PARTICIPACION DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACION DE LOS ENFERMOS CRONICOS

Los Insuficientes Respiratorios Crónicos Graves (IRCG) y el Bienestar Social

M.ª ASUNCION MARTINEZ ROMAN
Profesora de Servicios Sociales
EUTS de Alicante

Las enfermedades crónicas requieren la prestación de servicios tanto sanitarios como sociales en estrecha colaboración, siendo difícil la distinción entre las competencias de cada una de estas áreas. Las actuales orientaciones de la intervención en el área de salud que tienden a mantener a las personas enfermas en su entorno habitual, en la «comunidad», se justifican en aras de la mayor calidad de vida que puede proporcionar a estas personas el hecho de no ser separados de su medio ambiente familiar y social y, en lo posible, laboral. Por ello se intenta mantener a los enfermos en su propio domicilio evitando un ingreso hospitalario; pero, desafortunadamente, esto no va acompañado de los necesarios apoyos sociales, tanto directa como indirectamente, es decir, no se proporcionan los soportes adecuados a las personas más próximas: sus familias/cuidadores [1].

No se puede hablar de cuidados médicos «a domicilio» o en la «comunidad» como una abstracción. Cada persona pertenece a una comunidad concreta, un territorio determinado, con una serie de recursos-equipamientos de distinto tipo (sanitarios, sociales, culturales, etc.) o con déficit de ellos, pero, fundamentalmente, cada persona está integrada en un núcleo de convivencia o familia. Y por ser quienes más próximos están son los que, en definitiva, han de asumir las consecuencias de la enfermedad crónica, siendo su colaboración imprescindible para los cuidados comunitarios que se pretenden prestar. De este modo la familia/cuidadores puede ser el mejor recurso disponible o el mayor obstáculo, en la medida en que sirvan de apoyo psico-social a los IRCG o aumenten las dificultades para la vida diaria que una enfermedad crónica origina.

[1] Ver Finch, J.: *Family Obligations and Social Change,* Oxford: Polity Press, pág. 193, 1989.

Al hablar de «familia/cuidadores» se alude al reconocimiento de los importantes cambios ocurridos en este ámbito. La familia, entendida como el conjunto de personas unidas por vínculos de parentesco, ha sido tradicionalmente la institución social encargada de satisfacer las necesidades de sus miembros y especialmente de los miembros más débiles como niños, enfermos o ancianos. Los cambios sociales han dado lugar a nuevas formas de vida, asimilables a lo que se ha entendido tradicionalmente por «familia», por lo que nos vamos a referir a cualquier forma de vida que implique la convivencia diaria y el cuidado mutuo.

Comparto con Anderson y Bury la convicción de que todas las acciones encaminadas a dar apoyo a la familia-cuidadores, redundarán en beneficio directo del enfermo/a crónico aumentando su calidad de vida [2].

Un tratamiento integral del IRCG requiere un equipo interdisciplinar que valore e intervenga en las diferentes áreas que inciden en la enfermedad con el fin de intentar no sólo que las personas puedan vivir más tiempo, sino, además, con las mejores condiciones de vida posibles, con la mayor calidad de vida. El Trabajador Social estudia las variables psicosociales que inciden en cada situación e interviene en ellas tratando de modificarlas si ello es necesario, siendo la familia/cuidadores de los IRCG un importante núcleo de su intervención profesional.

Se describen en primer lugar los aspectos psicosociales de la Insuficiencia Respiratoria Crónica en personas cuya actividad está severamente limitada teniendo en cuenta la perspectiva del propio IRCG, su familia/cuidadores, los condicionantes culturales, el hábitat y las condiciones de vida y la vida social, con el convencimiento de que el conocimiento de sus necesidades y problemas es el punto de partida para poder planificar las medidas más adecuadas a este grupo de población. Y a continuación se proponen medidas a adoptar en relación a todo lo expuesto desde las diferentes áreas relacionadas con el Bienestar Social: salud, servicios sociales, vivienda, seguridad social, etc.

I. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA INSUFICIENCIA RESPIRATORIA CRONICA EN PERSONAS CUYA ACTIVIDAD ESTA SEVERAMENTE LIMITADA: LOS INSUFICIENTES RESPIRATORIOS CRONICOS GRAVES (IRCG)

1. El estado de salud de un individuo se encuentra determinado por varios factores («multicasualidad») que se interrelacionan y deter-

[2] Anderson, R. y Bury, M. ed.: *Living with chronic illness. The experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman, 1988.

minan mutuamente como: los factores biológicos; el ambiente físico; el clima psicosocial; el modo de vida; el sistema sanitario y social. La importancia de la dimensión psicosocial en la comprensión del binomio salud-enfermedad es cada vez más reconocida y ello supone la incorporación de nuevas formas de intervención en rehabilitación, que precisan tanto de la conjunción de diversos profesionales, es decir, de un equipo interdisciplinar, como de un enfoque sistémico del problema.

Si entendemos el organismo humano como un sistema abierto, podemos establecer una relación de causalidad circular entre la insuficiencia respiratoria y las condiciones psicosociales de las personas que la sufren. De tal modo que las condiciones psicosociales no siendo, en principio, un factor fundamental en la etiología de la enfermedad sí pueden intervenir, como han señalado diferentes autores en la agravación de la minusvalía respiratoria.

Son muchos los autores que destacan la necesidad de reconocer la importancia de la repercusión psicológica y social de una enfermedad orgánica. Y a la inversa, cada vez se hace más hincapié en *cómo cada enfermo reacciona de un modo específico ante su enfermedad* debido a los factores antes enumerados.

En el caso que nos ocupa, debemos tener en cuenta que nos encontramos ante una enfermedad «crónica» e invalidante. Una insuficiencia respiratoria crónica supone, desde el punto de vista físico, una serie de deficiencias respiratorias de diferente grado que son el origen de una serie de discapacidades y éstas pueden ser causa de diferentes minusvalías:

- Las *discapacidades* del insuficiente respiratorio son todas las consecuencias que la enfermedad produce en la persona, todas las limitaciones graves que le afectan de modo permanente en las actividades de la vida diaria en el *ámbito personal.*
- La *minusvalía* hace referencia a las dificultades que surgen a *nivel social,* laboral y familiar, ya que las discapacidades son el origen de la pérdida de autonomía del sujeto para satisfacer sus necesidades, lo que le hace pasar a una situación de dependencia que repercute negativamente *en su vida y en las personas de su entorno.* Es decir, lo que caracteriza a la minusvalía es el grado en que la discapacidad le impide ser socialmente ante los demás. Y los valores sociales que determinan la imagen social de la minusvalía son la «dependencia», como falta de autonomía personal y la «improductividad» como inutilidad y carga para otros [3]. Aparece el sentimiento de ser «diferente», y para aceptar uno mismo la diferencia, hace falta que el entorno sociofamiliar y laboral la acepten también.

[3] IDES: *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas,* Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, págs. 38-43 y 87-89, 1988.

No hay que olvidar que un *enfermo/a agudo,* ve interrumpida su forma habitual de vida, pero *sólo temporalmente.* Cuando retorna a su estado anterior de salud recupera sus patrones normales de vida.

Por el contrario, la *enfermedad crónica* obliga a cambios y ajustes permanentes en la vida de quien la padece, pues el enfermo/a no sólo no puede recobrar su estado anterior de salud completamente, sino que, lo más probable, es que se deteriore con el tiempo, y ello implica que las limitaciones se incrementarán también. De este modo, además de la gravedad de la enfermedad hay que tener en cuenta la actitud y el estado mental del enfermo/a, que puede tener una inmensa influencia en la discapacidad percibida y en la rehabilitación actual. La actitud ante la enfermedad va a estar influenciada por experiencias anteriores y marcada por el aprendizaje de actitudes en el seno de la familia de origen, ya que cada familia transmite su peculiar modo de vivir y reaccionar ante situaciones relacionadas con la enfermedad y la pérdida de salud. A su vez, todo ello está condicionado, en gran parte, por las actitudes dominantes en el medio ambiente social en el que los miembros de la familia se desenvuelven. Es por lo tanto importante conocer las características personales, familiares y sociales de cada IRCG para poder orientar del modo más pertinente el proceso de la enfermedad.

1.1. *El/la Insuficiente Respiratorio Crónico Grave (IRCG)*

En una primera fase, tras conocer el diagnóstico, la persona se suele encontrar desorientada y perpleja ante su nueva situación. Es el momento en el que necesita ayuda para aprender a aceptar que su vida habitual ha cambiado y que esta situación de cambio y adaptación será en el futuro, probablemente, la normalidad. La enfermedad crónica supone un proceso de cambio y ajuste continuo.

En estos momentos, hay una predisposición favorable a establecer vínculos con profesionales de la salud y con otras personas que se encuentran en la misma situación. Hay que resaltar el poder que asume en estos momentos el equipo de profesionales de la salud ante el enfermo/a, por lo que, con frecuencia, siente que necesita portarse como un «buen» paciente. De hecho, el enfermo/a que no protesta, es más probable que sea tratado bien, reforzándolo así en su situación de dependencia. Hay que intentar establecer una relación lo más igualitaria y adulta, para favorecer actitudes realistas en los enfermos y que éstos acepten a los componentes del equipo de salud como seres humanos.

Para enfrentarse a su realidad el/la IRCG puede precisar ayuda psicosocial. Todos los autores coinciden en señalar que lo más común, lo más frecuente en un primer momento, es el estupor, seguido de furia o sentimientos de pena de sí mismo. Los enfermos/as se preguntan

«¿por qué me pasa esto precisamente a mí?», «¿por qué tiene que ocurrirme ahora?». En todos los casos el diagnóstico de una enfermedad grave produce una desestructuración en la persona que la sufre y en los más próximos, a lo que seguirá el intento de adaptarse a la nueva situación.

En una segunda fase, a la que puede llegarse en días o meses, según los casos, las reacciones más comunes suelen ser, por una parte, un deseo de luchar y enfrentarse a la situación, que se puede manifestar en deseo de iniciar o terminar una serie de proyectos y, por otra, la rendición, la interrupción de cualquier proyecto. Como ejemplos de reacciones del primer tipo podemos encontrar reacciones *activas* como:

a) «Optimismo desmesurado», minimizando la gravedad de la situación, como negociación del problema.

b) Recurrir a la «medicina alternativa», a la que sigue la desilusión al comprobar su ineficacia.

Como ejemplo del segundo tipo, una reacción *pasiva:*

«Resignación» y delegación de toda la responsabilidad en el equipo médico (los expertos). Esta actitud que puede ser muy positiva en el caso de enfermos agudos, es un peligro tratándose de enfermos crónicos, por ser muy necesaria una colaboración estrecha entre el enfermo/a y el equipo profesional.

Por todo ello, un grado razonable de desconfianza hacia el equipo y de negación de la situación puede ser el mejor ajuste y eso necesita un tiempo [4].

En el caso de las insuficiencias respiratorias graves, aparece una situación invalidante, con una serie de problemas que ocasionan minusvalías en las áreas emocional, intelectual, familiar, sexual, laboral, social, económica, etc. Estas *se manifiestan de forma diferente en cada persona* y en relación a los *diferentes momentos del proceso* de la enfermedad, por lo que son aspectos que han de ser tenidos en cuenta en cada programa individual de rehabilitación.

El IRCG como enfermo/a crónico, y las personas que le rodean, deben aprender a vivir con la enfermedad y tratar de acomodarse a los síntomas. Es corriente la alternancia de períodos de sobreoptimismo/depresión en las primeras fases de toda enfermedad crónica, pero la mayoría se ajusta con el tiempo y ello se puede facilitar con ayuda profesional, con intervenciones psicológicas y sociales.

Es importante conocer las necesidades específicas de estas personas para poder dar las respuestas adecuadas, teniendo en cuenta que

[4] Auer, J.: «Psychological problems in chronic illness», en Badawi, M. y Biamonti, B. (ed.), *Social Work Practice in Health Care,* Londres: Woodhead-Faulkner L., págs. 52-71, 1990.

los problemas psicológicos y sociales están relacionados con la personalidad previa y su nivel cultural, socio-económico, apoyo familiar y social, recursos sociales disponibles etc. En los enfermos respiratorios graves es frecuente encontrar ansiedad, depresión, sentimiento de ser una carga, irratibilidad, retraimiento, problemas en las relaciones sexuales, aislamiento social, sentimiento de soledad, etc. La *ansiedad* está en relación al miedo a la falta de aire y a todas las limitaciones que se sufren, pero fundamentalmente al miedo a la muerte. La *depresión* suele aparecer unida a los sentimientos de desvalorización y pérdida de la autoestima personal, a causa de las dificultades que supone el asumir las limitaciones que la enfermedad origina. Por ejemplo, el cese obligado de la actividad laboral, con la consiguiente disminución del nivel de ingresos, especialmente si el IRCG es la principal fuente de ingresos de la unidad familiar. Puede hablarse de «muerte social» que A. Kaufmann define como «la situación de cambio engendrada por la enfermedad, que implica para el enfermo/a una pérdida progresiva de roles sociales» [5].

Un problema común suele ser la *irritabilidad* del IRG, debido a la frustración, la depresión, la fatiga. Y normalmente, esta irritabilidad se controla ante los extraños, especialmente el equipo profesional, y se dirige a la persona más próxima física y afectivamente: el compañero/a que ya tiene bastantes problemas con asumir personalmente la nueva situación [6]. La *negación* de la enfermedad por parte del enfermo/a puede crear una barrera entre él y su compañero/a, al forzarle a compartir un mundo irreal, fingiendo que no hay problemas, cuando éste ve la realidad con toda su crudeza.

Con frecuencia aparecen problemas en las *relaciones sexuales* que se manifiestan mediante quejas de «falta de energía» y «ausencia/disminución de interés sexual». La compañera/o si no poseen la información apropiada puede creer que es la causa del cambio en la conducta sexual del enfermo/a. En este área es de gran importancia conocer la conducta previa de la pareja y los condicionantes culturales con el fin de poder prestar la ayuda adecuada. Sin minimizar las discapacidades que la enfermedad origina en este aspecto, no hay que olvidar la deficiente información-formación sexual de la mayoría de la población española.

En personas laboralmente activas la insuficiencia respiratoria implica una serie de discapacidades en el *área laboral* que pueden hacer

[5] Kaufmann, A.: «Los enfermos frente a su cáncer», en Kaufmann, A.; Aiach, P. y Waissman, R. *La enfermedad grave. Aspectos médicos y psicosociales,* Madrid: Interamericana/McGraw-Hill, pág. 65, 1990.

[6] Es frecuente que los cuidadores del enfermo expongan al Trabajador Social una realidad que difiere de la que se empeñan en aparentar muchos enfermos: «tendría que verlo relacionándose con la familia, aunque con usted parezca encantador...».

necesarias intervenciones de diferente índole: modificaciones en el ambiente laboral, cambio del puesto de trabajo, readaptación profesional, etc., intentando evitar la situación de incapacidad laboral permanente [7]. En el *área social,* hay una tendencia al retraimiento, a encerrarse en sí mismo, debida en parte a las nuevas limitaciones que aparecen para la vida diaria y también por los sentimientos depresivos que ello origina. Además, este *aislamiento social* iniciado por el IRCG puede después ser vivido por él como abandono por parte de los demás, lo que puede desarrollar un sentimiento de soledad.

1.2. *La familia y el núcleo de convivencia del IRCG*

Las políticas basadas en los «cuidados comunitarios» parten del supuesto de que, tal como ha venido ocurriendo tradicionalmente, la familia es la responsable de la satisfacción de las necesidades de sus miembros, olvidando o queriendo ignorar los importantes cambios sociales que han supuesto modificaciones sustanciales en el carácter y estructura de esta institución. Nos guste o no, las actitudes relativas al cuidado de sus miembros están variando y se pone en tela de juicio que ello sea su obligación y responsabilidad [8].

Los enfermos que pueden contar con un ambiente familiar positivo, con estabilidad afectiva y modos adecuados de enfrentarse a los problemas cotidianos, pueden adaptarse de modo más positivo a las crisis que supone el proceso de su enfermedad, con la ayuda del resto de la familia. Por el contrario, si antes de la enfermedad existían dificultades en las relaciones interpersonales y en la resolución de los problemas de la vida cotidiana, el cambio brusco que supone el diagnóstico desequilibrará en mayor medida al núcleo familiar y las posibilidades de aceptación y ajuste ante la nueva situación serán mucho más limitadas. Por ejemplo, no es raro encontrar que el/la cónyuge nieguen la situación minimizándola, e incluso presentando síntomas de diverso tipo con el fin de no perder el propio protagonismo. En este segundo caso, hay muchas posibilidades de que las situaciones difíciles que ocasiona la enfermedad deriven en un deterioro progresivo de las relaciones, con lo que el IRCG carecerá del adecuado apoyo familiar y su calidad de vida será mucho menor.

En relación a las familias de las personas con una enfermedad crónica grave, es importante decir que, a menudo, se infravalora el sufrimiento de los que conviven con el IRCG, cuando, en realidad, nece-

[7] Partridge, M. R.: *Chronic Bronchitis & Chronic Airflow Limitation,* 2.ª ed. Londres: Update Books, pág. 35, 1982.

[8] Un ejemplo puede ser el estudio de las «obligaciones» y «responsabilidades» familiares en relación a los ancianos: Finch, J. & Mason, J., «Filial Obligations and Kin Support for Elderly People», *Ageing and Society,* núm. 10, págs. 151-176, 1990.

sitan una atención especial que redundará en beneficio del enfermo/a, pues este recibirá mejores cuidados. Una enfermedad crónica tiene repercusiones en todos los miembros de la familia debido a todos los cambios que obligatoriamente se producen en la vida conyugal/filial, familiar, laboral y social. Una enfermedad grave produce una gran tensión y angustia en los miembros sanos de la familia, los cuales reaccionarán en función de su propia personalidad, de modo que, si no son psicológicamente fuertes, pueden convertirse en un obstáculo más, en lugar de ser una ayuda para el IRCG.

La dinámica familiar se modifica intentando ajustarse a las necesidades del miembro enfermo entrando, con frecuencia, en conflicto los intereses del resto de la familia, según la evolución del proceso de la enfermedad. Un miembro con una minusvalía como la que nos ocupa, supone para el sistema familiar un gran esfuerzo para encontrar y obtener acceso a los servicios y recursos que se precisan ante la nueva situación, lo que le supone un gasto de energía adicional. La cronicidad puede hacer que los recursos de todo tipo de la familia se agoten. Se pueden plantear conflictos a la familia al tener que realizar difíciles elecciones relativas a si se da prioridad a la satisfacción de las necesidades del miembro incapacitado a expensas del resto de la familia o se hace a la inversa. Hay que buscar el difícil equilibrio entre prestar al IRCG todos los cuidados específicos que precisa y, por otra parte, intentar mantener una vida lo más «normalizada» posible.

El IRCG tiene un nuevo rol como tal, con importantes repercusiones en todo el sistema familiar si se considera incapaz de continuar asumiendo sus roles habituales. Cuando esto es reforzado por actitudes hiperprotectoras de la familia, el IRCG se convierte en un ser dependiente de la enfermedad y de sus cuidadores.

Los enfermos crónicos suelen plantear muchos *problemas en la convivencia diaria,* pues al no sentirse bien, tienden a volverse retraídos y poco comunicativos. Muchas veces este comportamiento se excusa como un «no querer preocupar a los demás», y esto crea más problemas de los que evita. Entonces la compañera/o no saben cómo actuar para hacerlo de modo acertado. Si se ocupan del enfermo/a, a menudo se les acusa de hiperprotectores y si no están muy pendientes, es fácil que se les acuse de no preocuparse.

El compañero/a con frecuencia debe realizar actividades laborales, y el cuidado del enfermo es su jornada «extra», lo que supone a medio plazo una considerable fatiga. Aparecen sentimientos de *«culpa»,* tanto en el enfermo, por sentirse una carga [9], como en el compañe-

[9] Puede hacer las cosas difíciles debido a su amargura y ambivalencia, por una parte puede manifestar verbalmente algo así como: «vete y disfruta». Pero, después, es difícil aceptar las limitaciones de vida y pueden aparecer también sentimientos de abandono y autolástima como: «¡y dejarme a mí aquí!».

ro/a, por sentirlo efectivamente una carga, llegando a desear en ocasiones que todo acabe pronto y culpándose después de ello al comparar su situación de salud con los problemas del IRCG, que no tiene culpa de su enfermedad [10]. Es importante que las personas que conviven con el enfermo/a mantengan intereses externos para preservar su salud mental y cuenten con servicios de apoyo para hacer más fácil su tarea [11].

Con frecuencia la enfermedad origina *problemas económicos* y/o descenso del nivel de vida habitual de la familia debido, por una parte, a la posible disminución de ingresos a causa de la situación de invalidez [12], y por otra, a una serie de nuevos gastos que aparecen como consecuencia de la enfermedad. Si el IRCG era la fuente principal de ingresos de la familia, ello puede originar cambios importantes como la necesidad de buscar otras fuentes de ingresos por parte de la compañera y/o hijos. Estos problemas económicos pueden repercutir negativamente en las relaciones familiares y por tanto en el bienestar del IRG.

En cuanto a las *relaciones sociales,* puede ocurrir que resulte difícil o imposible mantener las relaciones sociales hasta entonces habituales. Incluso las actividades de ocio y las vacaciones pueden verse como algo inaccesible. En general, los contactos con otros familiares y amigos suelen decrecer, porque ellos no saben qué hacer o cómo actuar y encuentran el contacto con el IRCG embarazoso y angustioso, por lo que paulatinamente van espaciando los encuentros y distanciándose [13]. Esto puede ser vivido con mayor dificultad por parte del compañero/a sano, si bien depende, en gran medida, de los hábitos sociales previos a la enfermedad.

En consecuencia hay que insistir en el hecho de que la satisfacción de las necesidades de estas personas con problemas para una vida independiente y autónoma, no puede dejarse a cargo exclusivamente de su familia; son problemas sociales que exigen respuestas sociales, apoyando a la familia de modo adecuado y suficiente [14].

[10] Auer, J., *ob cit.*, pág. 63, 1990.

[11] Hatch, S. & Hinton, T.: *Self-Help in Practice: A Study of Contact a Family, Community Work and Family Support,* University of Sheffield: Joint Unit for Social Services Research, 1986.

[12] Cuando se plantea la posibilidad de determinar una situación de invalidez de una persona laboralmente activa, el equipo profesional debe, también, tener en cuenta la situación económica en que quedará la persona (según el período cotizado a la Seguridad Social).

[13] Hodking, J. E.; Zorn, E. I. y Connors, G. L. (ed.): *Pulmonary rehabilitation: quidelines to succes.* Boston: Butter Woth P., pág. 210, 1984.

[14] En el *Programa «Salud para Todos»,* referente al «Sistema de Apoyo Social», se decía: «De aquí a 1990 todos los países miembros deberían proveerse de programas específicos que fomenten los roles principales de la familia y de otros

1.3. *Variables socioambientales y culturales*

Los factores socioambientales de cada IRCG pueden actuar como facilitadores u obstaculizadores en el proceso de la enfermedad, en la medida en que ayuden a enfrentarse a la situación o supongan dificultades añadidas que entorpezcan más el panorama. A. Kaufmann destaca la importancia de la clase social y la cultura sanitaria. La clase social es un condicionante de múltiples elementos relativos al desarrollo de la enfermedad. El nivel cultural de la persona y su entorno condicionan las posibilidades de información y conocimiento acerca de la enfermedad y las estrategias más adecuadas: la familia proporciona al individuo creencias y actitudes respecto a la salud que se manifiestan en determinados comportamientos.

Un mayor nivel cultural suele posibilitar un trabajo más cualificado y, por tanto, mejor remunerado; a mayor nivel de ingresos son mejores las posibilidades de elección de recursos sanitarios para el necesario y, frecuentemente costoso, tratamiento [15] o para poder trasladarse a un nuevo domicilio que facilite un mayor bienestar, etc.

El hábitat y condiciones de vida

Hay que conocer las condiciones de la vivienda del IRCG, así como la existencia de posibles problemas de índole económica y orientarle hacia el uso de los recursos disponibles al efecto. De poco servirá que el equipo médico dedique las mejores atenciones a los aspectos orgánicos si una serie de necesidades básicas no están resueltas, como la falta de ingresos económicos suficientes, una vivienda insalubre, un piso sin ascensor, espacio insuficiente o aislamiento social.

Las relaciones sociales

Es importante que el/la IRCG no se encierre en sí mismo, y para prevenir, o vencer este posible obstáculo, el contacto con otras personas puede ser muy beneficioso. Las situaciones de invalidez laboral suponen la disponibilidad de mucho tiempo libre y es importante saber utilizarlo positivamente, en lo que influirá en gran medida tanto los contactos sociales habituales anteriores a la enfermedad como las aficiones, hobbies, nivel cultural, etc. También es un factor importante

grupos sociales para la creación y apoyo de modos de vida saludables», OMS Oficina Regional Europea: «Investigación Prioritaria para el Programa "Salud para Todos"», Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, pág. 72.

[15] Kaufmann, A., *ob. cit.*, pág. 102.

la posibilidad de acudir a algún tipo de Centro o Club Social que facilite los contactos sociales y practicar las aficiones personales.

II. PROPUESTAS DE ACTUACION

Está reconocido que una persona con discapacidad grave puede, en gran medida, vivir independientemente si se le suministran los necesarios servicios de apoyo [16] de toda índole.

Las políticas relacionadas con el bienestar social, deben conocer y comprender las necesidades específicas de las personas con enfermedades crónicas, con el fin de poder adoptar las necesarias medidas que garanticen la mejor calidad de vida de todos: los enfermos y sus cuidadores [17]. Hay que contemplar la necesidad de una educación y entrenamiento específicos acerca de la enfermedad y los cuidados necesarios tanto dirigidos a los IRCG y sus cuidadores, como a los profesionales que han de trabajar con ellos. Tanto los IRCG como sus cuidadores precisan recibir la ayuda apropiada desde el área de Salud y la de Servicios Sociales, así como de todas las áreas relacionadas con el bienestar social, del modo más integrado posible, lo que obviamente plantea numerosas dificultades [18]. Es decir, todo lo expuesto como necesidades específicas de un grupo de personas, precisa respuestas desde todos los Organismos de la Administración con competencias en las diferentes áreas de Bienestar Social:

— Salud
— Educación y Cultura
— Vivienda
— Empleo
— Sustitución de rentas/Garantía de ingresos
— Servicios Sociales

Todas estas áreas deben *coordinarse* estrechamente y planificar conjuntamente las diferentes medidas con el fin de que tengan un carácter de *complementariedad* y se posibilite la adopción de *respuestas integrales,* de modo que las familias, en cualquier etapa del ciclo vital,

[16] Así se reconoce en el «Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad», aprobado por la Asamblea general de las Naciones Unidas por Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982.

[17] Anderson, R. y Bury, M. ed., *op. cit.,* págs. 259-253, 1988.

[18] Un análisis de las dificultades que comporta esta integración puede encontrarse en los dos artículos de Snaith, R.: «A more responsive approach», *Community Care,* 18.06, págs. 16-17, 1987, y «Coping with problems and policies», *Community Care,* 25-06, págs. 24-26, 1987. Y en Stockford, D.: *Integrating Care Systems Practical Perspectives,* London: Longman, 1988. O en Abrams, P., *et al.: Neighbourhood Care and Social Policy.* Oxford: Polity Press, 1989.

y con más razón en situaciones críticas como las aquí descritas, puedan encontrar la ayuda que precisen [19]. Para que esta ayuda sea eficaz debe ser posible acceder a diferentes modos de respuesta a las distintas necesidades posibles [20], es decir, los recursos han de ser *suficientes, adecuados* y *flexibles* para ofrecer la respuesta más adecuada a cada situación. Hay que posibilitar el acceso «normalizado» de estas personas a los Servicios Sociales, para que puedan, en la medida de lo posible, controlar la enfermedad y mantener la integración familiar, social y, si ello es posible, laboral [21].

Una serie de recursos «convencionales», respuestas de responsabilidad pública, y que en nuestro país todavía no lo son tanto, puede ayudar a resolver o al menos paliar parte de estas necesidades enunciadas:

- *Ingresos económicos suficientes:* la primera necesidad que debe quedar satisfecha es la de manutención, por lo que, en el caso frecuente de que la enfermedad impida toda actividad laboral, las políticas de garantías/mantenimiento de ingresos deben posibilitar el acceso a pensiones de cuantía suficiente para poder hacer frente a sus necesidades. Si el IRG depende totalmente de la ayuda de otra persona, de forma continua, se puede acceder a ayudas económicas complementarias por «tercera persona».

Cuando el IRCG es una persona joven y se encuentra en los primeros estadios de la enfermedad, hay que intentar mantener su vida laboral, mediante la adopción de medidas como la adaptación del puesto de trabajo o la reducción de la jornada laboral. Si es preciso habrá que recurrir incluso a una recualificación profesional tratando de que el IRCG se mantenga, aún parcialmente, laboralmente activo con lo que se evitarán importantes problemas de índole psicosocial.

- *Vivienda adecuada.* Obviamente es necesaria una vivienda que reúna condiciones de habitabilidad para personas con este tipo de discapacidades; por ejemplo, si no está situada en una planta baja, es preciso disponer de un *ascensor,* pues aún en el caso de que la vivienda esté situada en un primer piso, esta aparentemente escasa altura, puede resultar una barrera infranqueable para una persona con graves dificultades respiratorias, convirtiéndose en un factor que refuerza el ais-

[19] Langley, P. A.: «The Changing World of Social Services», *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services,* vol. 72, núm. 4, págs. 245-247, 1991.

[20] Para que sea posible la propuesta de Victoria Camps de «asegurar un nivel de vida capaz de abrirse a un número real y cierto de posibilidades reales de escoger entre distintas formas de vida...», en «La democracia nos salvará», *Claves,* núm. 5, pág. 28, 1990.

[21] Kirchgassler, K. y Matt, E.: «La fragilité du quotidien: les processus de normalisation dans les maladies chroniques», en *Sciences Sociales et Santé,* vol. 5, núm. 11, págs. 94-114, 1987.

lamiento social, al que ya tienen tendencia estas personas. Es necesario asimismo que se disponga del *equipamiento* elemental como agua corriente y caliente, luz, cuarto de baño o aseo, cocina, frigorífico, lavadora, calefacción adeucada, así como *espacio suficiente* tanto para la unidad de convivencia como para el equipo de oxigenoterapia necesario. Es frecuente que debido a los cuidados que precisan estas personas, sus hijos convivan con ellos, especialmente cuando hay una situación de viudedad o avanzada edad del compañero/a sano. Si conviven en el domicilio más de una unidad familiar es muy importante que no exista hacinamiento, pues la falta de independencia «física» contribuye en gran medida a agravar las dificultades posibles de la convivencia diaria en estos casos. Además, por las dificultades de movimiento de estas personas, deben pasar muchas horas en su casa, por lo que es importante que ésta sea confortable y permita al IRCG un mínimo de movilidad, así como un espacio propio para sus hobbies o actividades favoritas, sin que ello interfiera a los demás miembros de la familia.

Si la vivienda habitual no reúne las condiciones necesarias, pueden precisarse cambios para favorecer la movilidad o, si ello no es suficiente, hay que hacer posible un realojamiento. Hay que considerar a estas personas como discapacitadas y, por lo tanto, deben beneficiarse de las medidas necesarias para las minusvalías de orígen físico.

- *Ayudas técnicas* que faciliten la autonomía del IRG. Si este tipo de enfermos pueden ser más independientes, y por tanto tener una vida más normalizada (así como sus familias) con la ayuda de recursos técnicos, estos no se pueden denegar «porque son costosos económicamente». Una persona que deba depender de oxigenoterapia las 24 horas es un prisionero «a domicilio». Un equipo para suministro de oxígeno que permita una cierta autonomía, posibilita al IRCG salir de su domicilio y mantener contacto con el exterior, lo que sin duda le beneficiará psicológicamente. Y una vez más esto redundará en el bienestar de toda la familia, de lo que a su vez el/la IRCG se beneficiará.

- *Ayuda para las tareas cotidianas.* Puede recurrirse al servicio de *Ayuda a domicilio,* si ello es necesario, de los Servicios Sociales Municipales. Proporciona apoyo a domicilio de diversa índole: para facilitar tareas cotidianas de limpieza, comida, higiene, acompañar en los desplazamientos, etc. En España, como tantos otros recursos de los que describimos como «convencionales, la Ayuda a Domicilio está poco desarrollada en la mayoría de los Municipios. Con frecuencia, el acceso, está muy restringido a situaciones valoradas como de «necesidad», y suele ofrecerse un apoyo mínimo. Es deseable que este servicio se universalice y amplíe su campo de acción, por ser imprescindible para evitar la institucionalización asegurando, además, una mínima calidad de vida.

• *Atención psicosocial* a los/las IRCG y familias. El hecho de integrarse en un *grupo de autoayuda,* formado por personas que comparten los mismos problemas, puede ser muy eficaz tanto para facilitar las relaciones sociales como, lo que puede ser más importante, para *apoyo psicosocial* [22]. Es importante, para el IRCG y para los que con él conviven, poder compartir y aprender estrategias para enfrentarse a la enfermedad y convivir con ella. Para muchas personas sirve de gran ayuda la posibilidad de encontrarse y escuchar de otras personas que sufren la misma enfermedad, la forma en que resuelven los problemas cotidianos, además de compartir ansiedades y esperanzas, aprendiendo a enfrentarse a las limitaciones y a manejar la enfermedad. De este modo, tanto los IRCG como los familiares adquieren información sobre la enfermedad y reciben apoyo emocional.

Estos grupos de apoyo, en otros países, han tenido gran desarrollo como recurso de soporte para personas con problemas crónicos graves relacionados con la salud [23]. Pueden organizarse y/o promoverse desde los servicios públicos de salud y/o sociales, así como por asociaciones de afectados y familiares de IRCG.

• *Centros de día* que permitan las relaciones sociales. En el caso de insuficientes respiratorios este tipo de Centros debe contar con *zonas para no fumadores* y ubicados *cerca del domicilio* o, en su defecto, con el *transporte adecuado.* Es frecuente escuchar quejas de los IRCG en el sentido de que no pueden acudir a los Clubs de Jubilados existentes por ser la atmósfera irrespirable debido al tabaco y la falta de ventilación. Otras veces, además, hay quejas de que no hay ningún Centro cercano y no disponen de nadie que les acompañe. Y el facilitarles los contactos sociales es importante tanto para la calidad de vida de los IRCG, en la medida en que se contribuye a una mayor «normalización» de su vida, como para la de las personas que les cuidan, permitiéndoles mientras tanto realizar otra serie de actividades necesarias como su trabajo, labores domésticas o incluso distracción.

• *Transporte* adecuado que facilite el desplazamiento de estas personas. La posibilidad de movilidad espacial condiciona en gran medida el grado de integración social del IRCG.

Además de todos estos recursos, hay que potenciar los denominados recursos «no-convencionales» que, en el caso de los IRCG, se refieren a promover el desarrollo de las potencialidades, de los recursos

[22] Kurtz, L.: «The Self-Help Movement: Review of the Past Decade of Research», *Social Work with Groups,* vol. 13, núm. 3, págs. 101-115, 1990.

[23] Para conocer la situación en G.B. de los grupos de autoayuda/soporte puede verse el trabajo de Vincent, J.: *Constraints on the Stability and Longevity of self-help Groups in the Field of Health Care,* University of Loughborough: Centre for Research in Social Policy, 1986.

personales, tanto de los propios enfermos como de sus familias y cuidadores, especialmente en lo que concierne a los cuidados informales, haciendo posible su participación activa en el proceso de rehabilitación y potenciando las redes sociales [24]. También hay que contar con los recursos potenciales de la propia comunidad, favoreciendo la promoción desarrollo y mantenimiento de la vida asociativa. Para ello se precisa promocionar y contribuir al desarrollo de recursos como:

- *Asociaciones de afectados,* para apoyo social de IRCG y familiares/cuidadores que, además, pueden proporcionar una serie de servicios adecuados a sus necesidades, que no sean ofrecidos por el sistema público como forma de promoverlos. Cuando estos grupos se organizan, pueden desempeñar un importante rol ejerciendo como grupo de presión social ante la administración pública, planteando cuáles son sus necesidades, haciéndolas «visibles» y presionando para que se adopten las medidas necesarias, esto es, respuestas adecuadas.

- Se pueden establecer programas incorporando en ellos a ciudadanos que, no teniendo relación directa con los afectados, desean colaborar como *voluntarios* por solidaridad [25]. En la última década se habla y escribe mucho en España acerca de «solidaridad» y «voluntariado», sin haber creado realmente los cauces para hacerlo posible. Se dice que la juventud actual es individualista, reflejo de una sociedad insolidaria, cuando la realidad es que no existen o son minoritarias las posibilidades de encauzar y desarrollar dicha solidaridad [26].

- Una alternativa a los cuidados del sistema público de salud son las asociaciones no lucrativas para el tratamiento de estos enfermos. Un ejemplo es el caso francés, con una importante tradición y desarrollo de vida asociativa en relación a los IRCG. La «Association Nationale pour le Traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire», creada hace diez años, agrupa a dieciocho Asociaciones de Ayuda a los IRCG ofreciendo prestaciones paramédicas, educación sanitaria y

[24] Martínez Román, M.ª A.: «Papel del apoyo psicosocial» presentado en *I Reunión del Grupo de Trabajo sobre Oxigenoterapia Domiciliaria:* «Asistencia Extrahospitalaria al Insuficiente Respiratorio Crónico Grave en España: Situación actual y Alternativas». Valencia. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. (Próxima publ.), 1991.

[25] Garcés Ferrer, J.: «Concepto y evaluación del apoyo social en la acción voluntaria», en *Revista de Servicios Sociales y Política Social,* núm. 21, 1er trimestre, 1991, págs. 68-77.

[26] La experiencia con alumnas/os de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Alicante, que han intentado ofrecer parte de su tiempo como voluntarios en el campo de los Servicios Sociales, plantea dudas razonables sobre este «individualismo» y pone en evidencia la ausencia de programas del sector público incorporando a voluntarios.

apoyo/soporte psicosocial, reconociendo la Administración que este sistema de cuidados es más eficaz y de menor costo económico [27].

Y cualquier modo de respuesta no convencional que posibilite una mayor calidad de vida de los IRCG y las personas que con ellos conviven. Es importante la creatividad y la búsqueda de nuevas formas de atender las necesidades específicas de este grupo de población.

CONCLUSIONES

Los Insuficientes Respiratorios Crónicos Graves son un grupo de población con unas necesidades específicas, enmarcadas por las características de «cronicidad» y «discapacidad».

Estas características les hacen ser muy vulnerables, con una marcada tendencia a depender de los cuidados médicos y psicosociales, por lo que precisan poder acceder a los servicios adecuados a sus necesidades.

Las políticas de salud actuales que proponen los cuidados a domicilio *versus* hospitalización, no pueden eludir la creación de los equipamientos necesarios de apoyo a estas personas y sus familias/cuidadores, de modo que se favorezca realmente la mayor calidad de vida. La mera prescripción de oxigenoterapia domiciliaria no mejora las condiciones de vida de los pacientes.

Para planificar y diseñar los programas adecuados hay que conocer previamente las necesidades reales de este grupo de población y de sus familias/cuidadores. Es importante que los propios afectados puedan expresar cuáles son, para lo que hay que establecer los canales adecuados de participación.

Las medidas más adecuadas serán aquellas que, promoviendo la máxima autonomía de los IRCG, posibiliten el mayor grado posible de integración social para ellos y sus familias/cuidadores.

Las respuestas públicas deben ser integradas y coordinadas, desde todos los ámbitos relacionados con el Bienestar Social, de modo que sean globales, y no se derrochen inútilmente recursos. Hace falta voluntad política.

Para diseñar el Programa de Rehabilitación de cada IRCG, hay que considerar a la familia/cuidadores como un todo, incorporándolos en todo el proceso y considerándolos como el recurso más valioso.

Hay que superar la dicotomía servicios públicos/servicios privados, promoviendo la coordinación y cooperación de la iniciativa pública, las ONG y el Voluntariado, con el fin de proporcionar el mejor soporte a los IRCG y a sus familias/cuidadores.

[27] Ver Voisin, C.: «Editorial», *InfO_2 Antadir,* núm. 15, pág. 3 y Corbiere, M. y Laumonier, F.: «Guide Social a l'intention des Insuffisants Respiratoires», París: ANTADIR, 1991.

ORIENTACIONES BIBLIOGRAFICAS COMPLEMENTARIAS

Adams, J.: «Public Policy and Older Caregivers: The Uncertain Connection», *Community Alternatives,* vol. 2, núm. 1, págs. 19-38, 1990.

Allen, I. (ed.): *Care managers and care management.* Londres: Policy Studies Institute, 1990.

Cnaan, R. y Perlmutter, F.: «Intent vs. Reality in Long-Term Care Policy: A Case Study», *Journal of Aging & Social Policy,* vol. 2, núm. 2, págs. 107-123, 1990.

—: «The use the Volunteers by Governmental Social Services in Israel», *Journal of Sociology and Social Welfare,* vol. 17, núm. 3, págs. 150-173, 1990.

De Diego García, I.: «La relación de Servicios Sociales y Sanitarios en la Atención Primaria», en *Trabajo Social y Salud,* núm. 5, marzo 1990, págs. 17-47.

Dossa, P.: «Toward Social System Theory: Implications for Older People with Developmental Disabilities and Service Delivery», *International Journal of Aging and Human Development,* vol. 30, núm. 4, págs. 303-319.

Fineman, S.: *Social Work, Stress and Intervention.* Aldershot: Gower, 1985.

Gilderbloom, J. y Rosentraub, M.: «Creating the Accesible City: Proposals for Providing Housing and Transportation for Low Income, Elderly and Disabled People», *The American Journal of Economics and Sociology,* vol. 49, núm. 3, págs. 271-282, 1990.

H.M.S.O.: *Equipment and servicies for people with disabilities.* Londres, 1990.

Harper, S. y Lund, D.: «Wives, Husbands and Daughters Caring for institutionalized and Noninstitutionalized Dementia Patients: Toward a Model of Caregiver Burden», *International Journal of Aging and Human Development,* vol. 30, núm. 4, págs. 241-262, 1990.

Hasler, J. y Schofield, T. (ed.): *Continuing Care: The management of chronic disease.* Oxford: OUP, 1984.

Henwood, Melanie: *Community Care and Elderly People: Policy, practice and research review.* London: Family Policy Studies Centre, 1990.

Sauter, V. y Mandell, M.: «Transferring Decision Support Concepts to Evaluation», *Evaluation and Program Planning,* vol. 13, núm. 4, págs. 349-358, 1990.

See, C. *et al.:* «Using Needs Assessment to Develop Programs for Elderly Developmentally Disabled Persons in a Rural Setting», *Activities, Adaptation and Aging,* vol. 15, núms. 1-2, págs. 53-66, 1990.

Strauss, Anselm *et al.: Chronic Illness and the quality of life.* St. Louis, Toronto: The C.V. Mosby Company, 1984.

Sundeen, R.: «Citizens Serving Government: The Extent and Distinctiveness of Volunteer Participation in Local Public Agencies», *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly,* vol. 19, núm. 4, págs. 329-344, 1990.

Twigg, J.: «Models of Carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers?», *Journal of Social Policy,* vol. 18, núm. 1, págs. 53-66, 1989.

Twigg, J.; Atkin, K. y Perring, C.: *Carers and Services: A Review of Research,* Londres: HMSO, 1990.

Ungerson, C.: *Policy is Personal: Sex, Gender an Informal Care,* Londres: Tavistock, 1987.