

Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves

Autora: Hortensia Redero Bellido
Doctora en Sociología y Diplomada en Trabajo Social
Universidad de Alicante

En esta comunicación se presentan los resultados de una investigación cualitativa sobre la situación de las familias con enfermos neuromusculares graves (Distrofia muscular de Duchenne y Esclerosis Lateral Amiotrófica) en la Comunidad Valenciana. Ambas enfermedades producen una dependencia grave para las actividades de la vida cotidiana, pero aparecen en distinto momento de la vida de las personas; la primera (DMD) en la etapa infantil y la segunda (ELA) en la etapa adulta.

El cuidado recae sobre las propias familias y, dentro de estas, principalmente sobre las mujeres, condicionando totalmente el desarrollo de su propia vida y de todos los miembros de la familia, limitando la posibilidad de que estas familias puedan desarrollar las distintas funciones familiares y mantener una participación social.

Estas situaciones requieren una intervención desde distintas áreas de la política social y de profesionales de diferentes disciplinas, desde los primeros momentos del diagnóstico, con un seguimiento a lo largo del proceso para responder a las dificultades que se producen en cada momento. La intervención debe ser integral y flexible abordando la situación de la familia en su conjunto.

Palabras clave: dependencia, necesidades, políticas sociales, servicios sociales.

The difficulties of families to take care of people with serious neuromuscular diseases

In this paper is going to be presented the results of a qualitative investigation about the situation of families with a member with a serious neuromuscular disease (Duchenne Muscular Dystrophy and Amyotrophic Lateral Sclerosis) in the Valencian Community. Both diseases produce a serious dependency in the activities of the daily life, but this appears at different moments of people's life; first (DMD) in the infantile and youthful stage and second (ALS=ELA) in the adult age.

The care falls on the own families and, mainly on women, conditioning totally the development of its own life and family's members. Also, it limits the possibility of their development in the different functions that the family has, and in preserving a social participation.

These situations require an intervention from the different areas of the social policy and from different professionals since the first moments of the diagnostic. It may be done monitoring during the whole process to respond the possible difficulties that can appear.

The intervention may be integral and flexible, undertaking the whole family situation.

Indice.

Introducción

1. principales características de las enfermedades
2. Metodología de la investigación
3. Cambios y adaptaciones
 - 3.1.- El papel de cuidador

3.2.- Estado de salud de los cuidadores y sobrecarga emocional

3.3.- Relaciones en el hogar

3.4.- Actividad laboral

3.5.- Relaciones sociales y actividades de ocio

3.6.- Adaptación de la vivienda

3.7.- situación económica.

Conclusión

Introducción

Se presentan los resultados de una investigación cualitativa sobre la situación de las familias con enfermos neuromusculares graves (Distrofia muscular de Duchenne y Esclerosis Lateral Amiotrófica) en la Comunidad Valenciana. Ambas enfermedades producen una dependencia grave para las actividades de la vida cotidiana, pero aparecen en distinto momento de la vida de las personas; la primera (DMD) en la etapa infantil y juvenil y la segunda (ELA) en la etapa adulta.

Cuando se habla de dependencia se tiende a identificar con las situaciones de personas mayores, olvidando a diferentes colectivos en otras etapas de la vida, que tienen un nivel de dependencia elevado, al estar afectados por enfermedades degenerativas altamente invalidantes, como ocurre en las estudiadas. Esto se hace más evidente cuando se trata de enfermedades poco conocidas o de baja prevalencia, que entran entre las denominadas enfermedades “raras”, como ELA y la DMD. Además, son generalmente invisibles para la mayoría de la población.

El cuidado recae sobre las propias familias y, dentro de estas, principalmente sobre las mujeres, condicionando totalmente el desarrollo de su propia vida y de todos los miembros de la familia, limitando la posibilidad de que estas

familias puedan desarrollar las distintas funciones familiares y mantener una participación social.

Se van a presentar los principales resultados obtenidos sobre los cambios que se producen en las familias y que abarca distintos ámbitos de la vida de sus componentes, fundamentalmente del cuidador principal.

Estas situaciones requieren una intervención desde distintas áreas de la política social y de profesionales de diferentes disciplinas, desde los primeros momentos del diagnóstico, con un seguimiento a lo largo del proceso para responder a las dificultades que se producen en cada momento. La intervención debe ser integral y flexible abordando la situación de la familia en su conjunto.

1.- Características fundamentales de la ELA y DMD

Ambas enfermedades son de carácter degenerativo y evolucionan hasta producir una dependencia total para todo tipo de actividades. Difieren en la etapa de la vida en la que aparecen, la ELA en la etapa adulta, generalmente entre los 40 y los 65 años, y la DMD en la etapa infantil, se suele diagnosticar entre los 3 y los 6 años. Ambas tienen una esperanza de vida limitada, la ELA entre 3 y 5 años desde el diagnóstico, excepto algunas variantes que tienen mayor esperanza de vida, especialmente cuando se produce en edades jóvenes, y la DMD suelen vivir hasta los 18-25 años de edad. Además de su capacidad invalidante, van acompañadas de otros déficits funcionales y suelen tener problemas respiratorios, precisando ventilación asistida, muriendo en muchas ocasiones por estos problemas funcionales. La DMD es hereditaria y es transmitida por la madre, aunque solo la padecen los varones.

Si bien existen diferencias sobre su origen, causas e inicio, comparten rasgos comunes:

1. Enfermedades crónicas graves, ante las cuales se producen una serie de reacciones y necesidades de adaptación por parte de los afectados y de sus familias que influyen en sus condiciones de vida.
2. Afectan a la función muscular voluntaria y progresivamente van perdiendo la funcionalidad de los músculos voluntarios; son degenerativas y progresivas. En cambio mantienen el funcionamiento de los músculos involuntarios
3. Ambas tienen dificultades diagnósticas: el tiempo de diagnóstico es largo y suele hacerse por las manifestaciones clínicas¹. La mayoría son diagnosticados previamente de otras enfermedades hasta recibir el dictamen definitivo, llegando incluso a realizarles intervenciones quirúrgicas que no resuelven las dificultades. Esto puede generar desconfianza en el afectado y sus familiares hacia el sistema de salud.
4. No existen tratamientos curativos ni para detener su evolución, y los tratamientos van dirigidos a elementos externos que ayuden a aumentar las capacidades funcionales para mantener al máximo la independencia².
5. Hay una pérdida de movilidad: en ambas se produce un proceso paulatino de pérdida de funciones de movilidad, mas rápido en la ELA.
6. Producen discapacidad: los afectados por estas enfermedades pierden la capacidad para atender por si mismos sus necesidades cotidianas y

¹ PARSONS, E.P.; CLARKE, A.J.; HOOD, K.; LYCETT, E. and BRADLEY, D.M.: Newborn screening for Duchenne Muscular dystrophy: a psychosocial study". *Archives of disease in childhood*, 2002, vol 86, nº 2, págs.: f91-f95.

² GREGORY, T, y CARTER, MD. "Manejo de la rehabilitación en la Enfermedad neuromuscular", traducido, adaptado y corregido por ROJAS, R Y OTROS. www25.brinsker.com/distrofia (documento electrónico, 21-10-2002).

precisan de la ayuda de otra persona y de ayudas mecánicas para su movilización.

7. Ambas van acompañadas de problemas respiratorios y precisan en algún momento de ayuda mecánica ventilatoria³.
8. Afectan a la familia. Resultado de todas las pérdidas de funcionamiento y las limitaciones que se producen en sus capacidades para la vida diaria, afecta a todo el núcleo familiar y a los roles de sus miembros.
9. La capacidad intelectual y cognoscitiva se mantiene íntegra y, por tanto, la persona es consciente de su pérdida progresiva de funciones lo que puede llevar al afectado a sentir angustia y depresión⁴.

2.- Metodología

Si bien esta investigación ha utilizado una metodología cualitativa, se partía de datos cuantitativos, ya que previamente se habían estudiado un grupo de enfermedades crónicas y se pudo comprobar que, si bien tenían rasgos comunes en las condiciones de vida, existían factores diferenciados debido a las características específicas de las enfermedades analizadas, por lo que se concluyó que era importante tener en cuenta estas diferencias para el diseño de las políticas sociales.

Esta investigación se circunscribe a la Comunidad Valenciana. Se han realizado 33 entrevistas con 34 afectados, de municipios de distinto tamaño de toda la comunidad. La entrevista se ha realizado a los cuidadores familiares. El contacto con las familias se ha realizado a través de las asociaciones ADELA,

³ R. BACH, J. Y SERVERA, E. "Síndromes pulmonares restrictivos e hipoventilación", en GIMENEZ, M, SERVERA, E. y VERGARA, P. *Prevención y rehabilitación en patología respiratoria crónica*. Madrid, Editorial Médica Panamericana. 2001.

⁴ National Institute Neurological Disorders and Stroke. "Esclerosis Lateral Amiotrófica". www.ninds.nih.gov. (Documento electrónico 5-5-2003)

para los afectados de ELA y ASEM para los afectados por la Distrofia Muscular de Duchenne.

Se ha utilizado la entrevista en profundidad. Con esta metodología se ha pretendido profundizar en el conocimiento de las situaciones que tienen las familias con enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Distrofia Muscular de Duchenne, desde la perspectiva de los propios cuidadores para conocer los procesos que se producen en la familia y las estrategias que desarrollan para afrontar el cuidado del familiar enfermo en situación de dependencia.

3.- Adaptación y cambios

La irrupción de la enfermedad crónica, especialmente si las expectativas de tratamiento y curación son negativas, es decir se prevé un deterioro paulatino, producen una serie de sentimientos y reacciones emocionales tales como enfado, rabia, incomprensión de por qué les pasa, desánimo, desesperanza y otros tipos de sentimientos que se mezclan.

Hay una alteración importante de la vida cotidiana, con cambio de roles y desajustes que precisan de una readaptación de los ritmos y estilos de vida para encontrar de nuevo el equilibrio. Se preguntan “¿qué vamos a hacer ahora?”

Los desajustes, reacciones emocionales y la adaptación se van produciendo paulatinamente, pero se tienen que hacer de modo permanente, puesto que las situaciones no son estables, sino que cambian según evoluciona la enfermedad. La necesidad de adaptación permanente y la capacidad para enfrentarlo, requiere planificar y organizar el tiempo para compatibilizar los distintos roles y funciones.

La disminución de la autonomía física de los afectados por ELA y DMD es progresiva y no tiene lugar en el primer momento, algo más rápida en la ELA

que en el Síndrome de Duchenne y esto afecta a la atención que necesitan los afectados para realizar las actividades de la vida diaria. Las necesidades de las familias están condicionadas por el mayor o menor nivel de autonomía que tengan los afectados, ya que va a determinar la atención que requieren de otros y por tanto la dedicación que le prestará la familia, ya sea solo el cuidador principal o entre todos los miembros del hogar. En el momento de hacer esta investigación los afectados están en un nivel diferente en el proceso de la enfermedad y por tanto distinto grado de dependencia, pero todos ellos van a estar en el nivel máximo de dependencia.

En el caso de los afectados de Duchenne, solamente uno de reciente diagnóstico, no precisa aún silla de ruedas. Unos pocos tienen aún alguna capacidad para utilizar las manos y comer solos, aunque con cierta dificultad, la mayoría no puede coger el vaso y necesitan que les den de beber. Por tanto, precisan ser atendidos en todas sus necesidades, ya que por sí mismos no pueden valerse: ayudarles a comer, asearles, llevarles al aseo y acostarles. En el caso de los de ELA, solamente tres tienen aún alguna autonomía de movilidad. En ambas enfermedades tienen dificultades para moverse en la cama, no tienen capacidad de girarse por sí mismos, lo que obliga a tener que darle la vuelta durante la noche.

- *“Me llama durante la noche porque necesita ayuda para todo, darse la vuelta, En la silla no puede rascarse... beber no puede... comer... El tronco no puede moverlo, los brazos apenas los mueve, las manos sí que puede moverlas aunque con dificultad. Tiene dificultad para respirar debido a una disminución de la capacidad pulmonar...”. (E-30).*
- *“Él no puede hacer ninguna actividad, depende de mí, no puede moverse solo para nada, ni utilizar las manos, las tiene totalmente deformadas y paralizadas, habla mal...”. (E-27).*

Pero no solamente es un problema de capacidad física para moverse, sino que, a medida que avanza la enfermedad, tienen otros problemas de salud, como son dificultades respiratorias que requieren ventilación asistida, problemas de corazón, problemas de deglución en las últimas etapas, especialmente para tragar líquidos y dificultades de comunicación; ésta mas frecuente en los

afectados de ELA. Los chicos con DMD precisan un corsé para mantenerse rectos, ya que los músculos no sujetan el torso, y la propia postura que tienen, continuamente sentados en la silla de ruedas, también les produce problemas de escoliosis.

- *“Lleva un aparato para respirar por las noches”*. (E-10).
- *“Le tuvieron que hacer traqueotomía, porque si no se moría, y hay que aspirarle cada poco tiempo”*. (E-33).
- *“Lo único es cuando veo que no puede respirar, me pongo nerviosa, lloro...”*. (E-12).

La imprescindible dependencia de otros, va a condicionar su vida y la de aquellos que les atienden, por tanto de los miembros del hogar, ya que es en este donde son atendidos, y tienen que realizar una adaptación para dar respuesta en función de sus necesidades continuadas. Todos estos aspectos influyen en la forma de vida y los hábitos de todos los afectados y de su familia, pero especialmente del cuidador principal.

3.1.- El papel de cuidador

El cuidado de estas personas es asumido por los familiares más directos. Si bien es en el hogar donde se prestan los cuidados, no todos los miembros de la familia asumen en igual medida el cuidado. En general una persona asume el papel de lo que se denomina cuidador principal y se encarga de responder a las necesidades de la persona o de organizar el cuidado.

La propia asociación de afectados de ELA nos informa que, de todos sus asociados, solamente dos personas están en centros asistenciales por falta de familiares que puedan asumir el cuidado. Todos los afectados de Duchenne están con la familia y solamente uno estuvo internado en un centro especializado durante un año, para terminar la educación primaria, pero con un seguimiento muy próximo del cuidador, ya que, incluso, en determinado momento la madre se trasladó de ciudad para estar más cerca. Para ello vamos a ver qué ocurre en los casos estudiados, ya que existen algunas diferencias entre las dos enfermedades.

En el caso de los afectados de Duchenne la madre asume el cuidado fundamental del hijo en trece de los diecisiete casos abordados; solamente en uno de los casos es el padre el cuidador principal, condicionado por su situación de desempleo, y en tres casos es compartido por ambos padres. Los cuidadores de los afectados de ELA están más diversificados, en parte está influido por la propia edad del enfermo y las trayectorias de vida que cada uno tiene. También aquí predominan las mujeres como cuidadoras: hay cinco esposas, cinco hijas, una madre, y una hermana. En el caso de ser hombres los cuidadores principales, en todos es el marido, no los hijos varones, y están en situación de jubilación, lo cual llama la atención respecto a las mujeres cuidadoras; bien es cierto que uno solicitó la jubilación anticipada para poder ocuparse del cuidado. Por tanto las cuidadoras principales son mayoritariamente las mujeres.

La cuidadora es la que se encarga de todas las atenciones personales del afectado, hacer las gestiones y trámites necesarios para la realización de las actividades del chico, acudir a consultas médicas, rehabilitación, natación, y otras tareas, que tienen que ver con los cuidados de salud del afectado y estar pendiente de un modo permanente de lo que necesita. Hay una tarea en la que se implican más los padres, como es en la movilización, ya que manifiestan que tienen más fuerza, sin olvidar que, en la mayoría de los casos, necesitan dos personas para esto. Sin embargo hay unos pocos casos, cuatro, en los que apenas existe implicación de los padres, salvo en tareas puntuales excepcionalmente.

En los inicios de la enfermedad, la familia trata de resolver la situación internamente en el hogar, pero, a medida que la persona va perdiendo capacidad de autonomía física, buscan otras alternativas si ningún miembro de la familia puede estar pendiente, de modo permanente, de todas las atenciones que la persona precisa. Dos tercios de los cuidadores se dedican en exclusiva al cuidado y tareas del hogar, y un tercio comparte con empleo remunerado. Es en estos últimos casos cuando se buscan apoyos de personal contratado que sustituya durante el horario laboral; ésta opción solo se ha comprobado en los

afectados de ELA. El apoyo institucional es escaso y mayoritariamente cuando los cuidadores son mayores o tienen alguna enfermedad ellos mismos.

Por otra parte, se observa que, mayoritariamente, quieren ser los familiares quienes cuiden al afectado, y no desean que se ocupen otras personas si no son familiares directos. Esta opinión es mayoritaria entre los cuidadores y los receptores de los cuidados. En el caso de los afectados de Duchenne, las propias madres creen que deben ser ellas las que se ocupen, aunque sí desean tener ayuda y manifiestan el deseo de mayor implicación de los padres en el cuidado. Tres factores parecen influir en esto: cuestiones de género al considerar que la madre es la que mejor puede hacerlo, por estar más preparada; el sentimiento de culpa que tienen algunas si no están pendientes de las necesidades del hijo, que también está relacionado con cuestiones de género, ya que les corresponde como obligación familiar y, por último, por tratarse de atender a los aspectos más íntimos de las personas; esto también se produce en los afectados de ELA.

- *“Para cuidar un enfermo, como una madre, nadie”. (E-10).*
- *“Pues eso de momento, mientras pueda no, no por mi, sino por él, y lo evitaré hasta que pueda, cuando no pueda tendré que pedirlo, porque los días que mis hijas se tienen que ir pronto, pues como puedo le doy vueltas en la cama y luego para incorporarlo y sentarlo en la silla es lo que más me cuesta, para esto me vendría bien la grúa”. (E-5)*

La dedicación al cuidado es permanente, ya que tal como se ha dicho, requieren ayuda para todas las actividades de la vida diaria, excepto en los primeros momentos de la enfermedad. Esta ayuda se prolonga durante la noche. En general todos dicen que necesitan levantarse por la noche al menos dos o tres veces, para movilizarlo y ponerlo en una postura cómoda y para llevarle al aseo. Son muy pocos los que no necesitan esta ayuda, únicamente cuando están en las primeras etapas. El hecho de tener que levantarse por las noches cotidianamente, impide que la mayoría descanse bien y esto aumenta el cansancio, tanto físico como psicológico.

- *“Por las noches me tengo que levantar de 4 a 5 veces y necesito echarme un poco después de comer”. (E-8).*
- *“Lleva aparato de ventilación para dormir, que le aprieta en muchos sitios. Cuesta mucho ponerlo en su posición para que esté cómodo: la*

maskarilla, que si el hombro más para dentro, los brazos más para fuera, la cabeza, que si la oreja, que si la rodilla, una almohada en las rodillas, que si le duele la espalda, le pongo una almohadita, es agotador, llevo un año que estoy muy agotada”. (E-10).

En conjunto, el cuidador asume dar respuesta a todas y cada una de las necesidades que aparecen en torno al afectado, estando pendiente de cualquier necesidad que surja, para buscar la solución mas adecuada.

Hay un miedo en el cuidador a estar ausente, al pensar que puede ocurrirle algo al afectado y precisar de sus cuidados; es el sentimiento de la obligación lo que está presente. Es una constante que se repite en todos los cuidadores, tanto hombres como mujeres. No siempre se manifiesta claramente la causa en alguno de ellos, pero el temor a que entren en crisis o se agrave la situación estando ellos ausentes, les haría sentirse mal, con un cierto sentimiento de culpa, además de considerar que son imprescindibles para resolver las situaciones. Así mismo, manifiestan una gran preocupación para no enfermar ellos mismos y poder continuar atendiendo al enfermo. Resultado de esto, cuando tienen que estar ausentes por causas ineludibles, como operaciones o internamientos en hospitales, se produce en ellos un desasosiego para buscar alternativas para que les cuiden durante su ausencia. Incluso llegan a llevarse al familiar afectado si es consulta o estancia corta, con el fin de no separarse de ellos o no acuden a atender sus propias enfermedades.

- *“Cuando lo dejamos solo por tener que ir a algún sitio, vamos nerviosos....a lo mejor mi marido y yo nos hemos encerrado mucho, pero a lo mejor te vas a algún sitio y yo sé que no lo disfrutas, porque voy a estar pendiente de que pueda pasar cualquier cosa, y eso hay que vivirlo, y no lo disfrutas....”. (M-8).*
- *“Yo no quiero dejarlo con otros, nadie le puede cuidar mejor que nosotros, le pueden hacer daño”. (E-32).*

3.2.- Estado de Salud de los cuidadores y sobrecarga emocional

Una parte importante de los cuidadores tienen problemas de salud por la prestación de los cuidados, abundan más en aquellos que llevan mas tiempo dedicados a los mismos y en la mayoría están relacionados con cervicales,

hernias discales, hipertensión, varices o distintos problemas de columna. Esto está condicionado por el esfuerzo físico que tienen que hacer y el tiempo dedicado.

La mayoría de las cuidadoras se sienten, en muchas ocasiones, agobiadas y agotadas al tener que estar pendientes permanentemente, además de atender el resto de necesidades de la familia. Esto lo manifiestan más las mujeres cuidadoras que los hombres, pero parte de estos tienen apoyo para las tareas del hogar o el cuidado. El cansancio no es solo físico o de falta de tiempo, sino por lo que supone emocionalmente el estado del afectado y sus perspectivas de vida, así como la responsabilidad de dar respuesta a todas las necesidades del afectado. El estado de ánimo de la persona enferma condiciona la carga emocional, ya que refuerza la preocupación de los cuidadores y familiares. Cuando mejora el estado de ánimo de los enfermos el cuidador se encuentra mejor.

- *“Para mi es una sobrecarga, ya que me tengo que encargar de la casa, de la compra, de limpiar, el fin de semana lo dedico a eso. Pero tu no puedes ser trabajadora, madre, ama de casa, fisioterapeuta y...”*. (E-7).
- *“A veces me siento agobiada y pienso que no puedo más, que no llego a todo”*. (E-19).
- *“Es agotador..., llevo un años que estoy muy agotada. Yo ya no puedo con mi alma, tengo una depresión últimamente y estoy fatal, ¡Dios mío, que voy a hacer, qué va a ser de nosotros! ¡Qué no puedo más!, que no tengo dinero para pagar a una mujer”*. (E-10).

El esfuerzo físico por la gran dedicación, la carga emocional o psicológica que supone y la falta de descanso, condiciona la salud de los cuidadores, ya que tienen una sobrecarga de funciones a desempeñar, lo que da lugar a un deterioro de la salud del cuidador.

El afectado tiene una dependencia del cuidador al que recurre de un modo casi exclusivo, lo cual aumenta la carga emocional, ya que les hace sentirse mal si no están presentes cuando les necesitan, esto se refuerza por la falta de apoyo del entorno, ya que se sienten solos ante las dificultades y los cuidados a prestar.

Al mismo tiempo plantean la necesidad de tiempo para el propio cuidador como una forma de estar mejor para hacer frente a la situación y seguir haciendo su papel de cuidadores. Esto lo manifiestan más las mujeres, que sienten que necesitarían tiempo para ellas, para poder olvidar un poco la situación y las preocupaciones o hacer otras cosas que les permitan “despejarse”. Sin embargo, en la mayoría de los casos, no se lo permiten a si mismas, ya que se sienten culpables si no dejan todo controlado y con total seguridad de que no va a pasar nada.

3.3.- Relaciones en el hogar

Ante la enfermedad no todos los miembros de la familia tienen las mismas capacidades, posturas y actitudes, ni plantean las mismas estrategias para enfrentarlo, lo que da lugar a dificultades en la convivencia. Hay un fenómeno que llama la atención, que se produce más en los hombres familiares de afectados, maridos o hijos de enfermas de ELA y alguno de los padres de afectados de Duchenne, y es la dificultad para hablar de la enfermedad y lo que ello conlleva; parece que se produce una especie de negación, de no querer saber más. Tal vez sea una dificultad para expresar el dolor o una forma de hacerle frente, para no sufrir.

- *“Con mi padre no lo hablo, no; con mi hermana sí. Con mi padre, no, no, dice: -No, no, me voy al campo, me voy...- pero bueno, como es feliz así, bueno, lo sobrelleva, como yo también. Mi padre, no lo asume, no lo acepta, no habla de la enfermedad, todos lo llevamos, cada uno por dentro, no lo decimos tampoco”. (E-23).*
- *“Lo saben, pero no quieren hablarlo. Ellos saben que es una enfermedad grave, ellos saben que lo es, pero la verdad, veo yo que... eso está ahí, pero no lo quieren ver”. (E-2).*

Estos factores, unidos a la dedicación que el cuidador presta al afectado, influyen en las relaciones de pareja entre los padres de afectados de Duchenne, así como a las que se establecen con los otros hijos, hasta el punto que es un factor condicionante de separaciones, a pesar de que en otros casos se produce una mayor unión entre ambos padres para afrontar la situación, mas frecuente cuando ambos están implicados en el cuidado. Resultado de la

crisis que ha supuesto la enfermedad, los cambios en los ritmos de vida y la dedicación de la madre al hijo, se han producido rupturas familiares.

La separación obliga a realizar nuevos cambios en la forma de respuesta y aumenta las dificultades en el cuidado, al existir menos personas para poder acompañar y cuidar al afectado diariamente. Si bien no se han detectado, en general, malas relaciones entre los enfermos y cuidadores o familiares en los hogares visitados, sí se producen determinadas situaciones conflictivas, condicionadas por la situación de la enfermedad, ya que algunos de los enfermos están más sensibles a las reacciones de los demás, por su dependencia.

- *“Cada vez se vuelve más exigente y hay que ponerle límites”. (E-20).*
- *“Ella tiene mucho genio y se enfada. Es que a veces no sabes cómo decirle las cosas para que no la afecte, yo antes con mi madre discutía, pero no sabes cómo decírselo”. (E-1).*
- *“A veces está muy tenso y la paga conmigo, pero yo no soy rencorosa”. (E-26).*

La gran dedicación a la persona enferma puede llevar a que los demás se sientan algo olvidados y que no se les presta la suficiente atención. Especialmente importante cuando hay otros hijos pequeños de edades próximas, ya que aparecen sentimientos de celos, abandono, falta de cariño e interés por parte de los padres hacia ellos e incluso se sienten excluidos de la familia. El avance de la enfermedad y la necesidad de mas cuidados coincide con la propia etapa de la vida de los hijos y con la adolescencia de los hermanos, especialmente importante para su propio desarrollo personal. Los padres no siempre son conscientes de estos problemas, y consideran que son celos y envidia de los hermanos, dando lugar a dificultades importantes en las relaciones padres-hijos, que lleva prácticamente a una ruptura y alejamiento afectivo de la familia, incluso se produce un distanciamiento con el hermano afectado, que permanece con el paso del tiempo, como ocurre en uno de los casos. El momento de conocer la enfermedad del hermano les afecta de un modo importante y algunos han precisado ayuda psicológica.

Esta situación es superada por la mayoría cuando pasan la adolescencia, excepto en algunos casos que se ha mantenido hasta la actualidad, y no es previsible que pueda cambiar, debido a la edad que tienen ya los hijos. Estas dificultades que se producen en la relación con los otros hijos nunca han sido presentadas en la asociación y ninguna familia ha pedido ayuda para abordar este tema.

3.4.- Actividad laboral

La atención al familiar afectado tiene repercusiones en la vida laboral del cuidador. Pero hay diferencias en ambas enfermedades, según la situación de partida en el momento de inicio de la enfermedad en la ocupación laboral de los cuidadores. Hay dos aspectos que sobresalen: Uno de ellos son los cambios que se producen en relación con el trabajo remunerado y el otro lo que supone para la persona mantener el trabajo.

Una parte importante de las cuidadoras de chicos afectados por Duchenne no desempeñaban actividad laboral remunerada con anterioridad al diagnóstico de la enfermedad. En principio habían optado por dedicarse a atender a la familia, cuando los hijos son pequeños, ya que habían trabajado con anterioridad al matrimonio. La aparición de la enfermedad en un hijo y la atención que necesitan, no motiva para buscar un trabajo, si bien no es la única razón, sino que existen otros factores que se relacionan con este. Los trabajos que desarrollaban algunas de ellas, antes de optar por cuidar a la familia, no son trabajos demasiado bien remunerados; esto no facilita el buscar alternativas para el cuidado de los hijos, ya que podían ser más costosas que los ingresos que aportaba. Un segundo factor se debe al traslado de ciudad al casarse, ya que habían trabajado con anterioridad, y por último, sigue persistiendo la idea de que el cuidado de la familia es competencia de la mujer, que unido a los factores anteriores lleva a esta diferencia con respecto a las cuidadoras de ELA que desempeñan trabajo remunerado. La no reincorporación al trabajo cuando los hijos han crecido se debe a la dedicación al hijo enfermo y la imposibilidad de compatibilizar ambos.

En el caso de las que si tenían trabajo extra-doméstico han dejado el trabajo a medida que han aumentado las necesidades de atención, o bien ha reducido o adaptado el tiempo de trabajo a las necesidades de los hijos. Prácticamente todas han hecho adaptaciones en los horarios de trabajo o tienen facilidades por parte de la empresa para ausentarse en caso de necesitar tiempo para el hijo, a pesar de que alguna tuvo que cambiar de trabajo. Generalmente estos cambios horarios se hacen adaptándolos a los horarios escolares de los hijos o combinándolos con el padre para turnarse en la atención al hijo.

En el caso de los cuidadores de ELA, la mayoría de los cuidadores trabajaba anteriormente, si exceptuamos los que ya estaban jubilados, y se han producido modificaciones en cuanto a los horarios y tiempo de trabajo, ya sea reducción horaria o cambio de turnos. Incluso en algún caso jubilación anticipada o cierre del negocio familiar, esto tanto por la pérdida de trabajo del afectado como del cuidador. Hay un mayor abandono del trabajo y más personas que se dedican en exclusiva al cuidado, condicionado porque una parte estaban jubilados y han asumido el cuidado, aun cuando con anterioridad no se hubieran dedicado al hogar. La mayoría de los que abandonan el trabajo son la pareja de la persona afectada y son mujeres.

Las cuidadoras de chicos con Duchenne, consideran importante seguir trabajando, ya que les sirve de distracción y alejamiento de la situación durante un tiempo; incluso para una de ellas es esencial para su propia autoestima. Esta necesidad de distracción no se la permitirían si fuera para salir a actividades de ocio, ya que se sentirían mal, mientras que el trabajo sí les permite ante sí mismas justificarse el alejarse de la situación. Bien es cierto que algunas no podrían dejar el trabajo, ya que los ingresos que aportan son importantes para la economía familiar.

Los cuidadores de ELA no hacen referencia al trabajo como distracción, a diferencia de lo que ocurre con los que atienden a afectados de Duchenne, sino

que parece que es lo normal, como medio de autonomía y formando parte de la propia vida. Posiblemente sigue persistiendo la idea de que las madres tienen que cuidar a los hijos y esto es prioritario, más que sus propios proyectos de vida.

Otra diferencia importante es que en los cuidadores de ELA, se plantea contratar a personas para que ayuden en el cuidado y poder mantener el trabajo. Se utiliza cuando tienen un mayor papel los hijos con empleo y familia propia, que tendrían que asumir el papel de cuidadores, pasando ellos a complementar el trabajo del cuidador contratado o del padre. En los casos de Duchenne ninguna tiene contratado personal para cuidar al hijo.

Si unimos todos los cuidadores que abandonan el trabajo o están en paro y no buscan empleo para dedicarse al cuidado, en las dos enfermedades, vemos que representan un número elevado y este aumenta si añadimos los que han reducido el horario laboral. Esto es un reflejo de los efectos que tiene en la posibilidad de compatibilizar cuidado y trabajo remunerado, lo cual está condicionado por factores económicos y culturales de la propia familia y las políticas desarrolladas para estos colectivos.

El hecho de mantener el trabajo, significa que el horario de dedicación a los cuidados y ocupaciones del enfermo, casa y trabajo, aumenta considerablemente y supone un mayor agotamiento e influye en la salud presente y futura de la persona cuidadora.

3.5.- Relaciones sociales y actividades de ocio

La vida de los afectados de ambas enfermedades está bastante limitada al núcleo familiar, y la vida de la familia se estructura en torno a sus necesidades. No obstante, se producen diferencias entre ambas, condicionado por la edad de aparición de las enfermedades, el tiempo de desarrollo y las expectativas de vida.

En el caso de los afectados del Síndrome de Duchenne, el mantenimiento durante más tiempo de la escolaridad y estudios ayuda a que mantengan una vida mas activa y de mayor contacto con el exterior, pero en ocasiones se plantean que para qué van a estudiar, ya sea por parte de los padres e incluso del afectado, si no lo van a necesitar en el futuro. Esta pérdida de contacto lleva a la pérdida de los amigos de la infancia y a un alejamiento de la convivencia con otros chicos. A medida que se hacen mayores y van cambiando las actividades de ocio de los jóvenes, mas salidas nocturnas y mas alejadas del hogar, los afectados van reduciendo sus salidas

Progresivamente van reduciendo la vida exterior y limitándose a las actividades relacionadas con el núcleo familiar, pasando la mayor parte del tiempo en el hogar y con la persona cuidadora. Algunos mantienen actividades externas, pero es minoritario, si no son las compartidas con los padres o las escolares.

Sin embargo para los padres sí es importante que el hijo salga, tenga amigos y realice actividades. En algunos padres se refleja una cierta decepción por la pérdida de las amistades de los hijos y sobre todo porque no acudan a verlos o a jugar con ellos en casa. Igualmente cuando hay hermanos y tampoco le acompañan a actividades, que son aquellos en los que se ha producido un alejamiento de los otros hijos.

En el caso de los afectados de ELA tienden a mantener las amistades, pero reducen sus salidas, en cambio reciben visitas en el propio domicilio. Son valoradas muy positivamente por todos, pues proporcionan apoyo emocional. En los casos en que se ha producido alejamiento de los amigos, tienen sentimientos de dolor por este motivo, que se añaden a los derivados de la propia enfermedad.

Las limitaciones en la vida de los afectados y la disminución en actividades de estos y su aislamiento, también ocasiona aislamiento de la persona que cuida, ya que le acompaña y está pendiente de todo lo que necesita de un modo

permanente. En ninguno de los casos quieren dejar al afectado solo en casa, excepto por periodos muy breves de tiempo, y no en todos los casos se puede hacer, por lo que si la persona enferma no sale a otras actividades externas, normalmente tampoco lo hace el cuidador. El cuidador no tiene habitualmente actividades de ocio si no es con el enfermo, solamente algún caso de cuidadores jóvenes de un padre afectado, pero también en estos casos se reducen.

Estas situaciones condicionan las relaciones de amistad y salidas de ocio de los cuidadores, e implica que cuidador y afectado no se separan prácticamente para nada, ni siquiera para las actividades de ocio y es una manifestación más de la dependencia de los afectados y la dedicación de los cuidadores. En general, el cuidador se siente mal acudiendo a actividades de ocio si el afectado no puede hacerlo, ya que parecen considerarlo un abandono de aquel y no se permiten a si mismos divertirse si no lo hace el afectado. Esto ocurre en la mayoría de los casos, tanto de ELA como de Duchenne.

El tiempo dedicado al cuidado disminuye el tiempo para si mismo e incluso para el descanso, ya que las pautas culturales llevan a que ante la situación de la persona enferma, el ocio, las relaciones sociales, el descanso, el cuidado de si mismo por parte del cuidador se considere como una falta de interés por el afectado y socialmente se sanciona negativamente o puede ser percibido así por la propia cuidadora. Esto es mas frecuente en las mujeres, precisamente por la consideración social de que es su obligación cuidar a sus familiares enfermos.

La dependencia de otros para todas sus necesidades, implica que la vida de ambos, enfermo y cuidador, el ritmo y los horarios esté totalmente interrelacionada, la vida del cuidador por las actividades y horarios de la persona afectada y la vida de esta por la posibilidad de atención de la persona cuidadora y sus diferentes responsabilidades, que se suelen adaptar a las necesidades del afectado. Esto produce una relación de dependencia entre

cuidador y afectado. Esta es una relación podríamos decir circular: la persona cuidadora quiere hacer todo lo posible por el enfermo y le dedica más tiempo, de tal modo que acostumbra a la persona a que siempre sea ella quien le atienda y el enfermo continuamente reclama a la persona. Un factor que influye además en este proceso es el sentimiento de culpabilidad, por considerar que tiene obligación de prestar los cuidados, resultado del factor cultural de lo que debe ser el rol de la mujer, ya sea esposa, madre, hija o hermana.

La relación de dependencia es complementaria del miedo a estar ausente por parte de los cuidadores, podríamos decir que es en ambas direcciones, unos no quieren dejar a la persona enferma y estos no quieren prescindir del cuidador. De este modo se aumenta el sentimiento de tener que estar siempre presente.

Algunos cuidadores plantean la importancia que tiene el poder salir los padres, o la cuidadora, sin los hijos y romper con el miedo a dejarlo con otros, incluso el exceso de dependencia del afectado hacia el cuidador ya que el propio afectado pone obstáculos a que los padres salgan, en el caso de los afectados de Duchenne.

3.6.- Adaptación de las viviendas

La mayoría ha tenido que realizar cambios relacionados con la vivienda para eliminar barreras arquitectónicas, tanto en el interior como en el acceso. Las adaptaciones más frecuentes son la ampliación de puertas y las modificaciones de los cuartos de baño, que no siempre tienen suficiente amplitud para poder acceder con silla de ruedas. No obstante en varios casos no han podido resolver las exteriores y resulta muy difícil poder salir de casa. Nueve familias han cambiado de casa por las barreras en el acceso, y en otros han tenido que adaptarlas cuando son viviendas unifamiliares de dos plantas, poniendo incluso ascensor.

Solamente tres viviendas no tenían barreras, dos de las cuales habían sido construidas por la propia familia. En cambio dos no tienen condiciones de habitabilidad adecuada.

Las barreras que tienen las viviendas dificultan la movilidad del enfermo dentro del hogar y la propia tarea del cuidado. Podemos ver las barreras que suelen encontrar y que en varios casos no se han podido resolver.

Tabla 7: Barreras arquitectónicas

Tipo de barreras	Resueltas	No resueltas
Escalones en el edificio	24,24 %	15,15 %
Ascensor pequeño	3%	
Cambio de puertas	30,30 %	21,21 %
Escaleras en el interior		6%
Cambio de vivienda por la enfermedad	27,27%	
Cambios de vivienda en el interior	15,15 %	3%

Fuente: elaboración propia

3.7.- Situación económica

La situación económica de las familias sufre un deterioro como consecuencia de tener más gastos para todas las necesidades que tiene el afectado, así como para apoyo al cuidador. A esto se une que varios de los casos han tenido pérdida de ingresos, ya sea por dejar de trabajar el afectado y no percibir pensión; por cierre o reducción de negocios familiares o contratar a alguna persona para su sustitución, o por la disminución de ingresos por parte del cuidador, ya sea por jubilación anticipada, por reducción de jornada o por abandono del trabajo para dedicarse al cuidado.

El aumento de los gastos se inicia desde el momento del diagnóstico, especialmente por aquellos que acuden a otros centros o profesionales para contrastar el diagnóstico y, más aún, si acuden en busca de distintas alternativas. Los que están en situación económica ajustada, para adaptar la vivienda recurren a los préstamos, con el consiguiente endeudamiento de la

familia, ya que se van acumulando y las ayudas son insuficientes para cubrir todos los gastos, como es el caso de ascensores, sillas o sillones adaptados, adaptación de baños con medios supletorios, mesas adaptadas a las sillas de ruedas para que puedan comer solos el mayor tiempo posible, grúas, camas articuladas... El coste de estos medios es elevado y no se trata solo de uno, sino que precisan varios e, incluso, en algunos casos todos. Gran parte de ellos no perciben ayudas para estos gastos. Por otra parte el coste de los gastos diarios se incrementa, tal como la luz, el desplazamiento a distintos sitios requiere usar más taxis. En los casos en que no pueden salir de casa, por motivos de salud o por barreras, precisan que determinadas atenciones se les presten en el hogar como es el caso de peluquería, así como los cuidados que requieren de profesionales y que no están contemplados entre las posibles ayudas a recibir.

La adaptación de los coches para poder llevar la silla eléctrica y poder sacar al afectado, por desplazamientos por tener dificultad para utilizar transporte público o la compra de medios que facilitan el cuidado y no tienen ningún tipo de ayuda suponen un coste elevado. Así mismo necesitan determinadas medidas terapéuticas o tratamientos de profesionales que no reciben de los servicios públicos, pero que son beneficiosos para mantenerse el afectado en mejores condiciones o para poder afrontar la enfermedad la propia familia, tales como fisioterapeuta o psicólogo entre otros.

Si se producen dificultades económicas las condiciones de vida son mas duras, tanto para el afectado como para el cuidador y el resto de los miembros del hogar. Incluso puede producir dificultades en el desarrollo de los componentes del hogar.

Conclusión general

De acuerdo con esta breve síntesis podemos ver que la atención de estos enfermos ocasiona límites importantes en la vida del cuidador y de la familia, ya

que se priorizan las necesidades de la persona enferma y no se pueden desarrollar otras funciones. La enfermedad se convierte en el elemento central sobre el que gira gran parte de la vida de la familia y esta se organiza en función de la misma. Las familias, especialmente los cuidadores, tienen dificultades para poder desarrollar sus proyectos personales y profesionales.

Los distintos tipos de políticas sociales públicas favorecerán o no el prestar los cuidados y compatibilizarlos con el desarrollo personal y profesional, tanto de las personas enfermas como de los cuidadores y de los distintos miembros de la familia. En estos casos son totalmente subsidiarias, y por tanto la atención queda prácticamente en exclusiva sobre la familia.

Socialmente se sigue considerando que las familias tienen la obligación de atender a sus miembros enfermos y discapacitados, a lo que no se niegan aquellas, incluso tienen asumido dicho papel y no siempre quieren pedir ayuda, ya que, en cierta forma, creen que es una manifestación de que no son capaces o no hacen suficiente esfuerzo para resolverlo por si mismos.

Las situaciones familiares son desiguales en capacidades y recursos, personales y económicos, y da lugar a desigualdades en el cuidado, pero también consume recursos (personales y económicos) y limita la posibilidad de desarrollo personal y profesional, especialmente del cuidador, sus proyectos vitales, con dificultades de autonomía futura en salud e ingresos. Si las mujeres, especialmente las de los grupos o clases sociales bajas, parten de una situación de dependencia o subordinación, el dedicarse a los cuidados incrementa esa dependencia y una mayor vulnerabilidad, que a su vez conduce a una mayor desigualdad. Por tanto, produce desigualdades sociales y refuerza las existentes.

En cambio la prestación de cuidados en el hogar a las personas dependientes permite un gran ahorro público a costa de aquellos que asumen el cuidado

Un aspecto relevante es la invisibilidad de estas situaciones. Sólo en los últimos tiempos se ha empezado a hablar de ellas y como afecta a los miembros de la familia, especialmente del afectado y de los cuidadores, cuando se ha visto el papel fundamental que desarrollan. Aún así siguen siendo invisibles para la mayoría de la población.

De acuerdo con los diferentes ámbitos de la vida de la familia, cuidadores y enfermos, que se ven afectados las respuestas deben abarcar todos ellos, por lo que se requieren políticas que aborden la situación globalmente y por tanto una actuación interdisciplinar e interinstitucional.

La actuación se debe proporcionar desde el momento del diagnóstico, realizando un seguimiento permanente para adaptarse a los cambios, no actuando a posteriori cuando ya se han producido los problemas. Las respuestas pueden llegar tarde y no se adaptan a las necesidades reales, por lo que la respuesta debe ser desde las necesidades percibidas por los propios interesados y contando con su participación en la elección de la respuesta.

Los servicios a proporcionar deben ser variados, tanto para apoyo personal como para ocio y que sirvan tanto para que el cuidador pueda desarrollar sus proyectos vitales y como respiro de la situación. También se precisa una formación de los profesionales que tienen que intervenir con ellos

Desde el trabajo social se deben detectar las situaciones en los inicios y adelantarse a las necesidades y dificultades, en colaboración con la propia familia y las distintas instituciones implicadas. La respuesta no debe ir dirigida solo al afectado ni al cuidador, sino a la situación familiar en su conjunto. Incluso después de la muerte del afectado pueden precisar ayuda, tanto para enfrentar la desaparición del familiar, como para adaptarse a la nueva situación.