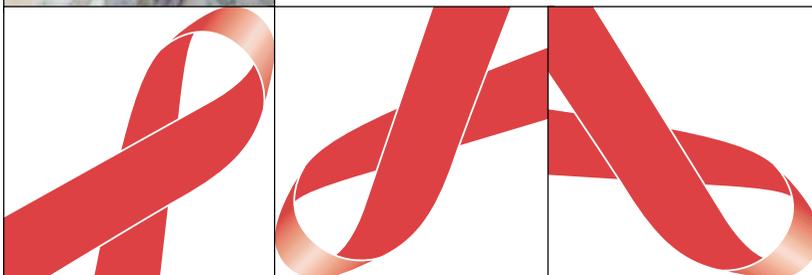


Apoyo a las personas que cuidan de otras



*Cómo controlar el estrés de los
que cuidan a personas afectadas
por el VIH y el SIDA*



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • PNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

ONUSIDA
Estudio de caso

mayo de 2001

ONUSIDA/01.175 (versión española, mayo de 2001)
ISBN 92-9173-004-1

Versión original en inglés, UNAIDS/00.08E, mayo de 2000 :
Caring for carers – Managing stress in those who care for people with HIV and AIDS.
Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Ginebra 27 – Suiza
Teléfono: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87
Dirección electrónica: unaid@unaid.org – Internet: <http://www.unaids.org>

Apoyo a las personas que cuidan de otras

*Cómo controlar el estrés de
los que cuidan a personas
afectadas por el VIH y
el SIDA*



ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Ginebra, Suiza
2001

AGRADECIMIENTOS

El ONUSIDA desea expresar su agradecimiento a las numerosas personas que dedicaron generosamente su tiempo, experiencia y puntos de vista a la investigación realizada para el presente informe, y que ofrecieron una cálida acogida a nuestra consultora Sue Armstrong durante sus viajes por Uganda y Sudáfrica. Además de las muchas personas cuyas historias personales aportan un testimonio vivo de las exigencias inherentes a la función del cuidador y enriquecen enormemente este debate sobre cómo "apoyar a los cuidadores", queremos dar las gracias al personal de las siguientes organizaciones por su valiosa colaboración:

En Uganda:

TASO
World Vision
Mildmay International
NACWOLA
Iniciativa Philly Lutaaya
UWESO

En Sudáfrica:

Life Line
Hope Worldwide
Sinosizo Programa de
Asistencia Domiciliaria
Fundación sobre el SIDA
The Ark
Dirección General sobre
el VIH/SIDA del
Ministerio de Salud
Hospicio Moretele Sunrise

Redactora: Sue Armstrong

Funcionarios responsables del ONUSIDA:

David Miller y Sandra Anderson

Coordinadora de publicaciones del ONUSIDA:

Andrea Verwohlt

Fotos: Sue Armstrong, Sandra Anderson, Sam Kalema y Glen Williams.

APOYO A LAS PERSONAS QUE CUIDAN DE OTRAS

Cómo controlar el estrés de los que cuidan
a personas afectadas por el VIH y el SIDA

Índice

1. Sinopsis	5
2. Introducción	9
3. Uganda y Sudáfrica: dos caras de la epidemia	11
El SIDA en Uganda	11
El SIDA en Sudáfrica	13
4. ¿Quiénes son los cuidadores?	15
Los cuidadores en la familia	16
Los cuidadores voluntarios	17
¿Qué motiva a los voluntarios?	18
¿Para qué se forma a los voluntarios?	20
El personal cuidador	24
Los curanderos tradicionales	26
5. El estrés y el desgaste de los cuidadores	30
¿Cuáles son los síntomas?	30
¿Cuáles son las causas?	32
El problema de la pobreza	33
Mucho trabajo por tan poco tiempo	38
El problema de la revelación del estado serológico	39
Demasiada proximidad es angustiada	42
El entorno organizativo	45
Asuntos de familia: la dificultad de las relaciones personales	46
6. Control del estrés y el desgaste: ¿qué opciones existen?	50
Mecanismos personales para hacer frente al estrés	50
Estrategias del programa de atención del SIDA para abordar el estrés	52
La Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO)	52
Mildmay International	54
World Vision	55
Life Line	58
Hope Worldwide	59
Sinosizo	61
7. Conclusiones y enseñanzas adquiridas	66
8. Epílogo	74

1. Sinopsis

Las tensiones que soportan las personas que cuidan a los afectados por el VIH/SIDA son enormes. Y a medida que la epidemia avanza, con la consiguiente sobrecarga para los servicios de salud en muchos países, los cuidados recaen cada vez más sobre personas no especializadas que forman parte de las familias y las comunidades. Esas personas son un recurso muy valioso. La calidad de la atención que ofrecen y su capacidad para realizarla durante un largo periodo dependen de que se proteja su propio bienestar y su moral. Pero aunque esto en principio se reconozca ampliamente, al apoyo que necesitan las personas que cuidan de otras pocas veces se le concede la prioridad que merece, y el “desgaste” es un problema grave. ¿Qué deberían hacer, pues, los programas de atención para las personas con el VIH y con SIDA para reducir al mínimo el estrés y el desgaste?

Una consultora del ONUSIDA visitó las Organizaciones de Apoyo relacionadas con el SIDA (ASO) en Uganda y Sudáfrica para encontrar respuestas a esta pregunta, y para ello entrevistó a una serie de personas como: directores y supervisores de equipos asistenciales; cuidadores empleados por una ASO; voluntarios de la comunidad; cuidadores principales dentro de la familia, y personas con experiencia en este campo. Los objetivos de la visita eran:

- identificar quiénes son los cuidadores dentro de la familia y en el ámbito comunitario;
- identificar los factores de tensión –causantes del estrés– asociados a sus funciones de cuidadores;
- obtener enseñanzas sobre el terreno en lo que respecta al modo de controlar el estrés y reducir el desgaste en estos contextos, y
- recomendar estrategias para proteger la salud de los cuidadores en los ámbitos familiar y comunitario.

¿Quiénes son los cuidadores?

En el ámbito familiar, la carga de la atención recae sobre todo en las mujeres y muchachas. No obstante, el SIDA está poniendo en cuestión las actitudes tradicionales, y los varones cada día están más dispuestos a asumir el cuidado físico de sus parejas y familiares enfermos. Los cuidadores menos reconocidos dentro de la familia son los niños. Cuando en una familia nuclear uno de los padres fallece, a menudo no hay nadie más para cuidar al otro padre si éste cae enfermo. Nadie sabe cuántos niños están realizando tareas de cuidadores principales en Uganda y Sudáfrica, pero esta situación será

cada día más habitual a medida que progresa la epidemia, sencillamente porque la generación de los padres está en el punto de mira del SIDA.

La espina dorsal de los programas de asistencia comunitaria para personas con SIDA son los voluntarios. Algunos son voluntarios “informales” –amigos o vecinos que cuidan a personas enfermas conocidas por amor o sentido del deber–; otros son personas que dedican parte de su tiempo al servicio a la comunidad, como pueden ser los miembros de una iglesia. Pero un gran número de las personas que trabajan en programas de atención del SIDA son voluntarios “formales”, reclutados, formados y supervisados por organizaciones para las que trabajan sobre la base de un acuerdo.

La mayor parte de las organizaciones relacionadas con el SIDA visitadas sólo cuentan con algunos cuidadores profesionales entre su personal. Estos empleados pueden trabajar directamente con los usuarios y las propias familias, pero su principal responsabilidad es reclutar, formar y apoyar a los cuidadores voluntarios de la comunidad.

Los agentes de salud más consultados en África son los curanderos tradicionales. Sin embargo, se concede escaso reconocimiento oficial a su peso dentro de las comunidades, cuando en su mayor parte los curanderos tradicionales están atendiendo a personas con el VIH/SIDA sin haber recibido ninguna formación ni apoyo de organizaciones no gubernamentales o de los servicios de salud oficiales.

Las causas del estrés

Gran parte del estrés experimentado por los cuidadores está generada por la naturaleza misma del trabajo: el hecho de estar tratando con una enfermedad incurable, que mata sobre todo a jóvenes, causa un gran sufrimiento y está fuertemente estigmatizada. Pero el estrés también puede estar provocado por factores de organización: la forma cómo se ha concebido y se gestiona un programa de atención. Entre las causas más comunes de estrés comunicadas por los cuidadores que trabajan en programas relacionados con el SIDA figuran las siguientes:

- las dificultades económicas;
- la carga de trabajo opresiva;
- el sigilo y el miedo de las personas con el VIH o con SIDA a revelar su estado serológico;

- la implicación excesiva con las personas afectadas por el VIH o el SIDA y con sus familias;
- la identificación personal con el sufrimiento de las personas con SIDA;
- las necesidades no satisfechas de los niños;
- la falta de una voz eficaz en las decisiones que les afectan a ellos y a su trabajo;
- el apoyo, supervisión y reconocimiento deficientes de su labor;
- la formación, conocimientos prácticos y preparación deficientes para el trabajo;
- la falta de claridad sobre lo que se supone que deben hacer los cuidadores;
- la falta de mecanismos de referencia, y
- la falta de medicación y materiales para la asistencia sanitaria.

Además de muchas de estas causas de estrés, los cuidadores pertenecientes al ámbito familiar pueden sufrir:

- aislamiento, inseguridad y temor por el futuro;
- el efecto del VIH y el SIDA en las relaciones personales y en la dinámica familiar, y
- dificultades para comunicarse con los niños.

El control del estrés y el desgaste

El informe repasa los distintos mecanismos personales para enfrentarse a la situación y luego pasa a describir las estrategias utilizadas por las organizaciones sobre el SIDA para abordar el estrés y el desgaste de los cuidadores profesionales y voluntarios. Algunas de las enseñanzas y de las observaciones sobre el terreno adquiridas son las siguientes:

- En el apoyo a los cuidadores que trabajan con personas afectadas por el VIH o el SIDA, un primer requisito es reconocer formalmente que su trabajo es intrínsecamente estresante, y que los sentimientos de angustia son legítimos y no signos de debilidad personal o falta de profesionalismo.
- Es necesario que a los cuidadores a todos los niveles se les descargue de la responsabilidad que no pueden asumir.
- El estrés y el desgaste son fenómenos complejos con múltiples causas y manifestaciones. En consecuencia, la solución no será jamás una actividad aislada y limitada en el tiempo.
- Los conocimientos son sinónimo de capacitación personal: dan confianza, control y capacidad para hacer elecciones en la vida, y tienen un valor duradero. En consecuencia, la formación (como los cursos periódicos de perfeccionamiento) desempeña un papel esencial en el control del estrés y el desgaste entre los cuidadores.

Apoyo a las personas que cuidan de otras

- Para mantener la moral y la confianza en sí mismos, los cuidadores a todos los niveles necesitan saber que su trabajo se reconoce y valora.
- Aliviar la pobreza es una prioridad máxima. Los planes para generar ingresos son muy necesarios y muy valorados por las familias y las comunidades afectadas por el SIDA para reducir la tensión que comporta la pobreza.
- Para aliviar las ansiedades de la dependencia y la inseguridad, es necesaria una mayor constancia en el apoyo que proporcionan los donantes.
- El control del estrés es una necesidad, y no un lujo, para los programas de atención del SIDA.

Entre las medidas eficaces para controlar el estrés figuran las siguientes:

- adoptar objetivos de trabajo realistas, hacer descripciones del empleo claras y disponer de buenos mecanismos de referencia;
 - asignar tiempo libre y que éste sea respetado;
 - tener derecho a asistencia médica y a la baja por enfermedad;
 - trabajar en equipo y celebrar reuniones periódicas para discutir cuestiones y compartir los problemas;
 - repartir la carga emocional designando a distintas personas para atender a un usuario:
 - designar a un asesor para los cuidadores, y
 - dar la palabra a los cuidadores en la adopción de decisiones que les afecten.
- Los gobiernos nacionales deberían estudiar atentamente cómo afectan las leyes y políticas existentes al funcionamiento de los programas de atención del SIDA, y cómo podrían modificarse para hacer más fácil y seguro el trabajo de los cuidadores.

2. Introducción

Latisa, gestora de un programa de atención del SIDA en Soweto (Sudáfrica), cuenta una historia que la atormenta sobre su trabajo en el municipio. Fue a visitar a una mujer que vivía sola con tres hijos de 10, 7 y 5 años. “La madre estaba gravemente enferma. Tenía llagas llenas de pus en todo el cuerpo”, recuerda Latisa. “La mujer no tenía a nadie más que la cuidara salvo sus hijos, que la bañaban e intentaban arreglárselas solos como podían. El hijo de 10 años preguntó a Latisa: ‘¿Cómo cocino para mi madre?’ Intentaba hacer todo lo que hacía falta, pero no sabía cómo. Cuando me fui de esta casa me eché a llorar; no podía concentrarme en la carretera.”

Gladys es voluntaria en una zona rural de Sudáfrica y dice que no estaba preparada para todos los problemas sociales con que se encuentra en los hogares que visita: “Pensaba que iba a ofrecer asistencia sanitaria, pero luego te encuentras que no hay alimentos en la casa, toda la familia tiene hambre, no hay ingresos económicos, y sientes que puedes hacer muy poca cosa.” Y en Uganda, Christine, una asesora que trabaja para una organización relacionada con el SIDA y que es a su vez seropositiva, nos cuenta la angustia que siente por no poder cumplir con sus visitas, porque a menudo está tan débil que no puede subirse a la moto que le han facilitado para visitar a sus clientes. Se siente culpable de cargar con más trabajo a sus colegas, pero no puede ni pensar en abandonar el trabajo: “Tengo hijos que mantener: ¿quién les pagará la escuela si dejo de trabajar? ¿Y cómo me las arreglaré sin asistencia médica?”, pregunta.

Las tensiones que soportan las personas que cuidan a otras afectadas por la infección por el VIH y el SIDA son enormes y de todo tipo. Y a medida que la epidemia se propaga y avanza, sobrecargando la capacidad de los servicios sanitarios y sociales de muchos países, éstos recaen cada día más sobre cuidadores no especializados de las familias y las comunidades. Estas personas –pioneras del movimiento de atención domiciliaria, trabajadoras de primera línea en el esfuerzo por detener el SIDA y contener el daño que hace a las sociedades en que viven– son un recurso de incalculable valor. La calidad de la atención que ofrecen y su capacidad para realizarla durante un período largo dependen de que se proteja su bienestar y su estado de ánimo.

El propósito del presente informe es llamar la atención sobre las necesidades de los cuidadores y sobre lo que se puede hacer para respaldarlos con más eficacia. Se centra en las personas que proporcionan asistencia en el hogar o en la comunidad. Y se basa

en las experiencias de primera mano de las personas y las organizaciones relacionadas con el SIDA en Uganda, uno de los primeros países que se vio afectado por esa enfermedad y se enfrentó a ella con imaginación, y en Sudáfrica, donde el virus se está propagando más rápidamente que en prácticamente ningún otro lugar de la tierra. El informe va dirigido a todos los que están relacionados con el cuidado de las personas que viven con el VIH y con SIDA, pero especialmente a los que tienen responsabilidades directas en el suministro de asistencia o en la gestión de los cuidadores, en la formulación de políticas en este campo, o en el apoyo a los programas sobre el SIDA.

Nota: algunos de los nombres que aparecen en este informe se han cambiado para proteger la confidencialidad.

3. Uganda y Sudáfrica: dos caras de la epidemia

El SIDA en Uganda

Datos básicos de Uganda

Población total: 20 millones

Población urbanizada:
13,2%

Tasa de mortalidad
de lactantes:
86 por 1000 nacidos vivos

Tasa de mortalidad de niños
pequeños: 137 por 1000

Esperanza de vida al nacer:
39,6 años

PIB per capita: 602\$

Población que vive
en la pobreza absoluta
(menos de US\$1 diario):
50%

Tasa de alfabetización de
adultos: 64%

Fuente: Informe sobre el
Desarrollo Humano 1999,
PNUD

Algunos de los primeros casos de SIDA en África se identificaron en 1982 en las comunidades de pescadores que pueblan las costas del lago Victoria, en el distrito de Rakai (Uganda). Desde entonces el virus se ha propagado por todo el país, afectando a ricos y pobres, y tanto en zonas rurales como urbanas. La gran mayoría de las infecciones se transmite a través de las relaciones heterosexuales. Sin embargo, los recién nacidos que han contraído el virus a través de sus madres infectadas antes o durante el nacimiento o con la lactancia, suponen una de cada cinco de todas las infecciones nuevas.

En su momento de mayor intensidad, a principios de 1990, las tasas de infección por el VIH que se registraban habitualmente en los centros de vigilancia centinela eran del 30%. Esas tasas han ido disminuyendo ininterrumpidamente en los últimos años –especialmente entre las mujeres de 15 a 19 años– y las encuestas de comportamiento indican que los más jóvenes están retrasando el inicio en las relaciones sexuales, que las personas tienen menos compañeros sexuales, y que se utilizan los preservativos más sistemáticamente. Sin embargo, nadie puede asegurar que se haya contenido la epidemia de SIDA en Uganda. Hoy día un 13% de la población adulta sigue estando infectada por el VIH, y hay tres veces más mujeres que varones menores de 25 años seropositivas. Y, a medida que la epidemia avanza, día tras día va creciendo la carga de la enfermedad. Todos los años miles de personas infectadas desarrollan el SIDA, que es la principal causa de mortalidad en los adultos y la cuarta causa más importante de mortalidad en los niños menores de cinco años.

Prácticamente ninguna familia se salva de la epidemia. Casi todas están cuidando a un pariente enfermo, acogiendo a los hijos huérfanos de hermanos, hermanas, hijos o hijas, o contribuyendo a mantener a parientes que han perdido al sostén de la familia y ya no tienen ingresos económicos. Llegar a final de mes –pagar el alquiler, mantener a los hijos en la escuela, traer alimentos al hogar, y conseguir dinero para medicinas y

¹ Fuente: Uganda Demographic and Health Survey, 1995; Claverton, MD, EE.UU., 1996.

tratamientos– es la principal preocupación de las familias, porque el SIDA empobrece rápidamente incluso los hogares relativamente pudientes y lleva al borde de la indigencia a los que ya luchaban por sobrevivir.

En Uganda, el acceso a los servicios de salud del Gobierno es muy limitado, porque el 88% de la población vive a más de 10 kilómetros de distancia de un centro sanitario de cualquier clase, y muchos dispensarios y puestos de salud carecen de personal capacitado y del material médico y los medicamentos más elementales.

Normalmente, más de la mitad de las camas de hospital están ocupadas por enfermos de SIDA y las instituciones que padecen una sobresaturación crónica rechazan a muchos enfermos terminales. Como respuesta a la creciente crisis, han surgido una serie de organizaciones para paliar las necesidades de atención y prevención. Actualmente en todo el país existen unas 1050 organizaciones no gubernamentales y de base comunitaria que trabajan en el campo del SIDA. Son los pioneros de la atención domiciliaria para las personas con el VIH y con SIDA, y han reclutado a miles de voluntarios dentro de las comunidades y los han formado para ofrecer una serie de servicios que van desde la atención de salud preventiva básica y los primeros auxilios al asesoramiento práctico y el apoyo psicológico. Los voluntarios reciben el respaldo de los empleados de estas organizaciones, que tienen una amplia gama de especialidades profesionales, incluidos especialmente el asesoramiento y la enfermería.

Estas organizaciones, que gozan del apoyo de un Gobierno que ha demostrado un valor singular al reconocer la naturaleza y el alcance de la epidemia a la que se enfrenta Uganda, han logrado superar en gran medida la desesperación y la sensación de fatalidad que atenazaba a las comunidades en los primeros tiempos de la epidemia. Un empleado de World Vision recuerda que, cuando fueron a Rakai por primera vez, en 1989, nadie sabía nada del SIDA, salvo que era mortal y que se sentían desvalidos ante él. “Cuando visitabas una casa podías encontrarte que algún miembro de la familia había fallecido; veías su cadáver y los parientes desesperados que no sabían qué hacer, porque estaban llenos de miedo, pena y vergüenza, llorando a sus muertos. Hubiéramos llorado con ellos.” Actualmente las personas entienden que un diagnóstico de infección por el VIH no es una sentencia de muerte automática y que pueden vivir durante largos períodos si se cuidan. Con suerte y un pensamiento positivo hay tiempo para planificar el futuro. Si bien hace unos años la industria más próspera era la fabricación de ataúdes, y las carpinterías llenaban de serrín la

carretera que lleva a Rakai, hoy día la fabricación de ladrillos también se ha disparado, ya que la construcción de casas seguras para las familias, con paredes de ladrillo y tejados de hojalata en sustitución del barro y la paja de mantenimiento tan difícil, es una alta prioridad para las personas infectadas. Por todas partes, hornos de ladrillos cubiertos de paja lanzan al aire nubes de humo a modo de dragones que se escurren entre las palmeras de bananas de las plantaciones rurales.

No obstante, el movimiento de atención domiciliaria y todo lo que ha logrado se ve amenazado actualmente por la falta de compromiso de los donantes, que han dejado sin apoyo algunos de los proyectos más válidos y han puesto en peligro el espíritu de trabajo de todas las organizaciones que se ocupan de esta cuestión. Esta inseguridad es una causa más de ansiedad para las personas que ya soportan una carga casi intolerable. Los empleados y voluntarios de las organizaciones relacionadas con el SIDA no tienen reposo. Al final de un día de trabajo casi nadie puede cerrar la puerta a los problemas y el dolor provocados por el SIDA, porque prácticamente todos los cuidadores, como muchos otros ugandeses, vuelven a un hogar castigado asimismo por la enfermedad, la pérdida de seres amados y las dificultades económicas.

El SIDA en Sudáfrica

Quizá en parte debido al aislamiento de Sudáfrica durante la época del apartheid, la epidemia de SIDA tardó mucho más en despegar que en otros países del subcontinente. Los primeros casos de SIDA aparecieron en 1983 en varones blancos homosexuales. Hasta principios de 1990 el virus no penetraría firmemente en la comunidad heterosexual y empezaría a extenderse como un incendio forestal. Actualmente, Sudáfrica tiene una de las epidemias de VIH del mundo con un crecimiento más rápido: alrededor de 1600 personas se infectan cada día y se cree que casi 4 millones estaban infectadas a finales de 1998.

Basándose en los resultados de pruebas anónimas realizadas en dispensarios prenatales, el Ministerio de Salud de Sudáfrica calcula que a nivel nacional aproximadamente el 23% de las mujeres embarazadas eran VIH-positivas a finales de 1998. Pero la propagación del virus es poco uniforme. KwaZulu/Natal –con importantes puertos, transitadas rutas para camiones, grandes poblaciones de trabajadores migratorios y una historia de conflictos sociales y políticos– presenta la mayor prevalencia del VIH. La tasa de esta provincia, basada en estadísticas realizadas en dispensarios prenatales, se calculaba aproximadamente en un

Datos básicos sobre Sudáfrica

Población total:
38,8 millones

Población urbanizada:
49,7%

Tasa de mortalidad de lactantes: 49 por 1000 nacidos vivos

Tasa de mortalidad de niños pequeños: 65 por 1000

Esperanza de vida al nacer: 54,7 años

PIB per capita: 2.336\$

Población que vive en la pobreza absoluta (menos de US\$1 diario): 23,7%

Tasa de alfabetización de adultos: 84%

Fuente: Informe sobre el Desarrollo Humano 1999, PNUD.

32,5% a finales de 1998, mientras que la prevalencia del VIH en la provincia menos afectada, el Cabo Occidental, se estimaba en alrededor del 5%. En prácticamente todo el resto del país, al menos un adulto de cada cinco estaba infectado al final de 1998.

En gran medida es el sigilo que rodea al SIDA lo que ha permitido que el virus se propagara con tanta rapidez. "Hemos cerrado los ojos demasiado tiempo como país, esperando que la realidad no fuera verdad", dijo Thabo Mbeki, entonces vicepresidente, en un discurso dirigido a la nación en 1998. "A veces no sabíamos que estábamos enterrando a personas que habían muerto de SIDA. Otras veces lo sabíamos, pero decidíamos callar."

Ha pasado más de un año desde el discurso de Mbeki, pero han cambiado pocas cosas. Son tan grandes el estigma y el miedo que rodean al SIDA actualmente que en muchos lugares los programas de asistencia domiciliaria se ocupan de atender y consolar a pacientes en fase terminal y a sus familias sin pronunciar jamás la palabra SIDA. El caso de Gugu Dlamini, una joven zulú a la que una multitud enfervorizada golpeó mortalmente en el *shebeen* (bar) de su pueblo después de haber manifestado públicamente que era VIH-positiva en el Día Mundial del SIDA 1998, tuvo una difusión mundial. Pero no se trató de un incidente excepcional: son habituales los casos de mujeres, niños y varones infectados a los que se deja morir en un rincón, abandonados por sus familias, o de los que se abusa físicamente, y esto hace difícil romper el silencio.

No obstante, en Sudáfrica cada vez más personas encuentran el valor necesario para hablar y mostrar compasión por las personas con SIDA, cuando ellas mismas se infectan o son testigos del sufrimiento y la muerte de personas queridas. En Sudáfrica están apareciendo grupos de apoyo con programas de atención domiciliaria relacionados con el SIDA, como ha ocurrido en toda África a medida que la epidemia avanza y no se puede seguir ignorando la realidad.

4. ¿Quiénes son los cuidadores?



Una mujer, madre de tres hijos, cuida afectuosamente a su esposo en Port Shepstone (Sudáfrica), con el apoyo del Hospital South Coast.

Un diagnóstico de infección por el VIH siempre resulta profundamente angustiante. Es habitual que surjan sentimientos de miedo, rabia y desesperación, así como la idea del suicidio, en las horas y las semanas siguientes. ¿A quién acuden estas personas en busca de consuelo y consejo en esos momentos? ¿Y quién es más probable que cuide de ellas cuando estén demasiado enfermas para hacerlo por sí mismas? Este capítulo se dedicará a los cuidadores, centrándose sobre todo en los que no pertenecen a los servicios de salud oficiales. También repasará lo que los motiva a hacer este trabajo, cómo se les recluta, la formación que reciben, y la clase de tareas que realizan.

Las diferentes funciones de los cuidadores se intercambian con frecuencia y los límites de demarcación entre los niveles de asistencia son inciertos. En zonas muy afectadas por el VIH y el SIDA, muchas personas que trabajan como asesores o enfermeros en organizaciones no gubernamentales, o como voluntarios capacitados de la comunidad, también están cuidando a alguien con SIDA en su hogar. Algunos de los que trabajan como cuidadores profesionales o voluntarios también están infectados por el VIH y son usuarios de organizaciones relacionadas con el SIDA de las que reciben atención.

Los cuidadores en la familia

Lucy cuidó a su nuera y después a los dos hijos de ésta cuando estuvieron en fase terminal con SIDA, y ahora ayuda a cuidar a su pequeña nieta huérfana que está infectada por el VIH. En la misma ciudad, Grace, de 18 años y con muchos hermanos, está cuidando a su madre que no puede levantarse de la cama y ha quedado ciega por el sarcoma de Kaposi, que se le extendió por toda la cara pocos días después de descubrir que le había salido una mancha negra en la nariz. Aunque ni en Uganda ni en Sudáfrica se ha documentado sistemáticamente quién se ocupa de la asistencia en el ámbito familiar, está claro para los que trabajan sobre el terreno que la carga de los cuidados recae sobre todo en mujeres y muchachas. Es habitual que se dé por sentado, como una expectativa cultural, que una mujer o una niña cumplan la función de cuidadoras. Y aunque muchas mujeres están orgullosas de esta posición y les parece natural, su subordinamiento implica que dentro de la familia no se les consultará antes de asignarles esta responsabilidad, y se dará poca importancia al sacrificio personal que se exige de ellas.

“Si un esposo está enfermo, invariablemente es la esposa la que lo cuida, pero si es la mujer quien está enferma, son sus hijos, sus hermanas o su madre quienes se ocuparán de ella, mientras el esposo se dedica a ganar dinero para mantenerlos a todos”, dice Jovah, que trabaja como asesor para la Organización de Ayuda a Personas con SIDA (TASO) en Uganda. “Los varones casi nunca son los cuidadores principales en una casa.” Evelyn Kezwa, una monja enfermera responsable de asesorar a madres VIH-positivas en un dispensario prenatal de Sudáfrica, dice: “Los varones siguen sin aceptar el papel de cuidadores.” Actualmente, en las ciudades de Sudáfrica muchas personas viven en familias nucleares y alejadas de sus parientes. A menudo una madre deja su hogar en un pueblo lejano para ir a cuidar de su hija. “Se está imponiendo un papel a las madres ancianas que ellas nunca habrían imaginado.”

Pero el SIDA está poniendo en cuestión las actitudes tradicionales, y los varones, especialmente los que están infectados o los que han trabajado en organizaciones relacionadas con el SIDA y tienen conocimientos y formación, están cada día más dispuestos a encargarse del cuidado físico de sus parejas o familiares enfermos. “En Soweto hemos visto los dos extremos en el comportamiento de los varones”, dice Mark Ottenweller, director nacional de Hope Worldwide. “Algunos han cuidado estupendamente a sus parejas o familiares enfermos; otros han abandonado a sus esposas infectadas o las han echado de casa.” En KwaZulu/Natal, la provincia más

afectada de Sudáfrica, “no es raro encontrar a varones que son cuidadores principales”, dice Liz Towell, directora del Programa de Atención Domiciliaria de Sinosizo, que tiene una amplia base de datos sobre familias afectadas por el SIDA. “Pero casi siempre se cansan, o tienen que volver al trabajo, y por eso hacen venir a sus madres del campo. Pero esto sólo sucede cuando las cosas empeoran; de otro modo lo siguen haciendo ellos mismos.”

Los cuidadores menos reconocidos dentro de la casa son los niños. Cuando fallece uno de los padres en una familia nuclear a menudo los niños no tienen a quien recurrir si el otro padre cae enfermo. Este sería sobre todo el caso en lugares en que el fuerte estigma y vergüenza que provocan el SIDA hacen que las personas teman manifestar su infección. Muchos niños se ven obligados a soportar condiciones terribles y a ser testigos del sufrimiento de la persona que más aman y de la que más dependen en el mundo, sin formación ni conocimientos y sin que a menudo nadie les haya explicado claramente lo que está ocurriendo. Nadie sabe cuántos niños en Uganda y Sudáfrica están realizando la tarea de cuidadores principales, pero esto será cada día más habitual a medida que la epidemia avance, sencillamente porque la generación de los padres es la más afectada por el SIDA. Pruebas anecdóticas de otras partes de África hacen pensar que a menudo se trata de niños muy pequeños, de 8 a 11 años, los que cuidan a un padre enfermo, porque los mayores tienden a salir de casa para buscar trabajo o intentan sobrevivir en la calle en cuanto la pobreza de la familia se hace insostenible.

Los cuidadores voluntarios

Los voluntarios son la espina dorsal de los programas de atención de la comunidad para personas con el VIH y con SIDA. Algunos son lo que podríamos llamar voluntarios “informales”: amigos o vecinos que entran en escena para cuidar a personas conocidas enfermas, por afecto o por un sentido del deber. O hay personas que de forma regular dedican parte de su tiempo al servicio a la comunidad, como pueden ser los miembros de una confesión religiosa. Pero muchas personas que trabajan en programas de atención relacionados con el SIDA son voluntarios “formales”, reclutados, formados y supervisados por unas organizaciones para las que trabajan sobre la base de un acuerdo. Esas organizaciones buscan personas que:

- sepan escuchar;
- no formulen juicios morales y sean respetuosas con los demás;

- sean dignas de confianza y sepan guardar un secreto;
- tengan facilidad para relacionarse con los demás;
- sean comprensivas;
- se sientan seguras de sí mismas, y
- se comprometan.

Aunque casi todas las organizaciones estipulan que los voluntarios han de saber leer porque se les exige que lleven un historial, Sinosizo, que trabaja en algunas de las comunidades rurales más pobres y desfavorecidas de Sudáfrica, ha elaborado expresamente un programa de formación y unas prácticas laborales que no exigen saber leer ni escribir. “Tenemos ‘escribas’: al menos una persona de cada grupo de voluntarios es alfabeta y elabora los informes para el resto”, dice Liz Towell. En su programa, se presenta la información sobre la atención domiciliaria –cómo reconocer las enfermedades y qué hacer para prevenirlas o tratarlas– con sencillos dibujos sobre tarjetas que los voluntarios llevan consigo como referencia.

¿Qué motiva a los voluntarios?

El sentido del deber religioso es la razón que se manifiesta más a menudo para asumir el trabajo voluntario y parece ser lo que sostiene a las personas en los momentos más difíciles. El compromiso religioso se considera un punto fuerte –y muchos de los programas de asistencia parten, en realidad, de alguna congregación religiosa–, pero en general las personas con deseos de evangelizar no se consideran candidatas óptimas a voluntarios. La amplitud de miras, la tolerancia y la aceptación de la diversidad son cualidades especialmente importantes para atender a personas afectadas por el SIDA.

Una motivación habitual de los voluntarios es simplemente la compasión por el prójimo que sufre. “En África existe un intenso sentido de comunidad y una rica tradición de hacer buenas obras: echar una mano al vecino o amigo enfermo”, dice el psicólogo sudafricano Pierre Brouard. También muchas personas están motivadas por una experiencia personal del SIDA en la familia o en amigos. Pueden tener dolorosos recuerdos de su propia sensación de desamparo por no tener ni conocimientos ni formación cuando el SIDA entró en su vida, y lo que aprenden como voluntarios no sólo les da fuerza personal sino que es una fuente de orgullo. Como alternativa, otras personas que se presentan voluntarias quieren unirse al esfuerzo para controlar

esta enfermedad que está azotando su sociedad, y no pueden quedarse con los brazos cruzados.

Un gran número de voluntarios son VIH-positivos y se han puesto a cuidar de otros afectados después de unirse a los grupos de apoyo a personas que viven con el VIH y con SIDA. La espina dorsal del programa de asistencia de Hope Worldwide en Sudáfrica son los miembros de sus grupos de apoyo: personas que se han unido al grupo a raíz del resultado positivo de una prueba del VIH, y cuya estrategia de supervivencia y su forma de “vivir positivamente” exigen en parte mantenerse activos, ser útiles y tener un objetivo en la vida.

El interés personal también suele formar parte de la motivación, aunque no sea la fuerza impulsora más importante para ser voluntario. Christopher, un voluntario de uno de los distritos más afectados de Uganda, dijo: “Espero que cuando yo tenga este problema alguien me ayude porque yo les he ayudado a ellos.” En su pueblo quedan pocos caseríos sin tumbas marcadas con sencillas cruces entre las plantas de café y mandioca. Muchos recuerdan los días en que las personas morían, a menudo con poca dignidad, en casas donde nadie sabía qué hacer, y cuando los asustados y traumatizados familiares a menudo enterraban los cadáveres sin ninguna ceremonia.

Algunas personas se hacen voluntarias con la esperanza de acceder a un trabajo remunerado en la organización. A otros los atraen los incentivos ofrecidos por los programas de voluntarios, como el acceso preferente a planes de generación de ingresos y de formación, o quizá por la distribución de alimentos. En Uganda, el trabajo voluntario en la comunidad ha significado para algunos el trampolín a cargos en el gobierno municipal. “Les animamos a presentarse a las elecciones municipales porque pensamos que la política les dará una plataforma más amplia para poner en práctica la formación y los conocimientos que han aprendido”, dice un miembro de World Vision responsable de supervisar a los voluntarios.

“Creo que los motivos de las personas para hacerse cuidadores son complejos; al principio todos lo hacemos por alguna razón”, dice Pierre Brouard. “Yo creo que hago este trabajo porque perdí a uno de mis padres cuando era muy pequeño. Soy homosexual, por lo tanto esta enfermedad ha sido algo muy real para mí. Trabajar con el SIDA me ayuda a enfrentarme a todo tipo de asuntos personales relacionados con la mortalidad y la espiritualidad, es decir, que tengo un montón de razones egoístas para hacerlo. También me siento

responsable, socialmente involucrado, me preocupan las personas que son víctimas de la enfermedad, porque como homosexual he experimentado el estigma y la discriminación en propia carne.”

¿Para qué se forma a los voluntarios?

Los voluntarios se forman para ofrecer una amplia gama de servicios. Los voluntarios de la comunidad que trabajan con TASO y World Vision en Uganda se forman para asesorar a los usuarios y a sus familias, lo que en esencia significa escuchar qué les preocupa, ofrecer consuelo e información, y estudiar las opciones que tienen para ir solucionando los distintos problemas. Trabajan en colaboración con los servicios de salud municipales, y actúan como enlaces entre las personas que están en una casa y el dispensario u hospital, que puede estar a kilómetros de distancia. Recogen las medicinas para los enfermos que están en cama y, si es necesario, intentan convencer a un enfermero o médico para que vaya a visitar a un paciente a domicilio. Muy a menudo los voluntarios acompañan a las personas con SIDA al centro de salud para ayudarles a comunicarse con el personal. A algunos les preocupa que el personal del dispensario carezca de conocimientos especializados sobre el SIDA o no sepa tratar a un paciente nervioso o angustiado.



Un voluntario de atención domiciliaria con un cliente en Kampala (Uganda).

Los voluntarios comunitarios de los programas de Sudáfrica ofrecen más o menos los mismos servicios. En ambos países, los empleados de los servicios de salud, que están sobrecargados de trabajo, en general agradecen la labor de los voluntarios, que aligera su carga de trabajo y les permite mejorar sus capacidades. Por ejemplo, en Uganda, los profesionales de salud del Gobierno trabajan sólo a nivel subnacional, lo que significa que cada uno de los equipos de salud más periféricos tiene que atender a una población de aproximadamente 30 000 personas. La mayoría de los programas conceden gran importancia a presentar a los voluntarios en los dispensarios locales y a fomentar unas relaciones de trabajo estrechas entre ellos desde el comienzo. World Vision fomenta el respeto mutuo haciendo participar al personal de salud municipal en sus programas de formación de voluntarios. Los voluntarios de Sinosizo son miembros del foro regional de salud, lo que les proporciona posición social y apoyo. Y Hope Worldwide trabajó con los servicios de salud, elaborando formación especializada para la atención relacionada con el SIDA, antes de aplicar su programa en la comunidad.

Normalmente, a los voluntarios que trabajan en programas de atención relacionados con el SIDA se les forma para reconocer problemas de salud, y para saber qué enfermedades pueden tratar por sí mismos y cómo hacerlo, y cuáles hacen necesario remitir al enfermo a otras personas más especializadas. Los voluntarios de Sinosizo en KwaZulu/Nata aprenden cuidados prácticos, lo que incluye por ejemplo, cuidados bucales, cómo bañar a alguien en la cama y cómo prevenir o tratar las llagas. Inmediatamente después de la formación, tienen que demostrar su competencia con las familias frente a sus supervisores para demostrar que podrán transmitir lo que saben a los cuidadores principales del hogar. El objetivo es capacitar al máximo a la familia para que pueda ofrecer todos los cuidados posibles.

Algunos voluntarios de la comunidad se forman para supervisar el tratamiento de la tuberculosis. A otros se les enseñan técnicas especializadas para asesorar frente a la muerte. Y en Uganda, World Vision ha añadido un componente de comunicación con los niños a sus planes de formación, reconociendo las necesidades no satisfechas de éstos, y el hecho de que cada día son más numerosos los niños que asumen la responsabilidad de cuidar a parientes enfermos. Sinosizo también está elaborando, junto con el Departamento de Psicología y el Centro Infantil y Familiar de la Universidad de Natal, un módulo de formación para sus voluntarios centrado en las necesidades de los niños. Y a medida que aumentan los casos



Una madre ugandesa con sus hijos, que han perdido al padre por causa del SIDA.

de pacientes de SIDA en esta provincia tan afectada, el programa está dotando de aptitudes especializadas, como la atención terminal y el tratamiento del dolor, a sus voluntarios más dedicados y competentes.

Es de importancia crucial aclarar la relación entre la organización relacionada con el SIDA y los voluntarios, y qué puede esperar uno del otro, para el éxito del programa y la moral de todos los que participan en él. Normalmente esto se trata durante la formación. Sinosiso empieza su curso de formación

con un seminario de un día sobre el significado del voluntariado, que es la oportunidad para que abandonen los que en realidad buscan un trabajo remunerado o no están dispuestos a comprometerse, antes de gastar más recursos en ellos. Life Line, que se centra más en el asesoramiento especializado que en técnicas de atención domiciliaria, dedica mucho tiempo de formación al "crecimiento personal", en el que se ayuda a los asistentes a reconocer sus puntos fuertes, a superar las cuestiones problemáticas de su propia vida, a explorar sus actitudes y a aumentar la seguridad en sí mismos.

Es muy importante que los voluntarios comprendan claramente sus limitaciones, y lo que se espera y no se espera de ellos, dice Mark Ottenweller de Hope Worldwide. En su organización, se trata este tema durante la formación, y más tarde se mantienen debates periódicos entre voluntarios y miembros del personal del programa sobre lo que es necesario hacer en sus zonas y cómo repartir la carga de trabajo. En general, las organizaciones prefieren no realizar contratos formales a los voluntarios porque quieren fomentar el sentido comunitario de identificación con el programa de voluntariado, antes que dar la impresión de que los voluntarios son empleados no remunerados de la organización.

.....

¿Qué hacen los cuidadores voluntarios?

Los voluntarios de la comunidad que trabajan en programas de atención relacionados con el SIDA ofrecen una amplia gama de servicios, que a menudo combinan atención y prevención. Suelen ser los siguientes:

- apoyo psicológico y espiritual a las personas con el VIH o con SIDA, y a sus familias siempre que sea posible;
- asesoramiento psicosocial para ayudar a los usuarios a resolver problemas personales;
- consejos prácticos de nutrición, higiene y salud preventiva;
- atención de enfermería básica para pacientes postrados en cama y transmisión de estas técnicas a los cuidadores principales en el hogar;
- ayuda en las tareas domésticas;
- función de enlace entre los servicios de salud y asistencia social y los pacientes de la comunidad;
- supervisión del tratamiento contra la tuberculosis;
- asesoramiento inter pares;
- movilización de la comunidad contra el SIDA;
- información pública y educación, y
- distribución de preservativos.

.....

Ayudas adicionales

En Soweto, además de los miembros del grupo de apoyo que son esenciales para su programa de atención domiciliaria, Hope Worldwide utiliza los servicios de unos 2.000 voluntarios vinculados a la Iglesia de Cristo con sede en Johannesburgo. A todas las personas que se ofrecen a dedicar parte de su tiempo a la organización se les ofrece información y educación básicas sobre el VIH y el SIDA. Pero se ha formado a un grupo restringido de unos 150 voluntarios más interesados para que ofrezcan asesoramiento básico, de forma que puedan apoyar psicológicamente a las personas con SIDA en sus casas o en el hospital. A los voluntarios menos comprometidos se les piden cosas como preparar la tierra para los huertos de los miembros del grupo de apoyo, o reparar un techo lleno de goteras de una familia afectada por el SIDA que vive en una barraca. Un grupo selecto de voluntarios de la iglesia especialmente comprometidos se dedica a los casos más absorbentes. Si una familia está cuidando a un enfermo terminal, establecen un

sistema de turnos entre ellos para que cada día vaya uno a ayudar a la familia en las tareas domésticas: cocinar, limpiar, lavar la ropa de cama y quizá bañar al enfermo.



Una enfermera del hospital visitando a un paciente en régimen domiciliario en Kampala (Uganda).

El personal cuidador

En general, las organizaciones relacionadas con el SIDA tienen sólo un pequeño complemento de cuidadores profesionales –normalmente asesores y enfermeras– como parte del personal. Esos empleados trabajan de forma ocasional directamente con los usuarios y sus familias, pero su principal responsabilidad es reclutar, formar y apoyar a los cuidadores voluntarios de la comunidad. Sin embargo, TASO emplea a una gran cantidad de asesores que son tanto responsables de ofrecer atención como de supervisar los equipos de voluntarios de la comunidad. Además de los asesores, los centros de TASO emplean a una serie de profesionales de la salud que atienden a los clientes.

Parece que las personas que solicitan trabajos en programas de atención relacionados con el SIDA tienen las mismas motivaciones que los que se ofrecen voluntarios. Entre las motivaciones manifestadas con más frecuencia figuran las siguientes:

- una experiencia personal con el SIDA que ha dejado recuerdos dolorosos de desamparo y ha avivado un deseo de adquirir conocimientos y aptitudes;
- una experiencia personal que ha fomentado el compromiso para participar en la lucha contra la epidemia;
- la compasión por los enfermos y los que sufren, y
- un deseo de servir a los demás, a menudo manifestado como un deber o una llamada religiosa.

Los empleados pueden reclutarse entre los voluntarios que trabajan para un programa. Pero, desde 1989, TASO ha buscado a sus asesores mediante anuncios que solicitaban personas con compasión, flexibilidad, paciencia y rapidez mental, preferiblemente con una formación en ciencias sociales, educación o salud. Una evaluación del programa realizada en 1998 concluyó que sería más rentable reclutar a personas calificadas para la atención en salud como asesores, de modo que la misma persona pueda ofrecer atención médica y psicosocial.

La formación que da TASO a sus asesores profesionales comienza con tres días de ejercicios y autorreflexión. “Esta es nuestra oportunidad de evaluar a una persona en profundidad. Podemos observar sus actitudes, creencias y valores, y ayudarle a cambiar si es necesario”, dice el encargado de formación Hannington Nkayivu. Son características inaceptables el fundamentalismo religioso o la intolerancia, la tendencia a emitir juicios o ser moralista, los prejuicios personales como la falta de respeto por las mujeres o ciertas clases de personas, y la incapacidad de relacionarse con los niños. “Un asesor tiene que estar preparado y ser capaz de tratar a cualquiera como su igual, sea quien sea, y tiene que demostrar respeto por todas las edades y por ambos sexos”, dice. Tras el ejercicio inicial, el curso de formación enseña la información básica sobre el VIH y el SIDA, y desarrolla las aptitudes para asesorar y comunicarse en general.

Sin embargo, los planes de formación están a punto de experimentar cambios. “TASO empezó asesorando en una época de crisis”, explica Sophia Mukasa Monico, directora de TASO. “En aquel entonces nadie sabía nada del VIH. Pero ahora, cuando un cliente acude a un asesor ya lo sabe casi todo, y lo que quiere no es información sino ayuda para desarrollar estrategias que le permitan seguir adelante. Estamos estudiando la manera de corregir este aspecto.” TASO también tiene la intención de añadir un módulo sobre “la comunicación con los niños” a los planes de formación, porque los asesores y los

usuarios son cada día más conscientes de las necesidades insatisfechas de los niños.

Actualmente, a cada asesor de TASO se le asigna una zona y es responsable de todos los clientes que viven en ella. Recibe a sus clientes en los dispensarios de día del Centro TASO, donde también acuden para ser atendidos médicamente. Los días que no tienen que acudir al dispensario, los asesores realizan visitas domiciliarias para comprobar cómo están las personas que no han acudido al centro a su cita, o acompañan a enfermeros y ayudantes médicos a visitar a los usuarios postrados en cama como parte de un equipo de atención domiciliaria. Además de estos deberes, se supone que los asesores deberían movilizar a las comunidades y crear cada año una serie de nuevos programas de voluntarios, además de apoyar sobre la marcha los programas de voluntarios que ya funcionan en sus zonas. A algunos asesores se les enseña aromaterapia, y también ofrecen este servicio a sus usuarios.

La mayor parte de las organizaciones no gubernamentales (ONG) que atienden a personas con el VIH y con SIDA trabajan estrechamente con los empleados de los ambulatorios del gobierno. En Sudáfrica, los grupos de apoyo de Hope Worldwide trabajan desde dispensarios locales, y dependen del personal de enfermería para la atención médica –a domicilio si es necesario

y si los recursos lo permiten– cuando llegan al límite de su preparación. Son habituales acuerdos similares en otros programas de atención en Uganda y Sudáfrica. Sin embargo, en estos países con frecuencia el personal sanitario del gobierno carece de los conocimientos especializados y de la capacidad de relacionarse para tratar a personas con SIDA porque esto no forma parte de sus planes de formación. Para intentar llenar este vacío, TASO organiza Talleres de Orientación para la Atención a Enfermos de SIDA orientada a complementar la formación básica de los empleados de la asistencia sanitaria del gobierno.



El doctor Conrad Tsiane, un curandero tradicional de Sudáfrica.

Los curanderos tradicionales

En su libro, en que nos cuenta la batalla de su familia contra el SIDA, Noerine Kaleeba, la fundadora de TASO, cuenta su frenética búsqueda de una

² Kaleeba N, con Ray S y Willmore B. We miss you all. Noerine Kaleeba: AIDS IN THE FAMILY. Noerine Kaleeba: el SIDA en la familia). Zimbabwe, Women and AIDS Support Network (WASN) Book Project, 1991.

curación por todo el país cuando su esposo Chris quedó postrado en cama. En aquella época tenía un coche, y dice: “Si oía que había un curandero en alguna parte de Uganda me iba para allá y volvía con una botella o un bote de algún preparado. Iba de un lado a otro buscando a personas que me decían que conocían curanderos y preparados eficaces. Nuestros familiares también se presentaban con botes de medicinas y pronto tuvimos medicinas para hacer cataplasmas, medicinas para inhalar, medicinas para beber, etc. Chris se tomó todos estos remedios confiadamente junto con las medicinas que le daban (en el hospital).”

Los curanderos tradicionales son los profesionales de la medicina más utilizados en África, y la gran mayoría de las personas con SIDA acuden a ellos en algún momento. Sin embargo, ni su importancia dentro de las comunidades ni su compromiso de informar y educar acerca del VIH y el SIDA han tenido reconocimiento oficial. “La formación siempre ha terminado donde terminaba la carretera. Por fin esta formación está llegando más allá, donde vive realmente la población rural”, comentó un curandero tradicional de Sudáfrica, donde la Fundación sobre el SIDA, en colaboración con curanderos tradicionales de KwaZulu/Natal, ha desarrollado unos planes de formación y recientemente ha iniciado talleres con ellos. Sus objetivos son:

- aumentar el impacto de la prevención, la educación y el tratamiento del SIDA, y
- ayudar a los curanderos tradicionales a ser aceptados en la corriente principal del sistema de salud.

En Uganda, a principios de los noventa, un especialista en infecciones de transmisión sexual con sede en el Hospital Mulago de Kampala, y algunos colegas, crearon una organización llamada Profesionales de la Medicina Tradicionales y Modernos contra el SIDA (THETA), que ha realizado una investigación sobre la eficacia de las medicinas herbarias tradicionales y ha organizado programas de formación. A finales de 1999, unos 205 curanderos tradicionales de Kampala y diversos distritos rurales pasaron por el programa. En ambos países la formación abarca aspectos biológicos de la enfermedad, formas de transmisión del VIH, prevención, control de la infección y temas de asesoramiento, así como la relación entre los servicios de salud modernos y tradicionales, y mecanismos de referencia.

A pesar de estas iniciativas, los curanderos tradicionales están atendiendo, por lo general, a personas afectadas por la infección por el VIH y el SIDA sin ningún apoyo de las

organizaciones no gubernamentales o los servicios oficiales de salud, y tienen que soportar como pueden las tensiones que conlleva su función y el problema del desgaste.

Habla un curandero tradicional

Conrad Tsiane, que había sido maestro de escuela, trabaja como curandero tradicional desde 1989. Tiene mucha influencia, y gracias a su fama como curandero fue elegido alcalde del distrito de Moutse, una zona rural subdesarrollada y muy dispersa al norte de Johannesburg. Hoy día, su gran casa de ladrillos está rodeada de jardines bien cuidados en medio de un panorama de casitas pobres y cultivos de subsistencia que se extienden por una red de calles sin asfaltar. Detrás de la casa están las salas de consulta, las oficinas, un dispensario de plantas medicinales, así como habitaciones para los estudiantes que asisten a su escuela de medicina tradicional. El Dr. Tsiane oyó hablar del SIDA en una conferencia a la que asistió en Zambia a principios de los noventa. Pero hasta 1994 no tomó conciencia de la enfermedad en su comunidad.

“Empecé a ver personas que adelgazaban, tenían dolores de cabeza, el estómago revuelto y un montón de síntomas. En esa época a la gente le daba vergüenza decirme que eran VIH-positivos. Pero me di cuenta de que esas personas no tenían lo mismo que las que venían a verme por una ‘tos persistente’ típica de la tuberculosis. Estaban muy delgados y tenían el pelo encrespado. Algunos estaban cada día más flacos. Otros tenían grandes manchas que no se curaban con nada. Consulté a mis propios huesos y me respondieron como siempre. Me di cuenta de que cuando los huesos están así, la persona tiene “mala sangre”. Tenía miedo de que al tocarlos pudieran contagiarme la enfermedad sin que me diera cuenta.

“En esa época sentí que no tenía suficiente con ser un médico tradicional y conocer las hierbas, y que tenía que complementar estos conocimientos con algo más. Me puse a leer libros y asistí a algunos cursos en que se hablaba del SIDA y el VIH. Aprendí que con el VIH uno puede morir de cualquier enfermedad porque ya no tiene fuerzas; los soldados que hay dentro de tu cuerpo han sido devorados por el virus.

“No hago análisis sanguíneos, de modo que cuando alguien me causa esta impresión y hablo con los huesos y pienso que tiene el VIH, mando a ese paciente a los médicos convencionales. Ahora tengo amigos que son médicos. Pero al principio era muy difícil, porque cuando les mandaba pacientes decían: ¡Vaya, Tsiane os ha cobrado un montón de dinero y ahora nos manda personas moribundas!

“Pero no competimos entre nosotros. Todos deseamos lo mejor para nuestros pacientes, y para ello tenemos que complementarnos. Nos

enfrentamos a una enfermedad colosal, que los curanderos tradicionales no pueden curar solos, o que nadie puede curar solo: necesita que todos colaboremos. Puedo ser importante porque veo a muchas personas con el VIH y el SIDA, un día tras otro. Vienen a hablar conmigo. Les ofrezco consuelo y cuando salen de mi casa están contentos. Se sienten amados.

"Hay curanderos tradicionales que dicen que pueden curar el SIDA, y eso me hace sentir mal. Porque nadie puede curar lo que no entiende. Mis antepasados no conocían el SIDA; sin duda es una nueva enfermedad. Por eso digo: organicemos talleres que enseñen a los médicos tradicionales a no engañar a la gente. Talleres en que podamos aprender más del SIDA, porque cuando los hospitales echan a las personas, nos toca cuidarlas a nosotros; nos toca aconsejarlas; nos toca hablar con ellas educadamente. Pero no tenemos recursos para hacerlo, y esto nos hace sufrir."

5. El estrés y el desgaste de los cuidadores

¿Cuáles son los síntomas?

El desgaste no es algo que “suceda”, sino que es un proceso por el cual las tensiones y ansiedades no resueltas de cada día minan gradualmente la salud mental y física del cuidador, de modo que tanto su faceta de cuidador como sus relaciones personales acaban por sufrir de ello. Como enfermedad médica, el desgaste no tiene una definición clara, pero sí ha sido definida como enfermedad psicológica y cada vez es más reconocida por las personas que ejercen profesiones relacionadas con la atención. Los gestores y personal de los programas de atención relacionados con el SIDA visitados en Uganda y Sudáfrica han identificado diversas características comunes.

“Los empleados que no soportan las tensiones empiezan llegando tarde a trabajar o a sus citas”, dice Tom Kityo, director de uno de los centros de TASO en Kampala. Los registros que mantienen demuestran que no consiguen alcanzar sus objetivos o ver a los usuarios que se les han asignado. Presentan los informes tarde y son de mala calidad. Incluso pueden apartarse de sus colegas, interesarse menos por sus usuarios y demostrar menos sensibilidad.

Pierre Brouard, que trabaja como asesor de asesores en Sudáfrica dice que el estrés crónico provocado por la carga emocional que supone atender a personas con el VIH y con SIDA se manifiesta por lo general con una participación excesiva o escasa del cuidador. “La participación excesiva es una forma de respuesta desbordada cuando te sientes tan vinculado emocionalmente que pierdes el sentido de la perspectiva y te desgastas muy rápidamente. Cuando la participación es escasa, por otro lado, se trabaja de una forma retraída, fría y desconectada, porque se siente “fatiga de compadecer”. Creo que las dos actitudes son peligros reales en una epidemia de este tipo.

“El estrés también puede manifestarse a través de síntomas físicos como el insomnio, la letargia, la sensación de inquietud y la pérdida de concentración, o incluso estremecimientos y

³ Véase: Miller D. Dying to Care? Work, Stress and Burnout in HIV/AIDS, Londres, Routledge, 2000.

temblores, y trastornos intestinales”, dice Pierre Brouard. “También son habituales los trastornos del comportamiento, como la irracionalidad, los cambios de humor y la depresión.”

Anne Finnegan, directora de la rama Rustenburg de Life Line en Sudáfrica, dice que un asesor puede sentir una antipatía repentina por el trabajo de asesoramiento telefónico o cara a cara. “La pérdida de confianza en algún aspecto del trabajo normalmente significa que algo anda mal, que existe algún problema que el asesor no ha resuelto en su propia vida.” Mark Ottenweller, de Hope Worldwide, comenta que la falta de iniciativa y entusiasmo, la fatiga excesiva, la frustración, la ira, las ganas de discutir y la tendencia a quejarse son señales habituales de estrés, y que ha enseñado a sus supervisores a que observen y reconduzcan todos esos síntomas antes de que deriven en una enfermedad.

.....

Signos del estrés

El estrés de los cuidadores que trabajan sobre el terreno en relación con el VIH y con SIDA se manifiesta con una amplia gama de signos y síntomas psicológicos, comportamentales y físicos. Suelen ser los siguientes:

- pérdida de interés y compromiso en el trabajo;
- falta de puntualidad y negligencia en el cumplimiento de los deberes;
- sensación de incapacidad, inutilidad y culpabilidad;
- pérdida de confianza y autoestima;
- tendencia a apartarse tanto de los usuarios como de los colegas;
- pérdida de la sensibilidad en el trato con los usuarios;
- pérdida de calidad en el desempeño de su trabajo;
- irritabilidad;
- dificultad para llevarse bien con los demás;
- tendencia a llorar;
- pérdida de concentración;
- insomnio;
- fatiga excesiva;
- depresión, y
- trastornos intestinales.

Muchos de estos sentimientos no son negativos en sí mismos, pero acaban por serlo si no se toman en serio o se reprimen y se permite que se acumulen.

Hablando de su experiencia personal con el estrés, una asesora de Uganda comentaba que de forma periódica llega un punto en que “nota el cerebro tan sobrecargado” que no puede asumir ninguna exigencia más, por trivial que sea. Otra dijo que le costaba mantener relaciones personales fuera del trabajo porque no le quedaba energía emocional suficiente. Le gustaría casarse pero no veía buenas perspectivas. Una asesora que trabaja con madres y lactantes VIH-positivos comentaba: “Hay gente que te absorbe tanto que sientes que vas para atrás en lugar de adelante.” Y una enfermera de la comunidad de Soweto dijo que un año trabajando en un ambulatorio para enfermedades de transmisión sexual (ETS) y SIDA había acabado totalmente con su interés por el sexo.

Aunque algunos voluntarios abandonan los programas de atención relacionados con el SIDA cuando el estrés se hace insostenible, la tasa de abandonos no es un buen indicador para medir el nivel de estrés de los empleados porque, en los países pobres, no es fácil encontrar empleos remunerados. A menudo hay que encontrar el equilibrio entre el estrés y la supervivencia económica.

Muchos síntomas de estrés identificados en las personas que trabajan para los programas de atención relacionados con el SIDA son idénticos a los experimentados por los cuidadores principales que se ocupan de personas con el VIH y con SIDA en sus casas y en sus familias. Pero es menos probable que se observen y reconozcan esos síntomas en los cuidadores de la familia, que tienen más probabilidades de quedarse aislados con sus problemas, sin acceso a nadie que pueda ayudarles a encontrar una solución o un poco de alivio.

¿Cuáles son las causas?

Gran parte del estrés experimentado por los cuidadores es inherente al propio trabajo: el hecho de ocuparse de una enfermedad incurable que mata sobre todo a jóvenes y que causa un terrible sufrimiento. Además, es una enfermedad que estigmatiza no sólo a las personas infectadas sino a menudo también a las no infectadas que trabajan en este campo. A esto se le llama “estigma secundario”

y puede tener un poderoso efecto sobre la posición de los cuidadores frente a la familia, los amigos y el público en general. Pero el estrés también puede estar causado por factores organizativos: la forma cómo se concibe y gestiona un programa de atención.

El problema de la pobreza

Un estudio realizado por Hope Worldwide entre los miembros de su grupo de apoyo descubrió que su necesidad más apremiante eran los alimentos. Esto no fue una gran sorpresa, porque hay muchas pruebas de que las dificultades económicas son una de las causas principales de estrés entre los cuidadores. El SIDA se concentra a menudo entre los más pobres. Pero incluso las familias que todavía no están en los márgenes de la supervivencia quedan reducidas rápidamente a la pobreza cuando el sostén familiar cae enfermo o se ve obligado a abandonar empleos remunerados o a dejar de trabajar en los campos de la familia para poder cuidar a una pareja o un familiar enfermo.

Elizabeth vive en una casa pulcra y cómoda de Soweto. En la salita tiene televisor y un tresillo moderno tapizado, una mesita baja con libros y una maceta y, fuera, un jardín muy bien cuidado. Pero Betty, la hija de Elizabeth –una auxiliar de enfermería con cuyo salario vivían ella, sus dos hijos y su madre– está en cama con SIDA y de repente no entra más dinero en el hogar. Elizabeth dice que no hay nada de comer en la casa. Los niños han dejado de pedir pan cuando vuelven de la escuela porque saben que no hay. Y cuando Betty necesita medicinas, Elizabeth tiene que salir a buscar algo de trabajo de lavar o planchar en el vecindario, y utilizar lo que gana para coger un minibús que la lleva al hospital, donde compra los medicamentos.

Josephine, que vive en una cabaña diminuta y sofocante construida con uralita en las llanuras desoladas de Hammanskraal, al norte de Pretoria, siempre ha sido pobre. Pero ahora que está demasiado débil para trabajar, la familia se está muriendo de hambre. Josephine, en la cabaña que comparte con siete personas más, tiene tanta hambre que pierde los nervios con sus hijos. Si la enfermera del equipo de atención domiciliar que la visita le trae una bolsa de manzanas, apenas es capaz de compartir la fruta con sus hijos.

Para los cuidadores externos, tener que ser testigos cada día de la lucha de las familias para satisfacer sus necesidades más

básicas –de alimentos, alquiler, atención médica, ropa, escolarización para los niños– puede ser tremendamente estresante. “Los mensajes de TASO acerca de vivir positivamente, comer bien, cuidarse, pueden parecer una crueldad cuando la gente está haciendo lo que puede para llevar algo de comer a casa”, dice el encargado de formación, Hannington Nkayivu. “Pero al formar a nuestros asesores insistimos en que debemos reconocer nuestras limitaciones y dejar claro a los usuarios que no podemos hacerlo todo. Sin embargo, los asesores sufren igualmente la tensión de las expectativas porque las necesidades son enormes.” El director de un programa de atención domiciliaria de Sudáfrica pregunta: “¿Qué sentido tiene llevarles analgésicos cuando ves que la cuidadora de la casa no tiene fuerzas ni para darle la vuelta al paciente porque está muerta de hambre?”

El estrés a menudo empeora porque los propios cuidadores se encuentran en una situación similar. “Es difícil cuidar de la propia familia cuando no ganamos ni un céntimo con este trabajo”, decía un voluntario de KwaZulu/Natal. “Vamos a visitar a personas hambrientas y nosotros también lo estamos.” Es habitual que los cuidadores voluntarios y profesionales se pasen

todo el día fuera sin comer ni beber nada visitando a clientes, porque los programas de atención relacionados con el SIDA con presupuestos muy bajos casi nunca dan indemnizaciones para comidas. Además de un hambre desmoralizadora, los voluntarios a menudo comentan la falta de dinero para el transporte para ir a visitar a los usuarios enfermos, o para ir a buscar y pagar las medicinas, o a comprar papel y lápiz para llevar los registros, o guantes de goma para manejar a los pacientes enfermos, como causa principal de su estrés porque socava

su capacidad para realizar el trabajo y les hace sentirse inútiles. A veces la propia familia se enfada porque están trabajando mucho a cambio de nada. Y, en una serie de programas, los voluntarios admiten que sus parejas les han abandonado o que han tenido que dejar el hogar porque su familia no estaba de acuerdo con su trabajo voluntario.

Llegar a final de mes también es a menudo una preocupación para los empleados de los programas de asistencia. En Uganda,



Mpho Sebanyoni, fundadora del Hospital Sunrise de Moretele, anima a una abuela que cuida y mantiene con su pensión a tres nietos, huérfanos a causa del SIDA. La familia vive en Temba (Sudáfrica).

los salarios son generalmente tan bajos que incluso las personas cualificadas profesionalmente, como médicos, enfermeros, maestros y profesores de universidad, tienen que realizar más de un trabajo, o encontrar formas de complementar sus ingresos para ganar lo suficiente para mantener a su familia.

Además de la preocupación por las dificultades económicas, la dependencia que tienen de sus donantes los programas que se ocupan del SIDA es una fuente constante de tensión para muchos cuidadores. El personal a todos los niveles con frecuencia es tremendamente consciente de la inseguridad de los fondos –y en consecuencia de sus empleos– porque ve el estancamiento de otras organizaciones que trabajan en el mismo campo cuando los donantes cambian sus intereses o criterios, o sencillamente por la pérdida de compromiso.

Y cuando un donante abandona por cualquier razón, se desenmaraña todo un tejido de actividades, esperanzas y expectativas. Lucy Nsubuga es coordinadora de una organización relacionada con el SIDA en Uganda, en la que trabajan personas VIH-positivas, que hace poco ha perdido el apoyo de su principal donante con poco tiempo de advertencia. Tiene poco dinero para seguir trabajando, pero la señora Nsubuga no puede perder la esperanza y despedir a los empleados. “Creían que hacían algo útil cuando iban a visitar a otros, compartían su experiencia vital con ellos y los asesoraban. La gente se identificaba con ellos. Ahora tienen que quedarse en casa”, dice. “A veces vienen a presentar propuestas por escrito o a revisar nuestro material de formación, pero es difícil cuando no se sabe lo que va a pasar. Y gran parte del tiempo hacemos algo redundante, porque nuestro trabajo principal es salir a la calle a ayudar a las personas con el VIH y con SIDA. Esta situación también provoca problemas en la familia. Los esposos o esposas preguntan: si no te van a pagar, ¿para qué vas a trabajar? ¿Qué sentido tiene? Pero si dejan de venir, será como si hubieran dimitido. Por eso están desorientados y muy desmoralizados.”

Los programas de asistencia relacionados con el SIDA también están a merced de los responsables de formular las políticas gubernamentales, que pueden cambiar las normas para otorgar subvenciones a las organizaciones no gubernamentales. Por ejemplo, en Uganda, el reparto de alimentos ha sido uno de los pilares de muchos programas de apoyo asistencial. La noticia de que el Gobierno estaba pensando imponer un impuesto sobre la ayuda alimentaria procedente del extranjero provocó recientemente que se acabaran los suministros de alimentos gratuitos en uno de los programas de atención domiciliaria más respetados de Uganda, y el recorte de sus actividades y la

desmoralización de los empleados. Además, a finales de 1999, las ONG tenían que las nuevas normas que el Gobierno estaba examinando supusieran que los fondos de los donantes no pudieran pagarse directamente a las organizaciones, sino que tuvieran que ser encauzadas a través de estructuras del Gobierno.

.....

La historia de Alan: cuidar a los demás da un nuevo sentido a la vida; si recibimos suficiente apoyo, todos podemos ofrecer algo

Alan fue ajustador de armamento del ejército sudafricano durante 27 años y también trabajó como paramédico voluntario con los bomberos. Se convirtió en un alcohólico y su vida se desintegró, hasta que terminó viviendo en la calle. En 1994 fue a vivir en The Ark, en Durban, y al siguiente año lo formaron para trabajar en el dispensario del centro. Actualmente es un miembro destacado del equipo de salud que dirige el hospicio de 77 camas para enfermos de SIDA de The Ark.

“Estuve aquí como cualquier otro residente durante un año, y después decidí que ya me había aprovechado bastante del mundo; tenía que devolver algo. Y tengo que decir que nunca he disfrutado tanto de la vida. Ahora siento que tengo una razón para levantarme por la mañana; alguien a quien cuidar que sé que me necesita.

“Empecé la formación en primeros auxilios básicos, después en primeros auxilios avanzados y finalmente aprendí nociones de psiquiatría y farmacología. También el control del estrés, por supuesto: cómo afrontar la rabia... las pérdidas.... Hacemos muchas cosas porque vivimos situaciones muy estresantes y soportarlas es muy duro. En los últimos dos años, el problema del SIDA no ha parado de crecer y la demanda de asistencia aumenta cada mes.

“Atender a enfermos en fase terminal es tremendamente estresante si te lo tomas de forma personal. Yo intento distanciarme, es mi forma de afrontarlo. Cuando alguien está muy enfermo, empiezo a verle como un ‘paciente’, y me resulta más fácil. El año pasado tuvimos 69 defunciones, ¡y uno no puede angustiarse por 69 muertes! Ya tuve bastante con la de mi esposa, mi cuñada y mi cuñado, que murieron en un período de seis meses. Hay momentos en que el estrés me abruma. Pero lo superas; te recuperas. Tengo un rincón privado donde me refugio para hacer mis lutos, por decirlo de algún modo.”

Además de cuidar a enfermos terminales y convivir constantemente con la muerte, Alan dice que las propias circunstancias del equipo de cuidadores es estresante. “No tenemos compensación económica, no cobramos nada. Por ejemplo, yo fumo, pero nunca sé cuando tendré un paquete de tabaco. Tengo

suficiente fe para creer que tendré lo que necesito, y he vivido así durante cinco años. Pero tener algo de dinero para gastar sería una forma de sufrir menos tensión. No tendrías que estar preocupándote: ¿cómo voy a hacer esto mañana? ¿cómo voy a hacer aquello? No tengo dinero, y esto es lo que hay. Pero a veces uno tiene ganas de salir a ver una película, o tomar una hamburguesa en la ciudad, o algo por el estilo. En lugar de eso, acabas trabajando. Vamos, que estás sobrecargado todo el tiempo.”

Cuando Alan se siente estresado, ¿tiene a alguien con quien hablar que le dé consuelo y guía? “Sí, la reverenda Shirley y yo charlamos. Es un gran alivio. Pocas personas que no lo hayan experimentado pueden entender lo que sufrimos. La gente cree que estamos endurecidos. Pero por dentro estamos siempre muy blandos. Tenemos que presentar una fachada, pero nos duele tanto como a cualquiera. La única forma de aliviar estas sensaciones es hablar con alguien. Por eso hablamos. Y tomamos mucho té.”

.....

Mucho trabajo para tan poco tiempo

“Hay tanto que hacer y tan poco tiempo para hacerlo.” “Vamos muy mal de tiempo.” “Si no vas con cuidado, este trabajo absorbe toda tu vida.” Estos comentarios de empleados de TASO en Uganda ponen de relieve una causa primaria de estrés en los programas de atención relacionados con el SIDA en todo el mundo: el exceso de trabajo. La presión para trabajar en exceso puede proceder del exterior, cuando los directores o supervisores de los programas imponen a los cuidadores objetivos que éstos consideran intimidadores. Una sensación

común entre los empleados de los programas asistenciales es que la presión para que alcancen ciertos objetivos o atiendan a cierto número de pacientes procede sobre todo de los donantes, y que si fracasan serán responsables de que éstos retiren su apoyo al programa. La falta de control sobre el proceso de establecer objetivos es un factor de ansiedad para los cuidadores.

Asimismo, la presión para trabajar en exceso puede proceder también de dentro, de personas que no son capaces de reconocer qué es factible y posible ante la necesidad

abrumadora y se esfuerzan más allá de sus límites. Empleados de diversos programas admitieron que de forma regular se sienten incapaces de disfrutar de sus vacaciones anuales porque tienen mucho que hacer. Aunque algunos programas insisten en que sus empleados hagan las vacaciones a las que tienen derecho, en otros casos su sacrificio es aceptado con los brazos abiertos por sus supervisores.

Sin embargo, recortar el descanso y el tiempo de ocio vital no es siempre una elección personal. En Uganda, TASO solía celebrar retiros periódicos para asesores y cuidadores que eran muy bien recibidos por éstos como un reconocimiento de la dureza de su trabajo así como una oportunidad para recargar las baterías. Pero se han suspendido por el momento por ser un gasto injustificable. “Es una realidad el hecho de que los donantes externos no están muy preocupados por el bienestar de los empleados, están más interesados en la cantidad de usuarios que se pueden atender por el dinero que dan” comentó un empleado de la categoría superior.



Una abuela (con gorro de lana) cuida a unos niños que han quedado huérfanos por una muerte por SIDA.

Algunos cuidadores dicen que los cursos periódicos de formación que les ofrecen sus programas pueden ser una espada de doble filo. Si por una parte aprecian la oportunidad de mejorar sus aptitudes, también puede suponer que tengan que asumir más tareas y responsabilidades en su jornada de trabajo. Las descripciones de los empleos que reciben los empleados al principio de sus contratos normalmente suponen poca protección. Un asesor de un programa comentaba, sonriendo: “La descripción de nuestro empleo es muy amplia. Incluso añade al final de los deberes obligatorios: ‘...y cualquier otra tarea que fuera necesaria!’”

Los voluntarios también sienten la presión de las expectativas de sus comunidades. Una de las peticiones más habituales de los voluntarios en las reuniones, dijo un supervisor de World Vision, es cómo gestionar el tiempo eficazmente para no acabar abrumados. “Nos dicen: ‘Vienen personas a pedirme ayuda incluso cuando estoy cavando en mis campos.’ O ‘Mis vecinos llaman a la puerta a cualquier hora de la noche.’”

En el ámbito familiar, cuidar a una persona enferma puede no dejar tiempo para nada más –para un trabajo remunerado o para cultivar el huerto, o para ir a la escuela si el cuidador es un niño–, y esto es lo que empuja a las familias al borde de la indigencia.

El problema de la revelación del estado serológico

“Un estudio que realizamos el año pasado puso de manifiesto que la mitad de los miembros de nuestro grupo de apoyo habían revelado su estado serológico respecto al VIH a la familia y la otra mitad no; esto plantea graves problemas”, dijo Mark Ottenweller.

La cuestión de la revelación del estado es especialmente problemática en Sudáfrica porque el estigma que rodea al VIH y el SIDA sigue siendo tan fuerte que las personas infectadas se arriesgan a una grave discriminación o incluso a sufrir daños físicos si manifiestan su estado serológico. Además, existe la tendencia a culpar arbitrariamente: para muchas personas el SIDA es “una enfermedad de mujeres”, una tendencia empeorada por el hecho de que se utilicen y se citen a menudo las tasas de infección por el VIH de los dispensarios prenatales como indicadores principales de la envergadura de la epidemia, y porque muchas familias no descubren que alguien tiene el VIH hasta que una joven queda embarazada y acude a un centro

sanitario. Pero incluso en Uganda, donde el estigma ya no es tan fuerte, sigue siendo difícil para las personas infectadas contar a sus familiares y amigos que son VIH-positivas. “Si lo dices es por tu cuenta y riesgo”, comenta una joven que trabaja de asesora en Uganda. “No es fácil vivir con el VIH. (Cuando has revelado tu estado) no vuelven a tratarte nunca igual. Serás siempre uno que tiene el virus.”

Es más difícil cuidar a personas con SIDA que no han revelado su estado serológico. Una esposa o esposo que esté cuidando a su pareja enferma, o una madre que cuida a un hijo o hija que se está consumiendo ante sus ojos o está atormentado por un secreto que no quiere revelar, puede sospechar que el problema es el SIDA. Pero esos cuidadores familiares estarán coartados por la incertidumbre y por la incapacidad de encontrar información y ayuda abiertamente. O puede que no lo sospechen, y tengan que cuidar al enfermo lo mejor que pueden en una situación que no comprenden. El SIDA es una enfermedad aisladora en todos los casos; el secretismo lo empeora más, y agrava los sentimientos de indefensión y desesperación de los cuidadores principales.

Para los cuidadores externos que visitan la familia, la carga del secretismo es igual de pesada. A menos que un usuario haya confiado en un miembro de la familia, el cuidador visitante no puede transmitir fácilmente sus conocimientos o aptitudes asistenciales a nadie y tiene que cargar con toda la responsabilidad. “Si voy a una casa y me encuentro con que nadie lo sabe, la persona está sola con el secreto, y yo pienso para mí ‘estoy demasiado alejado para ayudarte’ y me preocupo demasiado por ellos”, dice Catherine, una agente de salud del SIDA en Soweto. Jovah, un asesor de TASO en Uganda, dice: “Si tenemos el consentimiento del cliente, preparamos a la familia para lo que vendrá y para el posible final.” Pero si el cliente no se lo ha contado a nadie, el equipo de atención domiciliaria no puede hacer nada para hacerle más fácil la muerte a la familia.

El secretismo y el miedo tan generalizado a revelar el estado serológico suponen que los cuidadores tengan que trabajar a veces con pretextos falsos. También puede ser que la palabra SIDA sea un tabú estricto para pacientes y cuidadores, como en el programa de atención domiciliaria en la ciudad minera de Carletonville (Sudáfrica), donde los voluntarios se encargan de enfermos terminales cuando el hospital ya no puede hacer nada por ellos. Entre marzo y julio de 1998, el programa enterró a 40 personas, la mayoría mujeres muy jóvenes, sin que ninguna hubiese reconocido abiertamente tener la enfermedad que estaba sufriendo. El programa de Sinosizo en KwaZulu/Natal,

procurando que nadie colgara a sus clientes el estigma del SIDA, se ha esforzado mucho por que se les relacionara con otras personas necesitadas de atención domiciliaria, como ancianos y pacientes de cáncer.

La decisión de hablar o no claramente con los niños es especialmente estresante para todos los implicados: padres enfermos, cuidadores en la familia y externos. Ni en Sudáfrica ni en Uganda es habitual hablar con los niños como iguales o de forma íntima. Pero los cuidadores son cada día más conscientes del sufrimiento de los niños, que a menudo rondan por los rincones de la habitación del enfermo y lo ven y oyen todo sin que nadie se dirija a ellos directamente. “Tenemos el enorme problema de que se excluye a los niños del asesoramiento en todas partes. Y algunos están tremendamente traumatizados”, dice Liz Towell, de Sinosizo. “Sin duda la aflicción forma parte de la vida y tendrán que pasar por ello. Pero hemos visto un dolor muy complicado, un dolor prolongado, y esto no está bien. Algunos niños se quedan mudos a consecuencia del trauma psicológico. Hacemos lo que podemos, pero no es suficiente.”

Otro aspecto especialmente angustioso del secretismo para los cuidadores es cuando descubren al cabo del tiempo que uno de sus propios colegas ha estado viviendo con el VIH durante mucho tiempo sin decírselo a nadie. La persona empieza a ponerse enferma y el secreto se descubre. Normalmente sus colegas reaccionan con resentimiento porque él o ella no hubiera confiado en ellos, y con tristeza y sensación de inutilidad porque no se les pidió ayuda a ellos que tienen unas aptitudes especiales para consolar y apoyar.

Comentando la razón por la cual alguien formado para atender a personas con SIDA y que, por consiguiente, debería estar familiarizado con la enfermedad, se siente incapaz de hablar de su propia infección, el psicólogo Pierre Brouard dijo: “Revelar el estado serológico provoca ansiedad porque una de las cosas que comporta es perder un poco la sensación de control. ‘Ya no puedo controlar a quién se lo dirás luego o qué pensarás de mí. Ahora puedes verme como a una persona contagiada, una persona que se muere, una persona enferma.’ Y el cambio de percepción puede ser muy difícil.” A una persona que se ha acostumbrado a ser un puntal para los demás puede serle muy difícil revelar su propia vulnerabilidad. Además, pueden sentir como un fracaso no haber sido capaces de poner en práctica en sus propias vidas lo que predicaban con los clientes.

Demasiada proximidad es angustiada

En un país en que casi ninguna familia se salva del SIDA, es extremadamente difícil que los cuidadores consigan mantener un cierto desapego profesional con sus clientes, o con el propio trabajo. Casi nadie puede cerrar la puerta al SIDA al final de un día de trabajo porque entonces toca ir a casa a cuidar a familiares o amigos, o niños cuyos padres han muerto. La tendencia a involucrarse excesivamente es un hecho real, y el riesgo de estrés y desgaste como consecuencia de ello es elevado.

“Cuando trabajas con un usuario se crea una confianza y una intimidad, y pronto empiezas a quererle, y él a tí. La relación va más allá de los límites profesionales”, comenta Hannington Nkayivu. “Te sientes tan cerca de alguien, que verle morir es muy angustiante.” En Uganda, explica, establecer límites profesionales es especialmente difícil ya que la familia extensa implica que una persona casi nunca sea desconocida en un pueblo o una comunidad. “Sólo por el nombre, los demás ya saben a qué clan perteneces, y siempre hay alguien con quien estás emparentado por el clan.”

La presión para que te implique excesivamente procede también de la gran necesidad de las personas infectadas que tienden a estar aisladas con sus miedos y su sufrimiento, sin casi nadie a quien acudir. “Los cuidadores no especializados, sobre todo, pueden ser fácilmente manipulados por sus clientes, para que los acompañen al dispensario si no pueden ir solos, para que les den el billete de autobús si no tienen dinero para pagarlo, o para que le den un bocadillo a una persona hambrienta”, dice Pierre Brouard. “Cuando te encuentras ante estos problemas reales, es difícil resistirse, apartarse de la gente.”

A veces, la tensión del exceso de implicación procede de las expectativas que pone el cuidador en el usuario y de que sienta como un fracaso personal o una decepción que éste no siga sus consejos. Por ejemplo, diversos cuidadores admitieron que les resultaba difícil soportar que una mujer VIH-positiva a quien habían estado asesorando se quedara embarazada, arriesgando su salud, la de su compañero y la del futuro bebé.

Los cuidadores entrevistados identificaron una serie de puntos de estrés habituales asociados a este exceso de implicación, entre los que figuran los siguientes:

- incapacidad de atender a los usuarios cuando les necesitan;
- incapacidad de satisfacer las necesidades más apremiantes, como la necesidad de alimentos y bebida;

- sensación de inutilidad y a veces culpabilidad cuando no pueden hacer más para ayudar a alguien;
- sensación de pérdida y tristeza ante la muerte de un usuario; y
- angustia permanente por los familiares supervivientes, sobre todo los niños.

Para los cuidadores que también son VIH-positivos, el estrés no es sólo un riesgo de intimar demasiado con los usuarios sino de la identificación personal con la enfermedad y la muerte inminente de un usuario. Lucky Mazibuko es VIH-positivo y escribe una columna semanal en un periódico popular de Sudáfrica para intentar disipar el silencio y los mitos que rodean al SIDA. Después de ver morir a un hombre con SIDA, cuyos ojos parecían enormes en su rostro demacrado, Mazibuko comentó: "Podía verme a mí mismo en el cuerpo maltrecho de ese hombre."

Para una persona VIH-positiva, cuidar de otra con la enfermedad puede ser como mirarse en un espejo, dice Catherine, miembro de uno de los grupos de apoyo de Hope Worldwide en Soweto: "Cuando veo a otras personas con SIDA, pienso para mí: ¿acabaré así? Me asusta mucho." En el ámbito familiar, la directora de TASO, Sophia Mukasa-Monico, dice que no es raro que una esposa o un esposo infectado que cuida a un compañero en fase terminal 'pierda la esperanza'. "Dicen: al fin y al cabo, pasaré por lo mismo, y ¿quién va a cuidarme cuando llegue el momento?"

.....

La historia de Christine: como asesora, ser VIH-positiva es al mismo tiempo un punto fuerte y una carga para ella

Christine es una joven elegante que lleva el pelo pulcramente trenzado y recogido con una cinta. Tiene una expresión sincera y generosa, y sonríe con facilidad. Pero su sonrisa es como una protección. Cuando no habla con nadie su expresión es seria y un poco triste; en cuanto alguien se acerca a ella se transforma en una sonrisa, como si Christine corriera una cortina sobre sus sentimientos más profundos.

Resultó positiva en una prueba del VIH en 1990, poco después de que su esposo falleciera, y ha sido primero usuaria y después asesora de TASO desde 1991. La época en que cuidó a su esposo fue muy difícil para ella. Su suegra le era hostil, y acusaba a Christine de haber embrujado a su hijo. "Fue una experiencia muy dolorosa. Tenía dos hijas, de cinco y un año entonces, y mis suegros les negaron todos los derechos, diciendo que por ser niñas no podían ser sus herederas. Las niñas tienen una posición muy mala en nuestra sociedad. Mi esposo no hizo testamento, de modo que no tuve forma legal de defender sus derechos. No teníamos casa propia, y la familia de mi esposo se quedó todas nuestras pertenencias: camas, sillas, armarios, utensilios del hogar, e incluso nuestras 15 vacas. Sólo querían que nos fuéramos las tres. Esperaba que fueran justos conmigo, que fueran humanos y considerados. Pero pensaron que había matado a su hijo y que tenía que pagar por ello."

Cuando el esposo de Christine falleció, ella no sabía qué le había pasado. Pero cuando vio un reportaje sobre el SIDA en televisión se dio cuenta de que los síntomas eran los mismos. Por eso se hizo una prueba del VIH. Se hundió cuando supo que era VIH-positiva porque había sido fiel a su marido, al que conocía desde los años escolares. "Al principio quería suicidarme. No veía ninguna razón para seguir viviendo. Después de todo lo que había sufrido: el estigma, el descubrimiento de que mi marido me había sido infiel, la crueldad de su familia hacia mí y mis hijas. ¿Para qué?" Pero los asesores de TASO la animaron y le devolvieron las ganas y la razón de vivir.

Es especialmente difícil para alguien que es VIH-positivo trabajar con usuarios enfermos y enfrentarse a lo que podría ser su futuro sufrimiento. "Ahora empiezo a debilitarme y, sí, estoy asustada. Nunca te acostumbras a estar enferma. He visto morir a tantos amigos. Da mucho miedo. Pero aprendes a tomarte las cosas como vienen. Soy sincera con mis clientes acerca de mi estado serológico respecto al VIH. Cuando todavía tienes fuerzas, a tus clientes les anima verte así. Eres una fuente de fortaleza para ellos. Pero no hay modo de evitar la angustia por lo que te depara el futuro."

.....

El entorno organizativo

Una causa habitual de estrés en el entorno de trabajo, más que en las propias tareas, es la falta de comunicación entre los cuidadores y sus directores. A menudo dicen que los canales de comunicación existen pero que no funcionan: o no se escucha su voz o no se le presta atención. A veces consideran que no se les da tiempo suficiente para reflexionar sobre una política nueva antes de comentarla, y que las decisiones se toman sólo porque otras necesidades apremiantes pasan delante hasta que llega la fecha límite. A veces dan opiniones reflexionadas y consistentes que no se ven representadas en las decisiones que se toman finalmente, y no se les da retroinformación ni explicaciones. Una sensación habitual de los cuidadores, sobre todo en Uganda, es que no tienen voz ante los donantes, y que se establecen sus objetivos de trabajo sin entender realmente lo que suponen.

Los voluntarios que salen a trabajar en la comunidad son especialmente vulnerables a sensaciones de aislamiento e inutilidad en su trabajo. Una cuestión conexa es la de la formación y preparación adecuadas para el trabajo que se supone que deben realizar los cuidadores. “Si tus cuidadores no están equipados para ayudar a las personas a muchos niveles, los estás mandando a un campo minado y saldrán heridos”, dice Mark Ottenweller. “Nos concentramos en dar a nuestros miembros la formación más amplia posible y todo el apoyo que podemos porque son nuestro mayor recurso.”

Los asesores que trabajan en centros más bien que sobre el terreno identificaron la falta de espacios adecuados para ver a sus clientes como una causa de estrés. Los requisitos administrativos, como llevar un historial y escribir informes, también pueden provocar estrés si no hay nadie un lugar adecuado para escribirlos, o no tienen tiempo para ello dentro de su horario. En estas condiciones, mantener el espíritu de trabajo es un esfuerzo colosal.

Tanto si trabajan en la comunidad como en una institución, los cuidadores necesitan saber que pueden acudir a alguien para que los aconseje en un caso difícil o para que les confirme que lo están haciendo bien, dice Desiree, una asesora del SIDA de Life Line en Sudáfrica. Los cuidadores también necesitan sentir que tienen autoridad para hacer lo que sea necesario si se sienten competentes. Antes de trabajar para Life Line, Desiree tenía un cargo parecido en un hospital dirigido por una empresa minera, pero estaba muy frustrada. “En el hospital siempre tenía la sensación de que quería aprender y hacer más, pero nos controlaban mucho”, recuerda. “Creo que es importante dar

responsabilidad a una persona para que tome sus propias decisiones y tenga la oportunidad de demostrar iniciativa.”

El grado de autoridad y responsabilidad que se da a un cuidador depende en gran medida de su posición dentro de la organización. Esto también afecta al poder relativo que tendrá en la toma de decisiones y la prioridad que se dé a sus necesidades. En esto se esconde una paradoja. Tanto en Uganda como en Sudáfrica, los asesores parecen ser muy respetados por sus clientes y tener una posición elevada dentro de la comunidad. Sin embargo, a menudo tienen relativamente poco poder dentro de la organización para la que trabajan.

“Por supuesto que existen lugares donde se valora al asesor, pero el asesoramiento en sí –en el sentido de una serie de aptitudes profesionales que requieren experiencia y formación– en cierto modo se subvalora”, dice Pierre Brouard. “Creo que definir una zona clara de competencia es una dificultad real en este trabajo. Es casi como si se tuviera la sensación de que ‘puede hacerlo cualquiera’: cualquiera que esté relacionado con un paciente o cliente puede hacerlo. De ningún modo tiene la misma categoría que realizar una exploración clínica.” La falta de reconocimiento y de categoría profesional son, en su opinión, causas profundas de la razón por la cual las necesidades de atención y apoyo de los asesores tienen a menudo una escasa prioridad en las organizaciones.

Asuntos de familia: la dificultad de las relaciones personales

El SIDA puede tener un efecto gravísimo en las relaciones personales y el equilibrio de poder dentro de las familias, lo que es una causa de tensión para los cuidadores principales así como para las personas que ofrecen asistencia a la familia desde el exterior. Mientras la persona infectada cae en un remolino de emociones y esfuerzos para adaptarse a vivir con el virus, otros miembros de la familia se ven obligados a enfrentarse a las consecuencias del diagnóstico para sí mismos. Puede significar que un miembro de la pareja ha sido infiel, en cuyo caso el otro puede sentir ira, decepción y miedo a estar también infectado. Quizá unos padres se vean obligados a reconocer que un hijo o una hija en quien habían depositado grandes esperanzas morirá sin alcanzarlas, y puede que deje nietos a su cargo. O quizá un niño se enfrente a la muerte de uno de sus padres y al miedo de que el otro pueda estar también infectado.

Jackie, madre de tres hijos en Uganda, que es VIH-positiva, recuerda haber cuidado a su esposo enfermo mientras superaba intensos sentimientos de haber sido engañada. “En el momento que descubrimos que los dos éramos seropositivos sólo quería que estuviera lo suficientemente fuerte para poder demostrarle mi irritación”, dice. “Pero ya estaba muy débil y necesitaba mi ayuda. Así que no pude ventilar mi ira con nadie, tuve que comportarme como una buena esposa y cuidarle. A veces lo miraba, tan vulnerable, y me daba cuenta de que mi ira sería una pérdida de tiempo; sería añadir más dolor al dolor físico que ya experimentaba. Supongo que llegué a perdonarle.” Los sentimientos de Jackie desembocaron en una profunda depresión cuando su esposo falleció. Estuvo dos años sin poder volver al pueblo a visitar su tumba.

Muchos cuidadores describen la dificultad, y a veces el dolor personal, que suponen cuidar a familiares enfermos que están de mal humor, no colaboran e incluso se muestran hostiles al verse tan vulnerables y dependientes. Pero como asesora de TASO y como mujer VIH-positiva cuya propia salud se está deteriorando, Christine lo ve desde ambas perspectivas. “Ser paciente puede ser muy duro”, comenta. “A veces me sabe mal que la gente se preocupe por mí. Te puedes enfadar por estar débil. Y cuando te pones muy enferma puedes asquearte de ti misma y dejar de encontrar motivos para cuidarte. Creo que es importante ayudar a los cuidadores a comprender lo que siente el paciente, aconsejarles que no impongan sus cuidados a un paciente si no los desea, especialmente cuando está llegando el final. Tienes que aceptar que ha llegado el final.”



Visita domiciliaria a una familia sudafricana cuya madre tiene el SIDA.

Christine cuidó a su esposo cuando estaba en fase terminal con SIDA y recuerda que él sufría tanto que se echaba a llorar. “No sabía que un hombre pudiera llorar así y me trastornó”, dice. “Y tenía miedo, me di cuenta de que sufría y yo no sabía qué hacer. Él era brusco con su madre porque veía que era antipática conmigo. Y era brusco con todos nosotros al final, porque estaba asustado. Cuando te vas a morir, vas hacia lo desconocido, y da miedo.”

Sin embargo, no siempre es la persona enferma quien no colabora y es hostil. Latisa Mabe, coordinadora del programa de Hope Worldwide, dice que los familiares a menudo creen que una prueba positiva del VIH significa una muerte inminente, y pueden apartarse de la persona infectada y olvidar sus necesidades hasta que han comprendido lo que les espera realmente. “He estado en casas en que encuentras al esposo

sentado y cuando entras te señala otra habitación diciendo: 'Está allí'. Y te encuentras a una mujer muy enferma que espera que lleguemos para ayudarla", dice. En otros casos, las familias se vuelven fatalistas. La directora de TASO, Sophia Mukasa Monico, dice que no es rara la actitud de que no vale la pena perder tiempo ni dinero con un pariente enfermo si igualmente va a morir.

Con frecuencia, los cuidadores necesitan ayuda y apoyo para comprender y aprender a aceptar sus sentimientos, así como los del enfermo, comentó un empleado de World Vision.

.....

¿Cuáles son las causas del estrés y el desgaste?

Entre las causas de estrés y desgaste manifestadas por los empleados y los voluntarios que trabajan en los programas de atención relacionados con el SIDA figuran las siguientes:

- las dificultades económicas;
- el estigma asociado al VIH y al SIDA;
- el sigilo y el miedo de las personas con SIDA a revelar su estado serológico;
- un exceso de trabajo angustiante;
- un excesivo compromiso con las personas con SIDA y sus familias;
- la identificación personal con el sufrimiento de las personas con SIDA;
- el miedo a la infección;
- el hecho de que el SIDA sea incurable;
- las necesidades no satisfechas de los niños;
- la falta de espacio e intimidad en el entorno de trabajo;
- la falta de una voz eficaz en las decisiones que les afectan a ellos y a su trabajo;
- la poca autonomía o responsabilidad;
- la falta de posibilidades para la iniciativa;
- la falta de apoyo y supervisión;
- una formación, aptitudes y preparación para el trabajo inadecuados;
- la falta de claridad sobre lo que se supone que debe hacer el cuidador;
- la falta de mecanismos de referencia;
- la falta de medicación y materiales de atención sanitaria;
- la falta de reconocimiento de su trabajo, y
- la falta de respeto mutuo o simpatía entre cuidador y usuario.

Muchos de los puntos señalados en esta lista son también causas de estrés de los cuidadores en el ámbito familiar. Además, éstos pueden sufrir por:

- el aislamiento;
- el efecto del VIH y el SIDA en las relaciones personales y la dinámica familiar;
- la inseguridad y el miedo al futuro;
- la dificultad para comunicarse con los niños, y
- la dificultad para afrontar el duelo.

.....

6. Control del estrés y el desgaste: ¿qué opciones existen?

Mecanismos personales para hacer frente al estrés

La religión es una poderosa fuente de alivio para mucha gente en Uganda y Sudáfrica. “Hablar con Dios, rezar o leer la Biblia” es a menudo lo que primero mencionan los cuidadores al preguntarles cómo enfrentan personalmente el estrés en el trabajo. Pero hay muchas otras estrategias que los cuidadores también utilizan para soportar la tensión. “Me he propuesto no hablar del SIDA cuando vuelvo a casa por la noche”, dice una madre sola que trabaja para un programa de asistencia. Otra se reserva un día a la semana para dedicarlo a la familia. Un sudafricano observa: “Siempre les digo a los clientes que haré lo que pueda pero que no puedo hacer más. Hay tantas limitaciones que tienes que encontrar una manera de no dejar que todo ello te hunda. En todo caso, sabemos lo que es tener necesidades y no tener lo que deseas; nuestros orígenes (en la época del apartheid) nos han enseñado a no tener expectativas demasiado elevadas.”

Una anciana describió cómo, cuando cuidaba a sus dos hijos con SIDA, aprendió a anticiparse a los sucesos estresantes y a planear las cosas de antemano. Tenía una maleta con ropa y sábanas limpias por si uno de sus hijos sufría una diarrea incontrolable y no tenía tiempo de buscar las cosas necesarias para tenerlos limpios y preservar su dignidad. Una asesora de Uganda observó que, cuando se siente abrumada, explica educadamente a un usuario que no podrá verle en aquel momento y queda con él para más adelante. “Si alguien tiene una queja, lo discutimos inmediatamente”, dijo el supervisor de un equipo de atención de Sudáfrica. “Si es necesario nos disculpamos los dos, si nos hemos ofendidos o irritado, y empezamos de nuevo. Es una tradición africana discutir los asuntos, resolver los problemas en la khotla o el indaba.”

Es esta clase de estrategias lo que Pierre Brouard intenta fomentar en sus cursos de formación para asesores. “A menudo digo a los alumnos que las necesidades que se encontrarán son como un agujero en un cubo”, dice. “Puedes estar vertiendo toda tu compasión y trabajo en el cubo, pero seguirá colándose. No lo digo para que se sientan inútiles o pierdan la esperanza, sino para que tengan una perspectiva realista: que si dejas de verter

durante diez minutos, no pasa nada. Un mensaje esencial en nuestras sesiones de control del estrés es que, hasta cierto punto, tienes que asumir la responsabilidad de ti mismo. No puedes esperar que venga alguien y te diga: para y descansa.”

.....

Habla un psicólogo

Pierre Brouard ha trabajado en el campo del SIDA desde mediados de 1980. Recientemente un programa relacionado con el SIDA en el sobrecargado Hospital Chris Hani Baragwanath, de Soweto, lo designó para proporcionar supervisión, apoyo y formación a los empleados dos días a la semana. También forma a asesores para una variedad de programas, dentro y fuera del sector sanitario. El control del estrés es un tema que se trata en todos sus cursos porque, según explica él, saber cómo autoprotegerse es crucial para que las personas sigan siendo eficaces y comprometiéndose a largo plazo.

“Insisto mucho a mis alumnos en que no son dioses; no pueden resolver todos los problemas; no pueden prevenir todas las infecciones; no pueden salvar el mundo. Tienen que permitirse no ser perfectos.

“En mis sesiones de formación repasamos una variedad de formas de hacer frente al estrés a diario. Vemos temas como la dieta, el ejercicio, descansar y dormir suficientemente, y cuidarse un poco. Hablamos de las estrategias para tener tiempo libre. Y buscamos los posibles mecanismos de apoyo en las propias vidas de los alumnos: alguien con quien puedan hablar, como un cónyuge o un compañero. Sugiero que los cuidadores tienen que variar y hacer pausas en su trabajo relacionado con el SIDA. Y hablamos de la idea de hacer otro tipo de trabajo, como el activismo, que puede canalizar la irritación y la frustración y la sensación de inutilidad.”

La visualización –en que las personas cierran los ojos y se imaginan una escena de belleza y placidez en la que se proyectan a sí mismas– es una técnica de relajación que a algunos les funciona, dice Pierre Brouard. Otro método es tomarse lo que él llama “pausas para preocuparse”, en que la persona se reserva diez minutos en un momento dado de cada día para sentarse a pensar sobre lo que le preocupa. “Se tiene la sensación de retrasar la angustia hasta que se tiene tiempo para dejarla aparecer y después se aparca otra vez”, dice. “Existen estrategias de control mental que las personas pueden utilizar. Yo les animo a hablar y escucharse entre ellos. Sé por experiencia que sólo hablar de las cosas, aunque se queden sin resolver, puede ser muy curativo. El apoyo del grupo puede ser muy útil porque los asesores se dan cuenta de que otras personas están esforzándose por las mismas cosas y se crea una sensación de misión compartida y preocupación común.

“A veces les explico pequeñas cosas que pueden hacer, como ejercicios de respiración. Cuando estamos estresados tendemos a respirar

superficialmente, cuando respirar profundamente puede ser muy útil. Libera hormonas que son calmantes. Además, hablamos de cosas como dar un paseo; disfrutar del sol un ratito. Tendemos a olvidarnos de pequeñas cosas como éstas cuando estamos en una situación estresante. Creemos que no tenemos derecho a decirle a un paciente: "Pasaré dentro de cinco minutos, en lugar de ahora mismo", y salir y contemplar un pájaro posado en un muro o tomar el sol un rato. Pero eso tan sencillo puede representar un descanso tremendo."

.....

Estrategias del programa de atención del SIDA para abordar el estrés

Aunque tienen puntos en común, los programas A visitados tienen múltiples planteamientos distintos para hacer frente al estrés y el desgaste de sus cuidadores profesionales y voluntarios. Esta sección los repasará en su contexto, centrándose en los que sean más imaginativos y más fáciles de aplicar en cualquier parte.

La Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO)

TASO concede una gran prioridad a los salarios de los asesores cuando prepara su presupuesto. En la actualidad reciben el doble que los empleados del gobierno con cualificaciones equivalentes. El asesoramiento es uno de los trabajos más exigentes que puede llegar a hacer un cuidador y, además de demostrarles que se les valora, TASO pretende aliviar el estrés de los asesores, que ya no tendrán que buscar fuentes de ingresos complementarias para mantener a sus familias. Pagar salarios insólitamente altos también es una forma de asegurar que las personas en quien TASO ha invertido un tiempo y esfuerzo de formación valiosos no se vean tentadas fácilmente por otros empleadores.

Las actividades generadoras de ingresos para sus usuarios también se consideran una estrategia importante para aliviar el estrés de las familias empobrecidas por el SIDA. Pero TASO ha obtenido resultados ambivalentes en este campo. "Nuestros usuarios suelen ser de los más pobres de Uganda", explica Sophia Mukasa Monico. "Y cuando das dinero a alguien que es muy pobre, lo primero que hace es resolver sus necesidades básicas. No puedes pensar en generar ingresos cuando no tienes ni con qué empezar."

Después de evaluar la situación, la organización ha decidido transferir esta importante actividad a una organización independiente, "TASO 2", que puede dedicarle toda la atención que necesita. Y pretende cambiar el objetivo de obtener beneficios a un paradigma en que la meta sea "marcar la diferencia", es decir sencillamente mejorar el nivel de vida del hogar. Esto significa, por ejemplo, que una familia reciba formación en alguna técnica y quizá una subvención para aumentar la producción de alimentos en su propia tierra y pueda comer dos veces al día en lugar de una. Pero la formación y los préstamos también se darán a personas que deseen poner en marcha pequeñas empresas. "Pretendemos trabajar en grupo para que puedan ayudarse entre ellos y asumir la responsabilidad colectiva de devolver los préstamos", explica Sophia Mukasa Monico. "También queremos que participen los familiares del usuario, para que cuando fallezca un usuario la fuente de ingresos de la familia no desaparezca."

Para sus cuidadores asalariados, TASO ha establecido una serie de medidas para reducir al mínimo el estrés y el riesgo de desgaste. La organización ha establecido la costumbre de hablar y discutir los problemas en reuniones periódicas y frecuentes entre los equipos de asistencia y sus supervisores, en talleres que reúnen a directores y empleados para hablar sobre las políticas y para fomentar el sentimiento de que TASO es una "familia". El respeto del principio de confidencialidad entre empleados así como entre empleados y usuarios representa que todos pueden sentirse libres de reconocer el estrés y pedir ayuda, por mucho que a algunos les cueste mostrar su vulnerabilidad. Durante su formación inicial, se anima a los asesores a tener a alguno de sus iguales como asesor personal.

Los empleados enfermos siguen recibiendo el salario cuando ya no pueden trabajar, y reciben un año más de salario si dimiten voluntariamente por problemas de salud. El director de TASO pretende introducir una norma para que al menos dos hijos de un empleado enfermo reciban educación escolar e incluso universitaria.

Otra idea nueva para sobrellevar el estrés es la meditación. Pronto se incorporará a TASO un profesor de meditación como voluntario durante seis meses, para observar el trabajo de los cuidadores y diseñar un programa de formación en meditación destinado a ellos, que Sophia Mukasa Monico espera que se convierta en una parte más de la jornada de trabajo.

Mildmay International

El Centro Mildmay está situado detrás de una impresionante verja en una colina de las afueras de Kampala. Mildmay, que consiste en una serie de construcciones bajas de ladrillo conectadas por pasarelas cubiertas que cruzan hermosos jardines, se inauguró en septiembre de 1998 como centro de referencia al que otras instituciones o programas pueden mandar pacientes gravemente enfermos, cuando ya no pueden hacer más por ellos. Es un centro de excelencia en cuidados paliativos, sobre todo en el tratamiento del dolor, que ofrece a los pacientes ambulatorios. Pero, además de ofrecer asistencia, la función principal del Centro Mildmay es la formación de personas en la asistencia a afectados por el SIDA, y ofrece conocimientos avanzados de enfermería y otras especialidades, como el tratamiento del dolor, que es difícil de encontrar pero muy necesario en Uganda en esta etapa de la epidemia: "Pretendemos ampliar la asistencia, y también la capacidad de cuidar de forma eficaz", explica la doctora Catherine Sozi, directora de los servicios clínicos. Tanto TASO como World Vision aprovechan de forma regular sus cursos de formación.

El Centro organiza "talleres para cuidadores" una vez al mes en los que su equipo multidisciplinario –que incluye especialistas en medicina, enfermería, asistencia infantil, fisioterapia, terapia ocupacional, dietética, asesoramiento y atención espiritual– trata todos los temas que plantean los cuidadores. "Vemos que lo que quieren casi todos los cuidadores es consejo sobre cómo desenvolverse con los pacientes 'difíciles', los que no parecen apreciar lo que se está haciendo por ellos; el paciente que está angustiado y al que no saben cómo ayudar; el paciente que tiene heridas; el paciente que no come. Y muchos tienen miedo de abordar lo inevitable: enfrentarse con el final de la vida. Así encuentran un foro en estos talleres", explica la doctora Sozi.

En colaboración con el Ministerio de Salud, Mildmay ha llevado sus "talleres para cuidadores" a zonas suburbanas y barrios pobres de Kampala, y últimamente ha empezado a celebrarlos también en zonas rurales. Mildmay ha reconocido las necesidades especiales y olvidadas de los niños y organiza talleres separados para diferentes categorías de personas que cuidan a niños afectados por el VIH y el SIDA, es decir, uno para profesionales de la salud, uno para madres y otro para padres. "Tenemos pensado hacer talleres también para maestros" dice la doctora Sozi. "Nos han dicho que tienen a esos niños en la

escuela, que los ven tan vulnerables, faltan constantemente por enfermedad y no saben cómo comunicarse con ellos.”

Mildmay es pionero en enseñar cómo comunicarse con los niños, infectados y afectados. Christine, que tiene dos niñas, asistió a uno de los cursos de formación para “madres positivas” del Centro y dice que la relación con sus hijas mejoró espectacularmente, y ahora están mucho más unidas. “Antes era dura con las niñas, les mandaba que hicieran esto o aquello y les decía que se callaran y no preguntaran. No quería decirles nada sobre mi estado serológico respecto al VIH”, admite. “Pero en Mildmay aprendí que los niños necesitan saber la verdad, y que necesitan cariño y un buen ambiente para hablar. Aprendí que se deprimen si no se les tiene en cuenta, y que se vuelven irritables y resentidos y no colaboran porque se sienten desgraciados. En nuestra formación nos enseñaron la forma de comunicarnos con nuestros hijos.” A su vez, Christine ha realizado talleres en su propio centro de TASO para transmitir lo aprendido en Mildmay.

Para tratar el tema del estrés entre sus empleados –que cuidan a algunos de los pacientes más gravemente enfermos de SIDA, muchos de ellos niños, al final de sus vidas–, Mildmay ha contratado los servicios de una terapeuta independiente del Instituto de Psicología de la Universidad de Makerere para ofrecerles asesoramiento individual. La terapeuta acude al centro una vez cada quince días. La forma de trabajar de Mildmay como equipo interdisciplinario ya es en sí misma una forma eficaz de proteger a sus empleados de un estrés excesivo porque reparte la carga de la asistencia y la responsabilidad.

Consciente de las exigencias del trabajo del Centro, la doctora Sozi cree que es oportuno tomarse cierto tiempo libre y ha establecido la costumbre de respetar los fines de semana y las vacaciones anuales; no se permite a nadie renunciar a su tiempo libre a la ligera. Los empleados tienen cubiertos los gastos sanitarios y médicos, y estas prestaciones se amplían también hasta cuatro hijos consanguíneos.

World Vision

World Vision está bien arraigada en Uganda, y actualmente realiza una amplia variedad de actividades de desarrollo en 21 distritos. La organización empezó a trabajar con comunidades afectadas por el SIDA en 1989 y, consciente del carácter especialmente estresante de la atención a personas con el VIH y con SIDA, ha desarrollado una amplia gama de mecanismos de apoyo para cuidadores a todos los niveles. Se ofrece

asesoramiento y formación básica en asistencia sanitaria a los cuidadores principales.

La organización también les informa sobre la cantidad de recursos disponibles y sobre cómo acceder a ellos. Y ofrece actividades generadoras de ingresos para ayudarles a salir adelante económicamente. Los proyectos generadores de ingresos normalmente se dirigen a grupos de personas que trabajan en colaboración. “Esto es más eficaz que simplemente ayudar a las personas a salir adelante económicamente”, explica Robinah Babirye. “Al hacer actividades en grupo las personas tienen ocasión de hablar y apoyarse mutuamente. Esto puede tener un efecto claro en sus emociones.”

En World Vision se da una gran prioridad al apoyo que reciben los voluntarios. Para mantener su moral, la organización intenta demostrarles lo más a menudo posible que aprecia su labor. Procura reconocer su presencia y contribución y presentarlos formalmente en todas las reuniones de la comunidad. También reconoce que las responsabilidades diarias de los voluntarios a menudo les dejan poco tiempo para trabajar en sus shambas y que esta pérdida en la producción de alimentos y la necesidad de alimentar a su familia, como en el caso de los cuidadores principales, son una causa de gran ansiedad. En consecuencia, World Vision contrató a un perito agrícola para buscar la manera de mejorar los conocimientos técnicos agrícolas de los voluntarios para que éstos pudieran producir más eficazmente y con menos trabajo. Se ofreció un día adicional de formación al final de los seminarios y se sorprendieron de lo dispuestos que estaban todos a dedicar ese tiempo adicional. Actualmente World Vision tiene un sistema de “campesinos modelo” en que unas pocas personas, especialmente formadas y utilizando sus propias shambas como parcelas de muestra, hacen las veces de formadores para otras personas de la comunidad –especialmente para familias empobrecidas por el SIDA– que quieran aprender a mejorar la producción de sus tierras.

Reconociendo la importancia de los conocimientos y las aptitudes para respetarse a uno mismo, y tener la posición social y seguridad en sí mismo, World Vision dedica una gran parte de su presupuesto a las actividades de formación, incluidos los cursos de perfeccionamiento para los voluntarios y los empleados, y de mejora de las aptitudes. También cree en la flexibilidad y en dar a las personas el máximo espacio posible para la iniciativa. “En World Vision, si eres capaz de defender tu postura y convencerles de tu punto de vista, se te permite hacer

las cosas a tu manera”, dice Gladys Rukidi. “Y si necesitas algo de ellos, cooperarán siempre que tengan dinero para hacerlo.”

World Vision es consciente del riesgo de desgaste de sus empleados, y responde a ello con retiros periódicos en que éstos pueden desconectar totalmente de su entorno de trabajo normal y pasar un tiempo dedicado al estudio de la Biblia y la oración, o sencillamente relajándose y pasándolo bien. El retiro favorece un espíritu familiar en que las personas pueden hablar libremente y compartir sus problemas, un espíritu que se fomenta con la costumbre de utilizar siempre los nombres de las personas, y no los cargos, dice Robinah Babirye. Los retiros son también una tradición en TASO, pero, con gran pesar de muchos asesores, últimamente los han suspendido en algunos centros porque los han considerado un gasto injustificable.

Con el VIH tan generalizado en Uganda, la posibilidad de infección de los empleados es elevada. Para reducir la ansiedad que provoca pensar en los costos de caer enfermo, World Vision tiene la política de reembolsar las facturas de gastos médicos hasta un máximo de 30 000 chelines (unos US\$ 21) al mes por cada empleado. “Cuando resultó evidente que algunos enfermos necesitaban más dinero para cubrir sus gastos y otros no utilizaban nunca su asignación dijo Robinah Babirye, el personal celebró una reunión en que se decidió juntar las asignaciones. Así, hay más dinero para los que más lo necesitan.”



El dispensario de Freedom Park cerca de Rustenburg (Sudáfrica), donde Life Line ha formado a asesores sobre el SIDA.

Life Line

Life Line Sudáfrica, inspirada en una organización parecida en Australia, se fundó en 1968 como un servicio de asesoramiento para personas que tienen algún problema o pasan por una crisis personal. Desde que empezó a propagarse la infección por el VIH en Sudáfrica, los asesores de Life Line se dedican cada día más a ayudar a las personas afectadas por la epidemia. Life Line forma a voluntarios de la comunidad que trabajan en distintos escenarios, como dispensarios y escuelas. Sus conocimientos prácticos son muy encomiados y a menudo se acude a Life Line para que forme también a asesores de otras organizaciones.

La capacitación empieza con un curso de “crecimiento personal” que dura de 8 a 10 semanas. A éste le sigue un curso de la misma duración sobre técnicas de comunicación y asesoramiento, en que se dedica especial atención al estrés y cómo hacerle frente. “Insistimos en la importancia de que los asesores se cuiden, advirtiéndoles de que si se ponen enfermos o sufren mucho desgaste no podrán ayudar a nadie”, explica Anne Finnegan, directora de una de las ramas de Life Line.

Ella misma nos describe un ejercicio llamado “La vida es una elección”, utilizado durante la formación para poner en evidencia esta verdad. Trabajando en grupos de 7 a 10 personas, se pide a los alumnos que se imaginen a sí mismos realizando un viaje especial. Juntos crean una imagen del lugar de destino y cómo van a viajar hasta allí, en autobús, tren, barco o avión. Después el facilitador informa al grupo de que el transporte que han elegido ha sufrido un accidente y han fallecido todos salvo tres pasajeros. Se pide a cada persona del grupo que se imagine que él o ella es uno de los supervivientes y que exponga su caso ante los demás. Finalmente, se pide a todos que voten quién debería sobrevivir y se les da tres pedazos de papel para que escriban los nombres elegidos, que más tarde se leen en voz alta para el grupo. “Es muy raro que alguien utilice uno de los tres votos para salvarse a sí mismo”, comenta Anne Finnegan. “Evidentemente, la mayoría cree que sería egoísta votarse a sí mismo, y que el desinterés y el sacrificio son virtudes absolutas. Pero en la discusión posterior se les hace tomar conciencia de que uno tiene que mantenerse fuerte y sano –y vivo– para ayudar a los demás”, explica Finnegan. “Después volvemos a centrarnos en el VIH y preguntamos: ¿cómo vas a cuidar de otra persona si no cuidas de tí mismo?”

Cuando ya trabajan sobre el terreno, la relación con los supervisores es de importancia crucial para mantener su salud y

su moral, dice Anne Finnegan. Se exige a los asesores que trabajan en Life Line que rellenen un informe después de cada sesión con un usuario. Los formularios no llevan el nombre del usuario, ni descripciones detalladas de sus historiales, porque su intención principal es que los supervisores puedan vigilar la actuación y el estado de ánimo de los asesores. Se pregunta a los asesores sobre su estado emocional al final de cada sesión, y si creen que han sido eficaces o no en su actuación. “Observaciones como ‘estaba agotado, esta sesión no me ha salido bien’ o ‘me molesta lo deprisa que pasa el tiempo’ son buenos indicadores de las tensiones del trabajo”, comenta Anne Finnegan. “Procuramos que los asesores no lleguen al punto del desgaste. En Life Line cuidamos de nosotros mismos antes de cuidar a la comunidad, porque de otro modo no podríamos atenderla.”

Hope Worlwide

“Más que un simple trauma que tienes que ayudar a superar, los traumas con los que se enfrentan nuestros empleados son como olas del océano que no dejan de golpear contra la costa”, comenta Mark Ottenweller, director de Hope Worlwide. “Por el constante estrés que soportan nuestros asesores, es muy importante que les ofrezcamos apoyo y supervisión continuos para que no lleguen a estar abrumados.”

“La clave para reducir el estrés y prevenir el desgaste -dice Ottenweller- es dispersar la carga emocional.” Hope garantiza que ningún cuidador esté solo mucho tiempo con un enfermo o moribundo, y lo hace involucrando a un círculo de personas en la asistencia. Puede tratarse de miembros de la familia inmediata, la familia ampliada, el grupo de apoyo o los voluntarios de la iglesia. Y para proteger al máximo a sus empleados del impacto de la epidemia, el doctor Ottenweller procura que sus deberes sean variados para que no se aburran ni se involucren demasiado en una sola actividad.

Otro aspecto clave para reducir el estrés de los cuidadores a todos los niveles es crear un entorno de apoyo amplio. Esto significa trabajar en red, identificando y ofreciendo recursos locales de todo tipo, y crear asociaciones que sean beneficiosas mutuamente con otros centros de la comunidad. El programa de Hope en Soweto tiene su sede en los dispensarios de salud de la comunidad, que ofrecen alojamiento a las actividades del grupo de apoyo, tierra para sus huertos y medicación, mientras que Hope ofrece preservativos, alimentos, asesoramiento y apoyo a

las personas con el VIH y con SIDA en la zona reservada al dispensario. La organización ha conseguido el apoyo de distribuidores locales de alimentos que ceden al programa productos cercanos a la fecha de caducidad para las familias afectadas por el SIDA. Y ha aprovechado la red de voluntarios de una de las mayores iglesias locales, cuyos miembros ayudan a los grupos de apoyo de Hope a cuidar a los enfermos y las familias cuando lo necesitan.

El personal de Hope también se mantiene al día con información sobre salud, bienestar social y cuestiones jurídicas. “Cuando visito a alguien a domicilio -explica uno de los coordinadores- me siento con ellos a hablar de todos los recursos disponibles y les doy nombres y teléfonos de contacto si es posible. Les explico dónde pueden acudir para problemas jurídicos, como la discriminación contra una persona infectada, y los derechos de que gozan conforme a la legislación de asistencia social y derechos humanos. Y les aconsejo cómo solicitar las prestaciones a que tienen derecho.”

Hope también ayuda a organizar proyectos generadores de ingresos para sus grupos de apoyo. Como TASO y otros, reconoce que son muy necesarios pero difíciles de establecer con éxito, de modo que la organización busca consejo experto, si es necesario, para dirigir pequeños negocios y para la comercialización de productos. “Para generar ingresos y que algún proyecto salga adelante se necesitan paciencia y constancia”, dice Mark Ottenweller. Los huertos plantados en terreno del dispensario deberían dar un pequeño beneficio, pero las cosechas son imprevisibles y más que nada complementan las dietas de los miembros del grupo de apoyo.

Los huertos son una respuesta a la necesidad de alimentos, que es la primera de la lista en una reciente encuesta realizada entre el grupo de apoyo. “Las encuestas, realizadas anualmente junto con una evaluación de los servicios de Hope, son importantes para vigilar el bienestar y el trabajo de los cuidadores”, dice Mark Ottenweller. “Tienes que tener información constante de tus usuarios, la comunidad y los coordinadores para saber qué problemas hay y en qué puntos se experimentan dificultades.”



Cuidando a un paciente postrado en cama en Sudáfrica.

Sinosizo

Sinosizo significa “Nosotros ayudamos” en lengua zulú. El programa de asistencia domiciliar se inició a principios de los años noventa bajo los auspicios de la Archidiócesis Católica de Durban, pero no está afiliado a la iglesia. “Tenemos una dimensión espiritual en el sentido de que las personas están muriendo, están asustadas, se están reconciliando con sí mismas, y por todo esto necesitan apoyo espiritual, y esto está claro”, explica la directora, Liz Towell. “Pero no tienes que ser católico, o de cualquier otra creencia; no tienes por qué ser religioso.”

El objetivo básico de Sinosizo es reforzar las comunidades con las que trabaja para que cuiden a sus enfermos de SIDA. La función de sus cuatro empleadas, que son enfermeras profesionales con conocimientos especializados en cuidados paliativos, es formar y supervisar a equipos de voluntarios que trabajan en el ámbito comunitario.

Para que los voluntarios sean eficaces tienen que tener credibilidad, autoridad y posición social en la comunidad. En consecuencia, es una política de Sinosizo que ninguna de sus supervisoras lleve un uniforme que pueda identificarla como enfermera profesional. Liz Towell explica: “Si pones a una enfermera de uniforme en la comunidad, el voluntario perdería al instante su posición. La familia diría: ‘Queremos a la enfermera.’ Por eso no hay nada que distinga a las supervisoras como enfermeras. Y cuando están trabajando con los voluntarios no se les permite realizar trabajo práctico, el suyo es supervisar.”

El trabajo de supervisor también es presentar a los voluntarios al personal del dispensario local y fomentar las buenas relaciones laborales. “Esto es esencial para el éxito de los cuidados a domicilio de pacientes con SIDA, pero establecer una relación de respeto mutuo no siempre es fácil, puede haber desconfianza, inseguridad y rivalidad territorial. Para esto es importante la cualificación profesional y el cargo del supervisor”, dice Liz Towell. Un voluntario con poca educación formal puede tener grandes dificultades para lograr la aceptación del personal sanitario, pero a un supervisor se le reconoce y respeta automáticamente como a un igual. Y contar con su apoyo da seguridad a los voluntarios.

Sin embargo, es importante fomentar la independencia de sus equipos de voluntarios, porque muchos trabajan en zonas remotas y alejadas de buenas carreteras y teléfonos, y hay pocos supervisores. Los voluntarios trabajan generalmente en parejas, cuando realizan visitas domiciliarias. En primer lugar por razones de seguridad: los pueblos y aldeas de KwaZulu/Natal han sufrido esporádicamente episodios de violencia política en los últimos años. Pero también, al trabajar por parejas, los voluntarios se dan apoyo moral y comparten la carga emocional de la asistencia. Además de fomentar los lazos dentro del equipo, el punto clave para la independencia y la seguridad en sí mismos, dice Liz Towell, es dar tiempo al tiempo y resistir las presiones de los donantes para imponer fechas inflexibles para lograr los objetivos. “Si apremias a los voluntarios, el programa será un fracaso”, dice ella. “Si dejas que las cosas se hagan en tiempo africano, todo acaba por funcionar.”

El principal donante de Sinosizo, Caritas, se ha interesado mucho por el programa y ha participado de forma práctica con el personal. “Ven como trabajamos en todas las zonas; ven las distancias que tienen que recorrer las personas; ven el grado de educación de nuestros voluntarios; tienen ocasión de hablar con cuantos quieren. Y se van con una idea clara y, como resultado de ello, la verdad es que nos han facilitado un poco la vida.”

Llevar un registro es una actividad importante de Sinosizo, y a los voluntarios alfabetos que lo deseen se les da un curso de formación de dos días. Liz Towell tiene una ficha de registro para cada paciente, que introduce en una base de datos de ordenador e incluye detalles de las personas que dependen de él; de los sistemas de apoyo, si los hay; de si hay niños que puedan quedar huérfanos; de la situación económica del paciente; de quién es su cuidador principal; así como detalles de su estado médico. “En todo momento puedo buscar donde están los pacientes, quién cuida de ellos y cuántos pacientes tiene cada voluntario, cuántas muertes ha experimentado y cuántos niños huérfanos tiene en la zona”, dice. “Para mí es un instrumento de control, para comprobar que no estamos sobrecargando a nadie emocionalmente. También es útil tener estadísticas para saber dónde se está propagando la epidemia y dónde necesitaremos reclutar más voluntarios. Sin una base de datos, no necesariamente lo sabrías.”

.....

Sin un compromiso constante, hasta los mejores planes pueden fallar: el programa de mentores para asesores de Sudáfrica

No existen datos sobre la cantidad de personas dedicadas al asesoramiento en Sudáfrica, ni de la tasa de abandonos, pero hay abundantes pruebas anecdóticas que muestran que el asesoramiento es una profesión inestable. La experiencia demuestra que el desgaste y la decisión de abandonar son a menudo consecuencia de la falta de apoyo que tiene que soportar un asesor cuando sale a trabajar. La Dirección General sobre el VIH/SIDA del Ministerio de Salud de Sudáfrica decidió, por consiguiente, crear un programa de mentores.

Según Thembele Kwitshana, que concibió el programa, los mentores son personas con capacidad y gran experiencia para asesorar que se ocupan de los asesores que trabajan en primera línea. Se diferencian de los supervisores en que su responsabilidad es el bienestar de los asesores, no la calidad o el estilo de su trabajo. "A menudo los supervisores asumen este papel, pero puede darse un conflicto de intereses, de modo que es posible que un asesor sienta que su trabajo está en peligro si admite ante su supervisor que tiene problemas o ha hecho algo mal", dice la señora Kwitshana. "Sin embargo, con un mentor el asesor debería tener toda la confianza y saber que puede discutir todos sus problemas profesionales sin sentir que su puesto está en peligro." Además, el trabajo de un mentor es defender los derechos del asesor a todos los niveles, desde el gobierno a las organizaciones e instituciones para las que trabaja.

El programa fue creado en 1995, y el plan inicial era formar a personas propuestas por las administraciones provinciales, que a su vez las emplearían para apoyar a los asesores en todas las organizaciones de la provincia. Se hizo una experiencia piloto con éxito en KwaZulu/Natal, donde se formó a cuatro mentores, que seguidamente se dedicaron a apoyar a un total de 900 asesores de toda la provincia que acudían periódicamente en pequeños grupos a los hospitales más cercanos a sus lugares de trabajo. Pasaban unas horas con el mentor, discutiendo los casos, temas y problemas relacionados con el trabajo y a veces un experto daba una charla sobre un tema importante.

En KwaZulu/Natal, la provincia pagaba a los mentores pero fueron adscritos a los Centros de Información y Formación sobre el Sida (ATIC) no gubernamentales locales, que tenían buenos contactos en este campo. Fue un programa poco costoso porque se utilizaban los locales del hospital, dijo la señora Kwitshana. Pero se acabó de repente cuando el presupuesto para pagar a los mentores se terminó después de un año y sus contratos se extinguieron. Fue un duro golpe para todos los que habían puesto esperanzas y energía en el programa, sobre todo cuando estaba a punto de implantarse en el ámbito nacional.

"Pero no me rindo", comentó la señora Kwitshana. "Intento comprender por qué avanzamos tan despacio, y encontrar formas de esquivar los obstáculos." Actualmente trabaja con la idea de pasar por encima del gobierno municipal y formar los mentores para trabajar directamente para una serie de organizaciones. El nuevo programa ofrecerá formación a personas que ya están trabajando como enfermeras o asesoras o en alguna

profesión relacionada, y que ya estén recibiendo un salario del hospital o de la ONG para los que trabajan. Es consciente del peligro de que no tengan tiempo para dedicarse a otra tarea, o no puedan mantener el compromiso. Pero es la única forma en este momento de seguir con un programa que ha demostrado su validez, y la señora Kwitshana dice que irá resolviendo los problemas a medida que se presenten.

.....

The Ark: cuidar a las “personas en la sombra” de Sudáfrica

The Ark son unos barracones situados entre elegantes pero abandonados edificios coloniales en la zona portuaria de Durban. Antaño albergue para estibadores, es ahora un refugio para indigentes y el hogar de mil varones, mujeres y niños. Son las “personas en la sombra” de Sudáfrica, dice Alan, uno de los residentes, que llegó a The Ark hace cinco años cuando era un alcohólico que había perdido a su familia, sus amigos y su trabajo. “Hay tantas personas sin techo que es increíble. Pero nadie las ve. La gente pasa por delante de ellas y no se fija.”

Hace dos años The Ark abrió un hospital para enfermos terminales de SIDA y ahora las 77 camas de las pequeñas salas están casi llenas. Cuidan a los enfermos los residentes en The Ark que han sido rehabilitados y formados por Shirley Pretorius, directora del dispensario general del refugio. Esta reverenda de la iglesia independiente que fundó The Ark a principios de los años ochenta cree que todos podemos aportar algo a la sociedad. Cuando el SIDA empezó a manifestarse con fuerza entre las personas que llegaban al refugio, la reverenda Shirley, enfermera diplomada con la especialidad de psiquiatría, buscó entre los pasillos y dormitorios llenos a rebosar del albergue a personas que pudieran cuidarlas.

“En 1998 los hospitales empezaban a estar saturados de pacientes terminales. Se echaba a los pacientes con SIDA; muchos estaban demasiado enfermos para volver a casa, que a menudo estaba en un pueblo lejano; a otros los rechazaba la familia, y acababan en la calle”, explica la reverenda Shirley. “Tuvimos una reunión en The Ark y decidimos que había que llenar este ‘vacío’. Va contra nuestras creencias cristianas que alguien tenga que morir en una cuneta sin dignidad. Me encargaron a mí que organizara la unidad.”

El dispensario de The Ark es ahora una unidad de atención primaria con licencia. La reverenda Shirley tiene a seis personas, formadas por ella misma, que le ayudan a hacer funcionar el dispensario y el hospital. “Mis seis empleados principales van de una sala a otra por turno, de día y de noche. En cada sala tengo a un supervisor, que vive con los pacientes y les ayuda cuando es necesario. Los empleados procuran que cada mañana se bañe y vista a todos. Y si alguien tiene un problema o necesita que le cambien la ropa de cama en otro momento, el supervisor llama a uno de los empleados de servicio.”

Además de formar a los empleados del dispensario en cuidados básicos y enfermería, se los capacita para asesorar a las personas con el VIH y con SIDA. A muchos los ha rechazado su familia, y la reconciliación es uno de los principales objetivos de este asesoramiento. "Cuando alguien está a punto de morir, le da mucha paz de espíritu haberse reconciliado con la familia" comenta la reverenda Shirley. "Tenemos a algunas personas como 'pacientes externos', que vienen una o dos veces por semana a buscar medicinas y algo de comida. Han podido volver con sus familias cuando ya creían que sería imposible. En cuanto las familias comprenden el problema, y que no van a contagiarse del SIDA por cuidarlos, han querido que vuelvan a casa. Y para ello se les ha dado una formación. Normalmente el paciente elige a un familiar para que venga, reciba una formación de dos semanas, y después vuelve a casa con él."

Reconociendo que muchos de sus empleados han tenido que esforzarse mucho para resolver problemas personales, la reverenda Shirley pasa mucho tiempo con ellos hablando de cómo superar el estrés. "He descubierto que cuanto más involucras a las personas en la adopción de las decisiones que son importantes para ellos, más sienten que pueden controlar lo que están haciendo con su vida", dice. "Si se presenta un problema en una sala de enfermos –porque tenemos algunos pacientes muy difíciles–, me llevo a los supervisores y colaboradores de esa sala concreta y les digo: 'A ver, ¿qué problemas tenemos? Vamos a pensar un poco. Escribid todo lo que se os ocurra para solucionar estos problemas, y veremos si se pueden poner en práctica. Y si es así, lo hacemos.' He descubierto que si sienten que controlan la situación, el nivel de estrés disminuye."

Además de hacer participar a todos los interesados en las decisiones sobre cómo dirigir las unidades del SIDA, la reverenda Shirley a menudo empieza el día con una pequeña sesión de formación sobre cómo sobrellevar el estrés. "Hablamos de la irritación, de la vergüenza, de la culpabilidad. Y hablamos de 'cansarse de intentar estar a la altura'" dice ella. "Es un curso que he organizado para personas que sienten constantemente que tienen que alcanzar un nivel porque no se sienten bastante buenas. Tratamos todo este tipo de cosas juntos."

.....

7. Conclusiones y enseñanzas obtenidas

Apoyar a las personas que cuidan a los que están afectados por el SIDA no es sólo una exigencia humanitaria, sino una necesidad social y económica, porque ningún país africano ha visto aún lo peor de la epidemia de SIDA, ni ha experimentado toda la presión sobre sus servicios sociales y sanitarios. Ningún país puede permitirse derrochar los conocimientos prácticos y el compromiso de los cuidadores actuales, que pueden ser los cuidadores de mañana, también, y la inspiración y el modelo de las nuevas generaciones de cuidadores. Como demuestran los breves estudios de caso del capítulo anterior, apoyar a los cuidadores requiere actuar en diversos frentes al mismo tiempo. Para controlar el estrés y prevenir el desgaste se requiere:

- reforzar la capacidad del cuidador individual para que pueda realizar los deberes y asumir las responsabilidades de su papel;
- asegurar que las condiciones de trabajo, y las prácticas y políticas de los programas de asistencia, ofrecen un entorno de apoyo a los cuidadores y no son una causa de estrés en sí mismos, y
- propugnar políticas y leyes nacionales que sean sensibles a las necesidades de los cuidadores.

Esta sección se propone destacar las enseñanzas y observaciones adquiridas sobre el terreno que son muy pertinentes y pueden aplicarse en cualquier lugar.

El trabajo de los cuidadores es intrínsecamente estresante

Un primer requisito para apoyar a los cuidadores que trabajan en el campo del SIDA es reconocer formalmente que su trabajo es inherentemente estresante, y que los sentimientos de angustia son una reacción legítima a sus experiencias, en lugar de signos de debilidad personal o falta de profesionalidad. Los sentimientos reprimidos conducen a un desgaste inevitable; por ello, los cuidadores necesitan sentirse seguros y libres para expresar dudas y angustias y pedir ayuda a tiempo sin miedo de que esto afecte a sus empleos o reputación. Sólo lo harán si se reconoce el carácter estresante de la epidemia como parte de la cultura de la organización o institución para la que trabajan.

Debería descargarse a los cuidadores de la responsabilidad por lo que no pueden evitar

Debería descargarse a los cuidadores a todos los niveles de la responsabilidad de aquellas cosas que no pueden evitar. El mensaje de que "las desgracias ocurren y no son culpa tuya" debería ser una letanía de los programas de asistencia domiciliaria. Esto es especialmente importante para los niños cuidadores, porque son los más vulnerables a los sentimientos de culpa por un sufrimiento que no pueden aliviar.

El desgaste es un proceso y no un hecho aislado

El estrés y el desgaste son fenómenos complejos con múltiples causas y manifestaciones. En consecuencia, no existe una solución en forma de actividad única y limitada en el tiempo. Para los programas relacionados con el SIDA, controlar el estrés de los cuidadores exige una respuesta amplia, sensible y continua de la que son elementos esenciales un apoyo y una supervisión adecuados.

Se necesita una mayor investigación sistemática sobre el control del estrés

El control y la reducción del estrés son difíciles de entender si no se tiene una visión clara de los problemas. En consecuencia, se necesitan más estudios sistemáticos del estrés de los cuidadores a todos los niveles y en todas las situaciones, y más documentación formal sobre las diferentes estrategias utilizadas para sobrellevar el estrés, sobre su grado de funcionamiento, su costo y sus efectos sobre la calidad de la asistencia, así como sobre el estado de ánimo y el compromiso de los cuidadores. Además, es necesario compartir las ideas para ofrecer apoyo a los cuidadores entre las personas que trabajan en este campo, y deben diseminarse ampliamente las enseñanzas que nos ha dado la experiencia.

Los conocimientos tienen un valor duradero

Los conocimientos son una fuente de fortaleza para las personas: les dan seguridad, control y posibilidad de elegir en la vida, además de tener un valor duradero. Por esta razón, la

formación tiene un papel central en el control del estrés y el desgaste de los cuidadores. Además de impartir los conocimientos y las aptitudes necesarias para cuidar a una persona con el VIH o con SIDA, la capacitación de los cuidadores debería incluir directamente las cuestiones del estrés y el desgaste. Debería fomentar la reflexión personal y el conocimiento de sí mismo y revisar los mecanismos personales para sobrellevar la situación a la que se enfrentan. Otro aspecto importante es cómo gestionar el propio tiempo de forma eficaz y cómo reconocer y aceptar las propias limitaciones.

La formación continuada –tanto cursos de perfeccionamiento periódicos como de formación en técnicas nuevas– es importante para mantener la seguridad y el espíritu de trabajo. Al planificar los cursos de formación de perfeccionamiento o avanzados, los programas deberían procurar en lo posible llenar los vacíos de conocimientos teóricos y prácticos que identifiquen los propios cuidadores.

Es importante saber que se respeta tu trabajo

Para que puedan mantener el espíritu de trabajo y la seguridad en sí mismos, los cuidadores a todos los niveles

necesitan saber que se reconoce y valora su trabajo. Son importantes las palabras de reconocimiento y agradecimiento, y algunos programas así lo entienden y tienen la costumbre de dar las gracias a las personas y alabar su trabajo. En los casos en que los voluntarios sean la primera línea de apoyo a los cuidadores de la familia, y quizá realicen gran parte del trabajo práctico de atención ellos mismos, deberían recibir el reconocimiento de sus



Una enfermera y una voluntaria domiciliarias con un cliente en Kampala (Uganda).

comunidades. Los programas han de procurar por todos los medios asegurar que el personal que los forma y supervisa, que pueden ser agentes de salud cualificados, no socaven la autoridad ni la posición de esos trabajadores de primera línea.

Es probable que los voluntarios se respeten más a sí mismos, tengan expectativas más realistas y estén más satisfechos de su

trabajo si tienen la sensación de ser un poco dueños de los programas de su comunidad, más que considerarse unos empleados no remunerados en la parte más baja de la jerarquía de la organización para la que trabajan. La relación entre los voluntarios y la organización debería estar clara en el momento que se les recluta y da una formación. Y dado que el público en general no siempre tiene clara la posición de los voluntarios y lo que se supone que deben hacer, el mensaje de que “pertenecen” a la comunidad más que a la ONG debería salir a colación siempre que haya ocasión de ello en las reuniones públicas.

Aliviar la pobreza es una prioridad máxima

Los planes para generar ingresos son muy necesarios y bien valorados por las familias y las comunidades afectadas por el SIDA para aliviar la tensión de la pobreza. Sin embargo, no es fácil implantarlos con éxito. La experiencia demuestra que la necesidad, el compromiso y el entusiasmo no son suficientes para que tengan éxito las pequeñas empresas: las personas necesitan tanta formación como préstamos, y sus empresas exigen una planificación y gestión atentas, y normalmente más atención de lo que suele darse a la comercialización de productos. Es una idea razonable solicitar consejo experto para impulsar los planes para generar ingresos.

En el caso de que la distribución de alimentos forme parte de la estrategia para aliviar el hambre, los programas deberían intentar obtener los suministros lo más cerca posible de la comunidad, antes que de organizaciones internacionales de ayuda alimentaria. Esto no sólo supondrá menos burocracia, sino que a la larga las empresas locales serán asociados de más confianza. Además, su implicación directa en la lucha contra el SIDA contribuirá a combatir localmente la negociación y la ignorancia de la epidemia y a acabar con el estigma.

Los donantes tienen que ser más constantes y comprometerse más con el bienestar de los empleados

Debido a las características de su trabajo –cuidar a personas con enfermedades incurables y muchas necesidades–, los programas relacionados con el SIDA tienen posibilidades limitadas de autofinanciación. Por eso la preocupación de los donantes por obtener la “sostenibilidad” es una constante fuente de ansiedad, y la presión para demostrar eficacia a menudo

supone que el bienestar de los empleados se deje de lado para poder atender a una población más amplia.

Para aliviar las ansiedades de la dependencia y la inseguridad, es necesaria una mayor constancia del apoyo económico que proporcionan los donantes. Además, los donantes no deberían centrarse sólo en cuestiones como la cantidad de población asistida. Si no son capaces de abordar con más comprensión temas como el bienestar de los empleados, caerán en la clásica trampa de tantos donantes de ayuda para el desarrollo del pasado: ¡la de comprar vehículos para proyectos de desarrollo pero no asignar fondos para combustible o mantenimiento! Todos tienen mucho que ganar si los donantes visitan los programas en los propios territorios de trabajo y salen a trabajar con los cuidadores para ver por sí mismos lo que supone esta tarea.

El control del estrés es una necesidad, no un lujo

El control del estrés no es un lujo: el desgaste es un problema real para las personas que pasan mucho tiempo con enfermos, moribundos y familiares acorrajados, y viendo la batalla de las familias para sobrevivir. Por esta razón, el bienestar de los empleados debería ser una máxima prioridad para los programas relacionados con el SIDA. Algunas medidas eficaces para controlar el estrés son:

- establecer objetivos de trabajo realistas;
- respetar el tiempo libre;
- ofrecer retiros anuales a los cuidadores;
- proporcionar atención sanitaria y bajas por enfermedad remuneradas;
- trabajar en equipo y reunirse periódicamente para hablar de temas y compartir problemas;
- nombrar a un asesor de los cuidadores, y
- dar la palabra a los cuidadores en las decisiones que les afecten.

Pero contar con buenas políticas y mecanismos es sólo el primer paso; es importante procurar que no se dejen de lado por las presiones del trabajo y la falta de medios económicos. Mantener el bienestar de los empleados exige un compromiso constante y la voluntad política para que siga siendo una prioridad. No sobra insistir en la importancia de tener gestores fuertes y sensibles, conscientes de su responsabilidad de la salud y el bienestar de sus empleados.

Repartir la carga emocional reduce el estrés

Una forma eficaz de reducir el estrés que provoca trabajar en el campo del SIDA es asignar diversas personas al cuidado de un cliente si es posible, para que un solo cuidador no tenga que cargar con toda la responsabilidad, o carga emocional. Sin embargo, esto no es fácil de poner en práctica si el usuario tiene miedo de revelar su estado serológico. Ayudar a los usuarios a identificar a alguien a quien puedan confiar tranquilamente el diagnóstico es una parte importante del asesoramiento, y un elemento importante para crear una situación familiar soportable, así como para repartir la carga de la asistencia. No obstante, el peligro que representa ser identificado como VIH-positivo es muy real en algunos contextos, y la decisión de revelar el estado serológico es extremadamente delicada y requiere tratarse con cuidado. Los usuarios no tienen que sentirse coaccionados a revelar su estado serológico.

Antes que mandar cuidadores externos, los programas relacionados con el SIDA deberían contribuir a reforzar las comunidades para que cuiden de los suyos cuanto sea posible. Esto no sólo ayuda a repartir la carga de la asistencia, sino que también contribuye a disipar el estigma y los prejuicios al enfrentar a la población con la realidad de la epidemia: que vean que no es sólo un problema de “otras personas”, sino que es algo que está en su entorno, afectando a amigos y vecinos y quizá a algún familiar.

Es necesario afrontar sin descanso los prejuicios, la discriminación y el estigma

Una importante enseñanza obtenida de la experiencia es que la batalla contra el prejuicio y el estigma nunca se gana por completo. La asociación del SIDA con un sufrimiento terrible, con la muerte y con conductas que a personas de todo el mundo les cuesta comentar y aceptar, significa que el estigma asociado al SIDA debe afrontarse sin descanso.

Son importantes las descripciones claras de los trabajos y los buenos mecanismos de referencia

Los cuidadores necesitan comprender sus deberes y los límites de su responsabilidad ante un usuario. También necesitan saber a quién o a dónde pueden remitir a los usuarios cuando su

estado clínico exija una mayor experiencia o sean incapaces de controlar la situación por sí mismos. Para esto, son esenciales una buena comunicación y mecanismos de referencia dentro de los programas de asistencia a enfermos de SIDA. Y los programas tienen que aspirar a reforzar sus propios cimientos y crear un entorno de apoyo para los cuidadores a todos los niveles con redes y asociaciones con otras organizaciones y personas que tengan algo interesante que ofrecer.

Para los cuidadores en la familia, es un gran consuelo conocer los recursos disponibles localmente y otras fuentes de apoyo.

Las evaluaciones independientes ofrecen una perspectiva nueva

Es importante realizar una evaluación independiente de los programas a intervalos regulares por muchas razones, y una de ellas es que todos los que trabajan para el programa tengan una nueva perspectiva de sus actividades diarias. Al concentrarse en los servicios, las formas de trabajar y las relaciones humanas, la evaluación puede identificar puntos problemáticos y proponer formas alternativas de hacer las cosas que pueden no ser evidentes para las personas involucradas. Diversos programas hablan con entusiasmo de este ejercicio, diciendo que les permitió replantearse sus actividades y cambiar cosas que no funcionaban todo lo bien que era de desear. Una gestora dijo que la evaluación independiente había dado a su programa un nuevo vigor; ella y sus colegas habían quedado atrapados en una espiral descendente de sobrecarga de trabajo y recursos insuficientes, y estaban a punto de rendirse cuando el equipo de evaluación analizó lo que estaban haciendo y les enseñó cómo podían recuperar el equilibrio.

Es necesario que los gobiernos revisen las leyes y las políticas para facilitar la atención

Las políticas y leyes gubernamentales pueden crear un entorno de apoyo para el cuidado de personas con el VIH y con SIDA, o pueden ser obstructivas. Son especialmente significativas las leyes y políticas que se refieren a:

- las pruebas del VIH;
- el acceso a los fármacos;
- la prevención de la transmisión maternoinfantil;

- los derechos humanos de las personas infectadas por el VIH o con SIDA;
- la posición social de los curanderos tradicionales;
- el desembolso de fondos y ayuda alimentaria de los donantes, y
- los derechos de herencia de las viudas y los hijos.

Los gobiernos necesitan revisar atentamente cómo afectan las leyes y políticas existentes a la operatividad de los programas de asistencia relacionados con el SIDA, y cómo podrían modificarse para hacer más fácil y más seguro el trabajo de los cuidadores.

8. Epílogo

Cuando se aborda la atención de las personas con el VIH y con SIDA, el recurso más importante de cualquier país, sin duda, es la compasión de sus habitantes. Como demuestran los ejemplos de Uganda y Sudáfrica, el volumen de fondos económicos no es la variable predictiva más importante de la calidad de la asistencia. Es extraordinario que algunos de los programas más eficaces que hemos visitado se encuentren en las comunidades más pobres, donde los cuidados los realizan personas que no sólo no ganan nada por sus servicios sino que corren el riesgo de caer en una pobreza mayor debido al tiempo que dedican a esta causa. Incluso para los empleados de organizaciones de asistencia relacionadas con el SIDA, el salario que reciben casi nunca es el factor motivador para trabajar en este campo; como en el caso de los voluntarios, es más bien el deseo de ayudar a otros que sufren.

Llamar la atención sobre la gran reserva de compasión que sostiene el esfuerzo asistencial en tantos lugares no supone disminuir la importancia del dinero, ni la apremiante necesidad de dedicar muchos más fondos, en el ámbito nacional e internacional, a la atención de las personas con SIDA. Sencillamente se trata de destacar un recurso que a veces se da por descontado, y subrayar el razonamiento expuesto en este informe: que los cuidadores merecen un mayor reconocimiento por su extraordinaria y desinteresada contribución a la batalla contra el SIDA, y que su bienestar debería ser prioritario.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a siete organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas a la epidemia de sus siete organizaciones copatrocinadoras y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados –gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de los límites de las fronteras.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

20 avenue Appia – 1211 Ginebra 27 – Suiza
Tel. : (+41 22) 791 46 51 – fax : (+41 22) 791 41 87
Dirección electrónica : unaids@unaids.org
Internet : <http://www.unaids.org>