

Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género.

Resumen

Objetivo

Identificar qué ayudas necesitan las personas con esclerosis múltiple para afrontar su pérdida de funcionalidad y mostrar cómo influye el sistema de género en la percepción de estas necesidades.

Método

Estudio cualitativo fenomenológico-interpretativo. Emplazamiento: Granada. Año: 2014. Muestra intencional: 30 personas afectadas y 20 familiares que las cuidan. Datos recopilados mediante 26 entrevistas y cuatro grupos focales. Se codificaron y analizaron con NVivo.

Resultados

La percepción de la pérdida de capacidades para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria es desigual para las personas con esclerosis múltiple y los/las familiares que las cuidan. La última frontera de la autonomía son los autocuidados. Las mujeres afectadas intentan mantener la responsabilidad de las tareas domésticas; los varones cuidadores se implican paulatinamente en ellas. Se produce una redefinición de los roles de género en las funciones domésticas. Se evidencia la necesidad de apoyos emocionales. Algunos varones llegan a aceptar la ruptura del estereotipo de la fortaleza masculina ante la quiebra de la salud. Las adaptaciones en el hogar se realizan de manera sobrevenida. El empleo de ayudas técnicas comienza de manera ocasional. El temor al estigma es un obstáculo para su uso regular.

Conclusiones

La atención sanitaria a personas con esclerosis múltiple debe incluir a los/las familiares que las cuidan. La percepción de las ayudas que necesitan para optimizar su calidad de vida ambos colectivos está mediatizada por el género. Ello evidencia distintas áreas de intervención para el seguimiento y los cuidados de larga duración de estas personas en el sistema sanitario.

Introducción

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central ocasionada por una disfunción del sistema inmunitario. Se desconoce su etiología, pero influyen factores genéticos y geográfico-ambientales en su desarrollo^{1, 2, 3, 4, 5}.

La enfermedad puede evolucionar de distintas formas. La más frecuente incluye brotes y periodos de estabilidad, pasando después en muchos casos a desarrollarse de forma progresiva y continuada. Es menos frecuente que desde el inicio se desarrolle progresivamente.

Según el Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple, esta afecta a 2,3 millones de personas en el mundo⁶. En 2013 había en España 46.000 personas afectadas. La incidencia era de 4/100.000 habitantes-año, la prevalencia era de 100/100.000 habitantes y la edad media en el momento del

diagnóstico era de 34,9 años. Por cada varón afectado había tres mujeres con esclerosis múltiple^{7, 8}.

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que provoca daños sensoriales, físicos y psíquicos, produciendo diversas discapacidades. Los tratamientos actuales son paliativos. Lo más efectivo es un diagnóstico y un tratamiento tempranos³. Más del 80% de los gastos que ocasiona la esclerosis múltiple están relacionados con la discapacidad y no con las terapias⁹.

La esclerosis múltiple puede llegar en su evolución a provocar la dependencia. En estos casos, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia prevé recursos específicos para paliar la falta de autonomía según su gravedad.

La discapacidad se mide de manera estructurada mediante el registro de las actividades de la vida diaria, tanto básicas (ABVD) como instrumentales (AIVD). Las ABVD incluyen autocuidados relacionados con baño, alimentación, continencia, desplazamiento, aseo, etc. Las AIVD comprenden la toma de medicación, la deambulación fuera de la casa, la economía doméstica, etc. Las personas con esclerosis múltiple sufren un paulatino deterioro funcional relacionado con estas actividades. Aproximadamente un tercio necesita algún tipo de ayudas para realizar las ABVD, y ocho de cada diez cuidados los proporcionan familiares^{8, 10, 11}. Sin embargo, la «funcionalidad» de la persona afectada de esclerosis múltiple es un concepto más amplio que abarca no solo sus capacidades para el desempeño de actividades físicas y la ambulación, sino también todos aquellos aspectos que afectan a su calidad de vida, que puede verse disminuida por la fatiga, el dolor, el deterioro cognitivo, la alteración de las emociones o el deterioro de su vida social^{12, 13}.

La esclerosis múltiple afecta sobre todo a mujeres adultas. Una parte importante de las personas que se ocupan de los cuidados informales de las personas afectadas son varones, a diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades crónicas o degenerativas^{14, 15}. Esta situación hace que la perspectiva de género resulte especialmente relevante para interpretar algunos de los resultados de esta investigación.

El sistema de género de la sociedad granadina atribuye responsabilidades y roles diferenciados a hombres y mujeres, que están relacionados con el distinto lugar que tienen asignado dentro de la división del trabajo productivo y la reproducción: los varones se encargan del sustento y la seguridad, mientras que las mujeres se ocupan de la crianza y los cuidados. Estudios cualitativos realizados en Andalucía evidencian cómo la identidad de género y las diferentes condiciones de vida de hombres y mujeres determinan las distintas percepciones de su salud y las consiguientes desigualdades en salud^{16, 17}. La esclerosis múltiple, por su desigual incidencia y prevalencia entre los sexos y la forma en que estos afrontan los cuidados, choca con los estereotipos de género tradicionales. La pérdida de funcionalidad que ocasiona el desarrollo de la enfermedad suele obligar al grupo doméstico a replantear los roles de género. Esto no es fácilmente admitido por la sociedad, lo que produce disociación y malestar en las personas afectadas.

El objetivo de este estudio es contribuir a mostrar las necesidades que ocasiona la enfermedad como consecuencia de la pérdida de funcionalidad, y cómo el sistema de género mediatiza la percepción de esas necesidades. La correcta identificación y la valoración de las ayudas que necesitan las personas con esclerosis múltiple, junto con una administración adecuada y proporcionada de las mismas, pueden contribuir a normalizar su situación¹⁸.

Métodos

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica e interpretativa,

apropiado para comprender el significado que dan las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores/as familiares a sus vivencias con la enfermedad¹⁹.

La investigación se realizó en Granada. Tomaron parte en el estudio de forma voluntaria 30 personas afectadas y 20 personas cuidadoras. Se realizó un muestreo intencional. Para garantizar la heterogeneidad de la muestra se tuvieron en cuenta los criterios sexo, edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral ([Tabla 1](#), [Tabla 2](#)).

Para ver el estudio completo:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117302662?via%3Dihub>

Author [FélixBravo-González^{ab}ArturoÁlvarez-Roldán](#)

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010>Get rights and content