

Atención Sociosanitaria y Educativa en Enfermedades raras

MESA REDONDA: Intervención desde las Asociaciones. Profesionales y voluntarios.

Alejandra Gutiérrez Regi

Fisioterapeuta ASEMCANI

QUÉ ES AEMCAN?

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares, AEMCAN, se dedica a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social.

QUIÉNES FORMAN AEMCAN? 96 SOCIOS

EQUIPO DE TRABAJO:

5 Fisioterapeutas.

1 psicoterapeuta

1 trabajador social

PATOLOGÍAS:

El término enfermedades neuromusculares hace referencia a más de 150 diagnósticos diferentes que pueden afectar al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, están caracterizadas por una pérdida progresiva de la fuerza muscular y un deterioro, más o menos rápido, de los músculos y nervios periféricos. Las que tienen más prevalencia (por lo que son las más comunes) son: las Distrofias Musculares, dentro de ellas estaría la de Duchenne, la de Becker, la de Cinturas, la Facioescapulo-humeral, la de Emery-Dreyfuss, la Oculofaríngea, otro tipo es la Distrofia Miotónica de Steinert, las Miopatías Congénitas, las Miopatías Metabólicas, las Miopatías Distales, las Miopatías Mitocondriales, la Miastenia Gravis, Neuropatías, Atrofias Espinales, Miositis Osificante Progresiva, la Poliomiocitis y Dermatomiositis.

PROCESO:

Individuos acuden a la asociación voluntariamente tras haber sido informados por su médico, trabajador social, amigos ó conocidos, o bien porque han buscado información y han dado con nosotros.

Las razones por las que se asocian son varias pero la más predominante es la de hacer uso de los servicios, principalmente de fisioterapia.

Una vez contactan tiene una entrevista personal con la trabajadora donde tienen que aportar informes que verifiquen su diagnóstico. en esta entrevista son informados de los servicios de la asociación (fisisio, psicoterapia, vavi) así como de las diversas actividades (ajedrez, mercadillo solidario, charlas...)

Y a partir de aquí se ponen en contacto con los profesionales.

TIPOS DE PACIENTES:

Recién diagnóstico.

Diagnóstico de larga duración que hasta el momento no había sentido la necesidad de buscar ayuda.

Diagnóstico de larga duración mal informados.

TRATAMIENTO FISIOTERAPICO:

PROBLEMAS COMUNES:

Falta de motivación y de concienciación de la enfermedad que padecen.

Altas expectativas sobre el tratamiento.

Medios con los que se disponen.

Carencia de sesiones.

En muchos casos nos encontramos con estados muy avanzados y de difícil abordaje.

OBJETIVOS:

Mantener y/o mejorar el estado actual del paciente.

Mejorar calidad de vida.

Evitar deformidades y retracciones.

Mantener las AVDs.

Evitar y/o reducir ingresos hospitalarios.

TRATAMIENTO:

Estiramientos musculares, principalmente:

- Fascia plantar.
- Gemelos y soleo.
- Isquiotibiales.
- Cuádriceps.
- Glúteos y piramidal.
- Raquis en conjunto.
- Cervicales.
- Musculatura propia de mms.
- Musculatura propia de la mano.

Fortalecimiento muscular, se realizaran ejercicios de fortalecimiento sin llegar a producir fatiga

Cinesiterapia activa, mientras el paciente pueda se facilitará la marcha, bicicleta estática, trabajo con pelota, ejercicios de manos....

Cinesiterapia pasiva.

Fisioterapia respiratoria:

- Ejercicios para evitar la rigidez de la caja torácica.(ventilación dirigida, ejercicios de respiración diafragmática, uso de incentivador volumétrico, uso de ambú).
- Ejercicios para lograra una tos efectiva.(tos dirigida en sedestación, tos asistida con ambú)
- Ayudas mecanicas (cough assist, bipap)

BIBLIOGRAFIA DE INTERÉS:

- “Estiramientos Facilitados”. Robert Mc Atee, Jeff Charland. Editorial Medica Panamericana, 3º Edición.
- “Estiramientos Analíticos Manuales” Neiger . Editoria Médica Panamericana.
- “ Neurología para fisioterapeutas” Patricia a Downie, 4º Edición.
- “ Fisioterapia General: Cinesiterapia” Igual.C,Muñoz E., Aramburu C. Editorial Síntesis, 1º Edicion.
- Servera E, Sancho J, Zafra M. Tos y enfermedades neuromusculares. Manejo no invasivo de las secreciones respiratorias. Arch Bronconeumol 2003
- “Estrategias terapéuticas para aumentar la eficacia de la tos en pacientes con enfermedad neuromuscular”. Rodrigo torres castro, Gonzalo Monge, Roberto Vera, Homero Puppo, Juan Céspedes, Jordi Vilaró. Revista Médica de Chile vol.142 nº 2 Santiago Febrero 2014

		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

Acercándonos a las familias

Testimonio:

55 años, cirujano, humano, divertido, una de esas personas trabajadoras e inteligentes que han llegado a conseguir todo desde cero, de las que no perdonan una cerveza cada noche con su mujer y amigos aunque esté cansado, de lo que te cuentan un chiste y se están riendo tanto antes de terminarlo que ya te ríes tú, comilón, un disfrutón de la vida, amante del fino, la playa y del Real Madrid, padre de dos hijas estupendas, y tiene ELA.

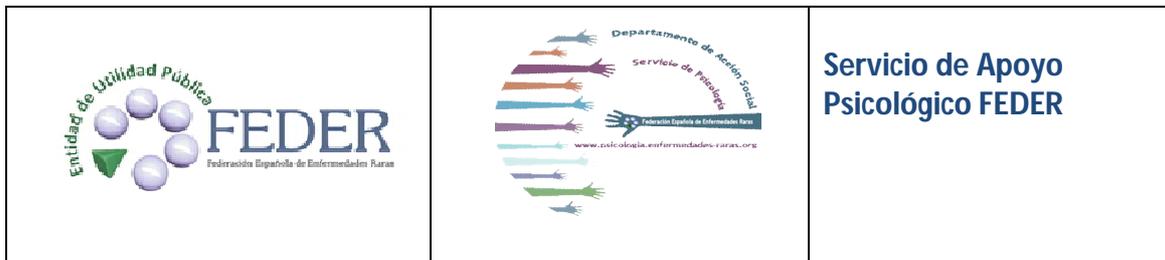
La ELA o Esclerosis Lateral Amiotrófica, es una enfermedad rara, degenerativa, de tipo neuromuscular, que va atrofiando todos los músculos del cuerpo hasta causar una parálisis total. Funciones como respirar, comer o hablar, se vuelven imposibles, y se convierte en una cárcel tu propio cuerpo. Lo peor de esta enfermedad, como pasa con casi todas las Enfermedades Raras, es que no se sabe por qué está causada, ni tampoco tiene tratamiento alguno.

Agradezco tener la oportunidad de poder hablaros con más fuerza que nunca, sobre dos cosas que me encantaría erradicar pronto; la desesperanza y el aislamiento.

*Para mí desesperanza significa NO luchar. Cuando a mi padre le confirmaron su diagnóstico en julio del año pasado, lo primero que hice fue estudiarlo, buscar información y perseguir cualquier tratamiento, programa experimental o alternativa médica; pero lo único que encontré fue un callejón sin salida lleno de estadísticas horribles, dónde lo único que repetían era que el día que mejor ibas a estar era "hoy". El sentimiento fue como si te dijeran: **"- Tu vida es un partido de tenis, para vivir tienes que ganarlo, y lo sentimos mucho pero te ha tocado jugar contra Rafa Nadal."** De primeras te agobias un poco, pero piensas; **"Oye, Rafa Nadal puede tener un mal día, ¡Y yo no soy tal malo! ¡Vamos a por ello!"** Pero cuando te dispones a entrar en pista, te dicen; **"No perdona, es que tú juegas sin raqueta. (...) Además, cada minuto en pista tienes que pagarlo, o se acabó el partido. Y lo mismo pasa con las bolas que te lancen, tu familia tiene que recogerlas inmediatamente o estás fuera."***

Yo sé que nos ha tocado jugar contra Nadal, sé que es un partido muy complicado, ¡pero dadme una raqueta! Quiero poder pelearlo y dejarme la piel en la pista, y mi raqueta aquí es la investigación. No es una cura lo que da esperanza, es pelear. Sé que lo posible está hecho, pero hagamos lo imposible.

El aislamiento por desgracia, también ha pasado a jugar un papel importante en nuestras vidas, como en la de tantos afectados por Enfermedades Raras. Algo muy típico que dicen cuando se diagnostica una Enfermedad Rara degenerativa, es que cada una es un mundo y que cada una tiene un ritmo. Es cierto que es así, pero en consecuencia pienso que cada persona debería tener un apoyo médico y un soporte legal adaptado a sus necesidades. En el caso de mi padre, la enfermedad ha avanzado muy deprisa. En primavera, antes del diagnóstico definitivo, empezó a usar una faja para ayudarle a andar, de ahí pasamos a bastón, luego muletas,



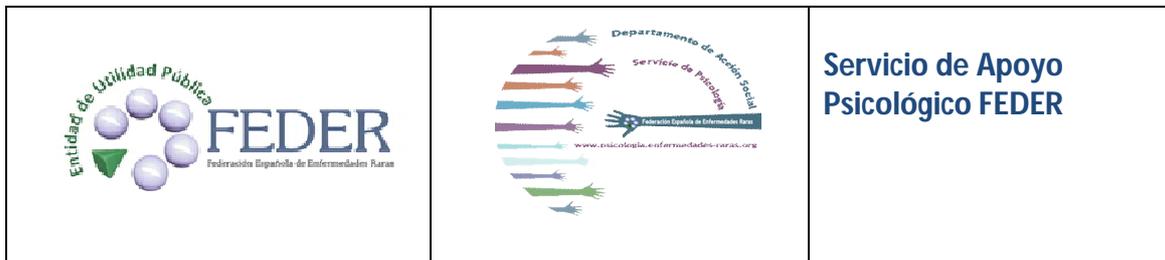
comenzaron las necesidades respiratorias y una máquina bipap se fue introduciendo en casa, silla de ruedas, después tablas de transferencia, una scooter para moverse, luego otra silla de ruedas distinta, otra máquina bipap, otra máquina para poder toser y eliminar mucosidades y evitar posibles atragantamientos, luego llegaron una serie d cojines anti escaras, adaptaciones de baño, sondas, otra silla de ruedas especial para casa, sillón elevador, luego cama articulada, y nuestra última adquisición, una grúa. Todas y cada una de las ayudas técnicas, han sido muy importantes y fundamentales, pero la gran mayoría han tenido una vida muy corta. Obtener ayudas técnicas a tiempo, evita el aislamiento, el miedo a salir y facilita la vida de los afectados y familiares. Y el hecho es que si no hay un apoyo personalizado por parte de la gerencia médica, te cuesta cada ayuda técnica, mucho dinero, o lo que es peor, mucho tiempo de espera del que carecemos y tiene más valor.

Y mencionar así mismo, que como conté al principio, la fase avanzada de la enfermedad supone una parálisis del afectado, lo que significa un grado de dependencia total. El cuidador o cuidadores principales, solemos ser los familiares, pero el afectado necesita alguien 24h al día, y hay ocasiones en las que por trabajo, o razones externas, no podemos cubrir todas esas horas, o familias que no pueden o son capaces de cuidar al afectado, o mil casos personales que se pueden dar, entonces ¿qué ocurre?, ¿cómo se ampara eso?, ¿qué facilidades podemos encontrar? Las respuestas no son alentadoras, ayuda externa es difícil y cara de encontrar, con el dolor que además conlleva dejar a alguien de fuera cuidando de tu ser querido. Esa falta de amparo y de conciencia, también lleva a un aislamiento que lo único que hace es reducir la calidad de vida, y si hoy todas y cada una de las familias afectadas llevamos bien la situación, es gracias a las asociaciones que nos dan cariño, apoyo, información y educación, y nos hacen ver que no estamos solos, que hay familias en las mismas circunstancias que pueden llegar a entenderte y aconsejarte.

Me despido ya. Muchas gracias a todos, gracias a FEDER y a la asociación de ELA Andalucía por todo lo que hacéis, y decirle a todas las familias que mucho ánimo, que aun que cada uno desde su circunstancia, estamos juntos en esto, y que las ganas de luchar y pelear, no se nos irán jamás.

Gracias.





Consideraciones generales.

“Esto no puede estar sucediéndome a mí”

“Yo sólo quiero volver a ser quien era”

“Para mí la vida ya no tiene ningún sentido”

A través del Servicio de Apoyo Psicológico (SAP), FEDER quiere dar respuesta a:

- Nosotros te vamos a ayudar a afrontar lo que sucede.
- Nosotros vamos a trabajar contigo en ser quien quieres.
- Nosotros te vamos a guiar en volver a encontrar el sentido a la vida.

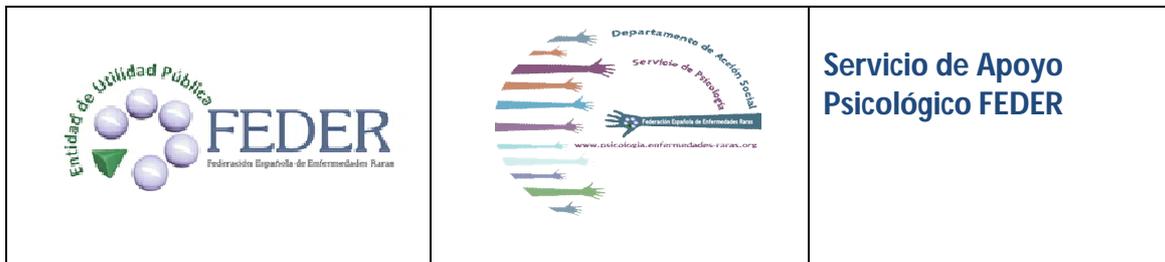
El psicólogo en FEDER trabaja en orientar a las personas que padecen estas patologías y sus familias para que puedan elegir la herramienta más positiva para afrontar la situación, ya que enfrentarse a este tipo de enfermedades crónicas, requiere de ellos una serie de estrategias para abordarlas. Y a pesar de los apoyos externos, la persona que convive con una Enfermedad Rara, debe desarrollar estrategias internas para afrontar los retos que conlleva la enfermedad.

El SAP tiene como objetivo estratégico fomentar la normalización biopsicosocial de las personas con ER y sus familias con objeto de mejorar sus condiciones de salud general.

Desde los primeros contactos, el psicólogo de FEDER tiene como objetivo establecer una buena comunicación y relación de confianza en la que la persona se encuentre cómoda para expresar sus necesidades. Ser por tanto un recurso para mantener la esperanza y un apoyo para enfrentarse al proceso de enfermedad.

Quiénes somos

Isabel Motero Vázquez	psicologia@enfermedades-raras.org
Alba Ancochea Díaz	psicologa-madrid@enfermedades-raras.org
Mamen Almazán Peña	psicosocial-madrid@enfermedades-raras.org
Magdalena Belando Llor	psicologa-murcia@enfermedades-raras.org



Nuestras funciones:

1. Atención Psicológica:

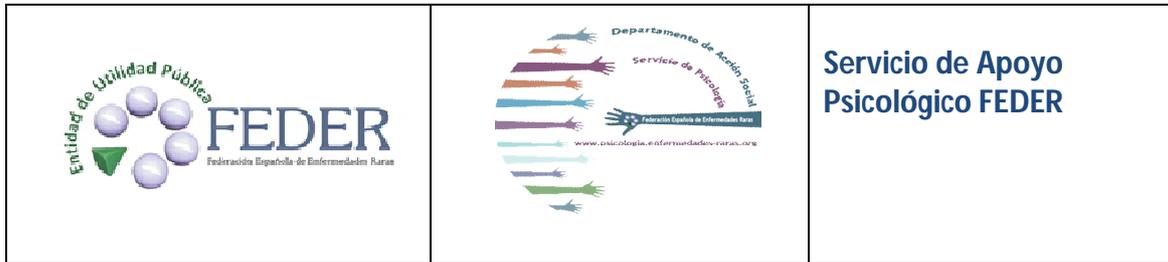
- Atención individual, a familias, afectados y a cuidadores en sede, mediante cita previa.
- Creación y Coordinación de Grupos de Apoyo Psicológico y Grupos de Ayuda Mutua.
- Apoyo psicológico online.
- Gestión de usuarios y administración de la web de psicología.
- Atención telefónica general (mediante cita previa) y atención telefónica en situaciones de crisis.

2. Establecer relaciones de colaboración con Servicios de Atención Psicológica:

- Establecer relaciones de colaboración con distintas entidades y servicio que proporcionen apoyo psicológico a afectados y familias con enfermedades poco frecuentes.
- Convenir servicios de apoyo psicológico gratuitos y preparados a través de universidades, servicios pro bono, descuentos en entidades y subvenciones que cubran servicios específicos que atiendan a aquellas familias que lo requieran tras nuestra valoración.
- Funcionar como un centro de recursos que identifique y reconozca todos los servicios de apoyo psicológico existentes preparados para atender a las familias en todo el territorio Español.

3. Formación y conocimiento:

- Proporcionar formación especializada en la atención a personas con ER y sus familias.
- Formación y atención externa dirigida a profesionales del ámbito sanitario.
- Realización de talleres de orientación psicológica dirigidos a familiares y/o afectados.



4. Documentación:

- Realización de memorias del Servicio.
- Elaboración de informes.
- Obtención de datos relevantes destinados a la defensa de los derechos.
- Confección de material necesario para mantener actualizada la información y/o renovar la misma.
- Realización de indicadores de evaluación.

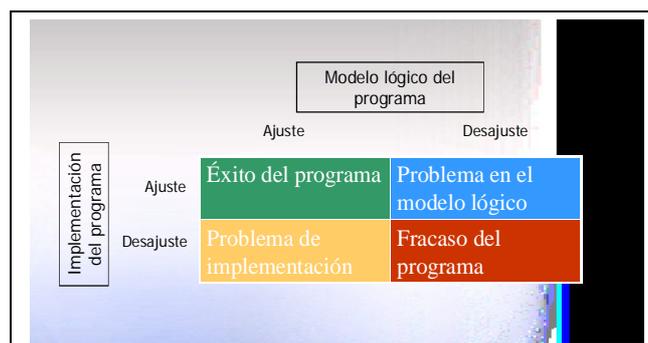
5. Visibilidad y difusión:

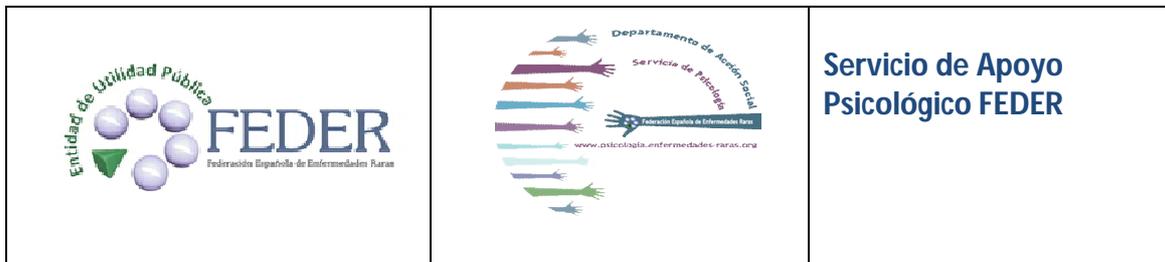
- Colaboración en artículos y entrevistas.
- Participación en jornadas y eventos.
- Difusión de información relevante en materia de psicología y ER.
- Difusión de las actividades de atención psicológica o psicosocial que se realizan desde el Servicio.

Planificar es PENSAR antes de HACER

Desarrollar un programa de intervención psicológica para personas afectadas por enfermedades raras y sus familiares, pasa por describir de forma clara cuál será el fin último de todos los procesos que se describirán en el modelo de intervención, y este es el de **“promoción de la salud de personas afectadas por enfermedades raras y familiares”**

Para determinar si tenemos o no éxito a la hora de implementar nuestro Programa de intervención tomaremos como referencia el siguiente esquema de ajuste:

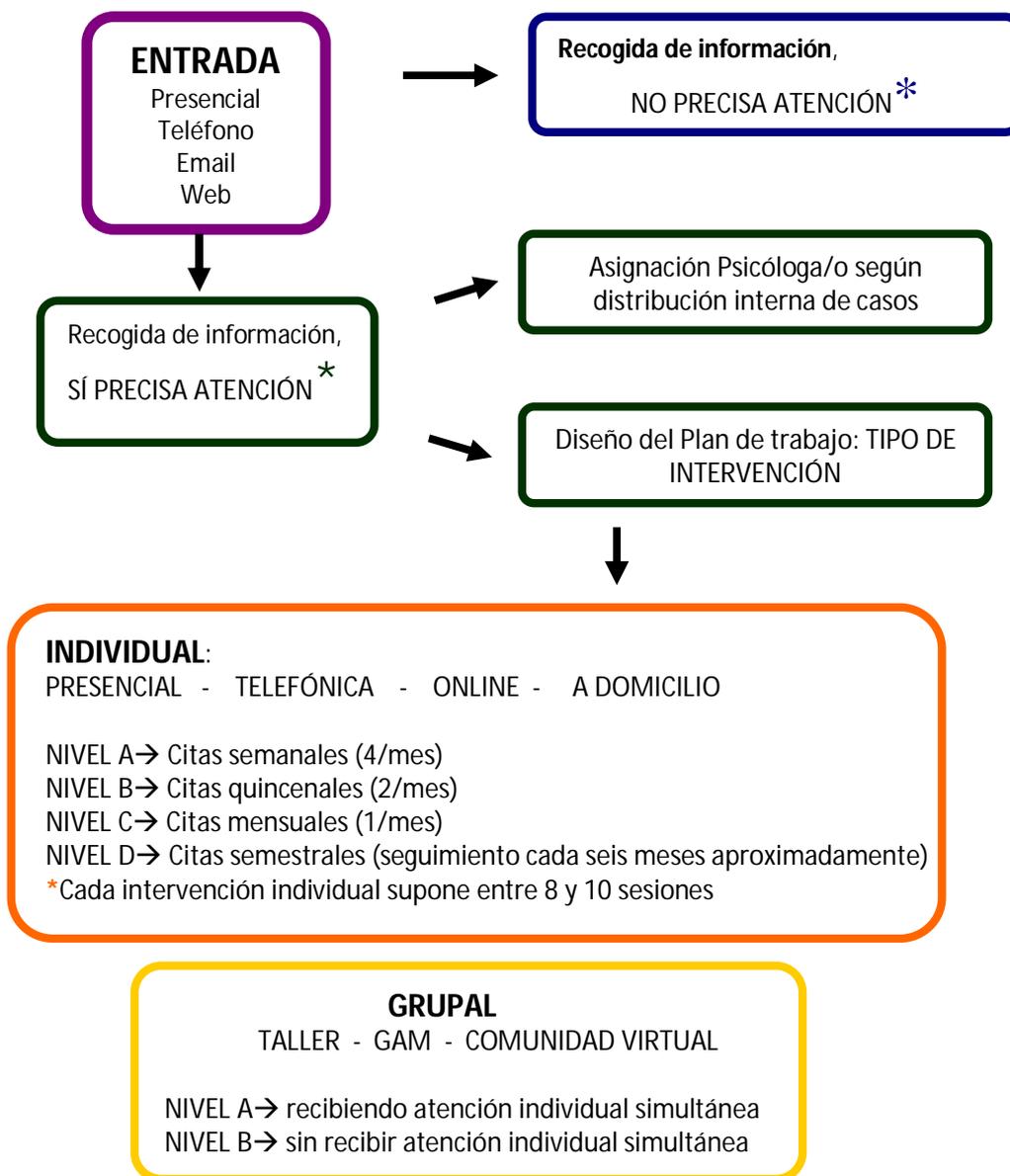




Estilo de Gestión de PROMOCIÓN DE SALUD dentro de nuestro **Modelo Lógico** estará orientado por las siguientes directrices:

- ♣ Una Actitud Positiva.
- ♣ Centrarse en el Presente.
- ♣ Confiar en la Gente.
- ♣ Lo importante es la Acción.
- ♣ ¿Por qué no hacerlo Divertido?
- ♣ Los Medios de Comunicación. Imagen.
- ♣ Sistemas de Información Imaginativa.
- ♣ Conectarse, "Enredarse".

MODELO LÓGICO DE INTERVENCIÓN



		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

PROTOCOLO

Ficha de recogida de información

	<p>Área de Psicología</p>	<p>Delegación:</p>	<p>Fecha:</p>
	<p>Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN</p>	<p>Derivación:</p>	<p>Tipo atención:</p>

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Si deseas acceder al Servicio de Atención Psicológica (SAP) por favor, cumplimenta la siguiente documentación y remitenosla a la misma dirección:

1. Consentimiento informado para el registro de datos personales.
2. Datos personales.
3. Contrato terapéutico.



Servicio de Apoyo Psicológico FEDER

	Área de Psicología	Delegación:	Fecha:
	Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN	Derivación:	Tipo atención:

1.- CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA REGISTRO DE DATOS PERSONALES DEL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Nota: cumplimentar las opciones que se adecuen a su situación

Datos de la persona afectada (cumplimentar obligatoriamente)

Apellidos: _____ Nombre: _____

Género: masculino femenino

Fecha nacimiento: ____/____/____

A cumplimentar y firmar en caso de que la persona afectada sea MENOR de edad.

D. _____ y
D.ª _____ padre y madre
y/o tutor/a del menor arriba indicado, da su conformidad para que sus datos queden registrados en la Base de datos de FEDER bajo el amparo de la Agencia Española de Protección de Datos.

Fecha ____/____/____ Firma del padre, madre y/o tutor

A cumplimentar y firmar por la persona afectada, en caso de MAYORES de edad.

D/D.ª _____ da su conformidad para que sus datos sean facilitados al Sistema de Información de Enfermedades Raras de FEDER.

Fecha ____/____/____ Firma de la persona afectada

Sus datos serán incorporados al fichero de datos personales del Servicio de Atención Psicológica. Puede solicitar la actualización o cancelación de cualquier dato de los anteriormente reseñados dirigiéndose al teléfono 954 989 892 o al correo electrónico: psicologia@enfermedades-raras.org

		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

	<p>Área de Psicología</p>	<p>Delegación:</p>	<p>Fecha:</p>
	<p>Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN</p>	<p>Derivación:</p>	<p>Tipo atención:</p>

2.- DATOS PERSONALES

- Nombre y apellidos:
- Edad:
- Formación académica:
- Profesión y situación laboral:
- Nº Hijos y edad de los mismos:
- Lugar de residencia:
- Teléfono/s:
- Correo Electrónico:
- Situación familiar (personas con las que resides)
- ¿Ha recibido atención psicológica con anterioridad?
- Grado de discapacidad
 1. Hasta 33 %
 2. Del 33 al 65 %
 3. Mayor de 65%
 4. No tiene discapacidad
- En el caso de que tenga reconocido algún grado de discapacidad podría indicarnos qué tipo de discapacidad es:
 1. Física
 2. Psíquica
 3. Sensorial
- ¿Es usted usuario de otro servicio o programa de atención específica a la discapacidad? No

		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

	<p>Área de Psicología</p>	<p>Delegación:</p>	<p>Fecha:</p>
	<p>Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN</p>	<p>Derivación:</p>	<p>Tipo atención:</p>

DIAGNÓSTICO

- ¿Cuál es el nombre de la enfermedad rara?
- ¿Recuerda la fecha del diagnóstico y el tiempo transcurrido desde que se inició la sospecha?
- ¿Pertenece a alguna asociación? SI / NO. En caso afirmativo, ¿puede indicar a cuál?
- ¿De qué forma os afecta el diagnóstico en la familia?
- ¿En qué consiste el tratamiento?
- ¿Qué es lo que más te preocupa en la actualidad?/¿Por qué has decidido buscar apoyo ahora?

DATOS DE LA PERSONA AFECTADA (SI NO ES USTED)

- Nombre y apellidos:
- Fecha de nacimiento/ edad:
- Formación académica:
- Profesión y situación laboral:
- Grado de discapacidad:
 1. Hasta 33 %
 2. Del 33 al 65 %
 3. Mayor de 65%
 4. No tiene discapacidad
- En el caso de que tenga reconocido algún grado de discapacidad podría indicarnos qué tipo de discapacidad es:
 1. Física
 2. Psíquica
 3. Sensorial

		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

	<p>Área de Psicología</p>	<p>Delegación:</p>	<p>Fecha:</p>
	<p>Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN</p>	<p>Derivación:</p>	<p>Tipo atención:</p>

3.- CONTRATO TERAPÉUTICO

La finalidad del presente contrato es especificar las condiciones generales del funcionamiento del Servicio de Atención Psicológica (SAP) del que usted se va a beneficiar. En él se detallan, además, una serie de compromisos que deben ser respetados por las partes implicadas para su adecuado desarrollo.

CONDICIONES DE FUNCIONAMIENTO DEL SERVICIO Y COMPROMISOS DEL PSICÓLOGO.

1. El/la psicóloga se compromete a velar por la adecuación científica y profesional de la intervención que realice.
2. El profesional de la psicología que atenderá se decidirá tras el análisis del caso por equipo de profesionales según los criterios de especialización, disponibilidad y localización geográfica.
3. El Servicio de Atención Psicológica se llevará a cabo respetando las normas recogidas en el Código Deontológico de la profesión establecido por el Colegio Oficial de Psicólogos. Ello supone, entre otros aspectos, la **confidencialidad** de los datos obtenidos dentro del mismo.
4. El programa de atención está compuesto por un máximo de 8 sesiones, las cuales podrían extenderse de forma excepcional, siempre que el caso así lo requiera, según la valoración del profesional.
5. Las sesiones se desarrollan con una periodicidad quincenal y tendrán una hora de duración. El profesional valorará la idoneidad de espaciar las sesiones según las necesidades concretas de la intervención.
6. Si la dificultad del problema a tratar requiere un recurso diferente a lo que desde el servicio puede ofrecerse, el/la psicóloga se compromete, si usted así lo desea, a informarle sobre otros profesionales o centros que se ajusten más a sus necesidades y características particulares.

		<p>Servicio de Apoyo Psicológico FEDER</p>
---	---	---

	<p>Área de Psicología</p>	<p>Delegación:</p>	<p>Fecha:</p>
	<p>Tipo Documento: RECOGIDA INFORMACIÓN</p>	<p>Derivación:</p>	<p>Tipo atención:</p>

COMPROMISOS DEL BENEFICIARIO DEL SERVICIO.

1. El beneficiario se compromete a asistir de forma regular y puntual a las sesiones programadas. En aquellas ocasiones en las que le sea imposible acudir, deberá avisar con 24 horas de antelación como mínimo. Si avisa en un periodo inferior sin justificar, y esto se produce en más de tres ocasiones, se dará de baja del servicio. En caso de no asistir a dos sesiones consecutivas sin informar de ello, se dará de baja en el servicio.
2. El beneficiario se compromete a realizar las tareas entre sesiones indicadas en cada momento por su psicólogo/a.
3. En los casos en los que sea necesario por indicación de su psicólogo/a, y previo acuerdo, el beneficiario se compromete a facilitar el contacto con cualquier familiar o persona allegada con objeto de mejorar la eficacia de la intervención.

La firma del presente contrato terapéutico supone el consentimiento por todas las partes implicadas para que el Servicio de Atención Psicológica se desarrolle conforme a las condiciones reseñadas.

En _____, a _____ de 2014.

EL/LA PACIENTE

EL/LA PSICÓLOGO/A

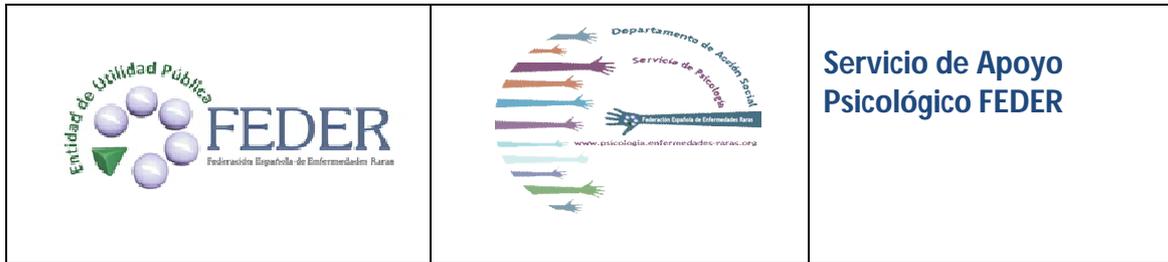
Fdo.:

Fdo.:

Test estandarizados

Trabajamos con herramientas estandarizadas para evaluar la sintomatología de los usuarios del servicio, y poder sacar conclusiones tanto sobre el mejoramiento de los síntomas como de la eficacia del Servicio.

CECAD: Entre las áreas de evaluación preferente aparece de forma destacada la **evaluación de la ansiedad y conceptos asociados**, como miedo, fobia, estrés y arousal. En su conjunto se reseñan 58 técnicas (20%), procedimientos e instrumentos diferentes. De estas técnicas, 41 son cuestionarios, inventarios y escalas. En segundo

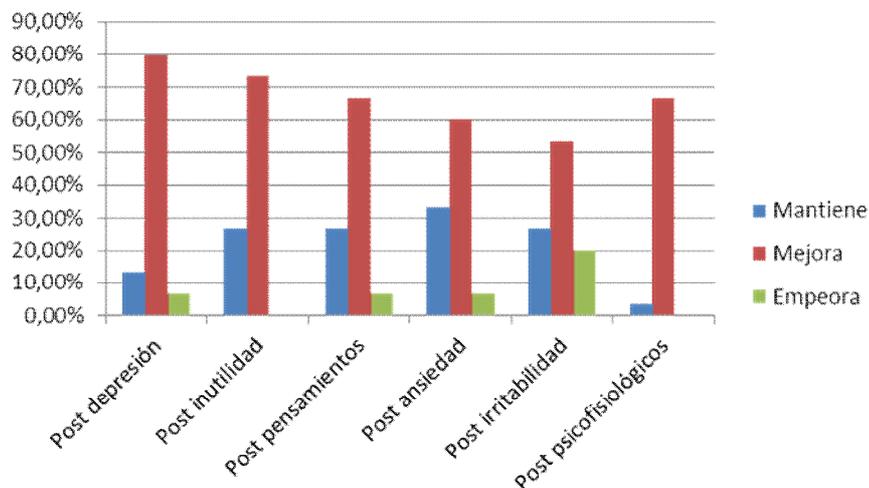


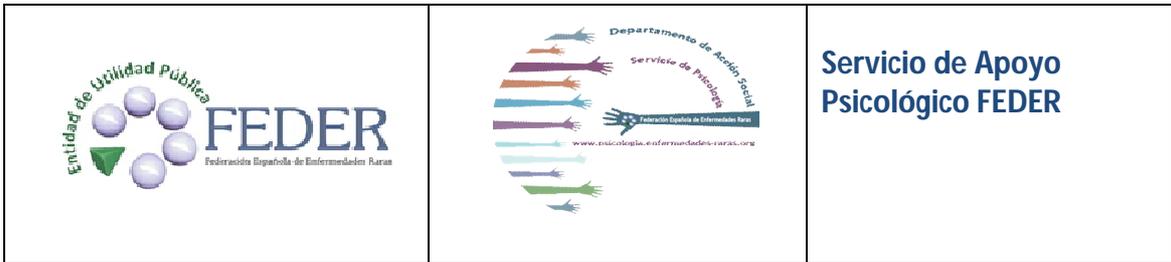
lugar, en cuanto a área preferente de evaluación, lo ocupa la **depresión**, con un 10 % del total de técnicas e instrumentos. A estos datos debemos unir otro dato aún más significativo en nuestro campo de actuación, y es que el **90% de los casos** atendidos hasta el momento desde el SAP, le han sido aplicados instrumentos para el posterior abordaje de sintomatología ansiosa y depresiva.

Desde el SAP tomamos las riendas de lo que puede ser una labor preventiva en el abordaje psicológico de las patologías de baja prevalencia. El hecho de compartir herramientas de medida de determinadas sintomatologías, y poder obtener medidas sobre sus perfiles de salud antes y después de la intervención programada, nos permite la consecución de nuestros objetivos, lo que a su vez redundará tanto en la calidad del servicio prestado como en el fin último del mismo, el de promocionar la salud de este colectivo. Los objetivos que nos proponemos entorno al buen uso de instrumentos de medida psicológica son:

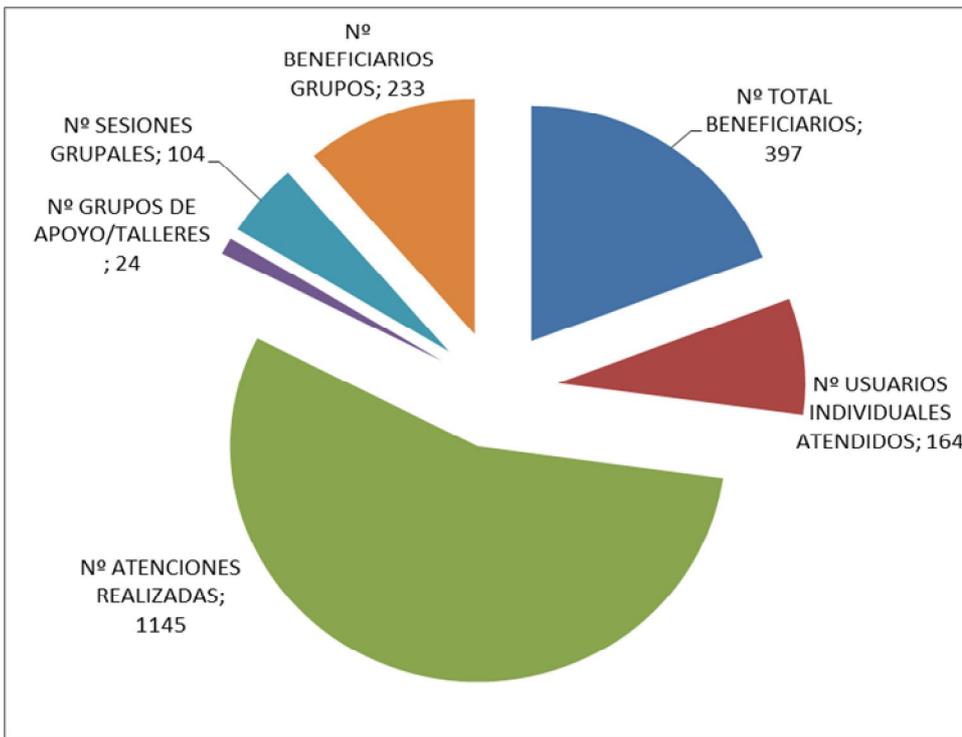
1. Aunar uso de instrumentos comunes.
2. Agilizar el proceso de corrección y cuantificación de las pruebas.
3. Minimizar el número de errores en la corrección de las pruebas.
4. Generar informes.
5. Identificar focos prioritarios de intervención.
6. Comprobar la eficacia de las intervenciones.
7. Impulsar proyectos de investigación.

En términos generales podemos decir que las personas atendidas mejoran los síntomas que presentaban antes de comenzar la intervención.

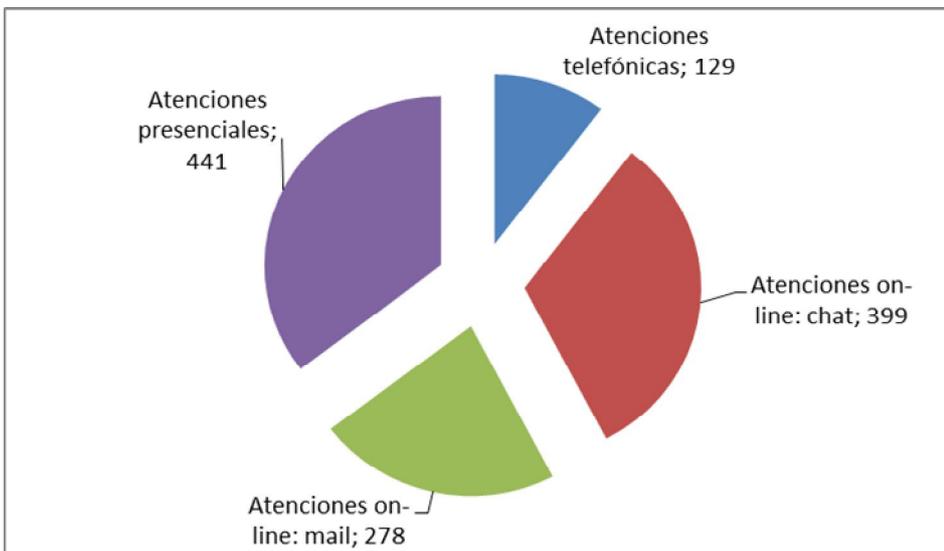


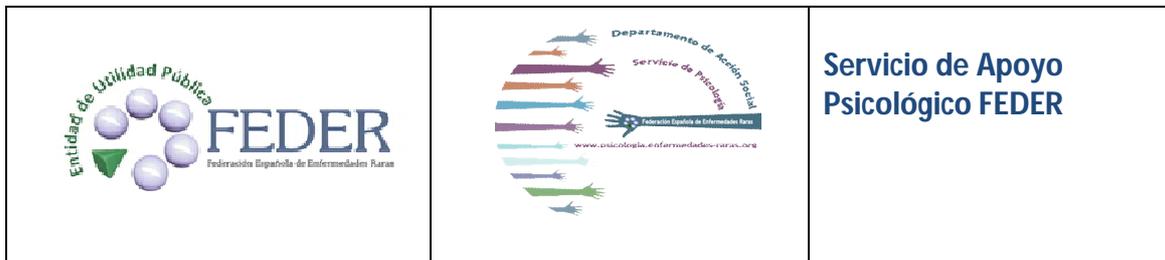


Nuestros datos



La forma y el tipo de atención que proporcionamos a estas personas vienen sujetas por la demanda de cada consulta, así como a cuestiones de organización del servicio, quedando reflejadas por cantidades en el siguiente gráfico. Disponemos de atención telefónica, online y presencial.





El trabajo con los pacientes va orientado a evaluar y abordar los siguientes ítems:

- **Impacto del diagnóstico** y proceso de adaptación.
- Desarrollo de una **Autoestima** adecuada y **Autoeficacia**.
- Adquisición de **Habilidades sociales**.
- Estrategias de Afrontamiento del **Dolor**.
- Pautas para el manejo del **Estrés**.
- Desarrollo y/o recuperación de **Redes sociales**.
- Acompañamiento y Orientación en el **Duelo**.
- Asesoramiento Familiar para favorecer el máximo desarrollo del menor con ER

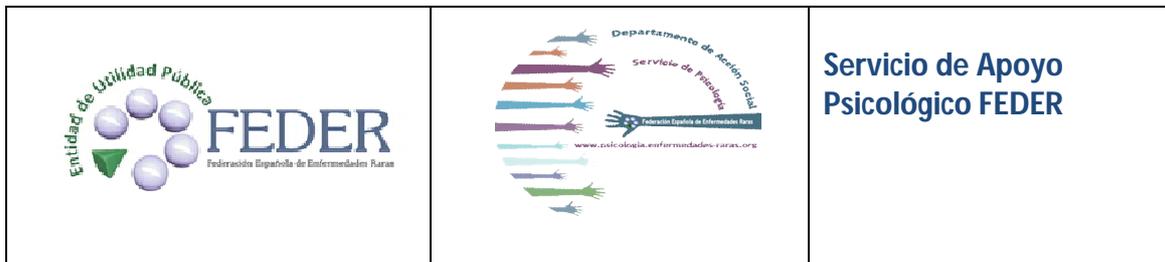
Intervención grupal.

TALLERES:

Cuando hablamos de Talleres relacionados con el Apoyo Psicológico, nos referimos principalmente a grupos de personas afectadas y familiares que han sido considerados por el psicólogo para su abordaje de forma conjunta. Socioafectivamente estos grupos fomentan la salud y la reducción del malestar psicológico y permiten a la persona hacer una mejor valoración de su propia situación gracias a lo que ofrecen: recursos de afrontamiento, paliar emociones negativas, proporcionar mayor sensación de control, aumento de la autoestima y del estado de ánimo positivo.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)

Los GAM son convocados por el profesional de la psicología de la delegación para crear un ambiente acogedor donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar la situación de cambio conflictiva o amenazante. En estos grupos las personas comparten problemas similares y la pertenencia a ellos les proporciona nuevos lazos y relaciones sociales con el objetivo de compartir recursos o compensar sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas o experiencias comunes.



El futuro del SAP

1. Mejorar las herramientas tecnológicas con objeto de empoderar también a los pacientes en un espacio de conexión mutua.
 - Sesiones programadas con especialistas por web cam.
 - Cibergrupos.
2. Formación.
 - Perfil del voluntario/a del Servicio.
 - Jornadas, ciclos y sesiones formativas.
 - I Encuentro de Psicólogos de ER. CREER y FEDER. 12 -13 Dic. Burgos.
 - **I Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades poco frecuentes.**
3. Convenios de colaboración.
 - Prestación de Servicios.
 - Formación.
4. Impulsar proyectos de Investigación
 - Fomentar proyectos de Investigación Psicológica en ER.
5. Estrategia de ER del SNS.
 - Ofrecer atención psicológica, apoyo y asesoramiento durante el proceso de la enfermedad así como en el momento del diagnóstico y durante el consejo genético.
 - Potenciar y desarrollar herramientas para la capacitación en cuidados sanitarios, apoyo emocional y fomento de la autoayuda de las personas cuidadoras de pacientes con ER.
 - Sensibilizar a los profesionales de la salud y dotarles de instrumentos para la detección, valoración, seguimiento y derivación adecuados.

***Queremos llegar a todos los rincones, a todos los puntos de España
Que ninguna persona que lo necesite se sienta sola***

El rol del Trabajador Social en la atención de las personas afectadas por enfermedades raras. La enfermedad de Huntington

**Bárbara Huerta Rodríguez, Beatriz Fernández Sastre, Catalina Gallardo Hidalgo y
David Hernández Lozano**

Equipo de Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Resumen

El trabajo que presentamos se enmarca dentro de una labor continuada e interdisciplinar de la Asociación Corea de Huntington de Castilla y León con las personas afectadas por Enfermedad de Huntington y sus familias, donde la figura del Trabajador Social viene constituyéndose en un pilar fundamental en el soporte y la atención de este colectivo.

Se presenta un recorrido teórico-práctico sobre la realidad concreta de los afectados, de sus familias, de los profesionales y de los voluntarios en la Comunidad de Castilla y León.

Palabras Claves

Enfermedad de Huntington, enfermedades raras, enfermedades crónicas, trabajo social, salud y enfermedad.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Huntington (E.H. en lo sucesivo) es un trastorno hereditario del sistema nervioso central, normalmente se desarrolla en la edad adulta y puede presentar gran variedad de síntomas. Está provocada por un gen defectuoso en el cromosoma 4, este gen provoca daños en las células nerviosas de zonas del cerebro que comprenden los ganglios basales y el cortex cerebral. Este daño induce la aparición de cambios físicos, mentales y emocionales.¹

Resulta muy difícil saber cuándo comienzan los signos o síntomas de la enfermedad. Los cambios de comportamiento se reconocerán si son mantenidos en el tiempo; los movimientos coreicos pueden pasar desapercibidos o ser confundidos con tics, estereotipias u otros trastornos del movimiento que pueden acompañar a “una persona con comportamiento raro”. La mayor parte de los estudios toman como punto de inicio la primera anomalía definida, fuera de las claramente naturales, recogidas por un testigo fiable.²

Son muchas personas las que refieren que, en su día, sus familiares fueron diagnosticados de Demencia, Alzheimer, problemas de Salud Mental... También las hay que no conocieron a sus predecesores por fallecimiento temprano de estos y la enfermedad ha sido descubierta cuando los hijos han presentado los síntomas y se les ha realizado la prueba. Incluso se podría hablar de un tercer grupo, más localizado en el ámbito rural, la enfermedad estaba ahí pero no tenía nombre, eran cosas de esa familia, “gente peculiar”.

Algunas personas que saben que corren riesgo de contraer la enfermedad están pendientes de sus primeras manifestaciones. Se preocupan cuando se les cae un objeto, se olvidan de un nombre o tienen cambios de humor, sin pararse a pensar que esto le pasa a todo el mundo.

El temor por la enfermedad les está generando preocupaciones innecesarias. Ser una persona con riesgo de E.H. significa que el padre, la madre o alguno de los abuelos de esa persona es portador del gen alterado de la E.H., independientemente de que se hayan desarrollado síntomas o no.

La E.H. incide de forma progresiva en la habilidad para vivir de manera independiente. Irá resultando más difícil realizar el trabajo, las actividades sociales y, en general, las de la vida diaria. Según avance la enfermedad se necesitará más ayuda y la persona enferma se hará más dependiente de otras personas como familiares, profesionales de la salud o de los servicios sociales.

Muchos pacientes y cuidadores de E.H. consideran que los problemas conductuales son más complicados que las dificultades motoras o cognitivas. Entre los primeros se incluyen especialmente la depresión, la apatía, la irritabilidad y las conductas obsesivo compulsivas. Además de esto, los problemas cognitivos pueden tener también un gran impacto en la vida diaria. La E.H. afectará ciertas regiones del cerebro que normalmente controlan la planificación de tareas para el futuro (funciones ejecutivas) y la capacidad de concentrarse en más de una tarea al mismo tiempo (flexibilidad cognitiva). Por lo tanto, los pacientes con E.H. pueden verse sobrepasados a la hora de realizar actividades o tener dificultades para prestar atención y adaptarse a situaciones cambiantes. Además los problemas del sueño

.....
¹ ASSOCIACIO CATALANA DE MALALTIA DE HUNTINGTON. *Guía sobre la Enfermedad de Huntington. Información, orientación y experiencias de utilidad para las personas afectadas, sus familiares y sus cuidadores.* Prólogo de M^a Antonia Ramos. Badalona: Fundació Institut Guttmann, 2005, 149 pp.

² LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado.* Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp.

pueden afectar la vida familiar ya sea por una carencia del mismo durante la noche o por un exceso a lo largo del día.³

Las actuaciones y orientaciones de los distintos profesionales están dirigidas a las personas enfermas y familiares/cuidadores, valorando especialmente la información y experiencia que puedan aportar.

Respecto a las personas que cuidan hay que tener en cuenta que también tienen que aprender, saber actuar, conocer el porqué de los cambios e incluso ser los destinatarios de alguno de los cuidados.

En este trabajo se presenta una revisión actualizada de la E.H. señalando, por una parte, las necesidades de la persona enferma y las de su familia y, por otra parte, las aportaciones de los distintos profesionales que intervienen en su satisfacción. En este sentido nos centraremos en las competencias propias del Trabajador Social como nexo de unión de ambas realidades.

1. LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: CONSIDERACIONES PRELIMINARES

1.1. Visión histórica

La palabra *corea*, de *choreus*=baile, de la que derivan términos como coreografía, coreógrafo, etc. fue de uso vulgar desde la Antigua Grecia.

Su introducción en el léxico médico se debe a Paracelso (1493-1541) ya en el Renacimiento. Hizo una clasificación de las coreas en:

- *Chorea naturales*: haciendo alusión a las formas orgánicas.
- *Chorea imaginativa*: para designar quizás formas de inquietud psicomotora.
- *Chorea lasciva*: haciendo referencia a la “*manía danzante*”, una forma peculiar de histeria en masa.⁴

En el siglo XIV Europa era asolada por la peste negra y los aterrados campesinos visitaban ermitas señaladas, implorando la protección de los santos. Aux-La-Chapelle en el día de San Juan y Estrasburgo en el día de San Vito, son testigos de romerías en las que los penitentes bailaban sudorosos y exhaustos en incesantes contorsiones y gruñidos.

Thomas Sydenham (1624-1689), conocido como el Hipócrates inglés, describe la corea infantil en su obra “Normas de vigilancia de las fiebres que aparecen de nuevo”, publicada en 1686. No la relacionó con la fiebre reumática optando por denominarla *Chorea Sancti Viti*.

Durante un siglo, el término “baile de San Vito” sería aplicado a cualquier forma de movimiento involuntario.⁵

George Huntington (1850-1918) ejerció al igual que su padre George H. Lee (1811-1881) y su abuelo Abel Huntington (1778-1858) como médico rural en East Hampton (Long Island-Nueva York). La publicación que imprimió para siempre su nombre en la Medicina la escribió a los 21 años y fue su primer y último trabajo científico.

.....
3 RAFFELSBAUER, Diana y European Huntington's Disease Network. *Enfermedad de Huntington. Preguntas y Respuestas*. Prólogo de Maruja Sánchez Acero. Ulm, Alemania: Pharmawrite, 2009, 24 pp.

4 LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp

5 LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp

Este trabajo *On Chorea* apenas ocupa cuatro páginas en el *Medical and Surgical Reporter*, 1872.

El trabajo subraya explícitamente que la enfermedad, denominada como “*that disorder*” (ese trastorno) comienza en la edad adulta, conlleva una tendencia a la locura y al suicidio y se transmite de generación en generación.^{6, 7}

1.2. La Enfermedad de Huntington: una enfermedad rara

La E.H. es una enfermedad neurodegenerativa (deterioro gradual de las células nerviosas del cerebro), hereditaria (causada por mutaciones en un gen que se encuentra en todas las células del cuerpo desde el momento de la concepción), autosómica (afecta tanto a hombres como a mujeres) y dominante (una sola copia del gen alterado de cualquiera de los progenitores es suficiente para heredar la enfermedad).

Tiene su causa en la mutación del gen que codifica una proteína llamada Huntingtina. Esa mutación produce una forma alterada de la proteína, lo que conlleva la muerte de las células nerviosas, neuronas, en algunas áreas del cerebro.

Cuando un progenitor es portador del gen de la E.H., su descendencia heredará una copia normal del gen del progenitor sano y tiene un 50% de probabilidades de heredar el gen alterado del progenitor afecto. Es decir, el riesgo de padecer la E.H. es de un 50% para cada hijo de una persona portadora del gen. Si una persona no hereda el gen alterado, no desarrollará la enfermedad ni la transmitirá. La E.H. no se salta ninguna generación.

La mayor parte de las personas desarrollan la enfermedad durante la vida adulta, entre los 35-55 años, aunque hay un 10% que la desarrollan antes de los 20 años, E.H. Juvenil, y otro 10% a partir de los 60 años, E.H. tardía o senil.

El recorrido de la enfermedad es gradual y lento, teniendo una duración media de 15 a 20 años desde la aparición de los síntomas. Afecta a personas de todos los grupos étnicos, tanto a hombres como a mujeres.

Se caracteriza por una combinación de alteraciones motoras (movimientos involuntarios), psiquiátricas (de personalidad o de carácter) y cognitivas (pensamiento). Los síntomas varían de una persona a otra en amplitud, severidad, edad de comienzo y velocidad de progresión, incluso entre los miembros de una misma familia.⁸

La evolución de la enfermedad se divide en tres fases o estadios, comprendiendo cada uno de ellos unos cinco años:

- *Estadio 1*: suele ser una etapa relativamente estable en cuanto a progresión. Puede presentarse con síntomas neurológicos o psiquiátricos. El corea suele ser el síntoma motor más importante sin llegar a causar discapacidad. La persona mantiene su actividad diaria y laboral. Pueden presentarse trastornos psiquiátricos o tendencia impulsiva o agresiva.
- *Estadio 2*: la discapacidad física empieza a ser importante: corea, inestabilidad... aumenta la dependencia para las AVD y disminuye la capacidad decisoria y organizativa.

6 LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp

7 LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp

8 RAFFELSBAUER, Diana y European Huntington's Disease Network. *Enfermedad de Huntington. Preguntas y Respuestas*. Prólogo de Maruja Sánchez Acero. Ulm, Alemania: Pharmawrite, 2009, 24 pp.

La asociación de síntomas motores, cada vez más importantes, junto a la persistencia de los psiquiátricos, va haciendo cada vez mayor la carga física y psicológica para la familia.

- *Estadio 3*: el enfermo entra en una etapa de larga y completa dependencia de su familia y comienza a deteriorarse y reducirse el entorno social al que pertenece.

Aparecen y persisten trastornos motores graves y generalizados, con una discapacidad física total. Presenta una total dependencia de sus cuidadores, en todos los aspectos.⁹

Puede considerarse la E.H. dentro de las denominadas enfermedades raras (E.R.). Éstas son de baja frecuencia e incidencia en la población. Para ser considerada como tal, debe afectar a un número limitado de personas, concretamente a menos de cinco por diez mil habitantes. Las enfermedades de baja frecuencia conllevan algún obstáculo añadido, como es el acceso a determinados recursos estructurados que dependen directamente del reconocimiento de la discapacidad o de la valoración de dependencia, valoraciones que presentan algunas dificultades para los afectados por una enfermedad poco frecuente, puesto que son enfermedades sobre las que es muy complejo determinar el grado de discapacidad que presentan, debido a factores como el desconocimiento, la cronicidad, los procesos agudos. Las E.R. en su mayoría son crónicas porque se alargan en el tiempo y complejas porque su impacto no es sólo sanitario sino también social y psicológico.

La E.H. afecta aproximadamente a 1/10.000 habitantes en la mayoría de los países europeos. En España unas 4.000 personas tienen la enfermedad y más de 15.000 afrontan el riesgo de haber heredado el gen porque tienen o tuvieron un familiar directo afecto de la misma. Por lo tanto, la E.H. está dentro de este grupo de enfermedades y al tener dicha consideración, la satisfacción de las necesidades derivadas de la misma deben aglutinar los tratamientos propios de las E.R.

1.3. La realidad en la E.H.

Aunque se conoce el gen defectuoso que la provoca, no se cuenta con un tratamiento específico para abordar la enfermedad.

La variabilidad de los aspectos motores y psiquiátricos que interactúan en la E.H. requiere un esfuerzo coordinado de diversos profesionales: neurólogos, psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc. No debe ser un tratamiento estándar sino que debe hacerse de forma individualizada, para cada enfermo y según el estadio en que se encuentre su enfermedad.

Son sin embargo varios los profesionales que deben intervenir para ayudar a las personas con E.H. y sus familias:

- El abordaje médico se puede plantear en cuatro aspectos diferentes:
 - a) *Consejo Genético*: busca la erradicación definitiva de la enfermedad. Incluye una paternidad responsable con diagnósticos presintomáticos, prenatales y preimplantacionales según corresponda.
 - b) *Tratamiento sintomático*: abordaje de los signos y síntomas de la enfermedad; motores (disonía, corea, tics, trastorno de la marcha, etc.); psiquiátricos: ansiedad, depresión, insomnio, apatía, etc.; y deterioro cognitivo.

.....
⁹ LOPEZ DEL VAL, Luis J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp.*

c) *Tratamiento neuroprotector*: pretende ralentizar el curso o evolución natural de la enfermedad modificando los mecanismos que participan en el daño neuronal. d) *Tratamiento neurorestaurador*: encaminado a hacer regresar los efectos destructores derivados de la progresión de la enfermedad. A más largo plazo.

- El soporte psicológico es primordial al inicio cuando el paciente recibe el diagnóstico de su enfermedad y, con posterioridad, durante el seguimiento. El sentimiento de no abandono, de que hay un equipo siguiendo su evolución pueden ayudar a llevar mejor la enfermedad y a que no aparezcan ciertos síntomas psiquiátricos como la ansiedad, la desesperanza.¹⁰

No hay que olvidar que con toda seguridad la familia necesitará también de este tipo de ayuda, favoreciendo su participación en los Grupos de Ayuda Mutua y realizando terapias individuales cuando sean necesarias.

- La finalidad de la terapia ocupacional y la estimulación cognitiva es proporcionar al paciente una actividad que le haga sentirse útil e integrado en la sociedad, permitiendo así ganar reserva cognitiva y funcional.
- Desde la Fisioterapia, la rehabilitación motora será necesaria tanto para prevenir, manteniendo al paciente físicamente en forma en la medida de lo posible, como para aliviar cuando el deterioro motor esté ya interfiriendo en sus capacidades. Además, será útil en la reeducación de la marcha cuando sea necesario conforme progrese la enfermedad.
- Otro aspecto a considerar será la logopedia con enseñanzas tanto a nivel lenguaje: cuando en el paciente se objetive disartria que pueda empezar a hacer su lenguaje menos inteligible, como a nivel deglutorio con estrategias de concienciación del acto de la deglución que eviten atragantamientos.¹¹
- En lo que se refiere a la información, orientación y asesoramiento sobre la enfermedad y sus consecuencias se contará con la trabajadora social. Estudiará cada situación aportando los recursos más adecuados a cada situación individual y familiar y, si fuera necesario, coordinará su gestión.

A algunas personas les produce un gran malestar el no saber si son portadoras o no de la mutación. Para otras el saber que van a desarrollar una enfermedad mortal es incluso peor.

El que la prueba, test predictivo, esté disponible no quiere decir que haya que hacérsela, es una decisión personal que debe tomarse con serenidad, sin presiones y, normalmente, hay que tener más de 18 años para realizarla.

Puede ocurrir que alguno de los abuelos ha tenido la enfermedad pero el padre o la madre no presentan síntomas y no se han hecho la prueba. Esto supone que si el hijo se la hace, va a saber quien se la ha transmitido. Esta situación va a generar conflicto pues resulta casi imposible no revelar la realidad.

A través del análisis “de exclusión” se compara el patrón genético del feto con el de los abuelos, sin necesidad de conocer el riesgo genético del padre o la madre. El Análisis Genético Preimplantacional (PGD) proporciona la posibilidad de concebir un hijo sin el gen mutado de la enfermedad, con independencia de que sea la madre o el padre el portador

.....
¹⁰ LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp*
¹¹ LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp*

de la enfermedad.^{12, 13}

2. EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y SUS FAMILIAS

Cuando hablamos de cuidados, nos estamos refiriendo a:

- Los cuidados como necesidad multidimensional de todas las personas, en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas.
- Por cuidados podemos entender la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud. Presenta una doble dimensión: “material”-corporal e “inmaterial”-afectiva.
- El “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa “encargarse” de las personas a las que se cuida
- El cuidado es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona esté basada en la vigencia de los derechos humanos. Prioritariamente, el derecho a la vida en primera persona¹⁴

Cuidar de una persona implica realizar múltiples actividades de distinta naturaleza que hacen que la vida de la persona cuidadora se vea influida por estas tareas. A menudo, el cuidador puede sentir que su vida social, familiar y profesional se vea afectada por la nueva situación.

El proceso de ajuste a la nueva realidad del cuidador suele desarrollarse a través de diferentes etapas:

- *Negación del problema*: al principio, es frecuente negarse a aceptar la evidencia de que un familiar necesita la ayuda de otras personas para las actividades cotidianas y se evita hablar de su deterioro.

La negación permite controlar miedos y ansiedades.

- *Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles*: a medida que se va aceptando la situación, la persona cuidadora se da cuenta de que la enfermedad va a cambiar su vida. Por ello comienza a buscar información: causas, evolución, cuidados necesarios, cómo afrontar los problemas de comportamiento, cómo solucionar los problemas asociados: familiares, laborales, económicos, etc. En este punto pueden surgir sentimientos de “malestar” por la injusticia que supone que les haya “tocado” a ellos vivir esta situación.
- *Organización de los cuidados*: las nuevas responsabilidades suponen una carga para la persona cuidadora. El control de la situación vendrá con una adecuada información, recursos externos de ayuda, la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y una idea precisa de los problemas a los que tiene que enfrentarse.

.....
12 RAFFELSBAUER, Diana y European Huntington's Disease Network. *Enfermedad de Huntington. Preguntas y Respuestas*. Prólogo de Maruja Sánchez Ace-ro. Ulm, Alemania: Pharmawrite, 2009, 24 pp.

13 ASSOCIACIO CATALANA DE MALALTIA DE HUNTINGTON. *Guía sobre la Enfermedad de Huntington. Información, orientación y experiencias de utilidad para las personas afectadas, sus familiares y sus cuidadores*. Prólogo de M^a Antonia Ramos. Badalona: Fundació Institut Guttmann, 2005, 149 pp.

14 COVAS, Susana “et al”. *Los Hombres y el Cuidado de la Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Observatorio de Salud de las Mujeres, 2009, 113 pp.

- *Adaptación*: si se tiene controlada la situación, la persona cuidadora es más capaz de manejar las demandas de la persona cuidada: presenta mayor disposición a buscar la ayuda de otras personas y se dedican más tiempo a sí mismos.^{15, 16}

Cada persona posee distintas estrategias de afrontamiento para abordar las situaciones complicadas, pero cuando no es capaz de adaptarse a las circunstancias de una manera positiva aparece el llamado “Síndrome del Cuidador” que se manifiesta con síntomas de sobrecarga como nerviosismo, estrés, tristeza, disminución del apetito, dolores, taquicardias, alteraciones del sueño, automedicación, abandono personal, bajo rendimiento laboral, etc.

Llegados a este punto hay que replantearse la situación y tener en cuenta que cuidarse requiere el mismo esfuerzo que se realiza para cuidar a otros, ya que la vida del que cuida tiene tanto valor como la del que es cuidado y merece toda la atención.

En la E.H. la persona que cuida suele ser un familiar cercano, que conoce la enfermedad. Junto a la decisión de cuidar está el ver cómo su vida se transforma a nivel personal, social y laboral y cómo florecen sentimientos y emociones que no siempre se es capaz de controlar.

Aspectos como la culpa, la angustia, el miedo, la soledad, la tristeza están muy presentes en quienes conviven con la E.H. De cómo incidan estas cuestiones en su vida cotidiana y de cómo se aborden va a depender la disposición personal para afrontar la situación, la implicación en su cuidado, el reconocimiento de la necesidad de ayuda, la mejora de las relaciones socio-familiares

El cuidado de un enfermo de Huntington requiere una atención progresiva hasta la dependencia total. En este proceso surgen dificultades que impiden una atención adecuada:

- en relación con la persona enferma: no reconoce la realidad, se aísla, se aferra a sus capacidades, niega los síntomas
- en relación con los familiares: ocultan la enfermedad en la familia, se cargan con los cuidados impidiendo la ayuda de terceras personas, se ven desbordados por la situación

En este sentido hay una cuestión que merece especial atención, cabe la posibilidad, y hay muchos casos que así lo confirman, que la persona que ha estado cuidando también padezca la enfermedad con lo que se enfrenta a un cambio de rol: ya no es el que cuida sino al que hay que cuidar. En una misma familia pueden coincidir tres generaciones con algún miembro enfermo, lo que supone una alteración en las funciones y una inevitable comparación en los procesos.

Esta nueva situación no resulta fácil, las reacciones son muy dispares: desde el aislamiento y negación ante cualquier ayuda incluyendo en esta decisión a su entorno más cercano, hasta una actitud positiva de aceptación tratando de prevenir o ralentizar el avance de la enfermedad procurando llevar una vida organizada con los apoyos necesarios.

.....
15 SORIA MARTINEZ, Sonia “et al”. *Guía para Cuidadoras y Cuidadores en el Entorno Familiar*. Granada: Area de Bienestar y Derechas de la Ciudadanía. Diputación de Granada. 2009, 113 pp.

16 GOBIERNO DE CANTABRIA. Consejería de Empleo y Bienestar Social. *Cuidar y cuidarte, es más fácil... SI SABES COMO*. Cantabria: Dirección General de Políticas Sociales, 2008, 50 pp.

3. EL TRABAJADOR SOCIAL Y LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

3.1. El movimiento asociativo relacionado con la E.H.

Se inicia con *Marjorie Guthrie*, casada con *Woody Guthrie*, famoso cantante de música Folk que desarrolló la Enfermedad de Huntington. Tras su muerte, su esposa funda el Comité para combatir la E.H. realizando dos tipos de actuaciones:

1. Servir de elemento de unión de las familias, con aportación de información y tareas de ayuda mutua
2. Actuar como *lobby* frente al Consejo y al gobierno de los Estados Unidos consiguiendo que se realizara un gran estudio sobre la problemática de la E.H. en Norte América, fue publicado en 30 volúmenes. También consigue la celebración de los dos primeros Congresos Internacionales: en 1972, en Ohio, coincidiendo con el centenario de la descripción de la enfermedad y en 1978, en san Diego, California, donde se exponen las bases para descubrir el gen causante de la enfermedad.

Milton Wexler, prestigioso psicoanalista de Hollywood, con su mujer enferma, puso en marcha la Hereditary Disease Fundation orientada fundamentalmente a la investigación de la enfermedad. Su hija *Nancy Wexler* fue quien identificó el gen responsable de la E.H.

La *Huntington Disease Society of América* es una gran organización sin fines de lucro, con el objetivo de promover la investigación para encontrar una cura a la E.H. en EE.UU. Ofrece de forma gratuita apoyo y servicio educativo a profesionales de la salud y a las familias.

La *Red Europea de Huntington* fue promovida por *Bernhard Landwhermeyer*, neurólogo alemán que participó en las investigaciones promovidas por *Nancy Wexler* en Venezuela. La constitución de la red se aprobó en 2006 y está considerada como la organización más poderosa sobre la E.H. en el mundo. Reúne a investigadores de más de 18 centros en 26 países y ha reunido una base de datos y un banco de muestras con registros de más de 5.000 pacientes

En España, a finales de los años setenta, eran las organizaciones de pacientes y familiares con enfermedades neurológicas las que iniciaban su andadura, sin apenas apoyos. A partir de los años 90 han ido surgiendo asociaciones de enfermos y familiares de E.H. en las distintas provincias de la geografía nacional, siendo actualmente diez las entidades formadas.¹⁷

La mayoría de estas asociaciones mencionadas, si no son todas, cuentan con la figura del Trabajador Social en quien recaen las siguientes tareas:

- Información, Orientación y Asesoramiento individual y familiar: el profesional, en un marco cordial y profesional, pone a la persona ante su propia realidad, sus capacidades y las oportunidades que tiene en su entorno y le acompaña en sus decisiones
- Coordinación socio-sanitaria: el objetivo es llegar a establecer vías de relación con los recursos y servicios de la zona
- Difusión social: La tarea principal es el fortalecimiento del asociacionismo, fomentar la información y el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias e incentivar el uso de las nuevas tecnologías y redes sociales

.....
¹⁷ LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp.

- Promoción de la salud y participación: El Trabajador Social busca que la persona sea protagonista de su propio proceso, participando directamente en la mejora de su calidad de vida.
- Conocer los factores psico.-sociales y abordar los problemas que aparecen en relación con la enfermedad entra dentro de su labor investigadora.¹⁸

3.2. La Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León

No se puede perder de vista la realidad concreta en la que estamos: una asociación de enfermos y familiares que actualmente atiende a sesenta familias, afectados por una E.R., con un ámbito de actuación regional, Castilla y León, y con una trayectoria de doce años: inició la andadura en Octubre de 2000. Evidentemente esto ha supuesto un ir cubriendo etapas.

Para su puesta en marcha, a iniciativa de los familiares, se contó con la colaboración de la dirección del Servicio de Neurología del Hospital de Burgos, convocando a las personas afectadas y dándoles la oportunidad de conocerse y decidir sobre la posibilidad de formar una asociación.

Los pasos siguientes se orientaron, por una parte, hacia la “legalización” de la entidad: búsqueda de local, inscripción en Registros, contacto con otras asociaciones, tramitación y gestión de ayudas y subvenciones, etc. y, por otra parte, se apostó por el conocimiento de la realidad hacia adentro y hacia fuera de la asociación. Si importante era dar a conocer la E.H. y sus consecuencias, no lo era menos el saber cómo estaban, qué necesitaban quienes lo estaban padeciendo en primera persona. De ahí el importante esfuerzo que se realizó para organizar charlas, talleres, jornadas sobre los distintos aspectos relacionados con la enfermedad así como la puesta en marcha del Servicio de Apoyo Familiar para intervenir cuando las circunstancias requirieran una ayuda externa.

Durante más de cinco años fueron los propios afectados quienes se ocuparon de la actividad asociativa pero reconocieron la necesidad de un apoyo técnico que atendiera las distintas facetas con el fin de consolidar la asociación. Para esta tarea se pensó que un Trabajador Social era el profesional más adecuado, por formación y experiencia.

Su incorporación supuso un importante cambio de trayectoria asociativa comenzando por la “delegación” de funciones. Quienes estaban gestionando, tramitando depositaron su quehacer y su confianza en el técnico por ser “el que sabe”. Esto significa que desde el Trabajo Social se va a intervenir de forma directa con la persona a nivel individual, familiar y comunitario y esto se hará desde:

1. Servicio de Información:

El tema de la información en las E.R. es una cuestión delicada. No siempre se encuentran fuentes fidedignas y acudir a Internet puede provocar confusión.

Como ya se ha comentado, afrontar un diagnóstico de E.H. supone un nuevo planteamiento de vida a todos los niveles. Hay que tomar importantes decisiones para el presente y el futuro que se relacionan con la propia persona, la salud, la familia, la descendencia, el

.....
¹⁸ LISTAN CORTES, Ana Rosa “et al”. Documento Marco de Trabajo Social para las Enfermedades Raras. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2011, 74 pp.

trabajo, la vivienda, las relaciones sociales, etc. Al ser una enfermedad hereditaria, es posible que la información “venga dada”, se conoce la enfermedad, cómo se manifiesta, qué consecuencias tiene pero bien es cierto que la vivencia de un enfermo a otro, aún dentro del mismo núcleo familiar, poco tienen en común con lo que el conocimiento real de la situación suele ser bajo.

El abordaje de la persona se realiza desde tres líneas de trabajo bien diferenciadas pero relacionadas entre sí:

- Facilitar información sobre ayudas, servicios y recursos. La persona debe ser consciente de su propia realidad, conocer sus capacidades y los apoyos con los que cuenta en su entorno. Se trabaja tanto con el enfermo como con la familia.
- Amortiguar el impacto del diagnóstico, la angustia ante la falta de tratamiento específico, la incertidumbre de la desinformación, la mirada al futuro. Aquí el profesional realiza labores de acompañamiento, contención y soporte emocional.
- Crear un clima de confianza. El apoyo técnico genera un espacio de comunicación que permite el afrontamiento de la realidad y el desarrollo de capacidades.

Es importante tener en cuenta que la respuesta que se ofrece no es algo puntual sino que se mantiene en el tiempo y así se establecerán contactos para seguir facilitando información nueva sobre distintas cuestiones que puedan interesar a la persona: avances en investigación, creación de un grupo o la posibilidad de orientar a alguien que acaba de ser diagnosticado.

2. Escucha activa, empatía, desahogo:

Mucha gente da por sentado, de forma equivocada, que escuchar es un proceso pasivo consistente en estar silenciosos mientras el otro habla.

La escucha activa consiste en tratar de ver las cosas como el que habla las ve, y tratar de sentir las cosas como el que las habla las siente. Esta identificación con el que habla tiene que ver con la empatía y requiere un esfuerzo más que considerable.¹⁹

Posiblemente la persona afectada haya tenido que repetir su historia en distintas ocasiones y ante diferentes profesionales, esto puede generarle un importante malestar pues supone volver a hurgar en la herida que nunca se cierra. De ahí que la visita a domicilio, la entrevista se ha de convertir en un encuentro cercano, de comprensión, de “complicidad” ante una situación que desborda.

En la entrevista, el discurso del otro se constituye en la puerta de entrada a su vida cotidiana y no la expresión de la misma. El trabajador social debe avanzar co-comprendiendo activamente el enunciado en el cual el entrevistado manifiesta su situación. Pero lo más importante no es que el trabajador social comprenda, lo más importante es que el otro comprenda, reconstruya la situación de modo tal que se le abra todo un abanico de expectativas y alternativas. El diálogo en el que participamos va tejiendo una comunicación con nuevas visiones e informaciones.²⁰

La entrevista es la pieza fundamental para entender qué está pasando. El profesional

.....
¹⁹ ARIÑO ALTUNA, Miren. “La entrevista en Trabajo Social” “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6*. Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.

²⁰ ARIÑO ALTUNA, Miren. “La entrevista en Trabajo Social” “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6*. Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.

debe saber manejar “la urgencia” de la otra persona quien, aún conociendo la situación, precisa de respuestas rápidas y seguras. Ante la variedad de factores que intervienen resulta difícil plantear un encuentro estructurado, lo que está en juego es la persona, sus miedos, sus inquietudes, sus decisiones que van más allá de sí mismo.

En muchas ocasiones la presencia del Trabajador Social se utiliza como medio para afrontar cuestiones que por sí mismos no hubieran logrado. El estar con ellos les permite hablar de su experiencia, de sus proyectos de vida, de “sentirse culpables” por tener o no la enfermedad y lo que esta situación conlleva. Es el momento del “desahogo”, de romper las barreras, de mirarse cara a cara y afrontar la realidad. El Trabajador Social asume el papel de “terapeuta” y su labor es la de acompañar, facilitar, informar, recapitular, serenar, orientar.

3. Recursos y Servicios. Trabajo en equipo

Ambos conceptos no siempre deben ir relacionados con la idea de necesidad, también se refieren a capacidades personales o posibilidades desde el entorno. En la E.H. lo que se busca es:

- Conocer la realidad personal y familiar.
- Adquirir, recuperar y/o mantener capacidades y habilidades personales que favorezcan el desenvolvimiento autónomo el mayor tiempo posible, permitiendo la permanencia en el medio habitual de convivencia y la participación en la vida socio-familiar.
- Apoyar a las familias en el desarrollo de sus funciones y en especial en la prestación de cuidados personales a los familiares enfermos.
- Orientar y prestar la atención técnico-profesional adecuada a la circunstancia.

Por las características propias de la E.H. para su adecuado abordaje y tratamiento se hace necesario contar con un amplio equipo profesional. Así lo reconocen y recomiendan los expertos cuando hablan de un esfuerzo coordinado de neurólogos, psiquiatras y psicólogos, rehabilitadores, trabajadores sociales, logopedas, etc.”²¹

Si el primer paso dado por la Asociación fue ofrecer el Servicio de Respiro Familiar por entender que había que dar un espacio personal al cuidador directo, actualmente se amplía la oferta con sesiones de Logopedia, Fisioterapia y Terapia Ocupacional como pilares básicos de tratamiento y prevención de la dependencia.

Llegar hasta este punto no ha sido un camino fácil pues el “NO” está muy presente en el enfermo de Huntington. Como ya se ha mencionado, el rechazo, el aislamiento y, sobre todo, la apatía son características en la enfermedad y su abordaje es complicado. En esta circunstancia el trabajo en equipo y la coordinación socio-sanitaria juega un papel fundamental y la asociación es un elemento más del circuito terapéutico: Servicio de neurología, psiquiatría, psicología, nutrición, Centro de Salud, Centro de Acción Social, Centro residencial/día, otras entidades. Aunar esfuerzos, dar a conocer la realidad, motivar el cambio de actitudes, apoyar decisiones, buscar soluciones, promover iniciativas, implicar a los profesionales son tareas propias del trabajador social encaminadas a lograr una mayor calidad de vida para las personas afectadas.

El profesional debe insistir en la importancia de la prevención, de aprender y estar pre-

.....
²¹ LOPEZ DEL VAL, Luis J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp.

parado para tratar las dificultades. Hoy en día sigue pesando mucho “el qué dirán”, la “imagen social” y en enfermedades tan llamativas como la E.H. no es fácil asumir que te miren por la calle, que se te caigan las cosas en público o que tengas dificultades al hablar. Tanto la persona enferma como el familiar no ven, o no quieren ver, la magnitud del problema por lo que retrasan considerablemente su tratamiento. En este sentido, la experiencia demuestra que quienes se implican en su proceso de enfermedad, mejoran sus capacidades y retardan el deterioro.

4. Análisis y respuesta de las necesidades

Uno de los cometidos del Trabajador Social de la Asociación es la elaboración de un Registro de Necesidades basado en la realidad diaria de las personas asociadas. Teniendo en cuenta la dispersión geográfica de las familias y que la posibilidad de traslado no siempre es posible, la forma habitual de contactar es a través de la visita a domicilio. Aquí cobra especial importancia la observación como proceso de mayor conocimiento de la realidad sobre la que se quiere actuar²² y la entrevista como facilitadora de las interacciones personales en el lugar donde se desarrolla la vida cotidiana.²³

El instrumento utilizado para conocer la realidad y, en función de los resultados obtenidos, poder llegar a actuar en ella es el cuestionario, que se pasa tanto a las personas enfermas como a los familiares. (Anexos 1 y 2)

La recogida y estudio de los datos nos facilita el conocimiento de las distintas situaciones y si bien es cierto que no se presentan diferencias notables respecto a las características de la enfermedad en lo que se refiere a: - igual incidencia en hombres y mujeres, - la etapa de la vida en la que, generalmente, se manifiesta, - que la presencia de la enfermedad en el seno familiar provoca situaciones de desaliento, preocupación y/o desbordamiento, se constata que: -la prestación de cuidados sigue recayendo en la mujer, - que ha habido un incremento reseñable en la utilización de los recursos que pueden ayudar a prevenir la dependencia, - que si la edad media es de 54 años significa que la aparición de síntomas y edad del diagnóstico se está dando en la segunda década de la vida, lo que conlleva una jubilación muy temprana con la correspondiente dificultad de acceso o falta de recursos adecuados.

(Anexos 3 y 4)

5. Sensibilización y difusión social

En los Estatutos de la Asociación, en el art.2 sobre los Fines, se establece: *“ofrecer información sobre la E.H. y todas sus consecuencias médicas, sociales, familiares, laborales, etc. con el fin de ayudar a los afectados y sus familiares, mediante la programación de conferencias, charlas, publicaciones, seminarios, con participación de especialistas y público en general. Fomentar la investigación sobre dicha enfermedad, divulgando los avances médicos referidos a la misma. Sensibilizar a la sociedad en general y a las Administraciones Públicas y entidades sanitarias de toda índole en la problemática ocasionada por la enfermedad.”*

Aunque queda mucho camino por recorrer, se han dado importantes pasos en todo lo referente a las Enfermedades Raras en general y a la E.H. en particular. El hecho de cono-

.....
22 ARIÑO ALTUNA, Miren. “La entrevista en Trabajo Social” “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6.* Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.

23 GALLO RODRÍGUEZ, Laura. “Técnicas para la obtención, elaboración y proceso de la información”. “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6.* Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.

cer el gen que provoca la enfermedad facilita el interés por la investigación y el deseo de difundir los avances. Especialmente en Canadá y Estados Unidos el movimiento asociativo promueve la recaudación de fondos para que se mantengan las distintas líneas de investigación y que en un futuro más bien próximo se pueda contar si no con la cura, al menos con tratamientos específicos que hagan de la E.H. una enfermedad crónica más. En este sentido se puede acceder a más de 15.000 artículos publicados.

Mirando hacia el inicio de la actividad asociativa se constata una importante y positiva evolución:

- o El interés por ofrecer información relacionada con los distintos aspectos de la enfermedad se ha plasmado en charlas, Talleres, Jornadas, en el año 2011 se celebró las XI Jornada bajo el título “Temas que nos importan” e incluso en un Curso de Verano, organizado en colaboración con la Universidad de Burgos, sobre “La Enfermedad de Huntington a estudio. Realidad y consecuencias”.
- o El deseo de que las personas afectadas tengan la oportunidad de conocerse, de sentirse apoyadas, de que puedan intercambiar opiniones y experiencias ha motivado la organización de tres Encuentros Nacionales y un Primer Encuentro Internacional de Jóvenes y Familias. Así mismo se tienen Cafés-tertulia con el fin de ofrecer espacios de diálogo y encuentro entre los asociados.
- o La celebración del Día internacional de las Enfermedades Raras ha supuesto una toma de conciencia por parte de la ciudadanía sobre estas patologías y un impulso a la labor asociativa. En relación a esto tiene un especial interés la Exposición “Enfermedades ¡¿raras?!” patrocinada por el Foro Solidario Caja de Burgos.
- o Correo electrónico, Página web, Blog, Foro son realidades que están ahí y nos abren grandes posibilidades de comunicación y conocimiento, no hay fronteras y la información se genera de forma inmediata.
- o Contar con la colaboración de los Medios de Comunicación Social es básico para dar a conocer cualquier iniciativa y llegar a todos los rincones.

CONCLUSIONES Y APORTACIONES INNOVADORAS

Para que lo anteriormente expuesto sea una realidad, entran en juego diversos factores que repercuten directamente en la labor que el Trabajador Social desempeña tanto con las personas enfermas como con sus familiares:

- Coordinación: el profesional no actúa por sí solo, el trabajo en equipo es fundamental y esto exige aunar esfuerzos, repartir tareas, delegar funciones, establecer criterios de actuación, respetar estilos y tiempos.
- Dedicación: una asociación no es una empresa, no se mueve por criterios comerciales, lo que importa es la persona y sus circunstancias. Esto requiere otro ritmo, otra forma de hacer las cosas sin perder de vista la “exigencia oficial” liderada por la Administración. Hay que saber conjugar ambas realidades.
- Presencia en los Medios: nos podemos preguntar: ¿tiene que ser el Trabajador Social la cara visible de la Asociación? No tiene porqué pero, en la mayoría de las ocasiones, es quien posee la información, conoce la realidad, dirige la acción.

- Participación directa: a veces surge el tema de las funciones, lo que el profesional tiene o no que hacer dentro de la entidad. Si bien es cierto que en una asociación el poder lo ostenta la Junta Directiva, no es menos cierto que su visión de la realidad puede estar condicionada por su situación de afectados, de ahí la importancia y necesidad del trabajo y aportación profesional planteada desde la objetividad.

Desde un principio, el trabajo desarrollado por la Asociación se ha orientado, fundamentalmente, a la atención de las personas afectadas por la E.H. pero la experiencia ha demostrado que este objetivo sólo se ha cumplido a medias. En su mayoría, han sido y son las personas enfermas quienes se benefician de los distintos recursos disponibles, quedando un importante vacío de atención hacia los familiares/cuidadores. Aunque hay un reconocimiento de necesidades por su parte, no se hace efectivo en la práctica, lo que supone mantener un estilo de vida falto de atención personal.

Esta circunstancia es lo que ha llevado al equipo técnico a plantearse un nuevo reto: el desarrollo de un “Programa para Cuidadores de Personas con E.H.” El cuidador necesita descanso, disponer de tiempos de desconexión de la tarea de cuidar, recuperar relaciones sociales y actividades de ocio pero, esto que parece tan evidente, tiene que descubrirlo y demandarlo por sí mismo. Esta es la esencia del programa a desarrollar: que sean ellos quienes tomen la iniciativa para cursar su formación y conocer que el cuidador es la herramienta básica en el cuidado de una persona enferma, pero esa herramienta debe estar sana y cuidada para poder llevar a cabo su actividad. Su puesta en marcha y los resultados que se obtengan, serán motivo de un nuevo trabajo de investigación.

La realidad nos dice que aún queda mucho por hacer, pero eso no impide ver los importantes pasos que se están dando, fruto de la labor conjunta de asociados, profesionales y personas colaboradoras, constituyéndose en impulso para seguir avanzando.

BIBLIOGRAFÍA

1. LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ. *Enfermedad de Huntington. Claves y respuestas para un desafío singular*. Prólogo de Jerónimo Sancho Rieger. Madrid: Médica Panamericana, D.L., 2010, XII, 145 pp.
2. LOPEZ DEL VAL, Luís J. y Juan A. BURGUERA HERNANDEZ. *Enfermedad de Huntington. Un clásico renovado*. Madrid: Línea de comunicación, 2003, 198 pp.
3. RAFFELSBAUER, Diana y European Huntington's Disease Network. *Enfermedad de Huntington. Preguntas y Respuestas*. Prólogo de Maruja Sánchez Acero. Ulm, Alemania: Pharmawrite, 2009, 24 pp.
4. ASSOCIACIO CATALANA DE MALALTIA DE HUNTINGTON. *Guía sobre la Enfermedad de Huntington. Información, orientación y experiencias de utilidad para las personas afectadas, sus familiares y sus cuidadores*. Prólogo de M^a Antonia Ramos. Badalona: Fundació Institut Guttmann, 2005, 149 pp.
5. LISTAN CORTES, Ana Rosa “et al”. *Documento Marco de Trabajo Social para las Enfermedades Raras*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2011, 74 pp.
6. SORIA MARTINEZ, Sonia “et al”. *Guía para Cuidadoras y Cuidadores en el Entorno Familiar*. Granada: Area de Bienestar y Derechas de la Ciudadanía. Diputación de Granada. 2009, 113 pp.
7. GOBIERNO DE CANTABRIA. Consejería de Empleo y Bienestar Social. *Cuidar y cuidarte, es más fácil... SI SABES COMO*. Cantabria: Dirección General de Políticas Sociales, 2008, 50 pp.
8. ARIÑO ALTUNA, Miren. “La entrevista en Trabajo Social” “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6*. Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.
9. GALLO RODRÍGUEZ, Laura. “Técnicas para la obtención, elaboración y proceso de la información”. “en” Cinta Guinot (ed.) *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social. Temas de Trabajo Social 6*. Universidad de Deusto, Bilbao, 2008, 248 pp.
10. COVAS, Susana “et al”. *Los Hombres y el Cuidado de la Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Observatorio de Salud de las Mujeres, 2009, 113 pp.

ANEXOS

ANEXO 1

ENCUESTA AFECTADOS COREA HUNTINGTON

Nombre:

Dirección:

Teléfono:

Edad:

Sexo:

Estado civil: Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Separado/a

Situación laboral:

Ama de casa En activo Sin experiencia Incapacidad

Jubilado/a Taller ocupacional Desempleado/a

Centro de salud:

Etapa de la enfermedad: Primera Segunda Tercera

Tiempo de diagnóstico:

Menos de 1 año De 1 a 5 años De 6 a 10 años De 11 a 15 años

De 16 a 20 años Más de 20 años

Recursos utilizados:

Centro día Terapia ocupacional Apoyo psicológico Residencia Ninguno

Asociación Respiro familiar Logopedia Fisioterapia Otros

ANEXO 2

ENCUESTA FAMILIARES / CUIDADOR NO PROFESIONAL

Nombre:

Dirección:

Teléfono:

Edad:

Sexo:

Estado civil: Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Separado/a

Situación laboral:

Ama de casa En activo Sin experiencia Incapacidad

Jubilado/a Taller ocupacional Desempleado/a

Estado de salud:

Bueno Apoyo psicológico Precisa atención

Atención corazón Otros

Tiempo de dedicación:

No precisa atención Entre 1 y 3 horas De 3 a 6 horas De 6 a 10 horas

Más de 10 horas Dedicación continua

Parentesco del cuidador:

Pareja Esposo/a Madre/padre Hijo/a Hermano/a Otros

Influencia de la enfermedad:

Tranquilo/a Desorientado/a Cansado/a Preocupado/a

Desbordado/a Sin esperanzas

Apoyos socio-familiares:

Esposo/a Cuidador profesional Padre/ madre Hermano/a Hijo/a

Asociación Centro de día Otros familiares

ANEXO 3

DATOS SOBRE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Se parte de una muestra de 35 personas diagnosticadas de E.H., pertenecientes a la Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León

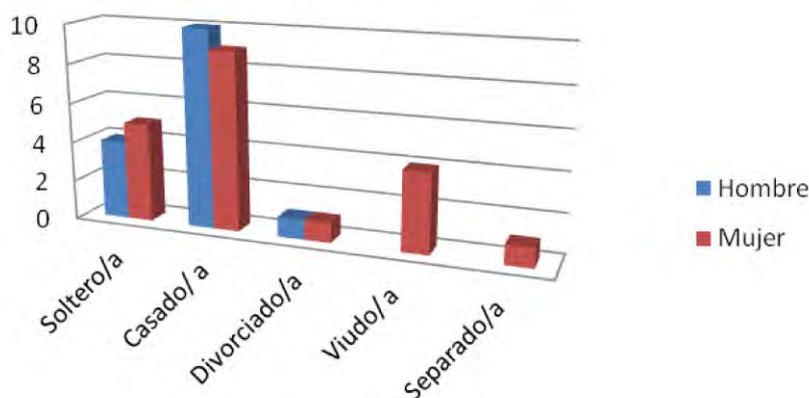
- La media de edad de la población entrevistada es de 54 años, va desde los 23 años hasta los 80.
- En relación al sexo está bastante equiparado, un 57% son mujeres y un 43% son hombres.

Sexo de los afectados/as



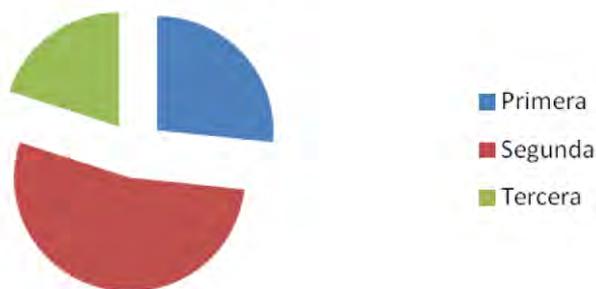
- En cuanto al estado civil, hay variedad: los hombres afectados están en su mayoría casados (29%), solteros (12%) y divorciados (2%). En el caso de las mujeres también son mayoría las casadas (26%), siguiendo las solteras (14%) y viudas con un 12%.

Estado civil



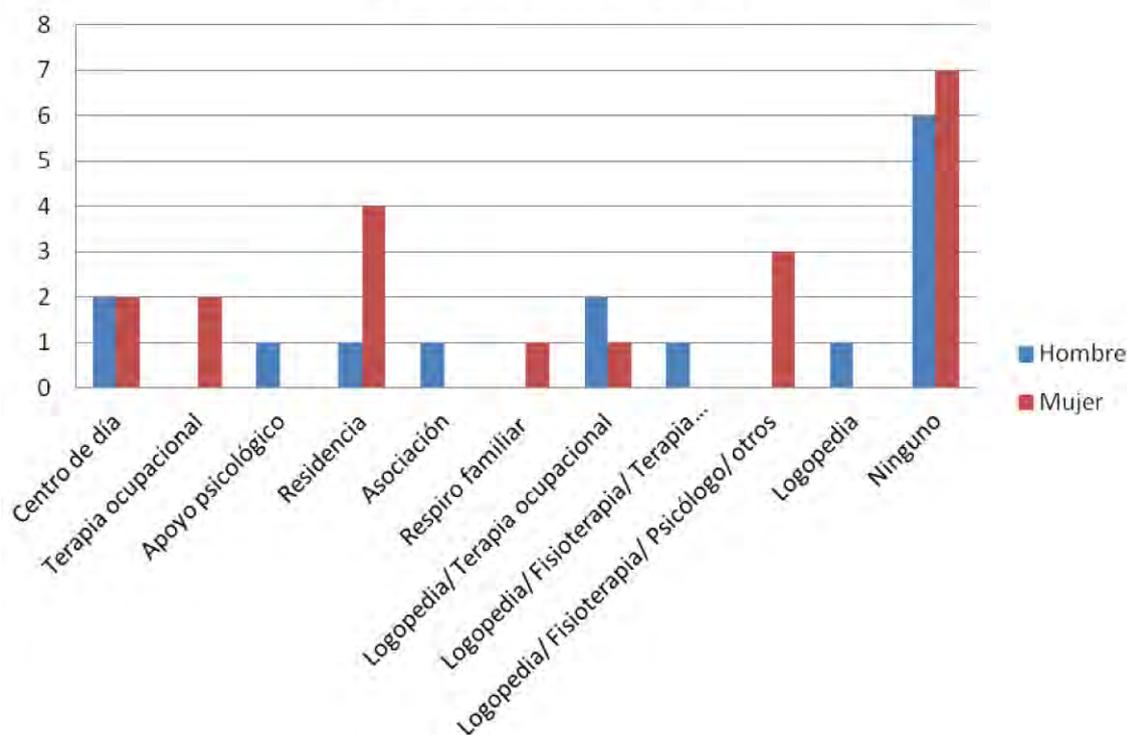
- En lo referente al proceso de enfermedad, predomina la segunda etapa con un 29% de mujeres afectadas y un 23% de hombres, le siguen los afectados que están en la primera etapa, con un 17% de mujeres y un 11% de hombres y en la tercera etapa se encuentra el 20% entre hombres y mujeres.

Etapa de la enfermedad



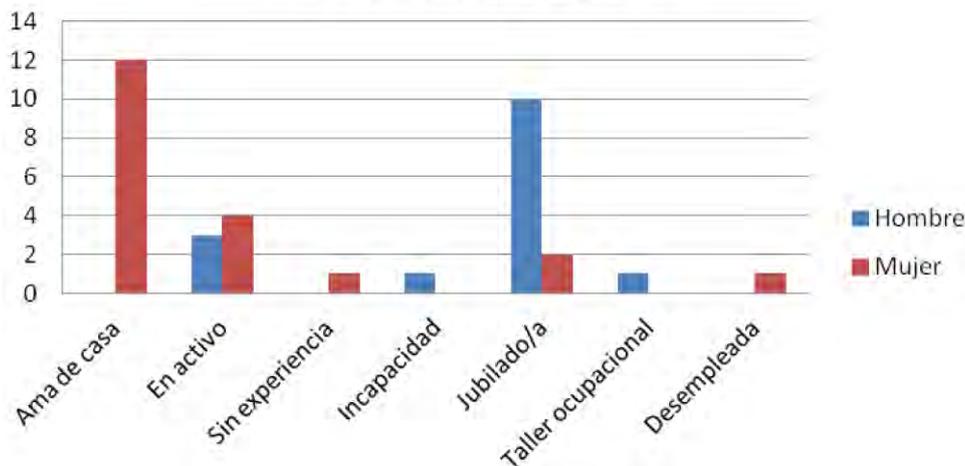
- Recursos que utilizan: observamos que con el paso del tiempo se va consiguiendo que las personas utilicen los servicios propuestos, aún así un 37% entre hombres y mujeres no utiliza ninguno de los servicios y recursos disponibles. Las mujeres destacan como usuarias de residencias, representando un 11% y un 8% utilizan varios recursos a la vez (logopeda, fisioterapia, psicólogo y otros). En Centros de Día hay igualdad de hombres y mujeres, un 6% y que acudan sólo a terapia ocupacional también es un 6%, mujeres. De todo ello se deduce una mayor disposición en la mujer en su cuidado.

Recursos utilizados



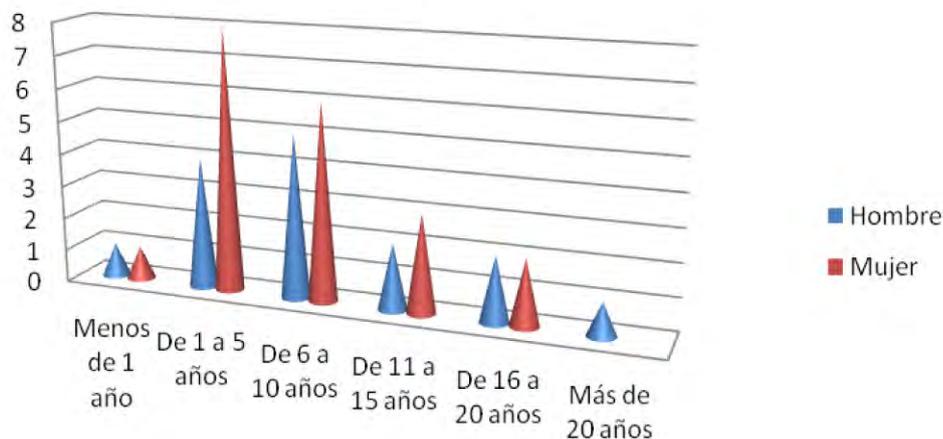
- Situación laboral: en el caso de las mujeres su ocupación principal es ama de casa con un 35%, en los hombres es significativo que un 29% estén jubilados. Hay que destacar que el 20% entre hombres y mujeres se encuentra en activo. El resto de valores no tienen especial significado.

Situación laboral



- Se toma el tiempo de diagnóstico a partir de haberse hecho la prueba y hay confirmación de resultados. El tramo entre uno y diez años arroja los mayores datos: un 40% de mujeres frente al 26% de hombres. Se equipara entre ambos sexos, un 6%, para el tramo entre 11 y 20 años. Los valores más bajos son de aquellos que conocen el diagnóstico desde hace menos de un año y desde hace más de 20 años.

Tiempo de diagnóstico



ANEXO 4

DATOS SOBRE LOS CUIDADORES FAMILIARES/ NO PROFESIONALES

Se parte de una muestra de 26 personas, familiares y/o cuidadores de enfermos de Huntington pertenecientes a la Asociación Corea de Huntington de Castilla y León.

Los datos y conclusiones obtenidos son los siguientes:

- De la población entrevistada, la media de edad es de 54 años.
- Dentro de la familia, se mantiene la figura de la mujer como cuidadora principal.

Sexo del cuidador principal



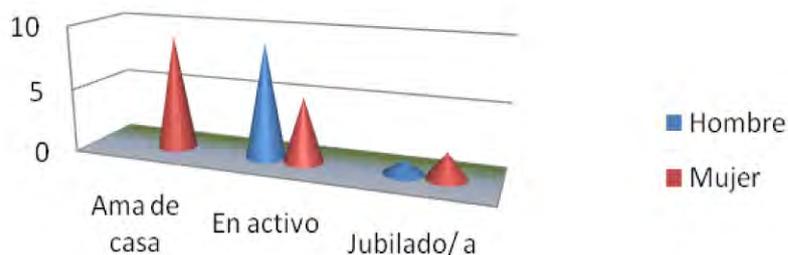
- El estado civil del cuidador es variado. El 42% de los cuidadores son mujeres casadas frente a un 23% hombres casados. La proporción de solteros/as y viudos/as es menos significativo y no hay cuidadores separados dentro de nuestra población de estudio.

Estado civil



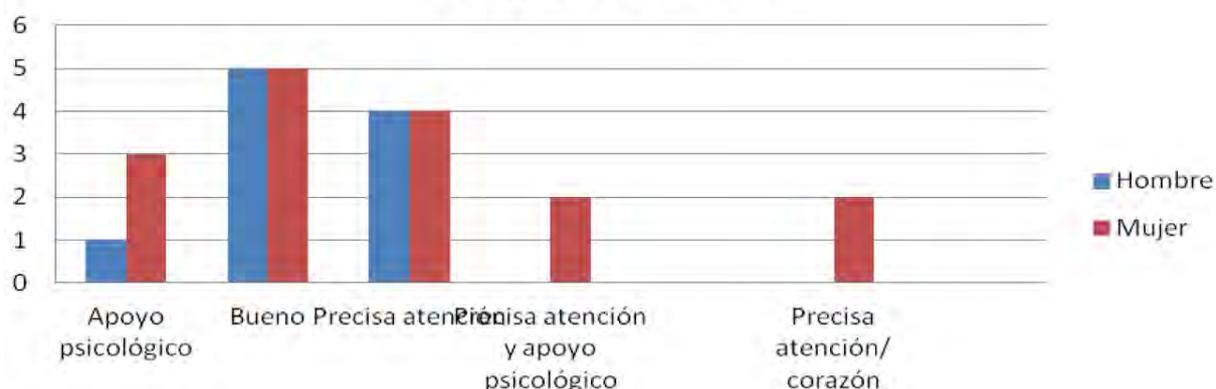
- En cuanto a la situación laboral podemos decir que se equipara el número de hombres en activo y mujeres amas de casa que se encargan de la labor de cuidar, alcanzando en ambos casos casi un 35%. Las mujeres en activo representan un 19% y el resto son cuidadores jubilados laboralmente.

Situación laboral



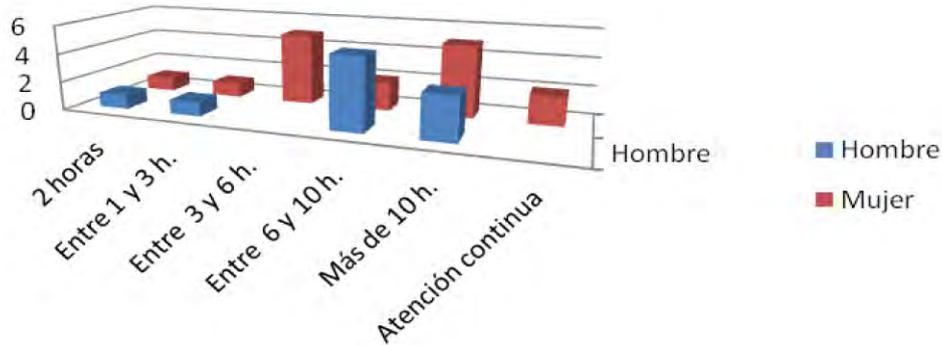
- Haciendo referencia al estado de salud de los cuidadores nos encontramos con que el 19% tanto de los hombres como de las mujeres, se identifican con un estado bueno de salud. En caso de precisar atención, también coinciden los datos y es un 15% tanto de varones como de mujeres. Cuando precisan más apoyo psicológico, atenciones básicas y otras más relevantes, encontramos que suelen ser las mujeres las que tienen más delicado su estado de salud.

Estado de salud



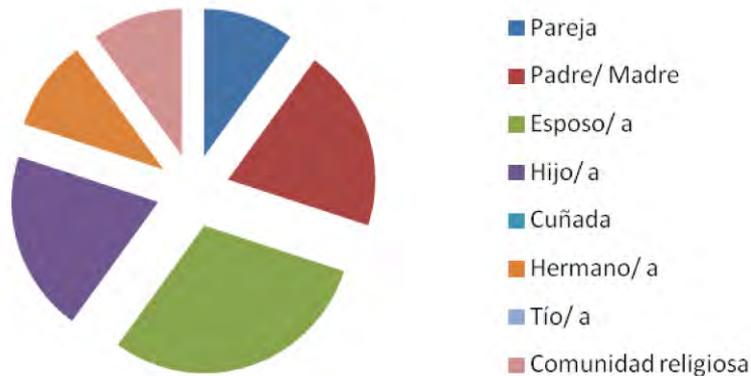
- En el capítulo de horas dedicadas a la labor de cuidar, se puede apreciar que los grupos que más se repiten son los hombres con una dedicación entre 6 y 10 horas al día y las mujeres que dedican entre 3 y 6 horas y las que dedican más de 10 horas, representando cada uno de estos grupos a un 19% de los cuidadores. Observamos también que la atención continuada sólo la realizan cuidadoras femeninas y que en las atenciones de cuidados de 2 horas y entre 1 y 3, se equiparan los cuidadores femeninos y masculinos.

Tiempo de dedicación



- Haciendo mención al parentesco entre el cuidador y el afectado, destaca la mujer en su condición de esposa, un 27% y de hija, un 15%. Tanto las madres como los esposos representan el 12%. El resto de familiares que se encargan del cuidado son datos menos significativos.

Parentesco



- Sobre la influencia de la enfermedad en los cuidadores concluimos que en la mayoría de los casos, ya sea cuidador femenino o masculino, muestran preocupación por la enfermedad, por la evolución de su familiar (24% de los hombres y 30% de las mujeres). En cuanto a que la situación les desborda, se encuentra un 30% de las cuidadoras mujeres y un 16% de los hombres. Destacamos que a pesar de la situación complicada, ningún familiar se muestra sin esperanzas
- Los apoyos socio-familiares con los que cuentan los cuidadores son variados: el 23% son hijos/as que apoyan a sus madres, el 11% hijos/as que apoyan a sus padres y el resto se reparten los apoyos entre las asociaciones (11% a cuidadoras femeninas y 8% a cuidadores masculinos), centros de día, esposos/as y otros familiares.

Apoyos sociofamiliares

