

# Guía para compañeros de apoyo



JENNIFER  
DIAGNÓSTICO EN 2000



Sociedad  
Nacional de  
Esclerosis Múltiple

# Guía para compañeros de apoyo

Por Tanya Radford

Tanya Radford es escritora independiente sobre la salud.

Esta publicación fue posible gracias al apoyo y las contribuciones de miembros y amigos de la Sociedad Nacional De Esclerosis Múltiple.

Revisada por: Roland Depew (compañero en el cuidado); Sue Kushner, MS, PT; Dorothy Northrop, MSW, ACSW y Nancy Reitman, RN, MA, MSCN

© 2020 Sociedad Nacional De EM. Todos los derechos reservados.

# Índice

<b>Prólogo.....</b>	<b>1</b>
<b>Parte I: Apoyo emocional .....</b>	<b>4</b>
“¿Por qué nadie me pregunta cómo estoy?” .....	4
Maneras eficaces de aceptar los sentimientos.....	6
Comunicación bidireccional .....	6
Cuidado del compañero de apoyo.....	7
Actividades al aire libre.....	7
Cómo enfrentar una enfermedad impredecible .....	8
Sexo e intimidad .....	9
Dependencia y aislamiento .....	10
Enojo .....	11
Cómo evitar el abuso.....	11
<b>Parte II: Cuidado en casa .....</b>	<b>13</b>
Una casa más segura, accesible y cómoda .....	13
Funciones flexibles.....	14
Ayuda con las actividades cotidianas.....	15
Funciones y diferencias de género .....	15
Familiares y amigos .....	16
Aspectos médicos .....	17

Equipo de atención médica y el control de síntomas.....	17
No siempre se debe a la esclerosis múltiple .....	18
Cuando un menor es un compañero de apoyo .....	19
Cuando un padre es un compañero de apoyo .....	20
Protección y seguridad.....	20
<b>Parte III: Contratación de ayuda.....</b>	<b>22</b>
¿Qué nivel de cuidado es necesario?.....	23
<b>Parte IV: Otras opciones de cuidado .....</b>	<b>25</b>
Costo del cuidado.....	26
<b>Parte V: Decisiones prácticas.....</b>	<b>27</b>
Planificación de sus finanzas y su vida .....	27
<b>Parte VI: Recursos.....</b>	<b>31</b>
Apoyo a los cuidadores .....	31
Agencias de cuidado a domicilio/ contratación de ayuda .....	33
Residencias con asistencia y hogares de reposo.....	34
Servicios de relevo.....	35

# Prólogo

Los desafíos de cuidar a un ser querido con una enfermedad crónica pueden fortalecer la relación de parejas, familiares y amigos. Ese cuidado cariñoso puede ser muy satisfactorio, pero también puede ser agotador en términos físicos y emocionales, especialmente para el compañero de apoyo primario (que con frecuencia es la pareja o cónyuge, pero también puede ser un hijo, padre o amigo).

Hay una gran variedad de actividades de apoyo, como también hay capacidades y discapacidades muy diversas entre las personas con esclerosis múltiple. En el caso de una persona que tiene relativamente pocas dificultades funcionales, un compañero de apoyo puede brindar apoyo emocional, ayudar con inyecciones y medicamentos modificadores de la enfermedad, y ofrecer ayuda en la comunicación con el equipo médico. En el caso de alguien con un nivel mayor de discapacidad, un compañero de apoyo puede ofrecer apoyo emocional además de prestar ayuda práctica a diario para asearse, vestirse, trasladarse, alimentarse y tomar medicamentos. Este tipo de ayuda práctica se denomina “cuidado”.

Ya que la esclerosis múltiple es una enfermedad variable e impredecible, el papel del compañero de apoyo puede cambiar súbitamente —por ejemplo, cuando la persona con esclerosis múltiple tiene un ataque— o puede cambiar gradualmente con el tiempo si la enfermedad empeora.

Este folleto ofrece un resumen de las situaciones que los compañeros de apoyo pueden enfrentar en la mayoría de los casos.

Los compañeros de apoyo para alguien con un diagnóstico reciente o con pocas discapacidades quizá deseen concentrarse solamente en las secciones pertinentes a su situación particular. La sección de recursos al final es un buen punto de partida para quienes quieren información más detallada o tipos específicos de apoyo.

Es importante tener en cuenta que esta es una labor conjunta entre el compañero de apoyo y la persona con esclerosis múltiple. La vida con esclerosis múltiple requiere trabajar en equipo; forjar una alianza que se desarrolla y evoluciona con el tiempo. Este folleto a veces los llama **compañeros en el cuidado** porque la esclerosis múltiple no cambia el hecho que las relaciones importantes siempre son bidireccionales: los compañeros cuidan uno del otro. La persona con discapacidades tal vez necesita mucha ayuda, pero es necesario atender las necesidades e inquietudes de **ambos** compañeros para que la relación continúe siendo saludable.

Cuanto más logren aprender sobre la esclerosis múltiple, más capaces serán ambos de enfrentar los desafíos que se vienen. No dude en pedirle consejo a su equipo médico sobre fuentes de apoyo y asistencia, ni en comunicarse con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Ser proactivo desde el comienzo eliminará mucha frustración futura. Es importante recalcar que la comunicación franca entre todas las partes es esencial.

Un **compañero de apoyo** es un cónyuge o pareja, familiar o amigo que presta apoyo emocional, asistencia y cuidados, según sean necesarios, a la persona con esclerosis múltiple. Cuando se describe el importante papel de los compañeros de apoyo, también se usan los términos “cuidadores” o “encargados”. En este folleto usamos el término “cuidado” para referirnos a la asistencia práctica con actividades cotidianas como asearse, bañarse, vestirse, trasladarse y tomar medicamentos.

El término **compañero en el cuidado** se refiere tanto a la persona con esclerosis múltiple como a su compañero de apoyo. Juntos, enfrentan los desafíos de la vida con esclerosis múltiple a la vez que se apoyan y cuidan uno al otro. Gracias a esta colaboración, ambos pueden estar bien a pesar de los desafíos y cambios de la esclerosis múltiple.

# Parte I: Apoyo emocional

Prestar apoyo emocional y cuidados físicos a alguien con esclerosis múltiple con frecuencia es muy satisfactorio, pero a veces es estresante y, de vez en cuando, simplemente abrumador. El esfuerzo de múltiples obligaciones simultáneas, empleo, hijos, más responsabilidades en casa y cuidado continuo de un ser querido, puede hacer que se sienta mártir, enojado y culpable.

Uno de los principales errores que cometen los compañeros de apoyo es pensar que pueden —y deben— encargarse solos de todo. La mejor manera de evitar el agotamiento es contar con el apoyo práctico y emocional de otras personas. Compartir los problemas con otros no solo alivia el estrés, sino que también puede hacer que los problemas se vean desde una nueva perspectiva.

## “¿Por qué nadie me pregunta cómo estoy?”

Es fácil sentirse invisible. Todos le prestan atención a la persona con esclerosis múltiple, y nadie parece comprender la carga que recae sobre el compañero de apoyo. Muchos compañeros de apoyo dicen: “nadie me pregunta cómo estoy”. Los expertos en salud mental dicen que no es bueno dejar que aumente la sensación de abandono. Los compañeros de apoyo deben expresar lo que sienten y lo que necesitan de los demás.

Si como compañero de apoyo teme que lo llamen egoísta, quejumbroso o desleal, recuerde la importancia de “ponerse la propia máscara de oxígeno antes de ayudar a la persona a su lado”. El cuidado propio es esencial para poder cuidar a otra persona. Si necesita ayuda para ordenar sus sentimientos e inquietudes, o información, apoyo y recursos, comuníquese con grupos de apoyo, consejeros religiosos o terapeutas de salud mental, y recibirá información, apoyo y recursos.

**Los grupos de autoayuda** pueden servir de lugar para expresar las emociones y fuente de muy necesaria información práctica. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene grupos afiliados de autoayuda en todo el país para las personas con esclerosis múltiple, y también hay muchos grupos para compañeros de apoyo. Con frecuencia, las comunidades religiosas y espirituales ofrecen apoyo y orientación.

Muchos compañeros de apoyo dicen que es difícil encontrar tiempo para ir a reuniones de grupos. Desean aprovechar su tiempo limitado para otras cosas. Se puede lograr los beneficios de un grupo por internet. Hay muchos grupos útiles de chat en línea para compañeros de apoyo/cuidadores.

## **Maneras eficaces de aceptar los sentimientos**

A algunas personas les parece más fácil hablar sobre lo que significa ser compañero de apoyo cuando programan una hora fija para la conversación. Darse tiempo para comprender sus sentimientos antes de expresarlos en la conversación facilitará que hable de manera clara y calmada. Si ignora el problema, este no desaparecerá. El enojo, la pena y el temor son respuestas naturales a desafíos que a veces pueden ser abrumadores. Hablar de ellos puede llevar a que se resuelvan los problemas de manera productiva y conjunta. Tratar de esconderlos simplemente puede provocar sentimientos de culpa, indiferencia y resentimiento.

## **Comunicación bidireccional**

Hable francamente sobre sus inquietudes y temores; todos necesitamos apoyo emocional. Si bien la colaboración no siempre es fácil o posible, hacer planes juntos y trazar metas a largo plazo ayudará a ambos compañeros en el cuidado a sentirse más seguros. Muchas tensiones emocionales son resultado de una mala comunicación.

Los síntomas emocionales y cognitivos de la esclerosis múltiple con frecuencia son más angustiantes que los cambios físicos. Si la pérdida de la memoria, la dificultad para solucionar problemas, los cambios anímicos o la depresión interfieren con la comunicación franca o alteran las actividades cotidianas, consulte con

un profesional médico. Los terapeutas de salud mental tratan los problemas anímicos y cognitivos, y ofrecen consejos y estrategias para mejorar la comunicación.

## **Cuidado del compañero de apoyo**

Muchos compañeros de apoyo les prestan tanta atención a las necesidades de la persona con esclerosis múltiple que su propia salud física se ve afectada. No atienden su propia salud y descuidan las medidas de prevención como el ejercicio, la alimentación y los exámenes médicos periódicos.

Pocos compañeros de apoyo descansan lo suficiente o duermen sin interrupciones. Si la persona con esclerosis se despierta varias veces cada noche porque necesita ayuda para ir al baño o tiene problemas físicos y le altera el sueño con frecuencia, converse estos problemas con un profesional médico.

La persona con esclerosis múltiple necesita un compañero de apoyo sano, y la eficacia de la alianza depende del bienestar físico y emocional de ambos.

## **Actividades al aire libre**

Los investigadores reportan que el estrés emocional del cuidado no tiene mucha relación con la condición física de la persona con esclerosis múltiple o el tiempo que lleva enferma. El estrés emocional parece estar más relacionado a cuán “atrapados” por la situación se sienten los cuidadores. Esto a su vez parece estar estrechamente relacionado a la satisfacción que

sienten en sus relaciones personales y sociales, y el tiempo libre que tienen para sus propios intereses y actividades.

Los compañeros de apoyo exitosos siguen haciendo actividades que disfrutan. Muchas organizaciones tienen programas de relevo en el cuidado. Con frecuencia, otros familiares están dispuestos a pasar tiempo con la persona con esclerosis múltiple y lo hacen con gusto. Quizá sea posible hacer arreglos para relevos periódicos. Además, haga una lista de personas a las que puede pedir ayuda de vez en cuando.

Es importante tanto para la persona con esclerosis múltiple como para el compañero de apoyo que ambos sigan participando en actividades importantes para ellos y que se den tiempo para hacer ejercicio con regularidad.

## **Cómo enfrentar una enfermedad impredecible**

Tener esclerosis múltiple significa estar listo para lo inesperado, hacer planes alternos y centrarse en lo que se puede hacer en vez de lo que no se puede hacer. El carácter impredecible de la esclerosis múltiple puede ser muy estresante, pero es posible enfrentarlo.

Por ejemplo, si planea salir, siempre dese tiempo adicional para el traslado. Es buena idea llamar de antemano para averiguar sobre baños y entradas. No todos los edificios tienen acceso fácil, por más que digan que sí. No haga planes demasiado complicados.

Y si sus planes se frustran, tenga un plan B. Si es imposible salir una noche, pida pizza a domicilio.

También es beneficioso tener una lista de personas a las que puede llamar sin previo aviso para que lo replacen.

## Sexo e intimidad

Los compañeros de apoyo que también son cónyuges o parejas comúnmente enfrentan cambios en su relación sexual. Estos cambios pueden tener causas físicas o emocionales. La esclerosis múltiple puede interferir con la libido y la función sexual. Entre los problemas pueden estar menor lubricación vaginal, entumecimiento, dolor, menor libido, disfunción eréctil o problemas para alcanzar el orgasmo.

La esclerosis múltiple causa fatiga que puede interferir con la actividad sexual. La espasticidad o incontinencia puede afectar el deseo sexual. Es posible mitigar la mayoría de estos síntomas, por lo que es buena idea pedir la ayuda de un profesional médico.

Además de los problemas funcionales relacionados a la esclerosis múltiple, el cambio de funciones puede afectar la relación sexual. Los compañeros de apoyo que prestan ayuda práctica quizá sientan que realizan un papel parecido al de enfermero en vez de amante o cónyuge, y esto puede afectar la intimidad.

La sexualidad no tiene que desaparecer. Las parejas pueden empezar por hablar sobre lo que más valoran de su relación íntima. Muchas ideas preconcebidas de lo que deben ser las relaciones sexuales son una barrera al tratar de satisfacer necesidades y dar y recibir placer. Esta conversación puede resultar en el descubrimiento de conductas sexuales más imaginativas.

Es crucial que el primer paso sea una comunicación franca y honesta sobre las necesidades y placeres sexuales, sin temor a sentirse avergonzado o ridiculizado. La terapia con un especialista puede ser útil en este proceso.

## **Dependencia y aislamiento**

El temor a la dependencia y el aislamiento es común en las familias afectadas por enfermedades crónicas. La persona con esclerosis múltiple puede empezar a depender más y más de su compañero de apoyo, y este necesita a otros para que lo releven y apoyen. Muchos compañeros de apoyo se sienten avergonzados de depender de otros. Como resultado, muchos dejan de pedir la ayuda que necesitan. La ansiedad disminuye considerablemente cuando los compañeros de apoyo pueden crear un sistema propio de apoyo personal y social.

## Enojo

La situación parece ser injusta, y la esclerosis múltiple lo es. A veces se suprime el enojo y la frustración pero estos empiezan a manifestarse en palabras o conductas hirientes. Hablar sobre los sentimientos en pareja y con un terapeuta o consejero religioso es una manera eficaz de evitar que los sentimientos se vuelvan abrumadores y las personas exploten. El ejercicio, la meditación y otras actividades de cuidado propio también son maneras saludables de reducir el enojo y la frustración.

## Cómo evitar el abuso

Como compañeros en el cuidado, es crucial que cada uno vele por el bienestar emocional y físico del otro. Si bien a veces es imposible evitar las circunstancias que producen frustración y enojo, no es bueno responder con agresiones físicas o ataques personales. La tensión puede aumentar en las familias, por más cariñosas que sean, y es posible que ambos compañeros en el cuidado sientan emociones fuertes, pero la conducta abusiva nunca es excusable. Si aumenta la tensión, hagan una pausa y pidan ayuda.

El abuso físico por lo general empieza en el contexto de brindar o recibir ayuda personal: tal vez el compañero de apoyo sea demasiado tosco en su papel de cuidador. Quizá la persona con esclerosis múltiple arañe accidentalmente al compañero de apoyo cuando lo está ayudando a trasladarse. Una vez que el enojo y

la frustración llegan a ese nivel, el abuso de parte de cualquiera de los dos puede pasar a ser más frecuente.

El peligro del abuso físico es obvio, pero el abuso emocional también es dañino y poco saludable. La humillación continua, la crítica excesiva o la conducta manipuladora pueden socavar la autoestima en cualquiera de los dos.

La mayoría de los compañeros en el cuidado nunca llegan a ese nivel de angustia ni se vuelven abusivos. Los familiares y grupos sociales pueden ofrecer apoyo y consejos. Los terapeutas y asesores matrimoniales pueden ayudar a las parejas a solucionar sus problemas. A veces hacer que otra persona (un consejero) facilite las conversaciones sobre los desafíos reales de la esclerosis múltiple para la persona con la enfermedad y el compañero de apoyo puede ayudar a ambos a entenderse mejor. Si la relación ya no es sostenible, el consejero también puede ayudarlos con decisiones difíciles respecto al divorcio u opciones de cuidado a largo plazo. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple puede ofrecer datos sobre profesionales locales.

## Parte II: Cuidado en casa

### Una casa más segura, accesible y cómoda

Las adaptaciones pueden hacer que su casa sea más segura, accesible y cómoda para todos. Pero antes de empezar con grandes remodelaciones en su residencia, pídale a un médico los datos de un terapeuta ocupacional y fisioterapeuta para que lo visite en casa. Estos terapeutas pueden sugerir maneras de conservar el máximo de independencia de la persona con esclerosis múltiple, priorizar su seguridad y reducir el esfuerzo físico que debe hacer el compañero de apoyo. Las rampas, puertas más anchas y cocinas y baños remodelados con frecuencia pueden solucionar los problemas de accesibilidad. Es necesario hablar sobre equipo nuevo o existente para la casa y el trabajo, como andadores, sillas de ruedas, etc. Las necesidades pueden ser diferentes en cada uno de estos entornos. Se puede consultar a especialistas en remodelación y arquitectos para que hagan los cambios necesarios. Estos cambios deben cumplir con diversas normas y requisitos de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act o ADA). No todos los cambios requieren grandes gastos. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene información sobre modificaciones prácticas y económicas, y puede ofrecer datos sobre recursos apropiados.

## Funciones flexibles

La esclerosis múltiple cambia mucho y es impredecible. Las personas tienen ataques y remisiones, y pierden y recuperan del todo o parcialmente la capacidad de hacer ciertas cosas. Un día la persona con esclerosis múltiple se puede vestir sola y al día siguiente no. El compañero de apoyo debe asumir nuevas responsabilidades todo el tiempo que luego tendrá que dejar de realizar.

Los compañeros de apoyo deben organizar los quehaceres y horarios familiares para asegurar que el hogar funcione debidamente. Por ejemplo:

- Los quehaceres del hogar como limpieza general, compras, preparación de alimentos, lavado de ropa, cuidado de niños y transporte.
- Las tareas relacionadas al cuidado como vestirse, bañarse, comer, ir al baño, hacer ejercicio, trasladarse, ir a citas médicas y tomar medicamentos.
- Actividades cotidianas como obligaciones laborales, recreación, entretenimiento, ejercicio, pasatiempos, tiempo para sí mismo y actividades religiosas.

Planee reevaluar los horarios y la asignación de tareas a medida que las necesidades y circunstancias cambien. Además asegúrese de programar tiempo personal para todos en la familia.

Las relaciones cambian, particularmente a medida que aumentan las necesidades de la persona con esclerosis múltiple, y el compañero de apoyo debe asumir cada vez más responsabilidades. Estos cambios pueden generar muchísima ansiedad.

Es inevitable que el compañero de apoyo y la persona con esclerosis múltiple tengan diferentes perspectivas sobre el mismo tema, como por ejemplo, la severidad de los síntomas, las adaptaciones en el hogar, el uso de accesorios para la movilidad y el nivel de asistencia necesario o si se debe contratar ayuda externa. La esclerosis múltiple afecta a todos los involucrados, pero lo hace de manera diferente. Dediquen tiempo a hablar de ello.

### **Ayuda con las actividades cotidianas**

Si una tarea parece imposible o demasiado estresante, es probable que haya otra manera de hacerla. El equipo médico puede ofrecer consejos y técnicas para bañarse, vestirse, asearse y trasladarse de manera segura.

Otros compañeros de apoyo/cuidadores y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple también son buenas fuentes de asesoría e ideas.

### **Funciones y diferencias de género**

Las mujeres y los hombres que se desempeñan como compañeros de apoyo enfrentan las mismas responsabilidades, frustraciones y satisfacciones día a día.

Sin embargo, es posible que las compañeras de apoyo se sientan más cómodas que los hombres en ese rol, ya que tradicionalmente el cuidado se ha considerado un papel más femenino.

La investigación ha descubierto que muchos hombres que son compañeros de apoyo reportan dificultad para hablar de sus problemas y tienden a reprimir reacciones emotivas. Se les hace más difícil pedir ayuda, y pocos usan los recursos a disposición de los cuidadores. Por otro lado, los hombres están más dispuestos a participar en actividades sociales y recreativas que contribuyen a su bienestar general.

Con frecuencia, las mujeres expresan mejor sus sentimientos y recurren a redes de apoyo. Pero las compañeras de apoyo son más propensas a descuidar su propia salud y su necesidad de actividades al aire libre. Tienden a reportar más afecciones físicas y emocionales que los hombres que desempeñan la misma función.

## **Familiares y amigos**

Los familiares y amigos pueden ser integrantes cruciales de la red de apoyo, pero los cuidadores reportan con frecuencia que es difícil obtener su ayuda. El primer paso es decirles a los familiares y amigos que requiere su ayuda y la recibe con gusto. A los amigos a menudo les preocupa que ofrecer ayuda pueda parecer una intromisión, especialmente cuando parece que todo va bien.

Tenga una lista de proyectos, mandados y servicios que sus amigos puedan hacer. La próxima vez que alguien ofrezca brindar algún tipo de ayuda, será fácil asignarle un mandado. Asigne a las personas tareas específicas y un plazo para realizarlas. Pedirle a un amigo o pariente que venga tres horas las tardes de sábado para que el compañero de apoyo pueda hacer mandados producirá mejores resultados que pedirle que pase por allí cuando tenga tiempo.

## **Aspectos médicos**

El control de la esclerosis múltiple y sus síntomas será más fácil si todos los participantes aprenden lo más posible sobre la enfermedad. Para información general, comuníquese con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Para obtener la mejor información sobre una persona con esclerosis múltiple, los cuidadores deben recurrir primero a ella y sus profesionales médicos.

## **Equipo de atención médica y el control de síntomas**

Es posible controlar muchos síntomas de la esclerosis múltiple con medicamentos, técnicas para sobrellevarlos y tratamientos de rehabilitación. Una vez que la persona con esclerosis múltiple otorga permiso al equipo de atención médica para hablar con su compañero de apoyo, el equipo médico puede ofrecer consejos y estrategias para el control de síntomas, entre ellos aquellos que pueden ayudar con problemas de incontinencia o problemas de sueño, que pueden

ser particularmente difíciles para los compañeros de apoyo. Si bien no es posible curar la esclerosis múltiple, se pueden controlar los síntomas.

Para algunas personas, el aspecto más atemorizante de cuidar a alguien con una enfermedad crónica es estar a cargo del tratamiento. Esto puede requerir llevar un récord de los medicamentos, incluidos los inyectables, o realizar un cateterismo intermitente para el control urinario.

Los compañeros de apoyo pueden y deben hacer citas con profesionales médicos para obtener información, consejos y capacitación. Los planes de tratamiento pueden fallar si el compañero de apoyo no conoce al personal médico, no entiende por qué ni cómo se hace un procedimiento o recibe instrucciones que parecen imposibles. Si hay problemas para realizar un procedimiento médico o tratamiento, comuníquese con el equipo de atención médica y programe una cita adicional para recibir capacitación. Con el debido conocimiento y un poco de experiencia, al final, la mayoría de los compañeros de apoyo se sienten seguros sobre este aspecto de su función.

## **No siempre se debe a la esclerosis múltiple**

Tanto la persona con esclerosis múltiple como el compañero de apoyo deben recordar que tener esclerosis múltiple no protege a nadie de las enfermedades usuales que pueden afectarnos. Esto es particularmente importante en el caso de las personas

con esclerosis múltiple que recurren a un neurólogo para su atención médica. Los especialistas tal vez no sugieran exámenes preventivos rutinarios como la prueba de Papanicolaou o exámenes de próstata. Escriba “Preventive Care Recommendations for Adults with MS” en el recuadro de búsqueda en el sitio web de la Sociedad, **[nationalMSSociety.org](http://nationalMSSociety.org)**, o llame al 1-800-344-4867 para recibir una copia impresa de este importante documento.

## **Cuando un menor es un compañero de apoyo**

A veces los hijos asumen grandes responsabilidades del hogar y cuidado personal del padre discapacitado debido a la esclerosis múltiple. Esto es más probable en hogares con un solo padre de familia. Si bien es positivo que los hijos asuman responsabilidades del hogar, es necesario balancear cuidadosamente sus necesidades con la cantidad y el nivel de cuidado que se espera que brinden.

Los menores no están equipados para enfrentar el estrés de ser la principal persona encargada del apoyo. Nunca deben ser los responsables de tratamientos médicos o funciones diarias del padre, como ir al baño. Sin duda los niños menores de 10 pueden hacerse cargo de algunos de los quehaceres del hogar. Al inicio de la adolescencia pueden asumir más responsabilidad, pero también necesitan pasar un poco de tiempo con sus amigos. Los adolescentes mayores y adultos jóvenes pueden ser compañeros de apoyo competentes, pero no se debe esperar que se hagan cargo del apoyo

primario a largo plazo. Su principal prioridad es ocuparse de su propio futuro.

## **Cuando un padre es un compañero de apoyo**

El retorno de un hijo adulto a casa puede ser estresante tanto para los padres como el hijo adulto. Con frecuencia, este regreso al hogar hace que resurjan diferencias de opinión que ocurrieron antes de que el hijo se volviera independiente. Es probable que los padres tengan reglas que quieren que se respeten en el hogar. Pero el hijo necesita que lo traten como adulto, y con ciertas reglas del hogar, se puede suponer un tipo equivocado de dependencia.

A medida que los padres envejecen, ser cuidador puede volverse más difícil. Con el tiempo, es posible que uno o ambos padres se enfermen y requieran cuidado. Es necesario hablar de planes de cuidado y arreglos alternativos de vivienda con el hijo adulto mucho antes de que se presente una crisis.

## **Protección y seguridad**

Dejar sola en casa a una persona con discapacidades considerables puede ser atemorizante para ambos compañeros. La planificación y la adaptación de la vivienda con tiempo puede hacer que tales preocupaciones disminuyan. Los avances tecnológicos han aumentado la disponibilidad de dispositivos de seguridad. Hay servicios personales de respuesta a situaciones de emergencia con los que se pueden llevar

un dispositivo para pedir ayuda urgente al cuello o en la muñeca. Algunos incluso pueden detectar caídas y notificar a los servicios de emergencia sin necesidad de avisarles manualmente. Hay aplicaciones para teléfonos inteligentes que pueden enviarle notificaciones según los parámetros que usted establezca para ciertos casos, por ejemplo, si su compañero no ha preparado el café antes de las 10 am. También es posible colocar cámaras en su residencia y observarla con un teléfono inteligente para asegurar que todo vaya bien.

Si no hay una manera segura de dejar sola en casa a una persona con gran discapacidad, ¡no lo haga! Encuentre ayuda o alternativas.

## Parte III: Contratación de ayuda

Con frecuencia, las personas con discapacidades necesitan mucha ayuda con su cuidado diario. Los familiares y amigos no podrán brindarla solos, y tal vez se requiera ayuda adicional. Desafortunadamente, los planes de seguro por lo general no cubren este tipo de ayuda. A no ser que uno de los compañeros de apoyo tenga una póliza de seguro a largo plazo con una cláusula de cuidado a domicilio, el cuidado pagado estará condicionado a lo que la familia puede pagar.

Por lo general, los médicos recomiendan enfermeros y agencias de terapia específicos. Sin embargo, muchas veces es más económico contratar por cuenta propia a auxiliares domésticos y de cuidado a domicilio. La contratación de ayuda capaz, responsable y fiable será más fácil si se habla primero de las necesidades e inquietudes de la persona que recibe el cuidado. La persona con esclerosis múltiple siempre debe ser parte del proceso de entrevistas.

Otros compañeros de apoyo/cuidadores, el equipo de atención médica y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple pueden ayudar a localizar agencias de confianza que investigan y recomiendan a candidatos potenciales. También pueden asesorarlo sobre cómo encontrar, entrevistar y capacitar usted mismo a trabajadores de cuidado a domicilio.

Una fuente de ayuda poco costosa que se usa insuficientemente son los adolescentes de su vecindario. Algunas escuelas requieren que realicen servicio comunitario, y muchos adolescentes desean trabajo a tiempo parcial. Pídale nombres de estudiantes interesados al asesor del programa de estudiantes con honores en la secundaria pública local. Prepárese a escribir cartas de recomendación para los estudiantes que trabajan para usted y a enseñarles un poco sobre la esclerosis múltiple y las discapacidades, además de pagarles por lo menos el salario mínimo.

### **¿Qué nivel de cuidado es necesario?**

Es importante ser realista sobre las necesidades de la persona con esclerosis múltiple y lo que el compañero de apoyo puede dar en términos de tiempo, tipo de cuidado y responsabilidad económica. Esto es fácil hasta que se pone en práctica. Hacer cambios —ya sean grandes o pequeños— puede ser sumamente difícil. Aceptar las enfermedades crónicas y discapacidades toma tiempo y fortaleza. La toma de decisiones de manera racional puede verse afectada por el enojo, el sentimiento de culpa, la pena, la confusión o la vergüenza. Los compañeros de apoyo pueden hablar con un terapeuta, asesor u otra persona ajena a la situación para tener una perspectiva más clara.

No dude en pedir ayuda. El precio de no hacerlo puede ser muy alto para todos los involucrados.

Incluso las personas con discapacidad considerable pueden vivir en casa satisfactoriamente. Por lo general hay muchas soluciones a los problemas prácticos. Por ejemplo, si alguien no puede trasladarse de la silla de ruedas a la cama o el baño, es posible usar cierto tipo de elevador para moverlo. Las personas con discapacidades pueden ser más independientes cuando la residencia tiene puertas anchas y barras para apoyarse. Si un compañero de apoyo trabaja a tiempo completo y la persona con esclerosis múltiple necesita un poco de ayuda y compañía durante el día, los programas diurnos para adultos pueden ser una buena opción. Es posible evitar “el agotamiento del cuidador” si los compañeros de apoyo recurren a personas de relevo, amigos y grupos de apoyo.

## Parte IV: Otras opciones de cuidado

La evaluación de las necesidades de cuidado es un esfuerzo conjunto y debe ser un proceso continuo. Pídale a su equipo médico que evalúe qué tratamientos, adaptaciones y otros cambios son necesarios. A unas personas les bastará recibir capacitación en la autoadministración de ciertos tratamientos médicos, asesoría sobre cómo lidiar con la fatiga y recaídas ocasionales, y un poco de planificación financiera a largo plazo. Para otras, será necesario mayor apoyo en casa. Y en algunos casos, las residencias con asistencia u hogares de reposo pueden ser una mejor opción para todos los involucrados.

Debido a las complejas necesidades clínicas de la esclerosis múltiple y los años de cuidado que posiblemente se requieran, para algunas familias puede ser imposible ofrecer ese cuidado en casa. Si llega el momento, es importante explorar todas las opciones disponibles. Hay diferentes tipos de centros residenciales, incluidas las residencias con asistencia u apoyo, las comunidades de cuidado continuo y los hogares de reposo. La decisión sobre el mejor tipo de lugar dependerá de las necesidades individuales y los recursos económicos disponibles.

## Costo del cuidado

Todas las opciones de cuidado cuestan dinero, y la situación con frecuencia coincide con la disminución de ingresos de la persona con esclerosis múltiple. La investigación de recursos posibles empieza con hacer preguntas. Comience con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple o un trabajador social en su hospital, agencia de servicios sociales o clínica de esclerosis múltiple.

Entre los recursos pueden estar agencias públicas locales para personas con discapacidades como centros de vivienda independiente y agencias para ancianos. (Con frecuencia prestan servicios a personas con discapacidades de menor edad). Algunos estados tienen programas de relevo o de auxiliares para el cuidado personal en caso que la persona no reúna los requisitos para Medicaid y quizá permitan que un ser querido permanezca en casa más tiempo. Averigüe también sobre las organizaciones nacionales enumeradas en la sección de Recursos a partir de la página page 31.

## Parte V: Decisiones prácticas

En la mayoría de los casos, las personas con esclerosis múltiple no tienen discapacidades tan serias que requieren cuidado a tiempo completo y largo plazo. Pero ya que no hay forma de pronosticar quiénes tendrán discapacidad significativa, es sensato hacer planes de contingencia. Esto significa investigar las diversas opciones locales de cuidado a largo plazo y su precio antes de que se presente una crisis.

### Planificación de sus finanzas y su vida

La planificación de sus finanzas y su vida para mantener la estabilidad económica es esencial y debe empezar temprano. El proceso de planificación a largo plazo ayudará a los compañeros en el cuidado a sentirse más seguros sobre su bienestar, independientemente de lo que les depare el futuro. Hay un libro titulado *Financial Planning for a Life with Multiple Sclerosis* en el sitio web de la sociedad, **[nationalMSSociety.org/financialplanning](http://nationalMSSociety.org/financialplanning)**.

La planificación para la vida incluye investigar asuntos tributarios, proteger los bienes existentes, ahorrar para necesidades económicas futuras y planear para el final de la vida. Las personas deben pedir asesoría sobre seguros, derechos laborales y asistencia estatal, y hablar de todas las opciones.

La Ley de Licencia Familiar y Médica (Family and Medical Leave Act o FMLA) es una ley federal que permite licencias no pagadas para cuidar una enfermedad grave propia o de un familiar inmediato. Si desea saber si se puede acoger a FMLA, cómo pedirle una licencia a su empleador bajo las medidas de protección de FMLA, requisitos de certificados médicos y procesos para presentar una queja si considera que su empleador no está respetando sus derechos conforme a FMLA, siga este enlace para descargar The Employee's Guide to the Family and Medical Leave Act del Departamento de Trabajo: **[dol.gov/whd/fmla/employeeguide.pdf](https://dol.gov/whd/fmla/employeeguide.pdf)**

Los compañeros de apoyo deben entender qué cobertura brindan su seguro médico, incluido Medicare, beneficios del Seguro Social y el seguro privado por discapacidad que pueda tener. Algunas personas reúnen los requisitos de programas estatales de asistencia pública, cupones de alimentos o Medicaid. Pregunte a los trabajadores sociales en hospitales o clínicas dónde obtener información acerca de estos programas.

Los compañeros de apoyo también necesitan tener un buen entendimiento de la ADA y otras leyes que brindan protección respecto a vivienda, transporte, recreación y empleo.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene un folleto con información básica sobre ADA. A veces, es necesario mudarse a una vivienda más económica. Si vive cerca de transporte público, tiendas y otras instalaciones públicas, la persona con discapacidades tendrá más opciones. También puede facilitar la contratación de ayuda necesaria.

Ya que la situación de cada persona es única y las leyes respecto a los aspectos legales y financieros varían según el estado, es buena idea obtener asesoría de planificadores financieros profesionales y abogados especializados en personas mayores y discapacidad. Los profesionales pueden ayudar a evaluar las opciones disponibles y explicar las posibles consecuencias legales y tributarias de las diversas opciones.

Las instrucciones médicas anticipadas protegen el derecho de las personas de aceptar o rechazar tratamiento médico. Son recursos esenciales para conservar el control personal en caso de una enfermedad incapacitante o discapacidad. Hay dos tipos de instrucciones médicas. Se necesitan ambas si desea protección total:

1. un testamento vital, en que la persona describe pautas sobre los tratamientos específicos que deben brindar los profesional médicos;
2. un poder de atención médica en que la persona designa a una persona de confianza para que tome decisiones médicas en caso el enfermo no

pueda tomarlas. Los requisitos de instrucciones anticipadas, como todos los demás asuntos legales y financieros, varían de un estado a otro. Se deben redactar con la ayuda de un abogado con conocimiento sobre las leyes estatales pertinentes. No se necesita abogado para instrucciones anticipadas en que se designa a un apoderado de atención médica.

# Parte VI: Recursos

## Apoyo a los cuidadores

### **Caregiver.com** **caregiver.com**

- Mantiene los sitios más visitados en internet para cuidadores.
- Publica la revista Today's Caregiver.
- Ofrece enlaces a muchos recursos como agencias gubernamentales y sin fines de lucro.

### **Revista Today's Caregiver** **caregiver.com/magazine** 800-829-2734

- Revista bimestral para cuidadores.

### **Caregiver Action Network (CAN)** **caregiveraction.org** **info@caregiveraction.org** 202-454-3970

- La principal organización de parientes cuidadores del país dedicada a informar, apoyar, empoderar y mejorar la vida de las personas que cuidan a seres queridos con enfermedades crónicas o discapacidad.

## **The Well Spouse Association**

**wellspouse.org**

**info@wellspouse.org**

**800-838-0879**

- Vela y atiende las necesidades de las personas que cuidan a un cónyuge/pareja crónicamente enfermo, discapacitado o ambos.
- Publica Mainstay, un boletín informativo trimestral.
- Ofrece la posibilidad de hacer contactos y conectarse con grupos de apoyo locales.

## **Care.com**

**care.com**

**877-227-3115**

- Ofrece información a cuidadores además de una extensa colección de artículos sobre el cuidado.
- Cuidado para ancianos: residencias con asistencia, cuidado a domicilio, cuidadores mayores y necesidades de transporte.

## **National Council on Independent Living**

**ncil.org**

**ncil@ncil.org**

Línea gratis: 877-525-3400, 202-207-0334 (voz),  
202-207-0340 (TTY)

- Brinda información sobre centros locales de vida independiente.
- Ofrece publicaciones y consejos sobre temas relacionados a la discapacidad.
- Fomenta cambios de política.
- Promueve, desarrolla y administra vivienda económica y accesible, y servicios de apoyo conforme a la filosofía de vivienda independiente.

## **Agencias de cuidado a domicilio/contratación de ayuda**

### **National Association for Home Care and Hospice**

**nahc.org**

202-547-7424

- Representa a los 33,000 proveedores del país de cuidado a domicilio y cuidados paliativos, además de los intereses de los enfermos crónicos, personas con discapacidades y compañeros en el cuidado que les brindan servicios de salud a domicilio y cuidado paliativo.
- Ofrece información sobre asociaciones estatales, que lo pueden conectar con agencias locales.

## **Hiring Help at Home**

800-344-4867

- Hoja informativa de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Para pedirla, llame al 800-344-4867.

## **Paralyzed Veterans of America**

**pva.org**

**info@pva.org**

800-424-8200

- Se dedica a proporcionar a veteranos y personas con discapacidades y sus familias todo lo que necesitan para llevar una vida plena y productiva.

## **U.S. Dept. of Veterans Affairs (VA) Caregiver**

**caregiver.va.gov**

855-260-3274

- Ofrece recursos para cuidadores, incluida una línea de apoyo a cuidadores, coordinadores de apoyo, centros diurnos de atención a adultos, servicios de telesalud y de relevo, entre otros.

## **Residencias con asistencia y hogares de reposo**

### **American Health Care Association**

**ahcancal.org**

202-842-4444

- Brinda información al consumidor sobre servicios, financiamiento, política pública, centros de enfermería, residencias con asistencia y atención subaguda.

## Servicios de relevo

### **ARCH National Respite Network and Resource** **archrespite.org**

- Proporciona a compañeros en el cuidado datos sobre servicios de relevo en su zona.

### **Eldercare Locator**

**n4a.org**

202-872-0888

- Asociación Nacional de Agencias Regionales para Ancianos.
- Proporciona información sobre muchos asuntos de cuidado de ancianos, incluido el cuidado de relevo.
- Ofrece datos sobre programas locales de relevo y agencias regionales dedicadas a los ancianos.

### **United Way**

**unitedway.org**

Llame al 211

- 2-1-1 está disponible en todo Estados Unidos por teléfono, texto o internet. Si llama gratis al 2-1-1 se le conecta con un especialista en recursos comunitarios de su zona que puede ayudarlo a encontrar servicios y recursos.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiples (“La Sociedad”) se enorgullece de ser una fuente de información sobre temas relacionados a la esclerosis múltiple. La información proporcionada se basa en asesoría profesional, experiencia publicada y opinión de expertos, pero no representa recomendaciones terapéuticas individuales ni consejos médicos. Para información y recomendaciones específicas, consulte con un médico calificado. Para asesoría legal específica, consulte con un abogado calificado.

La Sociedad no respalda productos, servicios ni fabricantes. Dichos nombres figuran aquí solamente porque se consideran información útil. La Sociedad no asume ninguna responsabilidad legal ante el usuario por el uso de ninguno de los productos ni servicios mencionados. La Sociedad no verifica independientemente si la información proporcionada por cada servicio profesional es exacta. La Sociedad no asume ninguna responsabilidad de verificar si los servicios profesionales están debidamente licenciados y diplomados, y tienen cobertura aplicable de seguro.

El tratamiento temprano y continuo con un método aprobado por la Dirección de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration o FDA) puede marcar la diferencia para las personas con esclerosis múltiple. Entérese sobre sus opciones al hablar con su profesional médico y contactar a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple en **[nationalMSSociety.org](http://nationalMSSociety.org)** o 1-800-344-4867.

La Sociedad publica muchos otros recursos sobre los diversos aspectos de la esclerosis múltiple. Visite **[nationalMSSociety.org/brochures](http://nationalMSSociety.org/brochures)** o llame al 1-800-344-4867.

### **Entre otros recursos populares:**

- ADA & People with MS
- Managing Multiple Sclerosis Through Rehabilitation
- Multiple Sclerosis and Your Emotions
- Taming Stress in Multiple Sclerosis

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple moviliza a personas y recursos para que todos los afectados por la esclerosis múltiple puedan llevar la mejor vida posible mientras detenemos la esclerosis múltiple, restauramos lo que se ha perdido y acabamos con la esclerosis múltiple para siempre.

Ayudamos a cada persona a enfrentar los desafíos de la vida con la esclerosis múltiple al financiar investigación de vanguardia, promover los cambios con defensoría, facilitar la capacitación profesional y ofrecer programas y servicios que ayudan a las personas con esclerosis múltiple y sus familiares a seguir adelante en la vida.



**Sociedad  
Nacional de  
Esclerosis Múltiple**

**[nationalMSSociety.org](http://nationalMSSociety.org)**

**1-800-344-4867**