

Jóvenes investigadoras

NECESIDADES SOCIO SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA DISTRÓFICA EN ANDALUCÍA.

ESTRELLA GUERRERO SOLANA

Diplomada en Trabajadora Social.

Máster en Intervención Social en las Sociedades del Conocimiento.

eguesolts@gmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

Hablar de Epidermólisis Bullosa es hablar de dolor, de heridas, de curas, de barreras burocráticas, de discapacidad y de dependencia, de vendas y apósitos, de complicaciones nutricionales, musculoesqueléticas, de diagnóstico genético, derivaciones y mucho más; pero esto no va parejo a hablar de personas incapaces, enfermas, “de segunda categoría” o poco rentables, y así lo demuestran todos aquellos que conviven con esta terrible y dura enfermedad y este estudio, que pretende ayudar a poner de manifiesto las necesidades reales de las personas con EB Distrófica (uno de los subtipos de Epidermólisis que se conocen) que viven en Andalucía, siendo el propósito fundamental, ofrecer los resultados obtenidos como una herramienta de análisis de las necesidades detectadas para la búsqueda de respuestas efectivas.

La Epidermólisis bullosa (EB) se encuentra dentro de las Enfermedades raras (también llamadas poco frecuentes o enfermedades minoritarias) y como tal, sufre las consecuencias negativas derivadas de su baja prevalencia, lo cual determina notablemente la atención socio-sanitaria que se le proporciona a aquellas personas que padecen esta dolencia así como la calidad de vida de afectados y familiares directos.

El enfoque integrado que se imprimió al trabajo (valorando la parte sanitaria y la social, la objetiva y la subjetiva de las situaciones, etc.) hace que los análisis que se realizaron en el mismo, dejen atrás el enfoque biomédico de las enfermedades, abogando por una extensión del término enfermedad y de las consecuencias de la misma, y focalizando la atención en el paradigma social y en la percepción de los propios afectados y familiares.

Recoger las valoraciones específicas de la percepción de los propios afectados con EB o de sus familiares directos, ofreció a esta investigación un mayor realismo y nos dio información

de cómo se vive con una enfermedad incurable, así como de todo lo que esta genera más allá de las consecuencias puramente clínicas, dejando ver tanto a la comunidad sanitaria, como a la social y a la población general, un grave problema que debe dejar su escondite para salir a la luz desde un paradigma social, visualizando este tipo de enfermedades como un problema de salud pública y no individual, imprimiendo responsabilidad ante ellas a poderes públicos, tercer sector y sociedad en general.

La investigación puso de relieve que ya no podemos conformarnos con asumir este tipo de situaciones desde la unidad familiar, es hora de ofrecer respuestas sociales, de asumir la diversidad y flexibilizar procesos y apoyos atendiendo a las necesidades específicas y a las situaciones particulares, disminuir las barreras sociales, etc.

En nuestra cultura, las personas enfermas quedan relegadas a un segundo plano, empujando al individuo “enfermo” a un aislamiento social propiciado por la falta de oportunidades para su desarrollo en todos los aspectos de la vida, así, vemos como la falta de adaptaciones tanto materiales como arquitectónicas y/o humanas, hace que desde la infancia los niños con una enfermedad como la Epidermólisis Bullosa no gocen de una atención adaptada totalmente a sus necesidades. Esto se debe a que el concepto de enfermedad junto con otros asociados como puede ser el de discapacidad, están estigmatizados, ofreciendo con ello una visión reduccionista ante la sociedad general que imprime a las persona que padecen una enfermedad la etiqueta de “incapacidad” o “imposibilidad” sin reparar en si dicha supuesta “incapacidad” viene otorgada de manera biológica-funcional o es meramente social.

2. METODOLOGÍA.

Para el desarrollo de este trabajo seguí una perspectiva empirista y para ello utilicé principalmente técnicas de medición e instrumentos de análisis de tipo cuantitativo. La elección de esta orientación metodológica me permitió llevar a cabo una comprobación empírica acercándome a la realidad social objeto de estudio.

Siguiendo a Rubio y Vargas, 1997, podemos decir que el trabajo ha pretendido:

- Conocer problemas de una realidad específica.
- Recepcionar los datos y hacer un análisis e interpretación de los mismos.
- Utilizar los resultados con la intención de mejorar la calidad de vida del colectivo objeto de estudio.

Las unidades de observación de esta investigación fueron las personas con Epidermólisis bullosa Distrófica (EBD) en Andalucía, tomando como unidades de análisis, a las personas con Epidermólisis bullosa Distrófica en Andalucía registradas en la base de datos de DEBRA

España¹ teniendo acceso al 96% del total de la población con EBD en Andalucía de dicho registro.

Se analizaron tanto fuentes secundarias como fuentes primarias, primado de estas últimas la recogida de datos de un cuestionario contestado directamente por personas con EBD en Andalucía o por sus padres o cuidadores principales en los casos de niños/as, con preguntas que medían cuestiones tanto objetivas como subjetivas.

En cuanto a las técnicas de análisis de datos, seguí el método estadístico, ofreciendo valores numéricos a las variables registradas, es decir, el análisis no se realizó sobre las personas objeto de estudio, sino sobre las características de la realidad que viven dichas personas. Se desarrolló para ello un análisis de frecuencia de datos e interpretaciones que sirvió para ofrecer resultados de carácter descriptivo, resumidos gráfica y numéricamente.

3. ENFERMEDAD Y EPIDERMÓLISIS BULLOSA.

La Epidermólisis bullosa es una enfermedad que causa heridas continuas en el cuerpo de las personas que la padecen. Existen cuatro grandes grupos de EB y entre las *complicaciones de los distintos subtipos, se encuentran diversas manifestaciones extra cutáneas, como la formación de ampollas y zonas de erosión en la córnea y las mucosas; lesiones hipoplásicas del esmalte de los dientes; estenosis o estrechamiento de las vías respiratorias, gastrointestinales y urogenitales; atresia pilórica; distrofia muscular, y cáncer.* (Lanschuetzer and Fine, 2009: 19).

Para hablar de Epidermólisis bullosa como enfermedad, me apoyé en la autora M^a. A. Durán (1983: 76), quien mantiene que *cada grupo social tiene su propia idea sobre los niveles “normales” de salud, y solo cuando los rebasen se considerarán enfermos;* y en la definición literal de la palabra enfermedad, que proviene del latín “infirmitas” que significa “falta de firmeza” pudiendo definirla como un proceso que se desarrolla en un ser vivo y se caracteriza por una **alteración de su estado “normal” de salud.**

Atendiendo a estos conceptos, y haciendo mención a que las personas con Epidermólisis bullosa, pueden entenderse todas ellas, como un grupo social, me preguntaba: ¿están estas personas continuamente enfermas?, o por el contrario ¿tan solo tienen una enfermedad? La pregunta correcta para poder ofrecer una respuesta a las dos cuestiones plantadas, sería la de ¿qué relación existe entre lo que es salud y lo que es un estado normal del organismo?

En este sentido, la investigación puso de manifiesto que las personas con EB no están enfermas, ya que si entendemos por “normal”, aquello que se haya en su estado “natural” podemos confirmar esta afirmación: *las personas con EB no están continuamente enfermas, sino que al igual que cualquier otra persona, sufre momentos puntuales de enfermedad*

¹ Única asociación de Epidermólisis bullosa que trabaja en favor de afectados de EB y familiares en nuestro país.

cuando su estado natural se altera sufriendo una descompensación y/o desequilibrio extra o fuera de las manifestaciones que su organismo presenta habitualmente debido a la EB.

Cuando hablamos de Epidermólisis bullosa, nos referimos a una enfermedad crónica. La patología por tanto se integra en la totalidad de la vida de la persona que la padece y de sus familiares, haciendo del proceso algo normalizado en su día a día. Esto nos hace ver como las personas con EB expresan y sienten las características de su enfermedad como el estado “normal” o “natural” de su cuerpo.

4. ATENCIÓN INTEGRADA.

Analizar las situaciones desde un enfoque multifactorial y ofrecer respuestas en consonancia a ello, es una necesidad para atender a las personas con Epidermólisis bullosa de forma integral. El factor biológico, psicológico y social dentro de la Epidermólisis juegan el mismo papel en cuanto a importancia. Ciertamente, la EB es una enfermedad determinada genéticamente, no obstante, está demostrado que existen factores externos tales como los ambientes calurosos o el estrés emocional, que pueden agravar la aparición de ampollas. Del mismo modo, los factores sociales también influyen en la evolución de una determinada patología, así, hablamos de calidad de vida relacionada con valores, expectativas y aspiraciones.

La interconexión de estos tres factores presentes en la vida de toda persona (biológico, psicológico y social) nos incita a plantear tratamientos multidimensionales, donde deberá existir una escrupulosa coordinación entre niveles asistenciales para que la enfermedad que aqueja a ese pequeño porcentaje de la población, no sea motivo de discriminación, falta de oportunidades, incomprensión, rechazo social, mal manejo clínico, etc. El modelo de pensamiento biológico nos ayuda a comprender la relación entre nuestra carga genética y la manifestación fenotípica y orgánica (fisiológica), pero no nos ofrecerá una idea global de las personas que padecen esta enfermedad como seres sociales, sino que reduce a éstos, a seres biológicamente constituidos como enfermos debido a una alteración en su cadena genética.

5. RESULTADOS Y CONCLUSIONES.

El primer aspecto que destacó de este trabajo fue la corta edad de los participantes, quienes solo el 24% de estos superaban la edad de 40 años. Este dato fue significativo en tanto en cuanto nos dio una información muy valiosa de cada uno de los análisis de los resultados, así por ejemplo pudimos observar que el 84% de las personas que participaron en el estudio, tenían reconocida la **condición de persona con discapacidad** y solo 1 persona manifestó que tras la solicitud del reconocimiento este le fue denegado por no llegar al 33%. De las personas que contaban con certificado de discapacidad, casi el 86% lo hacía con un porcentaje igual o superior al 65%.

Por su parte la **condición de persona en situación de dependencia** la ostentaban el 68% de las personas, mientras que el 8% se encontraba en una fase intermedia, esperando o bien ser valorado/a, o bien la resolución de la valoración ya realizada y, por último, un 4% de los encuestados manifestó que su resolución había sido negativa. Todas las personas que ya tenían reconocimiento de dependencia se encontraban entre los grados II: Dependencia Severa y III: Gran Dependencia.

Estos dos resultados muestran como desde edades tempranas, las personas con EB Distrófica presentan discapacidad y dependencia. No obstante, a pesar del alto porcentaje en el reconocimiento de la discapacidad tras la valoración, el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía actualizado con el Real Decreto 1364/2012, no recoge en sus epígrafes aspectos valorativos que se adecuen a las características de la Epidermólisis bullosa, por lo que se producen grandes inequidades ante la presencia de manifestaciones similares dependiendo de cada órgano evaluador, aunque se debe destacar que el 76,19% de los encuestados con resultado positivo manifestó creer tener un porcentaje adecuado a las limitaciones que presentaban. Es recibo también, poner de manifiesto el 28,57% que manifestó su disconformidad, otorgaron las siguientes razones sobre los motivos por lo que pensaban que la valoración no era correcta:

- Falta de conocimientos técnicos sobre EB del equipo que realiza la valoración (50% de las respuestas).
- La valoración no contempla las fases agudas de la patología (33% de las respuestas).
- El sistema de valoración no es adecuado (16,67% de las respuestas).

Otro de los aspectos analizados fue la **necesidad de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y el acceso a ayudas técnicas** ya que dentro de las complicaciones asociadas a la EBD Recesiva² podemos señalar algunas como:

- *Deformidades de las partes acras: generalmente progresivas, producen una incapacidad funcional marcada, que incluye la reducción de las habilidades motrices finas de la mano y la pérdida de la prensión digital.* (Fine, 2009:178)
- *Contracturas musculoesqueléticas fuera de las extremidades que aumentan las deficiencias para la deambulación, el vestirse y otras actividades básicas de la vida diaria.* (Fine, 2009: 180).

Las complicaciones mencionadas o simplemente un brote de heridas en manos y/o pies pueden dificultar notablemente el desempeño de funciones básicas como comer, asearse, abrir o cerrar puertas, etc., así lo manifestó un 80% de los encuestados. Algunas de las actividades para las que las personas con EBD encuestadas necesitan ayuda son: comer

² No quiere decir que éstas no se produzcan en otros tipos de EB, sino que lo hace en menor medida.

y beber; lavarse, secarse; vestirse, realizar tareas domésticas, desplazarse fuera del hogar, mantenimiento de la salud, utilizar aparatos eléctricos, etc. Sin embargo, solo el 40% dijo tener ayudas técnicas que le facilitaban la realización de todas o algunas de las actividades mencionadas.

El **acceso a los materiales de cura y los productos dietéticos** necesarios diariamente y de forma continuada y/o la necesidad de atención de profesionales sanitarios con conocimientos específicos en EB y con experiencia también fueron factores de análisis, dejando de manifiesto que el sistema no responde de manera adecuada ante estas necesidades, si bien es cierto que la percepción subjetiva de un gran número de participantes es favorable en cuanto al acceso al principal profesional para el seguimiento de la EB, el dermatólogo, siendo un 68% de los encuestados los que manifestaban ser atendidos por un dermatólogo experto en la patología. Sin embargo, la EB requiere de un equipo interdisciplinar que pueda abordar cada una de las complicaciones asociadas en el momento de aparición de las mismas o incluso realizar acciones preventivas con el fin de retardar manifestaciones tales como la sindactilia³ y en ese caso solo el 36% manifestó que todos los profesionales que necesitaba y visitaba regularmente eran expertos en EB, siendo el porcentaje de personas que debía dejar la valoración y tratamiento de su enfermedad en manos de profesionales de diferentes disciplinas sin amplia experiencia en la EB de un 48%.

Por su parte, el coste económico de la enfermedad en relación tan solo al acceso al material sanitario necesario para la realización de las curas como medida diaria de cuidado: **material desechable** (gasas, vendas, agujas, suero, esparadrapo no adhesivo, guante, etc); **apósitos** (hidrocoloides, hidrogeles, espumas, poliuretanos, alginatos, hidrofibras, apósitos de plata, de ácido hialurónico, siliconas, etc.); **productos de baño e hidratantes cutáneos** (aceites, geles, antisépticos, cremas hidratantes, etc.) y **productos farmacéuticos/medicamentos** (pomadas antibióticas, hierro, etc.) oscila entre los 400 y los 1.500 € mensuales, algo inviable para una economía media familiar.

A pesar de los diferentes compromisos por parte del Ministerio de Sanidad, así como de diferentes Comunidades Autónomas para garantizar el acceso al mismo, la realidad es que aún existen brechas importantes en el acceso a estos productos, quedando garantizado casi en su totalidad tan solo los productos desechables, pero no los apósitos donde un 21,74% manifestó no tener acceso gratuito a ellos. Por último, la gran mayoría de las personas encuestadas, revelaron tener que comprar los productos de baño e hidratantes cutáneos, los productos farmacéuticos y los medicamentos por cuenta propia, siendo necesario resaltar que los productos de baño e hidratantes cutáneos deben abonarse al 100% de su coste, ya que no son recetables por ser considerados productos cosméticos (artículo de lujo y no de primera necesidad). Mantener la piel sana de las personas con EB hidratada es fundamental para que no se produzcan nuevas lesiones, sin embargo este argumento no es suficiente

³ Fusión de dos o más dedos de pies y manos por la presencia repetida de ampollas.

para que desde las administraciones se ofrezca cobertura económica para estos productos en enfermedades concretas como la que nos ocupaba en este trabajo.

Las trabas burocráticas no son menores para poder llegar a los productos que se precisan que además, pueden sufrir variaciones en cuanto a cantidades o tipos de productos de un mes para otro según evolución de la enfermedad. Así, que aquellas personas a las que si le proporcionan todo o parte del material necesario de forma gratuita, la mitad han tenido en alguna ocasión dificultades o incidencias para conseguir uno o varios productos necesarios para el tratamiento de su enfermedad o la de sus hijos/as.

Está claro que el coste de la EB es elevado, los tratamientos son continuos y suponen una cantidad de materiales muy variada, abundante y cara porque además de los productos descritos, la EB conlleva acudir a consultas médicas especializadas con una frecuencia relativa no siempre en centros sanitarios dentro de la comunidad autónoma de residencia habitual, someterse a pruebas y exploraciones periódicas para valorar el estado de las heridas y enfrentarse a intervenciones quirúrgicas así como a sesiones de rehabilitación de manera permanente en muchos casos, acceder a productos de apoyo, hacer obras en la vivienda habitual para adaptarla a las necesidades de la persona con EB, etc., y la pregunta es: ¿quién debe asumir estos costes?

Parte de estas necesidades están cubiertas por las administraciones públicas sin embargo, las familias no están exentas del co-pago y cada mes deben asumir costes relacionados con la enfermedad que varían según las necesidades de la persona con EB y las coberturas proporcionadas por las administraciones de su Comunidad, siendo tan solo el 8% las que manifestaron que la enfermedad no les suponía ningún gasto.

No debemos olvidar que además de afrontar estos gastos, la **necesidad de cuidados personales** que conlleva la EB hace que en muchas ocasiones las familias se planteen que uno de los dos progenitores deje de trabajar, con lo que los ingresos de una unidad familiar se ven reducidos no en pocos casos y el gasto indicado se hace insostenible para una familia de renta media en Andalucía.

Las conclusiones de este trabajo pasan por comprender que las personas con Epidermólisis bullosa no son personas enfermas, sino personas con una enfermedad, no son personas “incapacitadas” sino con limitaciones funcionales, o que su calidad de vida no se mide solamente atendiendo a la satisfacción de condiciones de vida de la persona (sin interpretación subjetiva), sino que incluye expectativas y aspiraciones en relación a satisfacción de necesidades de tipo físico, psíquico, social y material.

Desde mi experiencia puedo constatar que los recursos materiales, técnicos y de personal especializados para la Epidermólisis bullosa son escasos y a ello se debe sumar que, en

general, la respuesta socio-sanitaria ante este tipo de enfermedades presenta carencias no solo técnicas sino también sociales relacionadas con la baja prevalencia, el desconocimiento e incomprensión de las mismas, etc. que derivan en prejuicios, estereotipos, mitos, etc.

Los Sistemas de atención sanitaria y social se imponen a las propias vidas de las personas que padecen Epidermólisis y a la de sus familias, jugando un papel fundamental en su calidad de vida. Acceder a los recursos a través de procesos largos y tediosos como el que supone el diagnóstico genético, el acceso a especialistas de diferentes disciplinas o la consecución del material de cura de manera gratuita, desgasta a las personas física y emocionalmente. En el transcurso de dichos procesos los encargados de llevar a cabo los trámites van constatando cómo las necesidades específicas que presentan no se ven recogidas en los procesos burocráticos, que marcan el carácter de nuestros sistemas de Salud y Servicios Social actuales.

En relación a la atención sanitaria especializada en la patología, he de constatar que la percepción a cerca del acceso a los profesionales sanitarios que deben atender de manera especializada las manifestaciones y complicaciones de la Epidermólisis bullosa Distrófica se presenta deficitaria, atendiendo este hecho según las fuentes secundarias analizadas y la experiencia personal, a varias razones fundamentales:

- Falta de profesionales especializados en EB.
- Falta de protocolos sanitarios para un abordaje adecuado tanto de los procesos como del manejo del paciente.
- Falta de interés por aprender por parte de los diferentes profesionales.
- Falta de autorización de solicitudes de derivación.

La coordinación, la información, la sensibilización, la elaboración de protocolos, la flexibilidad de los procesos burocráticos y la realización de procesos formativos se han mostrado como una herramienta eficaz para reducir estas carencias.

Estamos ante una enfermedad con grandes connotaciones sociales que debemos abordar desde una posición multifactorial y multicausal, haciendo que las responsabilidades de ofrecer cobertura a dichas necesidades sean vistas como obligaciones de todos y para todos. La Declaración Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, recoge que las personas con discapacidad son ciudadanos de derecho, por lo que deben gozar de igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la esfera pública y privada, sin discriminación alguna por sus características, haciendo honor al respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.

Salud y enfermedad son conceptos sociales, que no se pueden entender si no es con una perspectiva biopsicosocial, en este trabajo quedó patente que, en ocasiones, las dificultades

que encuentran las personas con EB tienen poco que ver con condicionantes de salud y mucho con el orden social: burocracia, desconocimiento, estereotipos. Ofrecer a las personas con Epidermólisis la condición de ***ciudadanos de derecho es aún hoy día un reto a conseguir.***

Jóvenes investigadoras

CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

MÓNICA DÍAZ PÉREZ

Graduada en Sociología por la Universidad de Salamanca.

Estudiante del Máster en Servicios Públicos y Políticas Sociales.

monicadiazperez4@gmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

En España hay más de 47.000 personas que sufren Esclerosis Múltiple (EM en adelante). La EM es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa que afecta al Sistema Nervioso Central y suele darse principalmente en adultos jóvenes de entre 20 y 40 años (Morcuende, 2012).

Para poder comprender la calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos que padecen EM, es importante tener en cuenta el estigma que existe (Morcuende, 2012; Domínguez et al., 2013). En el caso de la EM, los síntomas de la enfermedad crean un estigma social provocando una clara influencia negativa sobre el bienestar psicológico y social del enfermo. (Acosta et al., 2011; Muñoz y Uriarte, 2006; Rivera et al., 2008).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto complejo en el que se engloba la valoración de los dominios físicos, emocionales y sociales de la salud. En el caso de la EM, tenemos que tener en cuenta la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo (Olascoaga, 2010).

Cuando la calidad de vida del enfermo se ve significativamente afectada, éste pasa a necesitar de un cuidador para que le ayude a realizar las actividades de la vida diaria. El cuidador informal es aquel que no recibe una remuneración económica por su trabajo y generalmente, suele ser un familiar (De los Reyes, 2001).

Utilizaremos, para el análisis del discurso en relación con los cuidadores, el marco teórico propuesto por el colectivo IOÉ, en el cual se distinguen cuatro tipos solidaridades,

equiparándolos con los cuidados: 1) la solidaridad comunitaria se basa en la idea de familia tradicional, en la cual algún componente femenino de la familia (esposa o hija) es la proveedora de cuidados del resto de miembros de la familia; 2) en la solidaridad orgánica, se entiende que el cuidador considera que el Estado es quien debe garantizar el bienestar de las personas; 3) la solidaridad asociativa incluye a cuidadores que consideran que las asociaciones cumplen un papel crucial en el abordaje de la EM; 4) la solidaridad liberal está compuesta de cuidadores que consideran responsable a cada individuo de lo que le pase, en relación a su salud y a la posible necesidad de atención (Pereda, de Prada y Actis, 1995).

2. OBJETIVOS.

La finalidad de este estudio es conocer los diversos problemas que tiene que afrontar el cuidador informal ante la responsabilidad de cuidar una persona enferma con EM. Además, se busca determinar si, en el transcurso de la enfermedad, ha existido un deterioro en la relación entre cuidador y enfermo.

3. MÉTODO.

La metodología utilizada en este estudio ha sido cualitativa y se ha utilizado la técnica de la entrevista semiestructurada con un cuestionario previo.

Para poder conseguir el perfil de personas que se buscaba para entrevistar, se recurre a la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple. En este estudio se realizaron entrevistas a un total de 4 cuidadores informales.

Para el análisis de este estudio de carácter cualitativo, se ha decidido utilizar la Teoría Fundamentada.

4. RESULTADOS.

En la tabla 1, se glosan las características socio-demográficas de las personas entrevistadas y en la tabla 2 las de la persona afectada con EM.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores.

	SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL	PARENTESCO CON EL ENFERMO	NIVEL EDUCATIVO	SITUACIÓN LABORAL	SITUACIÓN LABORAL
ENTREVISTA 1	Hombre	68	Casado	Marido con 1 hijo en común	Estudios medios / FP 2º grado	Jubilado	Trabajaba como técnico aeronáutico en un aeropuerto
ENTREVISTA 2	Mujer	67	Casada pero comenta deterioro de la relación	Madre	Educación Primaria	Ama de casa	De vez en cuando es costurera y trabaja en casa
ENTREVISTA 3	Mujer	54	Casada	Mujer sin hijos	Administrativa	Cuidadora	Trabajaba como administrativa y decidió dejar el trabajo para cuidar a su marido
ENTREVISTA 4	Mujer	64	Casada	Mujer con 1 hija en común	Bachiller superior	Ama de casa	-

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos sociodemográficas de las personas entrevistadas.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los cuidadores.

	SEXO	EDAD	TIPO DE EM	AÑOS QUE LLEVA CON LA ENFERMEDAD	CÓDIGO DE LA ENTREVISTA, UTILIZADA PARA CITAR LOS VERBATIMS
ENTREVISTA 1	Mujer	66	Secundaria Progresiva	24	Entr1
ENTREVISTA 2	Hombre	42	Progresiva	20	Entr2
ENTREVISTA 3	Hombre	57	Secundaria Progresiva	22 (pensionado desde el 2000)	Entr3
ENTREVISTA 4	Hombre	62	Secundaria Progresiva	30	Entr4

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos sociodemográficos de las personas con EM que eran cuidadas.

Al utilizar la teoría fundamentada, se elaboraron una serie de categorías que se recogen en la tabla 3.

Tabla 3. Categorías y subcategorías encontradas en el análisis del discurso.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Elementos del cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de salud - Incertidumbre hacia el futuro
Calidad de vida del enfermo	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de EM, progreso de la enfermedad y diagnóstico - Actitud del enfermo - Autonomía - Entorno: familia, amigos y trabajo/ estudios - Estigma
Relación cuidador-enfermo	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de involucración - Convivencia continua - Actitud de ambos
Apoyos al cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - Entorno: familia, amigos, trabajo - Asociación - Sistema sanitario: médico y medicación - Ley de dependencia: apoyo económico - Ayuda a domicilio y teleasistencia

Fuente: Elaboración propia en base al análisis de las entrevistas realizadas.

A continuación, se analizarán las categorías, así como las subcategorías que se consideran más relevantes.

4.1. Elementos del cuidado.

La percepción de salud se ve influida, a veces, por cierta incertidumbre hacia el futuro, ya que, ante un empeoramiento en la salud del cuidador, se crea cierto miedo por quién podría desempeñar su papel de cuidador.

“Hombre, yo ahora mismo me puedo valer. Por suerte, toco madera. Pero ya te digo, yo no sé qué va a pasar el día de mañana. Ahora mismo estoy bien, pero el futuro no se sabe. ¿me entiendes? Entonces en ese sentido...” (Entr3)

4.2. Calidad de vida del enfermo.

Otra de las categorías que articulan el análisis del discurso es la calidad de vida del enfermo. Tal y como indica Martínez Espejo (2015), existe una relación importante entre el deterioro físico del enfermo y el deterioro de salud del cuidador, cuanto mayor deterioro tiene el enfermo, peor salud del cuidador. El estado psicológico del enfermo está influido por la depresión, la ansiedad, la pérdida de las funciones cognitivas y sus estrategias de afrontamiento, lo cual influye, considerablemente, en la calidad de vida del enfermo..

“Pero estuvimos cinco años, que yo no podía decírselo a nadie, no podía solicitar ninguna ayuda de na, na de na de na. Porque es que él, él no quería, no quería tener esa enfermedad y es el día de hoy eh. Que, que, que, no lo, no lo tiene asimilado, y entonces eso nos ha hecho sufrir mucho.” (Entr2)

Otro elemento que afecta a la calidad de vida del enfermo es el impacto del diagnóstico tanto en el enfermo como en el cuidador. Sin embargo, el diagnóstico de la EM puede tener un efecto “positivo” en el cuidador, en el sentido que pueda crear una sensación de alivio al cuidador, al encontrar una explicación de los brotes que le estaban dando al enfermo.

“Sí, sin ninguna duda, cuando a mí me dijeron: su mujer tiene esto, para mí fue un alivio en el sentido de que, vale, ahora ya sé que hay un motivo más o menos justificado, pero hay un motivo. No es un invento, mi mujer no se está volviendo loca (risas). Porque en alguna ocasión dije: ay Dios mío, ¿qué le está pasando?” (Entr1)

El poco conocimiento que existe de la enfermedad, y los diversos síntomas que sufren los enfermos, crean una situación de estigma en el enfermo, incrementada por el miedo ante la reacción de su entorno (Olascoaga, 2010).

“...y yo decía: pero porque no se lo dices... Y dice: Mamá, porque si lo sabe..., me echa.” (Entr2)

En el entorno del enfermo, se crean conflictos familiares con otros miembros de la familia.

“...bueno con mi hijo en aquel periodo de conflictos que te he hablado, era parte del conflicto porque claro, ella de alguna manera, su frustración la volcaba en tratar de que su hijo hiciera lo que ella quería...” (Entr1)

Las relaciones de amistad también sufren un impacto por la llegada de la EM.

“No es por..., yo que sé, se ha vuelto, a veces si, se ha vuelto como más raro, no..., no le gusta..., mucho..., tiene tres amigos y claro, lo que pasa que ya tiene...Eran como sus

hermanos, estuvieron con él..., y todo. Entonces..., llega un momento que ellos, claro, tienen su vida, están casaos, o tienen algún hijo y tienen otras obligaciones entonces..., ya no es eso de..., de..., de estar tan juntos.” (Entr2)

4.3. Relación cuidador - enfermo.

En los discursos se detecta que existe una percepción de que las mujeres se involucran más en el cuidado que los hombres. Tal y como indica Martínez Espejo (2015), esto puede deberse a factores heredados, propios del sistema patriarcal, donde se ha considerado siempre que la mujer ejerce las actividades de cuidado en el hogar; esto se correspondería con la solidaridad comunitaria la cual se basa en la imagen de la familia tradicional que define el colectivo IOE recogido por Pereda, de Prada y Actis (1995).

“...hablando de parejas que estén metidas en esta dinámica la mujer suele ser más fiel a sus compromisos que el hombre y el hombre suele salir corriendo...” (Entr1)

Como se comentaba antes, la autonomía del enfermo es un aspecto muy valorado por algunos cuidadores, sin embargo, dicha autonomía se puede ver limitada por el soporte que proporciona el cuidador, dándose situaciones cercanas a la sobreprotección.

“...a veces me involucro demasiado y hago demasiadas cosas y sin darme cuenta, estoy limitando las posibilidades que tendría ella...” (Entr1)

4.4. Apoyos al cuidador.

La percepción favorable de apoyo produce una visión exenta de conflictos familiares.

Otro aspecto del entorno del cuidador es su vida laboral. Tener trabajo fuera del hogar se percibe como un factor que genera y mitiga carga ya que es tiempo que no se destina al cuidado del afectado por EM, pero también alivia la ansiedad y el estrés (Rivera et al., 2008).

“En el trabajo tuve la gran suerte de que los compañeros y el jefe entendían que tenía necesidades especiales y yo tenía que salir del trabajo e ir a mi casa y entonces me cubrían.” (Entr1)

Las asociaciones juegan un papel muy importante a la hora de intentar mejorar la calidad de vida de los enfermos, ya que su objetivo es asesorarlos, apoyarlos y darles soporte informativo y emocional (Rivera et al., 2003).

“si tienes algún problema, tienes aquí un psicólogo, hablas con ellos. Vienes aquí, tienes gente que está en la misma situación que tú, hablas con ellos y eso te ayuda un montón porque dices: Jo, no estoy sola ¿no?...” (Entr3)

Tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo del desarrollo de la enfermedad, el sistema sanitario juega un papel importante. Dicho papel se plasma en la transmisión de información por parte de los médicos acerca de la enfermedad como la receta de medicamentos que ayuden a mitigar los síntomas de la enfermedad. Además, como Rivera et al (2008) indican, tener información de la EM era un factor mitigador de la carga y conocer su posible desarrollo ayudaba a encontrar estrategias para afrontarlo.

“...y a partir de que está tomando el Tysabri, que le costó entrar por él, porque claro, él es científico y sabe, y pensaba que, que claro, le bajaría las defensas y que podría estar expuesto a cualquier cosa. Entonces, digamos, a raíz de tomar Tysabri como que se ha estabilizado digamos, no tiene esos brotes que tenía.” (Entr2)

La ley de dependencia se creó con el objetivo de promover la autonomía, la atención y protección de aquellas personas dependientes, las cuales no pueden realizar actividades de la vida diaria sin ayuda. De esta ayuda, lógicamente, también se puede ver beneficiado el cuidador. La visión de los cuidadores ante esta ley es de descontento, ya que, debido a los recortes presupuestarios, se han visto seriamente perjudicados.

“... yo creo que a ese respecto fue una gran idea y lamentablemente se abandonó la protección a los cuidadores...” (Entr1)

5. CONCLUSIONES.

La calidad de vida del cuidador, en relación con su salud, es muy importante ya que de él depende, en parte, también la calidad de vida del enfermo con EM.

La calidad de vida del enfermo influye en la calidad de vida del cuidador, en este sentido, el tipo de EM y el nivel de deterioro del enfermo pueden afectar al estado de salud del cuidador.

Los apoyos que puedan recibir los cuidadores son percibidos como determinantes en su propio estado de salud. Se destacan las redes sociales de amistad, la familia y las asociaciones de EM que, normalmente, son elementos que contribuyen a disminuir la carga.

Por lo tanto, se considera que las políticas sanitarias y sociales, en coordinación, deberían enfatizar el apoyo y la atención al cuidador informal de enfermo de EM. De esta forma, el sistema socio-sanitario debería poner énfasis en los siguientes aspectos: 1) supervisar y atender el impacto del diagnóstico tanto en el enfermo como en la familia del mismo y otorgarles la mayor información posible; 2) fomentar la autonomía del enfermo, a través de diferentes tipos de tratamientos, no solo el farmacológico; 3) enseñar técnicas adecuadas de afrontamiento, tanto al enfermo como al cuidador; 4) establecer mecanismos de arbitraje para asegurar una buena relación entre el cuidador y el enfermo, que fomente la buena calidad de vida de

ambos; 5) fomentar las redes que provean de apoyo social al cuidador y al enfermo: trabajo, amigos y asociaciones; 6) fomentar más ayudas económicas que permitan mejorar la calidad de vida del enfermo y además permita que el cuidador tenga más autonomía.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Acosta de Velásquez B L, Pérez-Then E, Mueses Marín H F, Pinzón Gómez E M, Shor-Posner G. 2011. "Actitud de los estudiantes en tres facultades de odontología en Santiago de Cali, Colombia, frente a pacientes con VIH". *Acta bioethica*, 17(2), 265-271.

De los Reyes M C, 2001. "Construyendo el concepto cuidador de ancianos". *IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur* Curitiba. Brasil. Disponible en https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf Consultado el 4 de junio de 2018.

Domínguez C, Margarita I, Jiménez-Morales R. M, Jiménez Nápoles N, Nápoles Prieto Y, Macías Delgado Y. 2013. "Calidad de vida en la esclerosis múltiple:: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño". *Gaceta Médica Espirituana*, 15(3), 260-271.

Martínez Espejo M.D 2015. "Calidad de vida en personas con esclerosis múltiple y relación con la salud del cuidador principal" Tesis de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Universidad de Murcia. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/365564>

Morcuende J.F. R. 2012. "Esclerosis Múltiple: una enfermedad degenerativa". *Cuadernos del Tomás*, (4): 239-258.

Muñoz A A, Uriarte J J U. 2006. "Estigma y enfermedad mental". *Norte de salud mental* 6(26):5.

Olascoaga J. 2010. "Calidad de vida y esclerosis múltiple". *Revista Neurológica* 51: 279-288.

Pereda C, de Prada M A, Actis W. 1995 "Cuidados en la vejez, el apoyo informal". *IM-SERSO*, Madrid.

Rivera J, Morales J, Benito-León J. 2003. "La calidad de vida en la esclerosis múltiple desde una perspectiva interdisciplinaria." Madrid: Siglo.

Rivera J, Morales González JM., Benito-León J, Mitchell AJ. 2008. "Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA". *Revista de Neurología* 47: 281-285.

