM – el proyecto Qualified Care [Cuidado calificado]

Por Pedro Carrascal, Gerente de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Sociedad española de EM

Dado que no existe una cura para la EM, una de las principales formas de luchar contra la enfermedad es mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados. A medida que la enfermedad evoluciona, las personas con EM pueden necesitar la ayuda de personal médico y de atención especializado. También es posible que las familias tengan que ayudar a brindar cuidados.

Hemos observado que algunas familias brindan más de 50 por ciento de los cuidados que necesita el ser querido, y en muchos casos sin tener conocimiento de tareas tales como movilizar a una persona de o a una silla de ruedas o lidiar con dificultades cognitivas. A menudo, aprenden a lidiar con las dificultades a medida que éstas aparecen.

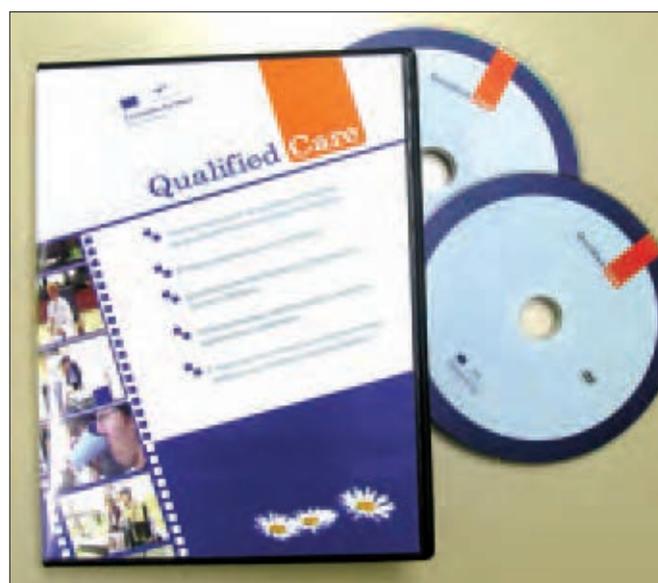
Por ese motivo, queríamos desarrollar un proyecto que permitiera a los cuidadores de personas con EM obtener el conocimiento necesario para ayudar y atender a sus familiares de forma profesional. Esto implicaba diseñar una herramienta de capacitación cuyo objetivo principal fuera mejorar la calidad de vida tanto del paciente con EM como de su cuidador.

La herramienta de capacitación, disponible en DVD y CD-ROM, se diseñó después de identificar y evaluar las necesidades de capacitación de los cuidadores. Esto se logró mediante un cuestionario que completaron 418 cuidadores y pacientes con EM de España, Italia, la República Checa y Grecia. Las

personas con EM y sus cuidadores también participaron en grupos de enfoque en cada país, y para ayudar a obtener más información para el proyecto se entrevistó a profesionales que trabajan en hospitales de día y centros de rehabilitación de las sociedades de EM.

Las fases que atravesó el proyecto fueron las siguientes:

- Análisis de la capacitación que necesitan los cuidadores de personas con EM
- Diseño y validación de la herramienta de investigación para cuidadores en cinco idiomas (inglés, español, griego, italiano y checo).
- Difusión de los datos a través de distintos canales, como un taller realizado en Valladolid, España, en septiembre de 2006, en el que participaron políticos de la región y la localidad, personas con EM, cuidadores, la sociedad de EM y sus asociados europeos y nacionales para este proyecto. Los



resultados también se difundieron en el sitio web del proyecto (www.qualifiedcare.net), mediante la publicación de los resultados en los sitios web de los asociados al proyecto, y mediante el contacto con instituciones dedicadas a la discapacidad y la capacitación.

- Plan de comunicaciones.
- Control de la calidad.

El análisis de la capacitación que necesitan los cuidadores de personas con EM destacó una serie de cuestiones clave. Se descubrió que la mayoría de los cuidadores tenía dificultades para realizar las tareas de cuidado diario porque habían ido acumulando conocimiento acerca de la enfermedad día a día, con la práctica y sin ninguna capacitación. Las principales necesidades identificadas fueron asistencia psicológica y guías para movilizar a los pacientes. También señalaron que necesitaban que los profesionales les brindaran información durante la evolución de la enfermedad, y no sólo al momento del diagnóstico. Los cuidadores reconocen que necesitan capacitación, aunque informaron que encontrar tiempo para dedicarle a la capacitación era un problema. Por lo tanto, preferían material de capacitación en distintos formatos que les permitieran seguir su propio ritmo.

El DVD es para personas con EM, familiares y profesionales, para abordar sus necesidades de conocimiento acerca de la atención de las personas con EM, independientemente de la discapacidad que tengan. La herramienta de capacitación en DVD/CD-ROM está disponible en las sociedades nacionales de EM involucradas en el proyecto.

Los asociados que han formado parte del proyecto son:

- Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM, España)
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM, España)
- Fundación Esclerosis Múltiple EUGENIA EPALZA Fundazioa (España)
- Sociedad griega de esclerosis múltiple (Grecia)
- Pragma Engineering S.r.l. (Italia)



Los resultados del proyecto se divulgaron a través de una variedad de canales, entre ellos un taller realizado en Valladolid, España, donde se mostró el DVD.

- BMI Association (República Checa)
- Western Greece And Epirus U.E.T.P. (Grecia)
- XXI INVESLAN, S.L. (España)

Para más información acerca del proyecto Qualified Care visite los siguientes sitios web:
www.qualifiedcare.net www.esclerosismultiple.com

MS Carers Network Wales [Red galesa de cuidadores de personas con EM]: llegar a los cuidadores aislados

Una investigación realizada por Rosemary Chesson de la Universidad Robert Gordon en Aberdeen, Escocia, solicitada por la Sociedad escocesa de EM, ha demostrado que a medida que aumentan las responsabilidades que implica el cuidado, aumenta también el aislamiento social. La MS Carers Network Wales (Red de cuidadores de personas con EM de Gales) ha sido instaurada por la MS Society Wales/Cymru para brindar asistencia individual a cuidadores de personas con EM que están aislados, comunicándose con ellos por teléfono o correo electrónico. Este tipo de asistencia entre pares es particularmente valioso para las personas que están geográfica y socialmente aisladas, como sucede a muchos cuidadores en Gales.

Los objetivos del proyecto son reducir el aislamiento social que experimentan los cuidadores de personas con EM, y ofrecer oportunidades de realizar trabajo voluntario a cuidadores deseosos de ayudar a otras personas que están en su misma situación.

El Coordinador del proyecto conecta a un cuidador voluntario entrenado con un cuidador que quiere acceder a este servicio. Los voluntarios son reclutados a través de distintos medios, entre ellos avisos en distintas organizaciones de voluntarios y en los medios de prensa locales. Cada voluntario participa en un curso de capacitación a distancia de dos días de duración, y se le brinda asistencia y seguimiento de su capacitación a distancia. A los voluntarios se les suministraba un directorio de cuidadores (que brinda detalles de los servicios de todo Gales) más una guía escrita acerca de su función. El voluntario y el



cuidador se comunican mediante teléfonos celulares y las cuentas las paga la sociedad de MS en forma centralizada.

La clave para el éxito en este tipo de servicio es garantizar que los posibles usuarios conozcan los servicios a través de buenas estrategias de comunicación.

Para más información comunicarse con Joanna Ridley (jridley@mssociety.org.uk).

Respuesta a sus preguntas

La editora Michele Messmer Uccelli responde a preguntas acerca del cuidado de los pacientes

P. Tengo EM y últimamente me preocupa mi pareja, quien ayuda a cuidarme. Además de ayudarme a salir de la cama por la mañana, ducharme y vestirme, cocina la mayoría de las veces y limpia la casa. Hace un trabajo maravilloso, pero me preocupa que nunca se tome un descanso y que eso lo esté agotando. Él dice que no quiere tomarse un descanso y aparentemente le preocupa que yo no pueda arreglármelas sola o con ayuda de alguna otra persona, como un asistente. ¿Qué puedo hacer para asegurarme de que no termine con ‘agotamiento del cuidador’?

R. Ciertamente es muy importante que usted comprenda y de alguna forma reconozca lo que significa para usted la dedicación de su pareja. De su carta se desprende que usted sí lo comprende. No tomarse nunca un tiempo para sí mismo puede afectar a una persona. Existen signos que señalan cuando un cuidador está en riesgo de agotarse, entre ellos aislarse de las amistades y la familia y otros seres queridos, perder el interés en actividades que antes disfrutaba, sentirse deprimido, irritable, desesperado y desamparado, cambios en el apetito, el peso o ambos, cambios en los hábitos de sueño, enfermarse más a menudo, sentir que uno quiere hacerse daño a sí mismo o a la persona que cuida y agotamiento emocional y físico. Si observa cualquiera de estos signos en su pareja, podría animarle a hablar con un profesional. También puede ayudar si aprende acerca de los servicios de alivio, los servicios de cuidado en el



hogar y los servicios de asistencia a cuidadores que estén disponibles en su zona y le anima a recurrir a ellos.

Q. Cuido a mi esposa que tiene EM y también tengo un trabajo exigente. He comenzado a considerar la posibilidad de trabajar medio tiempo, y si bien me hace falta el dinero, eso me facilitaría las cosas en casa y tendríamos más tiempo para hacer actividades de esparcimiento juntos. Sin embargo, me preocupa cómo plantear este tema en el trabajo, porque no he hablado de la enfermedad de mi esposa en el ámbito laboral. ¿Puede darme algún consejo al respecto?

A. Parece que ha comenzado a considerar las ventajas y desventajas de trabajar menos horas, lo cual puede ser muy útil. Pero antes de decidir si reduce el horario de trabajo, es importante que esté bien informado acerca de sus derechos como cuidador de un familiar con EM. En los distintos países existen diferentes soluciones e incentivos para las familias en las cuales uno de sus miembros necesita asistencia. Es posible que sea elegible para reducir temporalmente el horario de trabajo o concertar algún otro tipo de solución con su empleador. Un profesional de servicios sociales, como un asistente social, puede ser una buena fuente de información acerca de los derechos de los familiares cuidadores en el área donde trabaja. Además, también puede recurrir a las sociedades nacionales de EM para recabar información sobre este tema.



Marta Strata y su hermana Francesca

Entrevista con un familiar cuidador

Silvia Traversa de la Sociedad italiana de esclerosis múltiple (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) habló con Marta Strata, in Génova, Italia, acerca de su experiencia de crecer con una madre con EM.

Silvia: Marta, ¿puedes contarles a nuestros lectores acerca de ti y tu familia?

Marta: Tengo 24 años y vivo en Génova, Italia, con mi familia. Estudio en la universidad y trabajo en un grupo de teatro que organiza actividades para niños y personas con discapacidades intelectuales. Tengo una hermana, Francesca, que también está

estudiando en la universidad. Mi papá es arquitecto y tiene mucho trabajo. Mi mamá, Patrizia, tiene 53 años. Hasta hace un par de años trabajaba en un laboratorio médico.

Silvia: ¿Cuántos años tenías cuando tu mamá empezó a necesitar asistencia?

Marta: La EM empezó en 1990, cuando tenía ocho años, y mi hermana, cinco. Recuerdo que en ese momento mi mamá estuvo hospitalizada durante aproximadamente un mes. En la actualidad mi mamá tiene dificultades para caminar, pero en verdad es bastante independiente.

En los últimos tres o cuatro años empezó a necesitar

ayuda de mí o de mi hermana con más frecuencia, aunque no creo que nosotras realmente nos consideremos “cuidadoras”. Quizá me cuesta identificar mi función en la casa y mi relación con mi mamá.

Silvia: ¿Qué tipo de asistencia o ayuda le brindas a tu mamá? ¿Hay algún otro familiar que ayude?

Marta: Creo que, en mi casa, mi hermana y yo somos indispensables. En cuanto a lo práctico, nos hacemos cargo de muchas de las tareas domésticas. Por ejemplo, mi mamá compra las provisiones por Internet, pero cuando lo envían a casa nosotras acomodamos todo. Hacemos mandados y otras cosas que nos parecen muy normales, cosas que hace cualquier hijo, incluso los hijos adultos. A veces también llevamos a mamá a la clínica de EM.

Sin embargo, me doy cuenta de que lo que podemos hacer por mamá, que es más importante que cualquier mandado o tarea doméstica, es tomarnos el tiempo para escucharla. Esto es especialmente cierto porque papá no puede quedarse demasiado tiempo en casa. Lo que ella necesita es nuestra atención y nuestro tiempo. A veces para mí eso no es fácil, porque no siempre tengo ganas de dedicarle tiempo y otras veces sencillamente se me acaba la paciencia. A veces tengo la sensación de que no tengo el tiempo como para ayudarla de la forma en que a ella le gustaría que lo hiciera. Quizá mi mamá siente que tener que ayudarla es una molestia para nosotras, o que lo hacemos más que nada por obligación.

Lo más difícil es aceptar de alguna manera que mamá tiene EM. No estoy segura de que todos nosotros lo hayamos logrado y eso ciertamente genera problemas a nivel emocional en la familia y con los demás.

Silvia: ¿Te resultó difícil hacerte el tiempo para estudiar, ayudar a tu mamá y tener una vida social?

Marta: Quizá tenga algo que ver con el hecho de

que realmente no nos consideramos cuidadoras, pero no siento que haya hecho ningún sacrificio importante para poder ayudar a mamá – no tuve que dejar de lado ninguna de las cosas que quería hacer.

Silvia: ¿Durante ese tiempo tuviste a alguien con quien hablar acerca de la EM y de tus sentimientos?

Marta: Con mi papá nunca tuve una relación que me permitiera hablar de mis sentimientos con él. En nuestra familia probablemente nunca aceptamos de verdad la EM, no nos sentíamos cómodos hablando de eso, y eso ciertamente derivó en mucha furia que no se expresaba. Pero ahora finalmente mi hermana y yo hemos estrechado nuestros lazos y eso nos permite confiarnos lo que sentimos – pero antes no teníamos esa posibilidad.

Silvia: Por tu experiencia, ¿crees que el hecho de que tu mamá tenga EM ha tenido influencia en las decisiones que tomaste a lo largo de tu vida?

Marta: Exacto. Cuando decidí mudarme de la casa de mi familia se me hizo difícil porque me preocupaba mi mamá. También me sentía culpable porque sabía que cualquier ayuda que necesitara mi mamá iba a quedar a cargo de mi hermana. Como tenía ella sola la responsabilidad de ayudar a mi mamá, mi hermana tuvo algunas dificultades hasta organizar su vida fuera de la familia.

Silvia: ¿Sientes que haber crecido con una madre con EM tuvo una influencia considerable en tu vida?

Marta: Sí, sin duda. Creo que si mi mamá no hubiera tenido EM yo hubiera sido más serena y despreocupada. A veces siento la carga de la responsabilidad, pero también soy mucho más independiente que mis amigos, y tengo más conciencia y estoy más pendiente de lo que siento. La EM de mamá repercutió en nuestra vida familiar y en las decisiones que tomamos. Mi hermana y yo somos más maduras que otras personas de mi edad debido a ella.

Resultados de la encuesta en línea sobre cuidado de pacientes

La MSIF realizó recientemente una encuesta en línea acerca de los cuidados en la EM y respondieron 174 personas. De ellas, 68 eran personas que cuidan a pacientes con EM, y 106, personas con EM que cuentan con un cuidador. Los resultados permiten comprender qué y cuántos cuidados necesitan las personas con EM, y el efecto que tiene esto en sus relaciones.

La mayoría de los cuidadores que respondieron la encuesta informaron que brindan cuidados todo el tiempo (68 por ciento), aunque una pequeña proporción afirmó que brindan cuidados cuando es necesario (18 por ciento) o una o dos veces al día (14 por ciento). Casi dos tercios de los cuidadores que respondieron brindaban a la persona con EM todos los cuidados necesarios – 24 por ciento compartía responsabilidades con un cuidador pago, y 14 por ciento con otro familiar cuidador.

Si bien la mayoría de quienes respondieron brindaban cuidados todo el tiempo y eran los cuidadores principales, sólo 14 por ciento tenía algún tipo de formación para su función de cuidador. Algo que resultó prometedor es que 64 por ciento de los cuidadores afirmó que tenían la posibilidad de tomarse un descanso si lo necesitaban, principalmente porque recurrían a servicios de alivio o porque otros familiares colaboraban, si bien algunos de

“Mi esposa intenta sacarme de la casa para que juegue al golf, pero no me quedo tranquilo y tengo miedo a dejarla sola demasiado tiempo.”

los cuidadores se sentían reacios a dejar a la persona a su cuidado. Para otros, el descanso de las actividades relacionadas con el cuidado era estar en el trabajo.

Según los cuidadores, sus tareas más importantes son el apoyo emocional, seguido de las compras y las tareas domésticas y el transporte. Las personas con EM también informaron que hacer las compras y el transporte son las tareas principales. Sin embargo, es importante que sólo tres por ciento afirmó que su cuidador le brindaba apoyo emocional (ver a la derecha).

En general, los cuidadores creen que brindan asistencia en más tareas en comparación con la opinión de las personas con EM.

Tres cuartos de las personas con EM que respondieron la encuesta afirmaron que su pareja o cónyuge era su cuidador, y 65 por ciento, que necesitaban ayuda de su cuidador, todo el tiempo (28 por ciento) o una o dos veces al día (36 por ciento).

Cuando se les preguntó si el hecho de necesitar ayuda había cambiado la relación entre el paciente con EM y su cuidador, una proporción similar de personas en ambas encuestas sintió que la relación había mejorado o no había cambiando y, también en ambas encuestas, una proporción levemente superior sintió que la relación se había resentido (ver a la derecha).

En resumen, muchos cuidadores sienten que una parte importante de su función consiste en brindar apoyo emocional, mientras que el punto de vista de las personas con EM parece ser diferente. Además, el tema de la formación de quienes brindan cuidados a sus seres queridos es una cuestión importante que debe ser atendida. Estas personas brindan cuidados, incluso de características técnicas, sin tener una formación adecuada.

Finalmente, si bien muchos cuidadores tienen la ventaja de poder tomar un descanso, para otros el único descanso de su función de cuidadores es el tiempo que pasan en el lugar de trabajo, lo cual permite comprender cuán desafiante puede ser para muchas personas ser cuidadoras.

¿Desde que comenzó a necesitar ayuda, ha cambiado la relación con su cuidador? Si es así, ¿en qué cambió?



¿Ser cuidador ha cambiado la relación con la persona que cuida? Si es así, ¿en qué cambió?

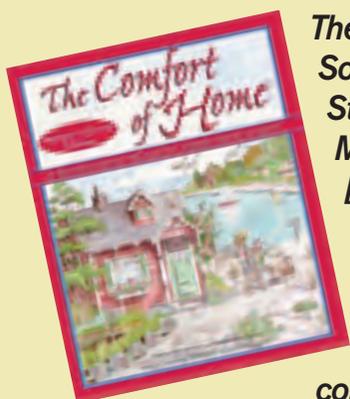


TAREAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO

	Identificadas por los cuidadores	Identificadas por las personas con EM
Apoyo emocional	91 %	3%
Compras y otras tareas domésticas	80 %	75%
Transporte, por ejemplo manejar hasta el trabajo o al salir de compras	70 %	57%
Medicamentos	64 %	0%
Movilización, por ejemplo ayuda para caminar o ir de un lugar a otro	59 %	39%
Levantarse, por ejemplo salir de la cama o ingresar a la ducha	56 %	24%
Aseo personal (ir al baño, ducharse, etc.)	52 %	26%
Comer y beber	42 %	20%
Hacer ejercicio	38 %	23%

Participe en la próxima encuesta sobre dolor en www.msif.org

Reseñas



The Comfort of Home, Multiple Sclerosis Edition; An Illustrated Step-by-Step Guide for Multiple Sclerosis Caregivers
[La comodidad del hogar, edición sobre esclerosis múltiple, una guía ilustrada paso a paso para cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple]

De Maria M Meyer y Paula Derr, en colaboración con Kimberly Koch y Diane Afes, de la Sociedad estadounidense de esclerosis múltiple.

Publicado en junio de 2006, Care Trust Publications LLC, Portland, Oregon EE.UU. 326 páginas, \$24,95, ISBN 13: 978-0-9664767-6-7

Este libro permitirá a los lectores comprender los temas que enfrentan a diario los cuidadores de personas con EM. El libro es una guía acerca de cada etapa de cuidado, desde la decisión de brindar cuidados en el hogar hasta preparar la casa para que la persona esté cómoda y segura, y de la asistencia para las actividades de la vida diaria hasta cómo evitar el agotamiento del cuidador.

Otros temas importantes tratados en el libro incluyen los aspectos financieros, la compra de equipos, los viajes, los tratamientos, y muchos más. Los capítulos incluyen una gran cantidad de notas y consejos que alertan a las personas con EM y a los cuidadores acerca de temas importantes para hacer más fácil la vida de todos ellos.

El libro está dividido en tres partes. Con un estilo simple y lógico, los autores cubren cada uno de los aspectos de los temas importantes y brindan consejos prácticos para responder a todas las preguntas acerca de los cuidados. Incluye fotografías explicativas de las acciones, cuando es necesario. Al final de cada capítulo se incluyen numerosas fuentes de contacto para

solicitar asistencia adicional – sin embargo, una desventaja es que todas estas fuentes corresponden a Estados Unidos.

La primera parte, “Getting Ready” [Prepararse], describe el proceso de determinar qué tipo de cuidado necesita la persona con EM; atención médica y personal, ayuda con las tareas del hogar o compañía, y qué fuentes de asistencia son necesarias para brindar estos cuidados en el hogar. La segunda parte, “Day-by-Day” [Día a día], describe cada uno de los aspectos de los cuidados diarios. También describe cómo utilizar un plan de cuidados para las actividades de la vida diaria.

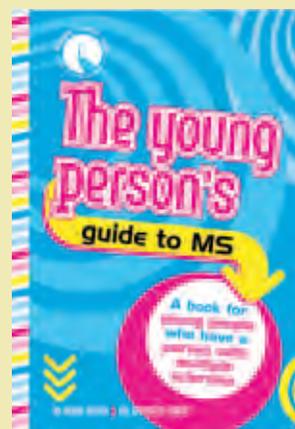
La tercera parte, “Additional Resources” [Recursos adicionales], informa al cuidador acerca de términos médicos y abreviaturas que utilizan los profesionales.

El libro es una fuente de ayuda útil para los cuidadores de personas con EM. Es completo, claro y plantea metas de cuidado realistas.

Reseñado por Kitty Harrison, enfermera de EM, MANP, RN, MSCN, Países Bajos

The Young Person's Guide to MS [Guía de la EM para jóvenes]

De Kerry Mutch, enfermera especializada en EM.
 Publicado por el UK MS Trust, 2006. Disponible para descargar o solicitar sin cargo en www.ms-trust.org.uk (Página de publicaciones).



“The Young Person’s Guide to MS,” [Guía de la EM para jóvenes] escrita por la enfermera especializada en EM Kerry Mutch, del Reino Unido, me sorprendió muy gratamente por su diseño contemporáneo y sus temas, compactos y bien estructurados.

Este folleto consta de dos secciones. La primera parte aborda “las respuestas a sus preguntas” – muchos de los problemas y miedos que pueden tener los niños con EM y sus familias. La segunda parte, “MS affects me”

[La EM me afecta], trata acerca de los posibles problemas que se pueden plantear en la vida cotidiana, y cómo lidiar con ellos. El folleto incluye una breve perspectiva general de la EM donde se describen síntomas y tratamientos. Lo que es importante es que muestra cómo tener padres con EM afecta a las personas jóvenes – problemas emocionales, alteración de la vida social, temas financieros – y, lo más importante de todo, cómo lidiar con ellos. El folleto es fácil de leer debido a la forma sencilla en que se explica la EM y también a los relatos de experiencias reales de niños cuyos padres padecen de EM. Personalmente, lo que más me gustó fue el uso de diagramas en colores al inicio y la mitad de cada párrafo. También me gustó el poema escrito por Danny, de 11 años de edad, donde describe muy bien sus sentimientos y que se puede tomar como un buen ejemplo de cómo desahogarse. Como psicóloga clínica, recomendaría este libro a todos aquellos que tienen que lidiar con la EM en sus familias.

Reseñado por Liina Vahter, MSc, Psicóloga clínica, Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia.



Premio Evelyn Nicholson de la MSIF al cuidador internacional

Este premio anual que otorga la MSIF desde 1994 es un homenaje a Evelyn Nicholson, cuidadora de su esposo Reid Nicholson. Reid ha estado estrechamente relacionado con la Junta de la Sociedad Nacional de la EM de Canadá y ha sido Presidente del Comité de Internacional de personas con EM de la MSIF. El premio se entrega a cuidadores voluntarios que, como Evelyn, hayan demostrado un compromiso y dedicación extraordinarios a la asistencia a una persona con EM.

El premio es un reconocimiento a la importancia de la función de los cuidadores voluntarios de personas con EM y crea una mayor conciencia acerca de la importancia de los cuidadores voluntarios en las vidas de las personas que padecen de EM. También brinda a las sociedades nacionales de EM la oportunidad de ofrecer un premio nacional a los cuidadores voluntarios.

Dado que ninguna clase de servicio o actividad puede satisfacer las necesidades de todos los cuidadores, los nominados al premio Evelyn Nicholson deben informar qué servicio o actividad podría satisfacer mejor sus necesidades de cuidador, y el ganador recibe £500 para cubrir dicho costo.

Para más información, comunicarse con Zoe Burr, correo electrónico zoe@msif.org o ingresar en www.msif.org

GANADORES ANTERIORES

Año	Ganador	País de origen
2006	Maria Fleta	Polonia
2005	Maria Broeckx	Bélgica
2004	Alan Lindsley	Reino Unido
2003	Skaidrite Beitlere	Letonia
2002	Jon Ferguson	Australia
2001	Iona Gida	Rumania
2000	Cor de Wilde	Países Bajos
1999	Helen Jean Mortson	Canadá
1998	Bente Nielsen	Dinamarca
1997	Josy Baumann	Suiza
1996	Joan Dartnell	Australia
1995	Ewa Marszal	Polonia
1994	Harry Bell	Sudáfrica

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44 (0)207 620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La MSIF es una organización de beneficencia y sin fines de lucro registrada en Inglaterra y Gales. No. de empresa: 5088553. No. de registro de organización de beneficencia: 1105321.

Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. Redactada por un equipo internacional multicultural en un lenguaje accesible, la revista **MS in focus** está disponible por suscripción gratuita para todas las personas con EM de todo el mundo. Para suscribirse ingrese a www.msif.org.

En el sitio web podrá descargar los números anteriores:

- Número 1 La fatiga
- Número 2 Los problemas de vejiga
- Número 3 Edición dedicada a la familia
- Número 4 Aspectos emocionales y cognitivos
- Número 5 Vida saludable
- Número 6 Intimidad y sexualidad
- Número 7 Rehabilitación
- Número 8 Aspectos genéticos y hereditarios de la EM

Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Serono su generosa subvención ilimitada que hace posible la publicación de **MS in focus**.



Serono es la tercera empresa de biotecnología más importante del mundo y nuestros productos están disponibles en más de 90 países de todo el mundo. Llevamos casi 10 años luchando activamente contra la EM. A través de la farmacogenómica, llevamos a cabo una investigación activa para comprender la

base genética de la EM. Serono ha asumido un compromiso a largo plazo con los pacientes afectados por EM a través de la investigación constante y los esfuerzos para realizar nuevos descubrimientos en la búsqueda de nuevos tratamientos y, quizá, algún día, la cura de esta enfermedad.