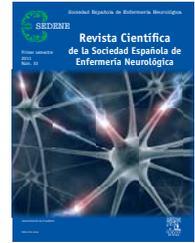




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



CASO CLÍNICO

La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico

Virginia Salinas-Pérez^{*,a}, Petra Rogero-Anaya^b, M.^a Luisa Vergara-Carrasco^a
y Ana M.^a Oña-González^a

^aEnfermera asistencial, Servicio de Neurología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga, España

^bProfesora, Departamento de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, España

Recibido el 5 de enero de 2011; aceptado el 5 de marzo de 2011

PALABRAS CLAVE

Cuidador;
Diagnóstico;
Esclerosis múltiple;
Enfermería;
Fenomenología

Resumen

Introducción: Este trabajo es el estudio de un caso desde la perspectiva cualitativa fenomenológica de Heidegger.

Objetivo: Comprender y explicar la existencia del “ente-cuidador” y conocer el significado del diagnóstico de la esclerosis múltiple para el familiar que recibe la noticia de enfermedad junto al paciente.

Método: Se seleccionó a un participante mediante la técnica de muestreo intencional. Se le realizó una entrevista en profundidad, grabada y transcrita, sobre su experiencia vivida en el diagnóstico de la esclerosis múltiple, para conocer qué significa ese diagnóstico desde su percepción como cuidador de un familiar diagnosticado. El análisis de contenido está basado en el método de Taylor-Bogdan para el descubrimiento, la codificación y la relativización de los datos.

Resultados: Se exploraron tres dimensiones: a) el familiar mimetiza con la imagen del paciente ante el diagnóstico como si de un espejo se tratara (“imagen en espejo”); b) la respuesta del cuidador ante su familiar es parecida a un “saco de boxeo” que soporta los golpes mientras acompaña al paciente en su adaptación; c) la búsqueda de la propia identidad en su necesidad cognitiva e informativa de “ente-cuidador” como fenómeno que se va haciendo presente en su experiencia de diagnóstico.

Conclusiones: El cuidador no es sólo un reflejo del paciente, sino que comienza a desarrollar una identidad propia como persona en el cuidado de su familiar, de forma intuitiva y entregada. Los profesionales de enfermería debemos comprender que, desde el diagnóstico, hay una persona que adquiere una entidad como cuidador, que debe ser reconocida para aportarle una atención holística y complaciente.

© 2011 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.
Todos los derechos reservados.

Premio de Comunicaciones de Casos Clínicos en la XVII Reunión Anual de Barcelona, 18-19 de noviembre de 2010.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: salinasperezforero@gmail.com (V. Salinas Pérez)

KEYWORDS

Carer;
 Diagnosis;
 Multiple sclerosis;
 Nursing;
 Phenomenology

The carer's opinion in the diagnosis of multiple sclerosis. A case report**Abstract**

Introduction: This article studies a case of Heidegger's phenomenology from a qualitative perspective.

Objective: To understand and explain the existence of the "being-carer" and to find out what the multiple sclerosis diagnosis means for the relative who is told about the illness together with the patient.

Method: A participant was selected by means of intentional sampling. An in depth interview was made on his experience with the multiple sclerosis diagnosis in order to get to know what the diagnosis means from his perception as the carer of a relative diagnosed with sclerosis. The conversation was recorded and transcribed. The analysis of the content is based on the Taylor-Bogdan Method for the discovery, coding and the relevance of data.

Results: Three dimensions were explored: a) the relative mimicked the image of the patient as if he were in front of a mirror ("mirror image"); b) the response of the carer to his relative is similar to that of a "punch bag" that takes all the hits while accompanying his patient in his adaptation; c) the search for his own identity in his cognitive and informative needs of a carer as a phenomenon which is becoming present with his experience of the diagnosis.

Conclusions: The carer is not only a reflection of the patient, but he begins to develop his own identity as a person in charge of providing care to his relative in an intuitive and selfless way. Professional nursing staff must understand that from the very moment of the diagnosis, there is a person that takes on the entity as a carer who must be recognized and given holistic and considerate care.

© 2011 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.
 All rights reserved.

Introducción

Desde la base de la fenomenología Heideggeriana que trata de hacer visible y patente lo encubierto basado en la comprensión¹, hemos acuñado el término "ente-cuidador" para mostrar cómo surge la identidad e identificación del ser-cuidador a través del yo como persona. De esta forma se reconocerá como el responsable de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo y se establecerán el papel y la función que deberá desarrollar junto a su familiar, para dejarse oír y tener un lugar adecuado en su relación personal y con los demás.

Para confirmar esta identidad, es necesario autorreconocerse como tal, y para ello va a depender de otro ser, el ser sujeto a un diagnóstico de enfermedad que requiere cuidados y atenciones concretas y una relación interpersonal basada en el amor, el respeto y la empatía hacia el enfermo. La existencia del "ser-cuidador" alcanza significado cuando toma autoconciencia de su rol, conciencia constituida a través de la experiencia propia y ajena en las situaciones del cuidar a su familiar enfermo.

El familiar que está enfermo, en nuestro caso un paciente con esclerosis múltiple (EM), comenzó con síntomas diversos que tras una serie de exploraciones configuraron el diagnóstico de enfermedad. La EM es una enfermedad neurodegenerativa e inflamatoria del sistema nervioso central de etiología desconocida y que afecta fundamentalmente a adultos jóvenes, con múltiples manifestaciones clínicas que determinan su calidad de vida, en un curso crónico progresivo, de remisiones y exacerbaciones y de pronóstico incier-

to². Por la existente o potencial afectación funcional del paciente, desde el momento del diagnóstico debe incluirse la figura del cuidador, definida como cuidador principal, en cuanto que acabará siendo la fuente primordial de cuidados a personas abocadas a una impredecible dependencia, rol que recaerá en familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen³.

En la literatura científica sobre la experiencia del cuidador⁴⁻⁸ ante esta enfermedad, encontramos estudios que exploran y describen su figura. Existen referencias sobre las necesidades y percepciones de los cuidadores (con años de evolución en la situación de cuidar) de personas con EM, desde un enfoque cualitativo y profundizando en el sentido que ellos aportan a su situación de cuidador o en la experiencia de las parejas de enfermos de EM donde se alcanza la dimensión del "cuidado como preocupación". No hemos encontrado investigaciones sobre el cuidador en etapas precoces como el prediagnóstico y diagnóstico de la enfermedad a su familiar, salvo un estudio⁹ enfocado en el paradigma fenomenológico sobre los cónyuges de personas con EM, que refleja la dimensión "vivenciando la dificultad de diagnosticar la enfermedad", donde describen la preocupación y el cuidado por la familia incluso antes del diagnóstico.

La idea que sustenta este trabajo es poder comprender cómo una persona llega a ser un cuidador partiendo de la experiencia del diagnóstico de la EM en su familiar enfermo. El objetivo es comprender y explicar en la persona la existencia del "ente-cuidador" y conocer el significado del diagnóstico de la EM para el cuidador que recibe la noticia de enfermedad junto a su familiar.

Estudio de un caso. Metodología

Con el empleo de la técnica de muestreo intencional, seleccionamos a un varón de 38 años de edad, universitario, trabajador autónomo, que ha convivido en pareja en los últimos 8 años con un paciente que recibe el diagnóstico definitivo de EM 2 meses antes de iniciar este estudio. La elección fue motivada porque su pareja estaba participando en un estudio¹⁰ elaborado en la unidad con personas recién diagnosticadas de EM. Este hecho nos permitió constatar una implicación muy activa y participativa de nuestro informante, que nos llevó a solicitar su colaboración tras explicarle los objetivos de la investigación. La información se obtuvo con una entrevista en profundidad grabada en audio con su permiso y tras la firma del consentimiento informado por el participante. La entrevista tuvo lugar en una consulta del hospital, con el objetivo de favorecer la conversación, en un ambiente tranquilo e íntimo y con una duración de 42 minutos. La transcripción y los resultados del análisis se entregaron al participante como garante de la veracidad de la investigación. Aunque se primaba el logro de un diálogo distendido y libre durante la entrevista, se atendió a un guión estructurado con base en la búsqueda de significados como “ser-cuidador” desde la perspectiva del familiar en el diagnóstico de la EM y tras la realización de un estudio de campo en la fenomenología cuya esencia del “ser-cuidador” como ente que es, está en la propia existencia de un diagnóstico de enfermedad que permite ver el fenómeno tal como se expresa, es decir, la entidad del cuidador necesita un diagnóstico de enfermedad.

El análisis de los datos siguió el método de Taylor-Bogdan¹¹ para análisis de contenido:

1. Lectura de los datos transcritos, junto a otros documentos bibliográficos y de manera repetida, para el descubrimiento en progreso con la identificación de temas y el desarrollo de conceptos y proposiciones.
2. Codificación de los datos y refinamiento del análisis para la comprensión del tema de estudio.
3. Relativización de los datos para su interpretación en el contexto en que fueron recogidos.

Hay que destacar en el método que el estudio de caso^{12,13} trata el fenómeno como una entidad dentro del contexto donde se produce y es definido tomando como base las experiencias y percepciones del individuo.

Resultados

Se exploraron tres dimensiones.

En primer lugar, desde que el enfermo comenzó con síntomas hasta que recibió el diagnóstico, el cuidador fue experimentando un proceso de mimetismo con su familiar, de manera que su imagen (“imagen en espejo”) fue adoptando el reflejo de la imagen de la persona enferma, solo que no sufría síntomas de enfermedad. De esta forma, se repiten en el cuidador las mismas etapas por las que atraviesa el enfermo al recibir el diagnóstico, en cierta forma similares a las etapas descritas en el duelo, y que podríamos expresar como:

1. *Shock* o impacto vivido como una situación de crisis para el paciente y su familiar (“Cuando nos citaron para el diagnóstico [...] y no sabía lo que nos iban a decir y recuerdo la espera mal, tenso, nervioso”).
2. Negación, como reacción al impacto de la noticia de diagnóstico (“Tú piensas que eso, en fin, no te va a pasar”; “Yo al principio rehuía el tema... como ignorándolo, no lo hablaba, no lo quería tocar... un poco por miedo”, “La verdad es que no quiero saber lo negativo”). En esta etapa, el familiar se aferra a pretextos en su deseo de mantener la enfermedad controlada y se le generan dudas sobre aspectos relacionados con tratamientos, exámenes o citas (“Me he llegado a plantear realmente si es conveniente que se esté poniendo el tratamiento... no sé muy bien cómo va a funcionar o si va a funcionar... pero que todavía, a lo mejor no va a ser esclerosis múltiple... a lo mejor nunca va a desarrollar la enfermedad”), aunque no quiere transmitir esos sentimientos de negación, por miedo a confundir a su familiar enfermo (“Si le voy a comentar esto le puedo sembrar dudas, prefiero no decirle nada”).
3. Continúa con una etapa de enfado, ira y rabia (“Me siento rebelado contra lo que pueda significar esa enfermedad... me enfado ante la incertidumbre, evidentemente no me enfado con él, sino conmigo mismo... te da rabia”). Son los primeros momentos del diagnóstico y está buscando un significado para esta enfermedad. Este enfado puede ser una reacción a la búsqueda de una explicación con sentimientos de culpa (“Hemos sido jóvenes... una vida un poco desordenada, muchas salidas... y algunas veces pienso, ¿será esto una consecuencia de aquello?, esto es otro motivo de enfado”). Es interesante destacar que el cuidador usa como sujeto la primera persona del plural, “nosotros”, que refleja la dimensión definida donde el cuidador se identifica proyectándose en la imagen del paciente ante el diagnóstico.
4. Le sigue finalmente una etapa de depresión o tristeza en la que llega a somatizar su malestar y preocupación con síntomas físicos que refuerzan la idea de la “imagen en espejo” y que manifiesta con frases como: “Al tocar el tema todavía me pasa... siento como un pellizco aquí (se señala el centro del tórax) y me hace sentir mal... ante cualquier noticia sientes el pellizco ese, te pones en tensión, se te olvida todo lo demás...”; “Pero, ¿estás mal?... y entonces el bajón otra vez, a mí se me manifiesta con eso, con un pellizco aquí... se puede decir que es muy reciente todo”. Estos síntomas son indicativos de la situación de crisis que experimenta también el cuidador en el diagnóstico de la enfermedad.

En segundo lugar, hemos traducido la respuesta que el cuidador aporta al enfermo en la imagen del “saco de boxeo” porque entendemos que el cuidador, en tanto que está al lado del familiar, recibe pensamientos, informaciones, sensaciones y actitudes del enfermo en su proceso de adaptación al diagnóstico y a la enfermedad (“Se refugió mucho en el trabajo, entonces nos veíamos por la noche... recuerdo estar ahí para lo que hiciera falta”). El enfermo necesita encontrar a alguien con quien desahogarse y el cuidador es esa lona que recibe golpes sin poder alterarse (“Llegó un sábado por la noche a casa... había un progra-

ma de televisión... entrevistaron a un concursante que tenía esclerosis múltiple... y se echó a llorar, se echó a llorar”, “Pero sí, estaba triste y estaba... incluso una vez me llegó a comentar que si él se veía en una silla de ruedas, que se quitaría la vida, se tiraría por un balcón...., lo que pasa que tú dices, ‘anda, anda, que no sé qué’... Sí, eso fue al principio...”). Aunque reconoce que su actitud de colaboración puede ayudar en el proceso de afrontamiento: “Yo sé que él agradece que le acompañe”, “Estando incondicionalmente ahí... para lo que haga falta”. Incluso reconoce la necesidad de la familia y los amigos como apoyo en el proceso de adaptación (“La familia, pues bueno, lo saben, están ahí y los amigos igual... otros amigos, aunque no te dicen nada, han buscado información en internet y lo han mirado...”, “Pues está muy bien que se ponga el tratamiento porque si desarrolla la enfermedad...” “Conozco a otro chaval que también tiene la enfermedad y él hace su vida perfectamente”), pero también reconoce límites en la relación de ayuda (“Es un tema que tampoco quiero que sea una constante en nuestras vidas... si todos los días hay que estar pensando en la esclerosis múltiple o hablando de la esclerosis múltiple, es que realmente me voy a enfadar”).

Finalmente, hemos hallado una tercera dimensión para el fenómeno que Heidegger¹ explica como aquello que es ser, pero ser es siempre ser de un ente. Y sobre todo relacionado con la idea de “ser en”, es decir, la forma de ser de un ente que es “en” otro, como el cuidador “en” el enfermo. De este modo, el familiar va buscando su propia identidad en su necesidad cognitiva e informativa del “ente-cuidador” como fenómeno que se va haciendo presente en su experiencia de cuidar. Incluso se puede hablar de la “relación de ser” de dos entes que ocupan un lugar en el espacio y entendido este “ser en” como encargarse y cuidar de algo. Queda reflejado en: “Me sonó a enfermedad, a silla de ruedas... sabía que era una enfermedad neurodegenerativa... hay pensamientos fugaces... si tuviera que, por ejemplo, habilitar la casa porque tuviera un desarrollo drástico y tuviera que utilizar una silla de ruedas... esas cosas pues te vienen”, “¿Esto me va a permitir en un futuro desarrollarme realmente como yo quiero para tener una calidad de vida para los dos?... ¿Esto le va a permitir montar un negocio propio?... incertidumbre”, “También estamos solos, su familia vive lejos y la mía aquí, pero en definitiva estamos solos... te plantea otro interrogante”, “También he pensado en que tiene que haber... asociaciones de ayuda, de apoyo”. Son entes con una determinada relación de lugar, en el espacio y el tiempo, donde el ente-cuidador necesita del ente-enfermo para su existencia (“Yo lo veo bien, lo veo incluso a veces mejor que yo”, “La relación afectiva ha ido a más, en vez de a menos... esa tranquilidad, pues no, supongo que igual con el tiempo... bueno, pues te toca vivir con esto...”). Incluso ese “ser en” significa abandonar y dejar que se pierda algo expresado con las palabras “Vendimos el piso que teníamos allí... debido a la incertidumbre porque no sabemos qué va a ocurrir. Él dejó su trabajo y estuvo sin trabajar... quiso ir para ver al padre y a la familia que tiene allí... todo debido a la enfermedad... esos cambios me resultaron lógicos, es comprensible y vamos... era lo que tenía que hacer, porque era lógico y por lo tanto había que hacer eso”.

Discusión

Explorar la opinión de un cuidador para conocer qué significado otorga a la experiencia de recibir un diagnóstico de EM ha permitido descubrir tres dimensiones principales bien estructuradas en tres aspectos:

1. La imagen que proyecta.
2. Su respuesta ante el familiar.
3. Su identidad como “ente-cuidador”.

Hay que destacar que la unidad de análisis es la experiencia individual de un familiar implicado en el proceso de diagnóstico de la enfermedad a su pareja afectiva recién diagnosticada de EM y a través del discurso narrado por el cuidador. De este modo, hemos querido comprender, conocer e interpretar las configuraciones que un solo individuo tiene de la realidad para estructurar el significado otorgado al caso planteado. Es decir, somos conscientes de la limitación al ser un solo caso de estudio, pero si bien no se trata de conclusiones indiscutibles, sí al menos ayuda a la mejor comprensión del fenómeno planteado.

Queremos añadir a la dimensión de la identidad en el “ente-cuidador” la idea aportada en el estudio de Santos⁹ sobre la experiencia de los cónyuges de pacientes con EM: la aparición de impotencia expresada contra lo desconocido, entendida como un generador de temor y que interpretan sobre la amenaza desconocida que se convierte en miedo u horror, que en el caso que nos ocupa queda reflejado con la palabra “incertidumbre” como su fuente de temor. También aportan la idea de la preocupación según Heidegger, como el preocuparse de las necesidades del otro que trasciende al acto de cuidar un cuerpo o una enfermedad. Hablan de ocupar el lugar del otro en la aplicación del cuidado y de un cuidado auténtico centrado en la existencia humana. Por otra parte, Cheung⁷ explora la experiencia de cuidadores conyugales desde “el cuidado como preocupación” definido como una compleja relación emocional en la responsabilidad de los participantes. Para Mutch⁸, los cónyuges perdieron su identidad de pareja para pasar a ser “el cuidador”. No queremos dejar de destacar la idea aportada por Alberdi¹⁴, donde se refiere a la actitud de cuidado articulado en tres conceptos: presencia, capacidad de autorreconocimiento a través del otro y palabras. Su segundo concepto lo introduce junto a la idea de “un juego de espejos”, que tiene relación con la primera dimensión pronunciada en la visión de mimetismo con la imagen del paciente para adaptarse a su entorno.

La segunda dimensión sobre la respuesta del familiar se refuerza con la experiencia que han descrito los cuidadores del estudio GEDMA⁴, donde asumían el papel de rehabilitador emocional de su familiar, administrando soporte psicológico y afectivo. A su vez, se sustenta con la revisión de la literatura en el estudio de Corry⁶, donde la experiencia de cuidar cambia la vida, de modo que puede aportar recompensas y desafíos.

Conclusiones

El cuidador no es solo un reflejo del paciente, sino que comienza a desarrollar una identidad propia como persona en el cuidado de su familiar, de forma intuitiva y entregada.

Los profesionales de enfermería debemos comprender que, desde el diagnóstico, hay una persona que adquiere esa entidad como cuidador, que debe ser reconocida y orientada en la búsqueda de su identidad para aportarles una atención holística y complaciente. Además, la EM es una enfermedad que necesariamente debe implicar a la familia en el diagnóstico y afrontamiento de la enfermedad porque es una patología crónica y progresiva que se traduce en un deterioro, por lo que las personas que asuman el cuidado de estos enfermos experimentarán situaciones familiares de cuidados de larga evolución, motivo para favorecer la construcción adecuada del “ente-cuidador”.

Bibliografía

1. Heidegger M. El ser y el tiempo. Traducción de José Gaos. México: Fondo de Cultura Económica; 1951.
2. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. 2.ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.; 2005.
3. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000;26(3):139-44.
4. Rivera J, Morales JM, Benito J, Mitchell AJ. Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. *El estudio GEDMA. Rev Neurol*. 2008;47(6):281-5.
5. Pakenham KI. The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2008;30(17):1263-73.
6. Corry M, While A. The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scand J Caring Sci*. 2008;23(3):569-88.
7. Cheung J, Hocking P. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *J Adv Nurs*. 2004;47(5):475-82.
8. Mutch K. In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *Br J Nurs*. 2010;19(4):214-9.
9. Santos FLV, Corrêa NMH, Leal RMP, Monteiro CFS. A vivência do cônjuge/companheiro de portador de esclerose múltipla [La vivencia del cónyuge/compañero de portador de esclerosis múltiple] [acceso: 16/10/2010]. *R Enferm UERJ*. 2010;18(2):229-34. Disponible en: <http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a11.pdf>
10. Salinas Pérez V, Vergara Carrasco ML, Garrido Trujillo MV, Rubio Hidalgo L, Oña González AM, Rogero Anaya P. Significados de la esclerosis múltiple como enfermedad crónica, singular y progresiva desde el momento que el paciente conoce su diagnóstico. *Biblioteca Lascasas*; 2009,5(5). Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0471.php>
11. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
12. Gerrish K, Lacey A. Investigación en enfermería. 5.ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.; 2008.
13. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 4.ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2007.
14. Alberdi Castell R. La construcción del cuidado: un ensayo sobre el poder del diagnóstico, la presencia cuidadora y las palabras [acceso: 15/10/2010]. *Rev Presencia*. 2006; 2(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n3/47articulo.php>