

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 insostenibles, 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.