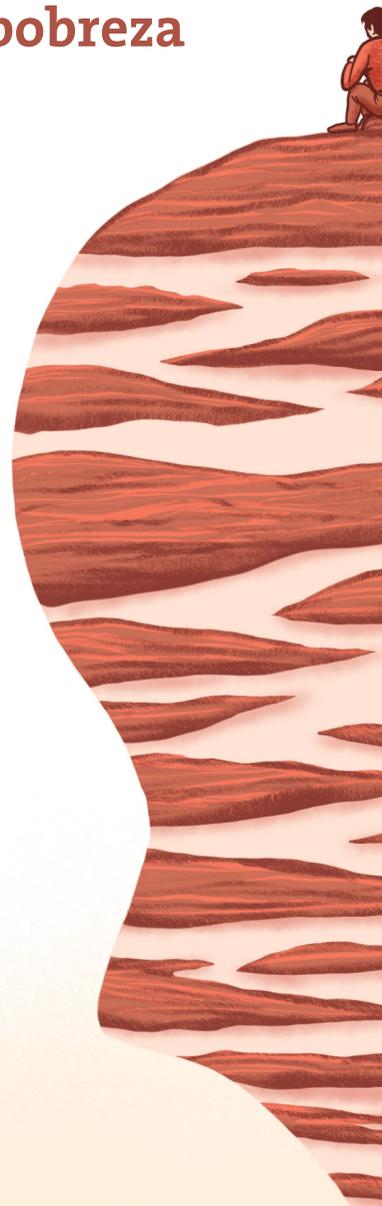
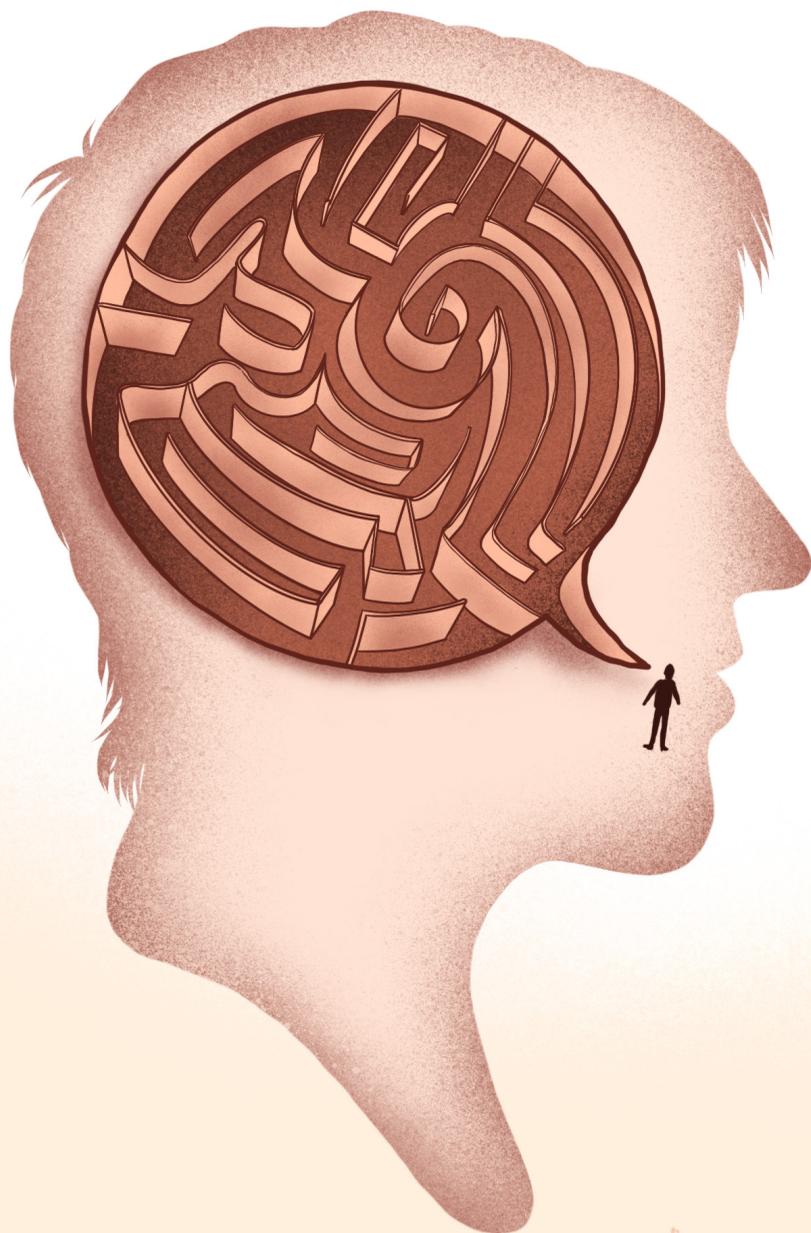


Huntington:

cuando la enfermedad profundiza la pobreza



Luz Estella Varela Londoño.

Enfermera, doctora en Enfermería.
Docente de la Facultad de Enfermería, integrante del Grupo de Investigación Políticas Sociales y Servicios de Salud. Universidad de Antioquia.
luz.varela@udea.edu.co

Clara Victoria Giraldo Mora.

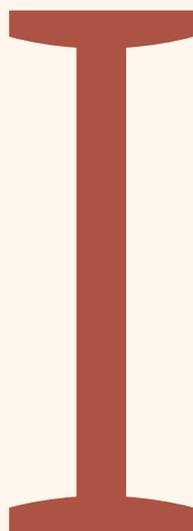
Psicóloga, doctora en Medicina Social.
Docente de la Facultad de Enfermería e integrante del Grupo de Investigación Salud de las Mujeres. Universidad de Antioquia.
victoria.giraldo@udea.edu.co

María Mercedes Arias Valencia.

Enfermera, doctora en Salud Pública.
Docente de la Facultad de Enfermería e integrante del Grupo de Investigación Políticas Sociales y Servicios de Salud. Universidad de Antioquia. mercedes.arias@udea.edu.co



La enfermedad de Huntington es una afección neurológica catastrófica que destruye capacidades físicas y mentales. Cuando los que la sufren viven en condiciones de pobreza o cuando sus costos llevan a la ruina a familias enteras, se hace evidente la urgencia de una intervención intersectorial e interinstitucional para proteger a pacientes y cuidadores.



Imagine una enfermedad tan devastadora que en el sector de la salud la clasifican como «catastrófica y ruinososa». Una enfermedad que ataca el sistema nervioso central, degradando poco a poco las áreas y redes neuronales que controlan las funciones físicas, mentales y cognitivas.

Imagine una enfermedad que paso a paso, durante varios años, destroza las capacidades de la persona. Primero aparecen cambios de comportamiento, seguidos por una alteración en el movimiento, como un tic leve al inicio. Es lo que se llama *corea*, en muchos casos acompañada de la incapacidad para ser consciente de dichos síntomas, la denominada *anosognosia*. Con el tiempo, los movimientos se hacen más frecuentes, se afecta la memoria, el carácter puede tornarse agresivo o depresivo y puede llegar a ser insoportable para los demás. Esa persona que una vez fue comienza a desdibujarse, a desconocerse. Es la enfermedad de Huntington —EH—, y es hasta ahora incurable.



Foto | Luz Estela Varela

Con la intención de entender el significado de las vidas de los afectados en sus propios términos, realizamos la investigación doctoral en enfermería *Perderse de sí mismo: la vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington*, que nos llevó a convivir con ellos en su escenario social. Conocimos a 33 participantes de diferentes regiones del país: Medellín, Bogotá, Santa Marta, Chocó y del municipio de Juan de Acosta en Atlántico, paradigmático por ser la segunda región del mundo con mayor número de afectados después de Maracaibo, Venezuela.

A partir de entrevistas semiestructuradas y conversación informal con los pacientes, complementada con entrevistas a familiares, cuidadores, líderes de asociaciones y personas expertas en el tema, construimos un panorama de sus vidas y desafíos, y vimos como la situación económica, laboral y social profundiza aún más el sufrimiento.

Escasez y precariedad

Imaginar una enfermedad tan devastadora para pacientes y cuidadores es ya terrible. Ahora imagine llevar toda esa carga en las condiciones de pobreza y abandono, como nos lo comentó Julio¹, hombre de 42 años que sabe que padece la EH y vive en Juan de Acosta: «Estoy buscando trabajar por ahí, rebuscase uno... pero no joda... sin fuerza y sin nada».

¹Los nombres presentados en este texto han sido cambiados para proteger la privacidad.

La situación económica es un componente que emergió en este contexto con dos grandes características: la escasez y la precariedad.

La escasez se refiere a alimentos, vivienda, pagos de servicios públicos y transporte, entre otros. Las familias refieren dificultades para el pago de colegio, de las deudas adquiridas o la mejora de la vivienda. La precariedad se observa en la informalidad del empleo, o en la falta de este hasta extremos como la mendicidad y el vivir en la calle.

Para hacer frente a estas situaciones, los afectados implementan estrategias tales como iniciar emprendimientos, asociarse con alguien para un negocio o esperar beneficios de familiares, amigos, de las asociaciones o del Estado. También acuden a vender lo que les pueda generar algún ingreso, a endeudarse y, en una suerte de *sabiduría práctica*, desarrollan un proceso de optimizar los recursos, racionarlos y luego suprimirlos. También implementan arreglos familiares, como hacerse cargo de otro, por enfermedad o abandono.

En una de las entrevistas, una pariente de Juan nos comentó la forma como su familia lidia con la situación económica y familiar. «Él dejó de trabajar y no podía llevar el mercado a la casa; para que no tuviera problema nosotros le damos la plata del mercado, las cuotas y eso, porque entendíamos y también nos preguntamos: ¿dónde [la esposa] lo mandé para la casa [la de sus hermanos] que hacemos?»

Una cosa es la pobreza contextual, la que rodea, y otra es la tragedia económica que la misma enfermedad conlleva. Es el caso de Fernando, quien durante mucho tiempo trabajó en una empresa de textiles en Medellín hasta que la enfermedad le hizo perder su empleo. Hoy es totalmente dependiente de sus cuidadores, pues no logró acceder a una pensión por invalidez. «Hubo un momento en que todas las puertas se cerraron, todo se cerró, he fracasado, me he quebrado como con tres empresas... y no me volvieron a llamar de ninguna universidad», nos comentaron en las conversaciones; «ahora vendo desde acá de la casa algunos electrodomésticos, ollas, planchas, esa licuadora».



Foto | Luz Estela Varela

En un plano aún más terrible están los enfermos en situación de calle. En Medellín encontramos hombres jóvenes que salieron de sus hogares por conflictos familiares o por la muerte de los padres y que, al entrar en el consumo de sustancias, llegaron a condiciones de alta vulnerabilidad psicosocial. En esta ciudad en particular, dichos pacientes son identificados por los investigadores y ubicados, con el apoyo de la alcaldía, en los centros dispuestos para la atención de esta población.

La resistencia

Las familias de los enfermos no se rinden, incluso cuando el fantasma del fuerte carácter hereditario del huntington los persigue. Los hijos de una persona con EH tienen hasta un 50 % de probabilidad de desarrollarla, lo que supone una angustia e incertidumbre para dichas familias. Pero el esfuerzo económico es tan constante como el emocional.

En un barrio de Medellín vive Mariana, una mujer en sus cuarentas cuyo esposo desarrolló la enfermedad. Con él tiene tres hijos, uno de los cuales también desarrolló la enfermedad. Mientras ella los cuida, el hijo mayor trabaja y es el único proveedor del hogar. «Yo no quise abandonarlo a él, ni dejar mis hijos ... porque para mí valen más mis tres hijos y así me quedara con él enfermo», indica esta mujer que se desempeña como cuidadora informal, esposa y madre.

Las seis personas de la familia viven en dos habitaciones, porque además hospedan temporalmente a una tía que también ha sido desplazada. En la casa cuentan con estufa de gas, nevera, lavadora y televisión, entre otros pocos electrodomésticos. Mariana señala que uno de los refugios de la familia es la religión y que asisten a los cultos de manera regular: «La iglesia es los martes, los miércoles, sábado y domingo. Es que mi mamá también es evangélica, mi hermanita, mi hermano... todos creemos, somos creyentes».

Y así, entre el cuidado, la preocupación, la lucha constante, el apoyo de algunas organizaciones —como la ONG Factor H— y el consuelo hallado en la religión, la familia sigue unida.

El papel de las instituciones

Las instituciones, tanto estatales como privadas, así como los medios de comunicación, han tenido un papel desigual en la mitigación del drama que enfrentan estas familias.

En Medellín, el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia es una de las pocas organizaciones que acompaña a las familias para guiarlas en las posibles rutas de atención institucional y ayudarlas a comprender mejor la enfermedad.

Los hijos de una persona con EH tienen hasta un 50 % de probabilidad de desarrollarla, lo que supone una angustia e incertidumbre para dichas familias.

En contraste, en la región Caribe suele ocurrir que algunos investigadores, tras hacer sus estudios, abandonan a la población.

Lo mismo pasa con medios de comunicación, que incluso terminan perjudicando a la comunidad al generar estigma frente a algunas familias con la información que entregan en forma sensacionalista e incompleta. En Juan de Acosta, la notoriedad adquirida por la población debido al tema de la enfermedad ha precipitado allí una avalancha de foráneos que llegan con diversas intenciones, desde hacer reportajes periodísticos o investigaciones académicas hasta apoyar de alguna manera a las familias.

La cuidadora de una afectada comenta su incomodidad con la curiosidad de personas extrañas: «A nosotros no nos gusta [que la vean], porque usted sabe que la gente llega y empieza a preguntarnos la enfermedad de ella y a uno le da como cosa, estar hablando de lo mismo; nosotros le decimos: quédate de aquel lado, y a veces como el taller [de costura] es pequeño se llena demasiado... nos toca tráela para acá [donde no se vea]».

Una angustia que no distingue estratos

Es importante señalar que la enfermedad de Huntington no solo afecta a personas en situación de pobreza. En países desarrollados, aunque con más recursos en el sistema de salud y otras posibilidades de bienestar social que ofrece el Estado, no son suficientes los cupos de institucionalización de los enfermos en fase tardía o sin posibilidad de cuidado en casa. Por ello, la carga para los cuidadores puede ser un factor más de empobrecimiento, ya que al llegar la etapa de discapacidad se incrementan los gastos en necesidades apremiantes como pañales, suplementos nutricionales o sillas de ruedas.

En un ambiente y situación distinta a los de mayor precariedad, conocimos en un barrio de Bogotá a una familia conformada por un matrimonio y su hijo adolescente, donde la madre está ya en una etapa avanzada de la enfermedad. Armando, el esposo, es pastor de una iglesia evangélica y realiza las reuniones en su casa. Habla de la situación económica en un sentido de resignación, porque cuenta con los recursos básicos, aunque diversas situaciones, sumadas a la enfermedad de la esposa, han disminuido notablemente el patrimonio familiar.

«La enfermedad de ella, la quiebra de mis empresas, la venta del carro, la situación económica... sin embargo, lo que yo le digo a la gente, a pesar de eso... si tú necesitas agua, hay agua; si necesitas ver, hay luz;

La condición de enfermedad huérfana de alto costo representa para los afectados y sus familias un desafío mayor frente a un sistema de salud en el que, más que un apoyo para resolver las necesidades, encuentran una barrera para lograr la garantía de la salud como un derecho fundamental.

tenemos teléfono, tenemos internet, tenemos televisor, comemos todos los días», comenta Armando. En su evaluación, no estaría así si no fuera por la asistencia de Dios. En este caso, a pesar de la pérdida de recursos, sigue habiendo una garantía para el cuidado digno de la paciente y el progreso de la familia.

La condición de enfermedad huérfana de alto costo representa para los afectados y sus familias un desafío mayor frente a un sistema de salud en el que, más que un apoyo para resolver las necesidades, encuentran una barrera para lograr la garantía de la salud como un derecho fundamental. Quienes logran la atención integral de una EPS lo hacen por la vía de la tutela. La mayor parte de los afectados no recibe tratamiento sintomático, por lo que el manejo se hace más difícil para el afectado y su cuidador.

La situación económica de la mayoría de los afectados por la enfermedad de Huntington es precaria. Por todo esto, se hace necesario visibilizar esta situación para tomar medidas educativas y de atención de la población afectada y de los que se encuentran en riesgo de desar-

rollarla, por ser hijos de padres afectados, para que sepan cómo mitigar este círculo de enfermedad y pobreza. **X**

Foto | Luz Estela Varela



Fuentes de los datos:

Bachoud-Lévi, A. C., Ferreira, J., Massart, R., Youssov, K., Rosser, A., Busse, M., Craufurd, D., Reilmann, R., De Michele, G., Rae, D., Squitieri, F., Seppi, K., Perrine, C., Scherer-Gagou, C., Audrey, O., Verny, C., & Burgunder, J. M. (2019). International guidelines for the treatment of Huntington's disease. *Frontiers in Neurology*, 10(JUL), 1–18. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00710>

Cubo, E. (2016). La enfermedad de Huntington. Un recorrido a través de la historia. *Neurosciences and History*, 4(4), 160–163. http://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV4N42016160_163ES.pdf

República de Colombia. Social, M. de S. y P. (2010). Ley 1392 de 2010 Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas en Colombia. 2010. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>