

Elaborada por la Asociación de
Esclerosis Múltiple de la India

Guía para cuidadores de personas con EM



Contenido

Introducción	2
Tipos de cuidadores	4
Cuidadores nuevos y veteranos	6
Plan financiero y de contingencia	7
Gestión del cuidado	9
Salud mental	10
Bienestar físico	12
Calidad de vida	13
Recursos adicionales	14



Introducción

Un cuidador es alguien que proporciona cuidados directos a una persona con una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple (EM). Existen diferentes tipos de cuidadores, entre los que se incluyen tanto puestos remunerados como no remunerados.

Un cuidador profesional o remunerado está contratado para que proporcione atención médica o no médica en el hogar o en un centro. Su papel consiste en ayudar a la otra persona de manera que esta pueda vivir de la forma más independiente posible.

Un cuidador informal o familiar es un miembro de la familia que proporciona a diario o de forma puntual apoyo emocional, financiero, social o de enfermería, entre otros, a un ser querido en su hogar. «Cuidar» puede incluir desde ir a comprar hasta ayudar a alguien con sus necesidades básicas. A menudo, los cuidadores compaginan estas tareas con otras responsabilidades como el trabajo, el colegio o el cuidado de los niños.

Los cuidadores desempeñan un papel esencial en la vida de las personas con EM, pero este papel viene acompañado de su propia serie de retos. La mayoría de los cuidadores familiares ofrecen su tiempo, de forma voluntaria y sin remuneración, para ayudar con las necesidades de atención de un ser querido. Pasar de ser parejas, familiares,



amigos o hijos a actuar también como cuidadores puede afectar a la relación. Los cuidadores necesitan reconocimiento y apoyo. Hablar con otros cuidadores y recibir la ayuda de organizaciones de pacientes en su país puede resultar útil. En este folleto nos centramos en explicar cuál es la función de los cuidadores. Además, también aconsejamos a los cuidadores sobre cómo mantener su calidad de vida, centrándose en la salud física y mental.

Sobre la guía y la MSSI

Este folleto fue elaborado por la Asociación de Esclerosis Múltiple de la India (MSSI, por sus siglas en inglés), con la financiación de una subvención del Día Mundial de la EM gracias a la Federación Internacional de la EM (MSIF). Nos gustaría agradecer al Profesor Nimesh G. Desai (Institute of Human Behaviour & Allied Sciences en Delhi), Shankar Subramanian (miembro del grupo de trabajo del Día Mundial de la EM organizado por la MSIF), Renuka Malaker (secretaria nacional honorífica de la MSSSI), Mamta Gupta (miembro del Grupo de Recursos Internacionales de la MSIF), Tanya Raj (editora) y al resto de miembros de la MSSSI que han participado en la elaboración de este folleto. La Federación Internacional de la EM (MSIF) adaptó y tradujo la guía original al español.

La MSSSI es una organización de EM fundada en 1985. Durante los últimos 34 años, han trabajado para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con EM. La MSSSI se esfuerza por concienciar y defender los derechos de las personas con EM en la India. Asimismo, ofrecen diversos servicios para personas con EM, con sus correspondientes divisiones regionales en Bengaluru, Chennai, Delhi, Hyderabad, Indore, Calcuta, Bombay y Pune.

Más información sobre la MSSSI:

www.mssocietyindia.org

Sobre la prestación de cuidados y los cuidadores

Cuando hablamos de la EM, la prestación de cuidados va más allá de la atención directa, ya que normalmente también implica actuar en nombre de las personas con EM. Además de los cuidadores principales que son familiares cercanos de la persona con EM, también hay servicios de atención profesional disponibles.

Aunque todos los cuidadores comparten el deseo de ayudar a otras personas, a veces eso es lo único que tienen en común. Existe una amplia variedad de funciones de cuidador que abarca un amplio abanico de sectores. Solamente en la industria de atención no médica, hay numerosos tipos de cuidadores.

Tipos de cuidadores

A continuación presentamos una breve descripción de cada tipo de cuidador, para que tengas una idea de cómo son estos trabajos y qué responsabilidades diarias conllevan.

Cuidador familiar

un cuidador familiar es un miembro de la familia que proporciona a diario o de forma puntual apoyo emocional, financiero, social o de enfermería, entre otros, a la persona con EM en su hogar. La mayoría de los cuidadores familiares ofrecen su tiempo, de forma voluntaria y sin remuneración, para ayudar con las necesidades de atención de un ser querido.

Cuidador informal

un cuidador informal, normalmente un amigo o vecino, proporciona cuidados, frecuentemente sin remuneración, a alguien con quien tiene una relación personal. Es diferente del cuidador familiar porque, por regla general, el cuidador informal no tiene un parentesco directo con el paciente.





Cuidador profesional

un cuidador profesional está contratado para que proporcione atención médica o no médica a un paciente en el hogar o en un centro. Su papel consiste en ayudar a la otra persona de manera que esta pueda vivir de la forma más independiente posible. Los cuidadores profesionales pueden trabajar para una agencia, que es a quien contrata el paciente para que le proporcione los cuidados que necesita.

Cuidador independiente

un cuidador independiente es normalmente un profesional de atención médica domiciliaria que no trabaja para una agencia, sino que está directamente contratado por la familia. No hay una agencia intermediaria entre el paciente y el cuidador.

Cuidador voluntario

un cuidador voluntario normalmente trabaja en servicios de relevo o asistencia paliativa, permitiendo descansar a la persona que se encarga del cuidado de un adulto con una discapacidad, enfermedad crónica o fragilidad. Los cuidadores voluntarios ofrecen compañía, supervisión y cuidados junto con una cara nueva lo cual permite que el cuidador pueda descansar.

En este folleto nos centramos principalmente en los cuidadores familiares e informales.

Cuidadores nuevos y veteranos

Los primeros días de un cuidador pueden resultar abrumadores, tanto para los nuevos como para los veteranos. No obstante, una planificación adecuada puede ayudar a gestionar los cuidados de una persona con EM.

Dado el carácter duradero de la atención que necesitan las personas

con EM, es fundamental que los cuidadores conozcan no solo la ayuda disponible a nivel estatal, sino también la gestión financiera del cuidado. Sin embargo, el aspecto más importante es el autocuidado, del que fácilmente podemos olvidarnos, pero que desempeña un papel crucial a la hora de continuar con esta función a largo plazo.



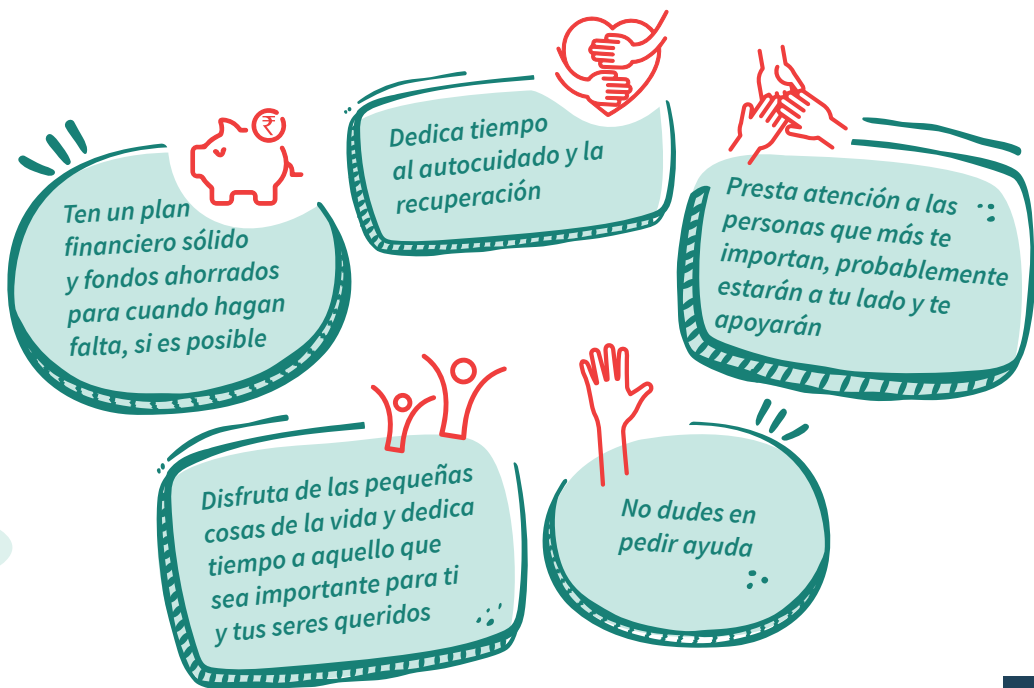
Plan financiero y de contingencia

Anticiparse al futuro y planificar los aspectos financieros que lo rodean es un componente muy importante de la planificación financiera. Los gastos inesperados, como análisis y pruebas, pueden ser costosos.

Algunos factores, como la pérdida de las habilidades físicas, la independencia, la capacidad de generar ingresos y los lazos afectivos pueden cambiar las dinámicas de una casa. Los cambios que se van produciendo con el tiempo pueden resultar abrumadores, por lo que

es fundamental prevenirlos y estar preparados para los imprevistos.

Algunos de los cambios que podemos prever son la pérdida de ingresos, que puede ser consecuencia de que el «cabeza de familia» sea una persona con EM o debido a las obligaciones de cuidado y los cambios en el papel de los miembros de la familia, la falta de tiempo para prestar atención a nuestras necesidades además de a las de nuestro ser querido, la reducción de la vida social, el tiempo con amigos y familia y la dependencia y movilidad física cuando se necesita ayuda.



Formas de planificar nuestras finanzas



Buscar ayudas del gobierno y desgravaciones fiscales

En algunos países, los gobiernos ofrecen deducciones fiscales o reembolso de los gastos médicos a las personas que tienen alguna discapacidad. Infórmate de cuáles son tus opciones.



Buscar opciones de ingresos por discapacidad

Existen diversas maneras en las que los gobiernos pueden ayudar a las personas con discapacidad, por lo que debes informarte sobre qué opciones hay en tu país.



Buscar opciones de seguros médicos

Es importante saber qué cubren y qué no incluyen. Compara los diferentes planes y elige el que más se ajuste a tus necesidades.



Consulta con un asesor financiero certificado

Encuentra a alguien que entienda tus ingresos, tu contexto personal y que pueda ofrecerte asesoramiento independiente.

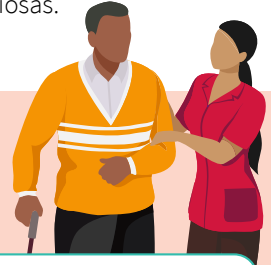


Gestión del cuidado

Un cuidador tiene que ser capaz de desempeñar varias funciones al cuidar de un ser querido. Además de encargarse de tareas como darle al paciente sus medicamentos, también entra en juego una serie de aspectos de la vida diaria.

Entre ellos, incluimos las tareas habituales del hogar, como limpiar, hacer las compras, cocinar, lavar la ropa, cuidar de los hijos y el transporte.

Las tareas relacionadas con el cuidado incluyen vestir, bañar, dar de comer y acompañar al paciente al servicio, así como ayudarlo a hacer sus ejercicios, transportarlo, llevarlo a sus citas médicas y asegurarse de que cumple el horario de medicación. Entre las actividades diarias se encuentran el trabajo, el tiempo de ocio, entretenimiento, ejercicio, aficiones, tiempo personal y actividades religiosas.



Con el objetivo de reducir el riesgo de desgaste, aconsejamos:

1 Replantear los calendarios diarios y planificar las tareas con los descansos suficientes

2 Pedir asesoramiento a profesionales, como doctores y enfermeros, sobre sugerencias y técnicas para bañar, vestir, llevar al servicio y mover y levantar al paciente de forma segura

3 Dependiendo de la gravedad de los síntomas es importante evaluar si la persona necesita asistencia extra ya sea haciendo cambios y/o adaptaciones a su hogar; adquiriendo aparatos para auxiliar su movilidad o contratar personal de cuidados.

4 En caso necesario, contratar ayuda profesional

5 Pedir ayuda a familiares y amigos y no querer hacerlo todo solos

6 Preguntar al médico cuáles son los síntomas de la EM y cómo gestionarlos

7 Llevar un registro de los medicamentos, la administración de fármacos inyectables o la realización de cateterismo vesical intermitente

8 Tener la información clave y de contactos a mano

Salud mental

Los investigadores indican que el estrés emocional que conllevan los cuidados tiene poco que ver con la condición física de la persona con EM o el tiempo que lleve con la enfermedad.

El estrés emocional parece estar más relacionado con el hecho de que el cuidador se sienta «atrapado» en esa situación. Esto a su vez parece tener una estrecha relación con la satisfacción que sienten en sus relaciones sociales y personales, y con la cantidad de tiempo que tienen disponible para dedicarse a sus propios intereses y actividades.

En medio del cuidado diario, es normal que los cuidadores experimenten sentimientos de duelo, depresión, desesperanza y desolación, miedo, tristeza, enfado, culpa y frustración.

El estrés es la sensación de sobrecarga o incapacidad de lidiar con la presión mental o emocional, mientras que la depresión es un término que se aplica habitualmente a una gran variedad de estados emocionales. Puede ir desde sentirse decaído durante unas horas en un día concreto hasta una depresión clínica grave que puede durar varios meses. La tristeza diaria y leve no tiene por qué ser motivo de preocupación, pero los episodios depresivos persistentes deben ser diagnosticados por un profesional de salud mental.

Si notas tristeza, irritabilidad, pérdida de interés o disfrute en actividades diarias, pérdida o aumento del apetito, alteraciones del sueño como insomnio o exceso de sueño, agitación, cansancio, sentimientos de inutilidad o culpa, dificultades para pensar o concentrarte, así como pensamientos de muerte o suicidio recurrentes, deberías consultar inmediatamente con un profesional sanitario.

Señales de estrés y depresión

- Aburrimiento continuo
- Ansiedad o nerviosismo excesivo
- Sensación de sobrecarga
- Pesadillas
- Preocupación
- Mayor distracción
- Dificultad para tomar decisiones cotidianas
- Sudor o manos sudorosas
- Estreñimiento/diarrea
- Boca seca
- Dolor de cabeza
- Palpitaciones cardíacas
- Dolor estomacal
- Tensión o espasmos musculares
- Cansancio/agotamiento
- Trastornos del sueño
- Respiración lenta o superficial

Que hacer para cuidar tu salud mental



Comunicar a tus seres queridos qué necesitas y cómo te sientes



Aceptar que no puedes solucionarlo todo



Reservar tiempo para salir, pero intentando evitar actividades y planes demasiado complicados



Tener una lista de personas con las que puedes contactar para pedirles ayuda con poca antelación



Dedicar entre 45 minutos y una hora cada día a alguna actividad relajante, como escuchar música o leer



Incluir el ejercicio o el yoga como parte de tu rutina diaria



Probar terapias alternativas como la aromaterapia, masajes, imágenes guiadas, meditación, etc.



Dormir bien



Llevar un registro de los tipos de alimentos consumidos



Pedir ayuda profesional en cuanto sea necesario

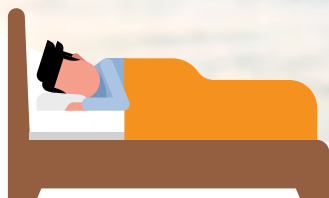


Priorizar tu vida además de la prestación de cuidados



Bienestar físico

Del mismo modo que hay que cuidar del bienestar mental, es importante que los cuidadores presten atención a su salud física, ya que no solo contribuye a mantener una vida larga y saludable, sino que también aporta una enorme energía para actuar en calidad de cuidador.



- **Duerme bien y establece una hora para acostarte**

Pídele ayuda a tu médico si estás cuidando de alguien con EM. Las enfermedades crónicas pueden ser agotadoras; tanto las personas con EM como sus cuidadores necesitan dormir bien y el tiempo suficiente

- **Haz ejercicio habitualmente**

Ve a pasear, practica yoga, o lo que te ayude a mantenerte en forma. Cualquier tipo de ejercicio cardiovascular aumenta la fuerza y contribuye a que tengas una actitud más positiva. La yoga o cualquier tipo de ejercicio aeróbico son buenas opciones para los cuidadores que estén muy ocupados, ya que no solo ayuda a mantenerse en forma sino también a reducir y gestionar el estrés.

- **Pide ayuda**

Formar parte de un grupo de apoyo puede ayudarte a conectar con otros pacientes y cuidadores; puede ser un espacio de intercambio de ideas, de aprendizaje sobre nuevos estudios e investigación e incluso apoyarte a darte ánimos.

- **Consuma alimentos nutritivos**

Seguir una dieta baja en grasas y alta en vitaminas y fibra puede ayudarte a sentirte mejor y a aumentar tus niveles de energía



Calidad de vida

La calidad de vida de los cuidadores puede verse negativamente afectada y, aunque una persona con EM puede llegar a tener una vida saludable y activa, algunas necesitarán determinados cuidados informales y no remunerados en algún momento de su vida.

En muchos casos, este cuidado corre a cargo del cónyuge o pareja. Los requisitos diarios de la prestación de cuidados pueden causar factores

de estrés físico, psicológico, emocional, social y financiero. Es posible que los cuidadores tengan que introducir cambios significativos en su vida profesional, e incluso su vida personal y social puede verse afectada. Asimismo, puede que tengan que adaptar las condiciones de su vivienda y otros aspectos prácticos de su vida.



Para mantener una actitud positiva:

Asegúrate de dedicar tiempo para la vida social, como ver a tu familia y amigos, salidas, etc.

Crea tu propia red de apoyo, especialmente un grupo de personas de confianza con las que puedas contar en situaciones de emergencia

Presta la misma atención a tu bienestar y tu felicidad que a la de la persona a la que cuidas

Habla con tus amigos más cercanos y ábrete y muéstrate vulnerable al hablar de las cargas que tienes

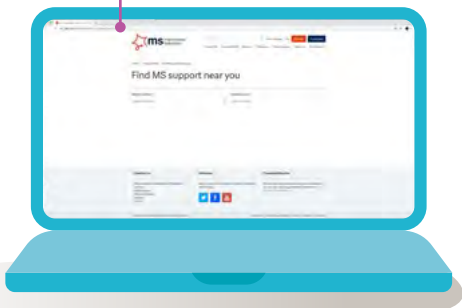
Reconoce cuándo debes parar y buscar ayuda



Recursos adicionales

Puedes ponerte en contacto con tu organización de EM más cercana para solicitar más información y apoyo. Si aún no estás en contacto con ella, utiliza la herramienta «encontrar la organización más cercana» en la página web de MSIF para localizarla:

[www.msif.org/living-with-ms/
find-ms-support-near-you](http://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you)



Datos de contacto del autor

Más información sobre la MSSi:
www.mssocietyindia.org

Enlaces útiles

El centro de recursos de EM en la página web de la MSIF menciona una amplia gama de recursos en más de 32 idiomas. A continuación incluimos una selección de recursos para cuidadores. Puedes entrar en el centro de recursos para ver el resto:
www.msif.org/resources

Asociación de EM en el Reino Unido
www.msif.org/resource/advanced-ms-a-carers-handbook

Asociación de EM en Grecia
www.msif.org/resource/caring-for-people-with-ms-a-guide-to-optimism

Asociación de EM en Polonia
www.msif.org/resource/how-to-support-people-with-ms

Sociedad Nacional de EM de Estados Unidos
www.msif.org/resource/a-guide-for-support-partners

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple
www.msif.org/resource/caring-for-children-and-adolescents-with-multiple-sclerosis

Referencias

1. Bayen, E., Papeix, C., Pradat-Diehl, P., Lubetzki, C., y Joel, M. E. (2015). Patrones de carga objetiva y subjetiva de los cuidadores informales de personas con esclerosis múltiple. *Behav. Neurol.* 2015:648415. doi.org/10.1155/2015/648415
2. Buhse, M. (2008). Evaluación de la carga del cuidador en familias de personas con esclerosis múltiple. *J. Neurosci. Nurs.* 40, 25–31. doi.org/10.1097/01376517-200802000-00005
3. Hillman, L. (2013). La prestación de cuidados en la esclerosis múltiple. *Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.* 24, 619–627. doi.org/10.1016/j.pmr.2013.06.007
4. Lebrun-Frenay, Christine, MD, PhD, Kantarci, Orhun, MD, Siva, Aksel, MD, Sormani, Maria P., PhD, Pelletier, Daniel, MD, y Okuda, Darin T., MD (2020). Síndrome radiológico aislado: estimación del riesgo en 10 años de un episodio clínico. doi.org/10.1002/ana.25799
5. Lublin, Fred D., MD, Coetzee, Timothy, PhD, Cohen, Jeffrey A., MD, Marrie, Ruth A., MD, PhD, y Thompson, Alan J., MD (2013). Descriptores del curso clínico de la esclerosis múltiple definidos en 2013. doi.org/10.1212/WNL.0000000000009636
6. Maguire, Rebecca y Maguire, Phil (2020). La carga del cuidador en la esclerosis múltiple: tendencias recientes y futuras. doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5
7. Neate, Sandra L., Taylor, Keryn L., Jelinek, George A., De Livera, Alysha M., Brown, Chelsea R. y Weiland, Tracey J. (2018). Cambio psicológico en parejas de personas con esclerosis múltiple que realizan cambios en su modo de vida: un estudio fenomenológico interpretativo. doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00015
8. O'Connor, E. J., y McCabe, M. P. (2011). Indicadores de la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedades neurológicas progresivas: un estudio longitudinal) *Qual. Life Res.* 20, 703–711. doi.org/10.1007/s11136-010-9804-4
9. Strickland, K., Worth, A., y Kennedy, C. (2015). La experiencia de las personas de apoyo de los individuos con diagnóstico reciente de esclerosis múltiple: un estudio fenomenológico interpretativo. *J. Adv. Nurs.* 71, 2811–2821. doi.org/10.1111/jan.12758
10. Gobierno de la India, Ministerio de Justicia Social e Integración, Departamento de Integración de Personas con Discapacidades (Divyangjan) disabilityaffairs.gov.in/content/page/acts.php



Registered under Societies Registration Act 1860 and Bombay Public Trust Act 1950.
Donations are exempt from Income Tax under Section 80G of Income Tax Act of 1961.

Registered under FCRA No: 083780439

PAN: AAATM0133E

www.mssocietyindia.org

