

TRANSCULTURALIDAD Y SIFE

Trabajo basado en el conocimiento y análisis de afectados por enfermedades raras



Adela Gómez García
Irene Guillén Gómez
Carlota Leña Herrera

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	3
PREGUNTAS CLAVE.....	4
DISCUSIÓN	9
CONCLUSIÓN.....	10
BIBLIOGRAFÍA.....	11

INTRODUCCIÓN

Para la ejecución de este trabajo, hemos acudido a la asociación ReMPS (Red Española De Madres y Padres Solidarios) la que nos ha proporcionado toda la información que posteriormente utilizaremos para contestar a todas las cuestiones planteadas. Esta asociación nos facilitó el contacto con personas pertenecientes a ella, entre las que se encontraban una afectada de postpolio y la madre de un niño afectado por la enfermedad de duchenne.

Cabe destacar que esta asociación es la única en Córdoba que se dedica a todas las enfermedades raras que se le planteen, sin excluir a ninguna de ellas, por ello decidimos acudir a esta para conseguir una información que se pudiese generalizar a todas las patologías que forman parte de este colectivo.

Esta asociación está conformada por padres y madres de niños y niñas afectado/as, así como también con personas que son las que padecen la patología y se encarga, entre otras muchas cosas, de defender y apoyar a la familia cuando lo necesitan, pero no solamente a nivel de sanidad, sino en todos los aspectos que se puedan ver alterados.

PREGUNTAS CLAVE

1. ¿Qué es para usted, el grupo al que pertenece o con el que se identifica?

Para estas personas, el colectivo de enfermedades raras **es un número**, es decir, no se considera raro el hecho de ser desconocido sino de ser minoritario, en concreto una enfermedad se considera rara cuando la padecen 5 de cada 10 mil personas.

Cabe destacar que para esta y las siguientes cuestiones los entrevistados hicieron hincapié en que se sentían identificados con su grupo pero dentro de la asociación, no fuera de ella.

Teniendo en cuenta esto, para ellos la asociación **ReMPS ha significado una unidad de apoyo** mediante la que han podido contactar con otros afectados por su misma enfermedad y conocer así experiencias relacionadas con el desarrollo de la patología.

El colectivo es para ellos **la fuente de su fortaleza diaria** la cual le ha permitido mejorar su estilo de vida, le ha dado vías para poder denunciar la injusticia dentro de su situación, y le ha proporcionado la comprensión que tanto necesitaban, en conclusión, es un punto de apoyo y motivación para ellos.

2. ¿Cómo le hace sentir y por qué?

Gracias a esta asociación, estas personas han podido **dejar de sentirse anuladas** por la descomprensión social, sanitaria, estatal y política, es decir, les ha proporcionado una válvula de escape. Por lo descrito anteriormente, se sienten **arropados** al ver que no son los únicos en esas situaciones, al ver que hay una salida a través de la búsqueda de soluciones. La asociación les ha hecho comprender que no deben apartarse, esconderse y ser invisibles en la sociedad sino que tienen que hacerse ver y escuchar para así acabar con las discriminaciones.

Recalcan que sienten alivio al ver que sus vidas no quedan resumidas en la reclusión en la que se encontraban antes de acudir a la asociación. Se sienten defendidos y apoyados, ya que ReMPS le proporciona ayudas que para ellos suponen grandes cambios.

En definitiva, gracias a la asociación se **sienten realizados como personas y útiles como cualquier otro ser humano.**

3. ¿Qué es lo que espera de este grupo en un futuro?

Ante todo esperan una **utopía**, pero realmente se encuentran en una situación tan desesperada, humillante y les invaden tantos sentimientos negativos que han perdido la esperanza de que esto ocurra. Lo que realmente piden y esperan que suceda es que se les de **visibilidad** y se consiga un **cambio en el sistema** que les permita algunos de los siguientes aspectos: en primer lugar esperan que exista un registro de enfermedades raras ya que sin registro no hay constancia de su existencia; piden que haya subvenciones y financiación para las investigaciones acerca de estos casos y que esto ocurra lo más pronto posible pues el tiempo es el principal enemigo en su día a día; esperan que se evite el cierre de líneas de investigación pues tal suspensión le supone una gran bomba psicológica y emocional destructiva.

En definitiva, esperan que la asociación pueda llegar a desaparecer, pues esto significaría que se han llegado a suplir todas las necesidades que se veían alteradas. Recalcan que si no es para el presente al menos que sean para las generaciones futuras.

4. ¿Qué es lo que espera del sistema sanitario?

Del sistema sanitario se pide que cumpla con lo que dicen, es decir, que sea gratuito, universal y que ponga en práctica la equidad más que la igualdad ya que es lo que estas personas realmente necesitan. Exigen que se pueda diferenciar el trato cuando se trata de un menor a cuando se trata de un adulto, es decir, exponiendo un poco su caso particular, su hijo recibe la fisioterapia necesaria para su patología en la zona de adultos ya que la infantil ya no presta estos servicios debido a su cierre; esta situación es denunciada por el simple hecho de que los niños no tienen la necesidad de presenciar escenarios que no competen con su edad así como determinados comentarios que pueden dañar la integridad emocional tanto de los niños como de sus familias. Destacamos además que está prohibido tratar médicamente a un niño como a un adulto.

Otros de los aspectos que también reclaman por parte del sistema sanitario es que en ocasiones el propio personal tiene desconocimiento acerca de la patología haciendo por tanto preguntas que pueden llegar a afectar debido a tener que contestar reiteradamente cuestiones poco agradables y difíciles de afrontar.

Por otro lado también se pide que exista una ley específica para las enfermedades raras ya que hoy en día se carece de ella.

Cuando acuden a consulta sienten que los propios profesionales no le están tomando enserio y le están tratando como si se estuviera inventando su propia patología ocasionando así traumas, temor y la sensación de desigualdad frente al trato que reciben otros pacientes cada vez que tienen que ir a revisión, por tanto lo que piden es que esa desconfianza hacia el enfermo llegue a desaparecer.

A la hora de pedir los recursos necesitados por una persona que padece una discapacidad lo que esperan del sistema sanitario es que no se pongan tantos requisitos e impedimentos para la obtención de los mismos. Ejemplificando este asunto, en el caso de la afectada por postpolio, ante la solicitud de una silla de ruedas adecuada, le exigieron un informe psiquiátrico, un informe de oftalmología y tres presupuestos, exigencias que no se encuentran recogidas en ninguna ley y que es el propio sistema el que las inventa con el fin de retrasar la prescripción de la silla y ahorrarse así un presupuesto. Los afectados denuncian que se quedan encerrados en sus casas sin la posibilidad de salir sintiendo así que se les está dejando morir innecesariamente. Es por esto que la relación que sienten con el sistema sanitario es totalmente de humillación, de desigualdad y de cosificación.

Otra de las cosas que demandan es una revelación por parte del personal sanitario, es decir, que no se limiten a aceptar el sistema, puesto que lo humano y decente es que toda persona tenga la oportunidad de acceder a una sanidad equitativa.

También esperan que el sistema sanitario les informe acerca de los **medicamentos huérfanos** ya que tienen derecho como todos a acceder a ellos. Esperan que se les informe acerca de los **centros de referencia**, donde se encuentran sus especialistas y piden ayuda económica pues sus medicamentos son de alto coste.

Uno de los aspectos a destacar es que esperan que en la lucha por dichos medicamentos no sea un juez quién tenga que decidir que a un niño no se le puede dejar morir por la falta de estos.

Por último piden que se renueve el llamado PAPER andaluz, pues lleva sin actualizarse desde el 2011.

En conclusión, piden que se les reconozca, se les den sus derechos y que **no se les deje morir**.

5. ¿Qué es lo que espera de la enfermería en particular?

Ambas de nuestras entrevistadas coincidían en que lo que verdaderamente esperan de la enfermería **es formación**, que se nos den los conocimientos necesarios sobre las enfermedades raras, ya que cuando no sabemos qué es algo, no podemos curarlo ni tratarlo. Los profesionales en enfermería deben saber cómo lo están pasando tanto los afectados directa e indirectamente por la enfermedad y qué problemas tienen ya sean físicos, psicológicos, de autoestima, etc.

Reclaman además que sus enfermedades no sean tratadas como cualquier otra, pues la problemática de las enfermedades raras no la tiene una enfermedad cualquiera.

Desde el punto de vista de la afectada busca que al acudir a citas médicas no se pregunten cosas innecesarias ni se le pida que deje de preocuparse para no hacer sentir mal a su familia, pues estas preguntas y actitudes le hacen sentirse como un estorbo para todos. Además, pide que exista **la comprensión de que las enfermedades raras** no dejan de ser al fin y al cabo brotes, en el que un día estás bien, y al otro quizás peor, y por tanto pide que al ir a consulta no tenga que ir demostrando o explicando su propia patología una y otra vez. Verdaderamente pide que haya un poco de **humanización y sensibilidad** con pacientes como ella, pues muchas veces ha preferido quedarse en casa ante uno de los brotes de la enfermedad en vez de ir al médico, ya que al ir sólo consigue que le digan cosas como: "¿Para qué viene si ya sabe lo que tiene?" o incluso se nieguen a atenderla por falta de un diagnóstico; esto, como se ha dicho anteriormente, le hace sentirse un lastre social.

Básicamente esperan de la enfermería que haya **profesionalidad, visibilidad y conciencia** acerca de estos casos, que sean tratados como verdaderamente merecen y sin diferencias con respecto a los demás ya que por ejemplo, haciendo uso del testimonio de la madre con su hijo afectado, ha llegado a presenciar situaciones en las que se le comunicaban diagnósticos de su hijo con el propio niño presente, mientras que por ejemplo esto en enfermedades comunes no ocurre, pues suelen retirar a los más pequeños en el momento de tal comunicación.

También reclaman que los profesionales sanitarios que cuidan a domicilio sean humanos a la vez que profesionales, que no traten a los afectados como niños pequeños, deben de saber respetar el espacio de cada enfermo y no tratar a la persona como si no estuviese allí.

Por último, piden que cuando haya un mal trato por parte del personal sanitario, se haga algo más aparte de pedir una simple disculpa. Sienten que se han convertido en denunciantes porque ven que esa es la única solución posible de luchar contra los insomnios y tics nerviosos que llegan a padecer después de un mal trato recibido. Esto les hace sentir **desconfianza** hacia la sanidad y por tanto piden que el personal sanitario, incluyendo aquí además de la enfermería a la medicina, les ayude a recuperar esa esperada confianza.

6. ¿Cuáles son las principales emociones que surgen cuando piensa en el sistema sanitario? ¿Por qué?

Al pensar en el sistema sanitario sienten **rabia, impotencia, desatención y exclusión.**

Todos estos sentimientos surgen por puras situaciones que han presenciado y vivido a la vez. Cada vez que acuden al sistema sanitario no ven interés en su patología, ya que nadie va a ver cuál es el verdadero problema, nadie busca de qué enfermedad se trata ni tampoco se preocupan por lo que está provocando dicha enfermedad, simplemente hay desconocimiento.

Sienten rabia e impotencia entre otras cosas porque sienten que no tienen credibilidad ante el profesional sanitario, muchas veces ni siquiera les creen acerca de sus patologías y por esto surgen estos sentimientos, por tener que verse obligados a demostrar que verdaderamente padecen una enfermedad, que por muy desconocida que sea, tiene que ser tratada por igual. Además no entienden como a los seis años de vida los niños con estas afecciones son expulsados del sistema sanitario, quedando así retirados todos los recursos para su enfermedad, condenando así a estos pacientes a morir simplemente por un ahorro económico.

El sentimiento de desatención, surge a raíz de todo lo descrito anteriormente, pero también es debido a la falta de información que se les ofrece, es decir, no reciben información acerca de sus posibles medicamentos o acerca de posibles centros especializados como se ha explicado previamente, y por ello sienten que se desentienden de ellos y que se les está dejando morir. Además, llegan a afirmar que en muchas ocasiones al acudir a un especialista y proporcionarle datos acerca de sus síntomas y posibles enfermedades relacionadas con ellos, ven como el propio médico no hace ni por documentarse acerca de ello y simplemente niegan tal diagnóstico, por tanto, en estos casos, la desatención va unida de la frustración y desconsuelo. Los afectados sólo buscan los mismos derechos que los demás y no quieren que se justifique la falta de atención con el hecho de no padecer una enfermedad mayoritaria.

El sentimiento de exclusión aparece por muchos motivos tal y como nos relataron, sienten que no hay igualdad y mucho menos equidad. En casos como estos, ven como los médicos atajan simplemente los síntomas pero no se hacen cargo de la enfermedad, cosa que no ocurre en los demás casos. En otras enfermedades conocidas según unos síntomas se atajan las enfermedades, pero en estos casos eso no llega a ocurrir. Además, presencian como a los

niños afectados, no se les da ni siquiera la medicación de forma gratuita debido al alto coste, pero sí que si se tratase de cualquier otra enfermedad tendrían esa ayuda.

Por todos estos sentimientos, creen que es necesario que se consiga una reforma sanitaria para así lograr que dejen de sentirse anulados como personas.

7. ¿Cuál es el papel que desempeña dentro de su familia?

En esta pregunta cabe destacar las diferencias que se llegan a encontrar entre la respuesta por parte de la persona afectada directamente y la respuesta por parte de la afectada indirectamente.

La madre del hijo afectado siente que dentro de su familia además de ser la madre se ha convertido tanto en la cuidadora principal de su hijo, como en su fisioterapeuta tras recibir un curso de quince días en los que se supone que ha tenido que adquirir los conocimientos necesarios para atender a su hijo en ese aspecto; en su propia médica, pues ella busca su propia información; en la enfermera de su hijo, pues contribuye al manejo de las máquinas y a su propio cuidado. Todo esto hace que sienta que se ha convertido en una persona **multiprofesional** en todos los aspectos, pero recalca que a pesar de todo se siente como una víctima, como una mala persona y como una mala madre por no poder dar una mejor vida a su hijo.

Sin embargo, desde el punto de vista de la mujer con postpolio, dentro de su familia asegura sentirse **un lastre**, siente que no es una buena madre por no poder atender a sus hijos como ella quisiera y que no es tampoco buena esposa al sentirse un cargo para su propio marido. En conclusión, siente que es un estorbo al necesitar a una persona todo el día a su lado que le preste ayuda, y por tanto no se siente como una persona realizada, sino encarcelada en su propia enfermedad.

8. ¿Y fuera de ella?

Fuera del ámbito familiar también encontramos diferencias entre los entrevistados.

Por un lado la madre recalca que a la vez de desempeñar todos los papeles descritos en la pregunta anterior, también se ha visto obligada a convertirse en abogada, pues es ella la que tiene que informar a los propios abogados acerca de cuestiones relacionadas con este tema debido al desconocimiento general; también se ha convertido en política, pues sale a la calle a reivindicar los derechos de su hijo y de las personas afectadas en general, a la vez que se sienta con políticos a debatir sobre estas controversias; por último desempeña también el papel de denunciante administrativo, y por tanto, siente como se ha dicho anteriormente, que en un corto período de tiempo, ha pasado de ser madre a ser una persona multiprofesional.

Desde el punto de vista de la afectada, recalca todo lo expresado en la pregunta anterior, siente que tanto dentro como fuera del ámbito familiar es un estorbo, no se siente socialmente como una persona activa porque siente que molesta tanto a la sanidad, como a la

administración y a la sociedad en general. Cabe destacar, que a pesar de esto, al igual que la madre, se ha convertido en denunciante administrativo pues a pesar de sentirte anulada como persona, lucha por sus propios derechos al igual que los demás.

DISCUSIÓN

Para la realización de este apartado nos hemos apoyado en aquellos artículos científicos para ver si existe un apoyo científico que respalde todo lo que nos han relatado los entrevistados.

El artículo científico "*Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience*" tenía como objetivo comprender desde la experiencia individual cómo es vivir, en este caso, con esclerodermia, que es una enfermedad rara. Según **este artículo se concluyó que lo/as enfermero/as tenían muy poco conocimiento sobre dicha enfermedad** y que era muy posible que debido a la ignorancia de tan raras condiciones los llevara a estigmatizar el individuo. Comprendiendo y estudiando sobre estas enfermedades sería posible que los profesionales sanitarios enseñaran a los pacientes las competencias necesarias para ayudarles a sobrellevar los síntomas y la reacciones de los demás al hablar sobre el diagnóstico y ver su apariencia. (1)

Todo esto podemos verlo perfectamente reflejado en todo lo expuesto anteriormente, puesto que nuestros entrevistados una de **las demandas** que hacían era que el personal sanitario tuviese una mayor formación, profesionalidad, humanidad y sensibilidad entre otras. Como nos comentaron y como respalda el artículo citado, las personas que padecen estas afecciones se sienten incomprendidos por parte de los sanitarios.

Por otro lado la evidencia científica nos deja saber que las familias a cargo de niños con desórdenes genéticos se sienten al igual que uno de nuestros entrevistados negativamente impactados por el retraso en diagnósticos, **la falta de acceso fácil a la sanidad y la falta de apoyo psicológico tanto para el niño como para la familia**. También echan en falta la existencia de grupos de terapia. (2)

La madre del niño que fue entrevistada nos deja saber que no hay ninguna ley específica sobre la regulación sanitaria de enfermedades raras, sin embargo, sí que **España es uno de los estados miembros de la Unión Europea que poseen políticas públicas sobre enfermedades raras junto con Dinamarca, Francia, Italia, Suecia y Gran Bretaña**.

Por otro lado, se requiere una mayor concentración en la especialización acerca de los medicamentos huérfanos y hacer creciente una mayor conciencia sobre su existencia, uso y administración. (3)

Basándonos en la literatura científica y apoyándonos en el testimonio de ambas entrevistadas es evidente que hay una necesidad de formar especialistas en enfermedades raras que puedan aconsejar y entrenar a los pacientes sobre su enfermedad y que tengan una base en psicología que les permita prestar la ayuda necesaria a las familias afectadas. (4)

Como conclusión, podemos comprobar que la mayor parte de aquello que llegamos a conocer gracias a la entrevista es respaldado por las evidencias científicas mencionadas anteriormente.

CONCLUSIÓN

Como conclusión nos ha parecido un trabajo muy dinámico y eficaz ya que gracias a este hemos podido acercarnos a este colectivo de una forma más íntima y ponernos verdaderamente en su situación, sin que existiera una relación personal sanitario-enfermo que pudiera alejarnos. No obstante, el trabajo nos ha servido para identificar los problemas que se encuentran las personas afectadas por enfermedades raras al ponerse en contacto con el sistema sanitario, dándonos una idea de cómo ellos perciben nuestro trabajo y permitiéndonos así ver en qué ámbitos fallamos profesionalmente y cómo podríamos ponerle solución en un futuro próximo.

Nos ha llamado la atención el gran desconocimiento por nuestra parte acerca de tales patologías, y sobre todo acerca del descontento general con la labor profesional sanitaria, es decir, no éramos verdaderamente conscientes del sufrimiento y frustración que se puede llegar a sentir al no verte reconocido dentro del plan sanitario y por tanto no ver avances que te ayuden no sólo a curar la enfermedad sino a mejorar la calidad de vida.

Verdaderamente este trabajo nos ha servido para reflexionar acerca de aquellas situaciones de discriminación que podemos llegar a evitar y la falta de conocimientos que puede llegar a mejorar muchos aspectos de la vida de estas personas.

Por último nos gustaría destacar la gran labor ejercida tanto por esta asociación como por todas aquellas personas que la conforman, agradeciendo enormemente su colaboración en todo momento con nosotras y su autorización a la hora de exponer casos tan particulares como los suyos. Nos parecieron personas con una gran fortaleza y que nos despertaron un sentimiento de querer ayudarlas desde nuestra posición. Realmente estas personas no son conscientes de la gran labor que hacen en su día a día, ya sea como cuidadores de afectados o como los propios convalecientes, pues luchan día a día por un futuro dónde haya una equidad y más humanidad en el mundo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Joachim G, Acorn S. Leading Global Nursing Research [Internet]. onlinelibrary.wiley.com. 2003 [cited 7 October 2019]. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1365-2648.2003.02663.x?casa_token=5XSujAo4La8AAAAA%3AkLg1sgPWQkGAXu4_mJPn9Bgl9gPRrFkNjdwLl3Eqogc5OEb4cjJUa6RYwCusQlZcMmWtM8pPKbcBvkg
2. Anderson M, Elliott E, Zurynski Y. Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. Orphanet Journal of Rare Diseases [Internet]. 2013;8(1):22. Available from: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-8-22?report=reader>
3. European Organisation For Rare Diseases [Internet]. [Beta.eurordis.org](http://beta.eurordis.org). 2019 [cited 7 October 2019]. Available from: http://beta.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf
4. Pelentsov L, Fielder A, Esterman A. The Supportive Care Needs of Parents With a Child With a Rare Disease: A Qualitative Descriptive Study. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2016;31(3):e207-e218. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596315003553>