

I Congreso Anual de Red-ESPANET: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y Retos para el futuro. Oviedo 5-7 noviembre 2009.

Panel 11: *Estado de Bienestar y Cuidados: entre el modelo familista, la institucionalización y la desnacionalización del cuidado*. Belén Agrela, M<sup>a</sup> Teresa Martín y Delia Langa (directoras).

## **NECESIDADES DE LOS HOMBRES FRENTE A CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN DE SUS PAREJAS POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LOS CASOS DE FINLANDIA, AUSTRIA Y ESPAÑA**

**M<sup>a</sup> Carmen Pérez Belda**

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales – Universidad de Alicante

[MC.Pérez@ua.es](mailto:MC.Pérez@ua.es)

### **Resumen**

El papel de los hombres como cuidadores de personas dependientes ha estado omitido o relegado a un segundo plano en el cuerpo de investigación dedicado al cuidado, ya que la mujer ha sido la gran protagonista dentro de la provisión del cuidado en el ámbito familiar. Sin embargo, también es cierto que durante los últimos años se han realizado estudios sobre la participación de los hombres en el cuidado y en tareas tradicionalmente realizadas por mujeres, influenciadas éstas por las dimensiones de género y el contexto donde viven.

Este artículo profundiza en las experiencias de los hombres de Laponia en Finlandia, Vorarlberg en Austria y Alicante en España, cuando sus esposas necesitan cuidados de larga duración debido a la enfermedad de Esclerosis Múltiple, observando la relación entre los diferentes Estados de Bienestar y sistemas de protección social y su participación en el cuidado. Los resultados de este estudio han sido analizados bajo la perspectiva de género, prestando atención a la influencia de factores contextuales en cada caso. Las dimensiones de género, tales como poder, emoción, simbolismo y producción (Connell, 2002) y de la dimensión interaccional, individual e institucional (Stoller, 2002) han sido la referencia teórica para dicho análisis. Además, ofrece la posibilidad de acercarnos a las experiencias que viven los hombres envueltos en el

cuidado de larga duración, mostrando la influencia de los factores contextuales, tales como los diferentes sistemas de protección social que tienen, y los factores de género. Las prácticas de los hombres como cuidadores no son las más comunes en nuestra sociedad post-industrial (Giddens, 2006) sin embargo debido a los cambios y tendencias demográficos que estamos viviendo son y serán cada vez más comunes.

## **1. INTRODUCCIÓN**

El estudio sobre los hombres como cuidadores ha venido ocupando un segundo plano en el cuerpo de investigación dedicado al cuidado. Gran parte de estudios previos se han centrado en la mujer como cuidadora principal en las familias, tales como Durán(2002), La Parra (2002). Sin embargo, en los últimos años también se han realizado diferentes estudios sobre la participación de los hombres en el cuidado desde diferentes enfoques, algunos relacionados con el bienestar y protección social desde una perspectiva de género, feminista o pro-feminista (Pringle & Pease, 2002).

Giddens (2006, 135-163) apunta que Europa vive nuevos retos conectados directamente con la globalización, pero ésta no puede ser vista únicamente como un fenómeno económico. La globalización de un modo más amplio, debe ser vista más que la integración de actividades económicas, porque la competitividad en el mercado global es esencial para el futuro de Europa y para la supervivencia del modelo social. Dentro de este modelo social, los cambios y la diversidad de las estructuras familiares traen consigo nuevos retos en el ámbito del cuidado, y con ello una mayor evidencia de la participación de los hombres en este campo tradicionalmente relegado a las mujeres. La Transformación de la estructura familiar es uno de esos cambios. Las nuevas tendencias son complejas, pero tienen una fuerte influencia en el cuidado y en los roles desarrollados por las familias. Kramer (2002,3) sugiere que se producirá un incremento del número de hombres cuidadores durante o a través del curso de la vida debido al aumento de la longevidad de la población, por lo tanto, necesitamos un mejor entendimiento de esas tendencias desde el punto de vista de todos los profesionales y disciplinas para ofrecer respuestas efectivas.

El objetivo de este artículo es alcanzar un mayor entendimiento de las experiencias de estos hombres, prestando atención a qué hacen y como se sienten envueltos en la situación de cuidado cuando sus mujeres necesitan cuidados permanentes con el fin de detectar las necesidades experimentadas en tres países diferentes, cada uno de ellos con un sistema de protección social diferente, porque para comprender y alcanzar igualdad en el cuidado a dependientes es necesario abrir debate sobre las prácticas que los hombres realizan en esta área y el apoyo que reciben ante los nuevos cambios que la sociedad presenta. Para ello, se intenta encontrar respuesta a lo largo de este artículo a dos cuestiones importantes: ¿Cuáles son las necesidades institucionales o de apoyo formal detectadas por los hombres en los tres diferentes países o regiones a lo largo del proceso de la enfermedad? Y por otro lado a ¿Cuáles son las necesidades personales que los hombres expresan de manera implícita o explícita a lo largo del proceso de la enfermedad?

Las necesidades que los hombres experimentan cuando se ven envueltos en situaciones familiares de cuidados de larga duración, especialmente cuando la persona enferma es su pareja, son muy diversas. Éstas están influenciadas en gran medida tanto por factores contextuales, culturales, políticos, económicos etc., como por factores personales, puesto que dependiendo del contexto donde viven, sus vivencias pueden estar cargadas de resignación, de negación, de miedo al futuro o de angustia por la situación económica al no recibir el apoyo formal necesario. Pero también pueden experimentar vienen influenciadas por factores personales. Estos factores personales tienen relación con el grado de adaptación que sufren frente a los cambios en su vida íntima con su pareja o en la vida social, en los planes de futuro, etc. Además, todo ello influye en su participación en el cuidado, bien sea de forma voluntaria o de forma obligatoria por factores ambientales y de contexto. Algunos de estos esposos o parejas comienzan a realizar prácticas que hasta ese momento eran desarrolladas únicamente por sus esposas, encontrando dificultades en el desarrollo del cuidado personal (bañar, asear, llevar al baño, etc.). Por lo tanto las vivencias varían dependiendo del grado de aceptación/resignación o negación de la situación, así como del apoyo que reciben.

Basándome en mi tesis doctoral que explora las experiencias de los hombres, esposos o parejas, con mujeres en situación de dependencia por Esclerosis Múltiple, en Finlandia, Austria y España, pretendo profundizar y explorar las necesidades que estos hombres

experimentan. Algunas de estas necesidades son comunes a todos los casos, sin embargo, otras pueden diferir dependiendo de factores contextuales relacionados directamente no sólo con la cultura o con las prácticas sino, también, con el apoyo institucional que puedan percibir y, por lo tanto, con el objetivo de facilitar o fomentar su rol como cuidador formal o informal. Estas necesidades, a su vez, influirán en otras necesidades que en este artículo señalo como personales y que están relacionadas con los sentimientos y cambios experimentados por los hombres.

## **2. CONCEPTUALIZACIÓN DE CUIDADO Y ASPECTOS GENERALES DEL HOMBRE COMO CUIDADOR**

Para comenzar es necesario mencionar la importancia y derecho que las personas y las familias de enfermos con enfermedades crónicas tienen a una calidad de vida así como a las oportunidades para su desarrollo humano, como bien indica Martínez Román (2002, 145). Tradicionalmente, la labor de los hombres ha estado relacionada con la esfera pública de la vida, ocupándose del sostenimiento del núcleo familiar, mientras que la labor de las mujeres ha estado relacionada con las responsabilidades del cuidado de la familia de manera no remunerada, incluyendo el cuidado a mayores, miembros con discapacidad, hijas/hijos. Además, cuando de mujeres incluidas en mercado laboral hablamos, el trabajo a tiempo parcial ha sido la modalidad de empleo en la que las mujeres aparecen con mayor incidencia que los hombres, mientras que ellos han ocupado mayoritariamente el trabajo a tiempo completo. Esto ha significado que la mayoría de los estudios realizados acerca de personas que se ocupan del cuidado de dependientes se centrará en resaltar la feminización de esta labor, omitiendo el trabajo y las experiencias que algunos hombres realizan, aunque ésta fuera minoritariamente. Sin embargo, considero que es importante prestar atención al papel que desarrollan algunos hombres como cuidadores con el fin de mostrar y abrir debate sobre las prácticas que realizan, puesto que para lograr la igualdad en materia de cuidado, que no de conciliación sino de corresponsabilidad, es necesario observar las necesidades de cambio que la sociedad va experimentando, así

como explorando y delimitando el cuidado, su tipología pero también su calidad, cuestiones que dependerán también en gran medida de la propia construcción de género.

Pero para poder comprender mejor las experiencias de los hombres con mujeres en situación de cuidado pasaré a definir en un primer lugar qué entendemos por cuidado. La Parra (2002, 34-88) considera que la manera en que una sociedad organiza la respuesta informal del cuidado, depende del proceso de construcción de género, a la organización del mercado laboral y al Estado de Bienestar. Por lo tanto, las necesidades que los esposos objeto de este estudio puedan experimentar depende del apoyo que puedan recibir dependiendo del tipo de estado de bienestar que disfruten, perteneciendo cada uno de los países a un modelo de estado de Bienestar diferente, así como del rol que juegue en ello la organización del mercado laboral. Este contexto influirá a su vez en las prácticas que los hombres realizan influenciadas por las dimensiones del género en todos los niveles, porque como bien indica Connell (2002) el concepto de género no es algo estanco sino que cambia y se va creando día a día con las prácticas que realizamos.

Pero volviendo a la importancia que la definición de cuidado tiene en este estudio, cabe mencionar también a la autora finlandesa Zechner (2007,33) quien indica que el cuidado abarca trabajos concretos de cuidados, desde la observación para detectar las necesidades del cuidado, a la responsabilidad de iniciar y mantener actividades de cuidado, para lo que son necesarios los recursos y el tiempo suficiente, sin olvidar tampoco las actividades de cuidado referidas al cuidado mental y emocional de la persona.

Pero hablar de cuidado de forma genérica no es suficiente cuando hablamos de la enfermedad de Esclerosis múltiple. En estos casos el cuidado es requerido durante décadas, por lo tanto, sería más preciso si hablamos de cuidados de larga duración. Stone (2001, 97) lo define como un tipo de cuidado que abarca un amplio rango de asistencia que, las personas con algún tipo de discapacidad crónica, necesitan durante un periodo de tiempo prolongado debido a la disminución de capacidades de su funcionamiento físico o mental.

Una vez definido el concepto de cuidado y cuidados de larga duración pasaré mencionar brevemente varios aspectos destacables de los estudios basados en los hombres como

cuidadores principales. En primer lugar, Parker & Seymour (1998, 187-191) destacan que las mujeres se involucran de una manera más intensa en el cuidado que los hombres en la misma situación y que los hombres son menos dispuestos a proporcionar cuidado personal que las mujeres, entendiendo por cuidado personal a la ayuda necesaria para bañarse, vestirse o ir al baño entre otras tareas de la vida diaria, considerando que un cuidador del mismo sexo sería más apropiado para realizar esas tareas. Sin embargo, en los resultados también se aclara que la edad y el matrimonio como estado civil son las principales variables para que los hombres se conviertan en cuidadores, más concretamente que el estado marital, la combinación de la convivencia y las relaciones íntimas previene a los hombres por optar escaparse de las responsabilidades de cuidado.

Por otro lado, Detinger and Clarkberg (2002, 873-874) coinciden en la importancia de la relación de esposos para la participación de los hombres en el cuidado, pero yendo más lejos, destacan que la naturaleza de la experiencia del cuidado depende en gran medida del grado de la naturaleza de la relación entre el cuidador y la persona cuidada, particularmente en el caso del una pareja o matrimonio. De este modo, mientras unos hombres se involucran más en el cuidado otros eluden las necesidades de cuidado de las esposas o persona enferma, retardando su jubilación y centrándose en las necesidades económicas de la familia con el fin de huir o escapar de la situación de cuidado y proyectando la lealtad a la vida laboral, lo que paradójicamente les conlleva una menor satisfacción de su rol como trabajador.

### **3. METODOLOGÍA**

#### **Por qué Esclerosis Múltiple y por qué casos dependientes, semi-independientes e independientes**

Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central impredecible que se desarrolla durante un largo periodo de la vida. Concretamente, es una condición inflamatoria y de ‘desmielinización’. La mielina es un material que cubre y aísla los

nervios, permitiendo la transmisión de los impulsos de forma rápida. La Esclerosis Múltiple afecta a una población comprendida entre los 15-55 años, aunque en la mayoría de los casos aparece entre los 25-30 años, y afecta en un 60% a mujeres. La esperanza de vida es de al menos 25 años desde la aparición de la enfermedad y la mayoría de los pacientes mueren por causas no relacionadas con la misma (Fernández and Fernández 2004, 13-38.)

Cada persona no presenta el mismo curso de la enfermedad, en algunos casos las y los pacientes sufren periodos de ataques y de remisión, la recuperación de esos ataques también difiere de caso a caso pudiendo ser parcial o total. Sin embargo otros pacientes sufren un deterioro gradual y otros sufren uno o dos ataques en el momento del diagnóstico y no vuelven a sufrir síntomas durante años, aunque después aparece de manera gradual. Por lo tanto, el curso tan diferente de la enfermedad en cada persona ha hecho que el estudio se base, independientemente del tipo de EM que pueda padecer, en el grado de independencia que tenga la persona afectada. Para ello, se ha realizado un simple división de los casos objeto de estudio caracterizándolos como independiente, cuando no necesita ayuda para las actividades cotidianas sin embargo no puede trabajar debido a otros síntomas como el cansancio, por ejemplo; semi-independiente cuando necesita cierto cuidado o ayuda para las tareas cotidianas pero no necesita el cuidado de una persona permanentemente, y dependiente, cuando necesita ayuda constantemente.

El motivo de la elección de estudiar los casos en los que la pareja sufre Esclerosis Múltiple ha permitido encontrar más fácilmente casos donde los hombres son cuidadores, ya que según estudios como Parker & Seymour (1998) el hombre participa más en el cuidado cuando la persona enferma es la esposa o pareja y además, estos hombres se encuentran todavía en edad activa, con las consecuencias que ello conlleva y que influyen en su participación y las necesidades que tienen en esta situación de cuidado. Otros autores como Fink (2004,7) remarcan que no es posible presumir que la participación de los hombres en el cuidado de sus parejas ocurre en todos los casos, y que los esposos o parejas participan en el cuidado del otro de igual manera y con las mismas habilidades, especialmente en lo referente al cuidado personal. Parker & Seymour (1998, 187) ya afirmaron también los problemas que los hombres experimentaban en las relaciones que tenían con sus parejas a la hora de realizar

cuidado personal, entendiendo éste relacional con tocamientos para el aseo, desnudez o contacto con excrementos entre otros.

### **Técnicas de obtención de información**

La decisión de elegir los países de Finlandia, Austria y España se debe a los diferentes sistemas de protección social y bienestar social que tienen. En este estudio he entrevistado tres parejas como estudio de caso múltiple en Finlandia, Austria y España, concretamente en las regiones de Laponia, Vorarlberg y Alicante. Además, es importante señalar que las esposas o parejas de los hombres entrevistados se encuentran en diferentes niveles de dependencia debido a la enfermedad de Esclerosis Múltiple. El método de la entrevista cualitativa es considerado el que mejor se ajusta para estudiar y recabar información sobre las prácticas de los hombres y sus experiencias en las situaciones de cuidado de larga duración que se encuentran sus esposas

Las entrevistas han sido conducidas utilizando un formato semi-estructurado en la lengua materna de los entrevistados, finés, dialecto alemán y español. La colaboración de intérpretes ha sido necesaria para la realización de las entrevistas en Finlandia y Austria. La mayoría de los hombres entrevistados estaban casados pero todos ellos vivían junto a sus parejas, como requisito para participar en este estudio, en muchos de los casos incluso durante más de veinte años. Todos los hombres se encuentran en una edad activa y la mayoría de ellos trabaja fuera del hogar, aunque este hecho varía de un país a otro, ya que en Finlandia, los hombres pueden recibir una prestación económica por cuidar a la persona enferma con el mismo estatus y ventajas que si estuviera incorporado al mundo laboral.

Las diferentes asociaciones o grupos de autoayuda han sido esenciales para la captación de los casos entrevistados en este estudio. Primordialmente los primeros contactos se han hecho a través de las presidentas de estos grupos, en los casos de Finlandia y Austria y a través de la trabajadora social de la Asociación de enfermos de Esclerosis Múltiples de Alicante. La ayuda de traductores a la hora de realizar las entrevistas fue totalmente necesaria con el fin de que las personas entrevistadas pudieran expresarse en su propia lengua. Además, también se ha requerido ayuda para las transcripciones y traducciones de las mismas y que fue ofrecida por los departamentos de Trabajo Social de la Universidad de Laponia y la Universidad de Ciencias Aplicadas de Vorarlberg.

Para el estudio de las necesidades y experiencias de los hombres entrevistados en la situación de cuidado requerida por sus esposas o parejas, se ha realizado un análisis de contenido tanto de las entrevistas realizadas como de toda la revisión bibliográfica realizada con anterioridad.

#### **4. RESULTADOS**

##### **Las necesidades institucionales detectadas por los hombres en las situaciones de cuidados de larga duración**

Los resultados de este estudio apuntan diferentes necesidades que se han catalogado como institucionales y son referidas a la responsabilidad institucional que cada uno de los sistemas de protección social tienen en los casos entrevistados. En primer lugar, los resultados apuntan una falta de información en el momento del diagnóstico en los tres países o regiones, tanto de la propia enfermedad como de los servicios accesibles a las mujeres enfermas de EM y a sus familiares ha sido un aspecto común en los tres países.

Otro de los aspectos importantes a destacar es la falta de coordinación entre los servicios sociales y los sanitarios, especialmente en los casos de Austria y España. Justamente en estos países es donde aparecen una menor presencia de la participación de los hombres en el cuidado de sus esposas, concretamente no participan el cuidado los casos independiente y dependiente español y semi-independiente austriaco. Los tres casos entrevistados en Vorarlberg, Austria, muestran como, una vez diagnosticada la enfermedad y percibida la prestación por cuidados de larga duración, no existe un seguimiento ni coordinación entre los servicios sanitarios y sociales, a pesar de las posteriores visitas al hospital debido a las recaídas. No parece existir mucha coordinación para el seguimiento de los pacientes una vez abandonan el hospital con los diferentes servicios municipales como la plataforma de enfermeras, si es que utilizan este servicio o los servicios móviles. Por lo tanto la calidad de los cuidados no puede asegurarse, como tampoco la sobrecarga de los familiares que se encuentran al cargo de la persona enferma, ya que en la mayoría de casos el dinero obtenido por la prestación por cuidados de larga duración que percibe la persona enferma, dependiendo de su

grado (dividido en 7 escalas), y que tiene por objeto cubrir los gastos de los cuidados necesarios es guardado por la familia y es ésta quien se ocupa de la atención, en este caso, de las mujeres enfermas. Por consiguiente, la percepción de esta prestación económica no asegura una calidad del cuidado ni tampoco un seguimiento.

De este modo, se pudo observar como en el caso de la mujer dependiente, ella no recibía ningún tipo de aseo personal, baño o ducha, permaneciendo sola toda la mañana sentada en su silla de ruedas mientras el esposo estaba en el trabajo, es decir, durante un periodo de tiempo aproximado de tres horas en el que ella se intentaba asear. Más concretamente, su respuesta tras la pregunta de quién le ayuda a bañarse fue que como no sudaba no necesitaba bañarse, y que en verano su esposo la metía en la piscina del jardín cuando sudaba y hacía mucho calor.

Este claro ejemplo muestra la falta de calidad de los cuidados, ya que aunque el esposo era su cuidador principal, sin embargo, ella no percibía ningún tipo de ayuda para el aseo personal, cuando apenas tenía equilibrio para permanecer sentada. Pero la cuestión no era únicamente que no recibiera ese tipo de cuidado, sino que tampoco existía ningún tipo de seguimiento por parte de los servicios sanitarios o sociales ni apoyo para formar al hombre, en este caso, para ofrecer los cuidados necesarios de forma adecuada.

Sin embargo, la situación de España habría que explicarla clarificando que las entrevistas se realizaron en el año 2005 cuando todavía no se había aprobado la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de la Promoción de Autonomía Personal y Cuidado de las personas en situación de dependencia. De los casos entrevistados, ninguna mujer recibía ningún tipo de apoyo formal, a excepción de la pensión por invalidez que percibían dos de ellas, concretamente la mujer dependiente y la independiente, ya que estaban trabajando antes de ser diagnosticadas de la enfermedad. Una de ellas esperaba percibir el servicio de Ayuda a domicilio tras separarse ficticiamente de su marido, quien se había empadronado en la ciudad y casa donde vivía un hijo de la pareja, con el fin de obtener así este servicio, ya que tenían en cuenta los ingresos de todos los miembros del núcleo familiar que vivieran en la vivienda para concederla. La falta de coordinación entre el servicio sanitario así como la accesibilidad a los servicios y prestaciones en las situaciones de cuidados de larga duración en ese momento evidenciaba la forzada responsabilidad de la familia, y con ello, de las mujeres de la familia principalmente.

Porque, si bien es cierto que, en el caso semi-independiente el esposo era el cuidador principal, también es importante mencionar que no tenían ningún pariente o familiar que viviera cerca y además tenía dos hijos y ninguna hija.

De este modo, se puede observar como cuando la responsabilidad del cuidado recae en la familia, bien sea de forma forzosa como ocurría en España, como de forma “voluntaria”, cuando ocurría en Austria, en definitiva en ambos casos los sistemas de protección social promovían la importancia de las familias en el cuidado, de una manera u otra, reproduciendo así los roles tradicionales. Porque, incluso en el caso de Austria, aún cuando se utiliza el dinero para contratar ayuda externa al núcleo familiar, ésta suele ser femenina. En ambos casos, la falta de coordinación entre el sistema sanitario y social se hace latente y ello repercute en la calidad del cuidado ofrecida apuntándose una necesidad en el seguimiento de los casos.

Sin embargo, los resultados si que apuntan la existencia de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios en Finlandia, puesto que tras el diagnóstico se elabora un plan personalizado utilizando todos los servicios y recursos disponibles para proporcionar los cuidados necesarios y de calidad a la persona enferma y a través de los profesionales que atienden los casos se realiza un seguimiento de la situación, además de las visitas periódicas por parte de la trabajadora social del centro de rehabilitación de la provincia. Otro aspecto importante en el sistema de protección social finlandés es la prestación familiar, en la que un pariente o amigo puede pasar a ser el cuidador principal y percibir un salario por ello, con todas las garantías como si estuviera dentro del mercado laboral.

Otra de las necesidades que aparece únicamente en los casos de España, es la necesidad económica, consecuencia del sistema de protección social existente en los casos de cuidados de larga duración, en los que las familias aparecen como las responsables en primera instancia de ofrecer los cuidados necesarios. Además, puesto que para conceder los servicios y prestaciones tenían en cuenta los ingresos familiares, el acceso era difícil en muchos casos, sin olvidar también que en España los hijos adultos permanecen en el hogar familiar hasta edades mucho más avanzadas que en otros países como Finlandia o Austria. Esto empeoraba la situación a la hora de solicitar algún tipo de servicio, puesto que los ingresos de los hijos adultos también se tenían en cuenta.

Sin embargo, en Laponia, la falta de oferta de empleo era un factor a tener en cuenta en la opción que algunos maridos realizaban al convertirse en cuidadores formales de sus esposas obteniendo así la prestación familiar, por lo tanto, aunque no era claramente especificado que la enfermedad suponía un problema económico por las consecuencias que el cuidado podía requerir, la falta de trabajo en la zona más despoblada del país también se podía vivir como preocupación económica, tal y como apuntaba el esposo del caso semi-independiente.

### **Las necesidades personales de los maridos o parejas de mujeres en situación de cuidados de larga duración**

Las necesidades personales son entendidas en este punto como aquellas que experimentan los hombres objeto de estudio a lo largo del proceso de la enfermedad de sus esposas. Estas necesidades no se refieren exclusivamente a los recursos necesarios para ofrecer cuidado de calidad o para poder implicarse en el cuidado sin que de ellos dependa todo el sustento económico de la familia, sino que se refiere a las necesidades surgidas a raíz de los cambios experimentados, tanto a nivel de sentimientos y emociones como a actividades de la vida cotidiana que han tenido que modificar. Las necesidades son en primer lugar de vida social y tiempo libre, necesidades sexuales, necesidad de compartir y hablar de las vivencias y sentimientos que la situación les genera así como también necesidades de apoyo.

En primer lugar, las **necesidades de vida social y tiempo libre** han sido expresadas por todos los esposos, inclusive por aquellos que no participaban en el cuidado de sus esposas, ya que todos han experimentado cambios debido a las consecuencias de la enfermedad que sufren sus esposas. Esta necesidad va unida al sentimiento de pérdida, como por ejemplo, por las dificultades que algunos hombres experimentan a la hora de recibir invitaciones espontáneas, así como por las dificultades por parte de algunos amigos para relacionarse con la esposa enferma. Neufeld (1998, 961-963) también mencionó en su estudio la enorme dificultad que existe para los maridos cuidadores a la hora preservar su vida social, por lo que consecuentemente viven sentimiento de pérdida.

El sentimiento de pérdida también va unido a los cambios producidos en la intimidad de la pareja y la actividad sexual de la misma. Se produce también una pérdida en relación a los cambios de su amor y de la imagen que ellos tenían de sus esposas que influye en sus relaciones íntimas. **Las necesidades de vida íntima y sexual con sus parejas** ha sido estudiada previamente por Parker & Seymour (1998, 187-191) quienes señalaron los problemas que aparecen entre los esposos cuando son cuidadores, apuntando que estos problemas aparecen más entre las mujeres que los hombres. Sin embargo, en las entrevistas realizadas se apunta a que los problemas son más latentes entre los hombres, puesto que no se sienten cómodos teniendo relaciones sexuales con sus mujeres debido a la condición de salud de ellas y falta de movilidad.

También aparecen **necesidades de apoyo así como de compartir las vivencias** y cambios que se están produciendo en la vida de sus familias. Sin embargo, aparece de forma común en todos los países, pero especialmente en Finlandia y Austria, la falta de comunicación por parte de los hombres para compartir e intercambiar experiencias, y con ello recibir apoyo. Esto va unido con el sentimiento de resignación. McKeown, Porter-Amstron & Baxter (2004, 223-227) señalaron que los hombres que mostraban resistencia para pedir ayuda, iban adquiriendo más y más responsabilidades del cuidado sin darse cuenta, día a día, al mismo tiempo que la enfermedad (EM) iba progresando, pero sin sentir o percibir ningún tipo de gratificación por ello, sintiéndose orgullosos del trabajo que estaban haciendo, lo que de algún modo ayudaba a que no huyeran de la situación. En este punto también aparece una preocupación acerca del destino de sus esposas si ellos cayeran enfermos.

Junto con los sentimientos de resignación y pérdida aparecen también diferentes preocupaciones a lo largo del curso de la enfermedad. Un aspecto común cuando hablamos de preocupaciones ha sido el hecho de vivir día a día tal y como otros estudios acerca del cuidado a enfermos crónicos o terminales (Lililrank, 1998). El futuro es implícitamente la preocupación principal debido al miedo de cómo adaptarse a la condición de salud de sus esposas conforme vayan empeorando, debido al carácter tan impredecible de la misma. El miedo al uso de la silla de ruedas también se hace patente en la mayoría de los maridos.

La **necesidad de huir** se ha hecho latente en algunos de los esposos quienes han mostrado sentimientos de rechazo, sin embargo, aparece en las primeras etapas de la enfermedad por parte de algunos maridos, tal y como mencionaba MCKeown, Porter-Amstrong & Baxter (2004) en su estudio, principalmente de aquellos que no participan en el cuidado de sus esposas, como ocurre en los casos dependiente e independiente español, o en el caso semi-independiente austriaco. El sentimiento de culpa aparece en los maridos quienes no participan en el cuidado, tal y como ocurre en el caso independiente, el marido no acepta la realidad ni la enfermedad de su esposa ni tampoco los cambios que ello ha significado en su vida, intentando mantener así la normalidad y evitando incluso el tener información de la enfermedad y sus consecuencias.

El estatus marital ha sido tradicionalmente uno de los factores principales para los hombres para convertirse en cuidadores (Detinger & Clarkberg, 2002, 873-874). Las diferencias aparecen en lo referente a los sentimientos de obligación, vinculados también al matrimonio. En Finlandia, esos sentimientos fueron expresados por de los maridos, concretamente de los casos semi-independiente y de dependiente, quienes expresaron que ellos se casaron delante del cura e hicieron la promesa de respetarse. De forma similar, el sentido religioso del matrimonio y la creencia del destino fueron señalados por el esposo del caso semi-independiente austriaco, quien remarcó que la enfermedad de su esposa es una prueba que Dios puso en su camino. Sin embargo, más allá del matrimonio, la importancia de una buena relación previa entre las parejas, junto con la influencia de los factores de contexto, tales como los recursos y servicios accesibles de apoyo en las situaciones de cuidado de larga duración, son algunos de los factores que más influyen en la participación de los hombres en el cuidado.

## **5. CONCLUSIÓN**

Los resultados preliminares de este estudio contribuyen al debate y discusión acerca de las necesidades que personas enfermas de EM y sus cuidadores disponen y necesitan. En particular, contribuyen al conocimiento del papel del hombre como principal prestador de cuidados de larga duración de esposas con enfermedades crónicas graves y dependencia funcional (Esclerosis Múltiple). Se comparan las necesidades manifestadas por los esposos cuidadores en los países estudiados y los diferentes recursos accesibles

que pueden ayudar a la mayor participación de los hombres en el cuidado, lo que viene siendo una necesidad cada vez más latente debido a los cambios que nuestra sociedad está sufriendo. Además, este estudio también abre debate sobre las necesidades personales de los hombres a la hora de desempeñar trabajos tradicionalmente relacionados con las mujeres y la influencia que las dimensiones del género pueden afectar, tanto a nivel emocional y simbólico pero también a nivel de poder y producción

Diferentes necesidades aparecen como resultado preliminar de este estudio. En primer lugar la falta de información en el momento del diagnóstico, lo que resulta de vital importancia para afrontar la situación y buscar los apoyos necesarios con el fin de organizar el cuidado que la mujer enferma de EM pueda necesitar. La segunda necesidad sería la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, primordialmente en Austria y en España, sobre todo la necesidad de un protocolo de seguimiento de los casos, que puede llegar a tener efectos para asegurar la calidad del cuidado ofrecido por los hombres.

Otras necesidades detectadas han sido la disminución de vida social, bien sea por ser el cuidador principal percibiendo una prestación por ello como es el caso de Finlandia, o bien porque además de participar en el cuidado de sus esposas tienen que trabajar en sus empleos habituales, lo reduce considerablemente la vida social de los hombres, sin contar con la disminución de visitas que reciben una vez diagnosticada la enfermedad. Además, la disminución o ausencia de actividad sexual con sus parejas, siendo todavía hombres adultos y activos, es otra de las necesidades con las que tienen que lidiar los esposos. Por lo tanto, el sentimiento de pérdida es constante en sus vidas. La necesidad de apoyo, tanto físico como moral, también es expresada por los hombres entrevistados, quienes aprenden a vivir con resignación la vida que les ha tocado vivir, basándose para ello en creencias religiosas o en un sentimiento de obligación o culpa si dejaran de hacerlo. También, otros mencionan el amor y el cariño como la principal razón. Por otro lado, muchos de ellos se van involucrando casi sin darse cuenta en las labores de cuidado que se incrementan con el tiempo, sintiéndose orgullosos de lo bien que cuidan a sus esposas pensando que nadie lo puede hacer mejor que ellos, y viviendo en una preocupación constante por el futuro cuando piensan que sería de sus esposas si ellos cayeran también enfermos. De este modo, la enfermedad de sus esposas pasa a ser el

centro de sus vidas, tal y como ocurre en los casos dependiente y semi-independiente finlandes y el caso dependiente austriaco.

Por lo tanto, cabe concluir diciendo que el apoyo institucional es necesario para poder ofrecer la ayuda requerida a las personas con EM pero también a sus cuidadores, que son en muchos casos sus maridos, y que a pesar de ser minoritarios cuando hablamos de cuidados, es importante tener en cuenta que los recursos ofrecidos no deben ir encaminados a una conciliación de la vida familiar y laboral de las mujeres, sino a una corresponsabilidad de ambos. De este modo es importante el apoyo institucional, una suficiente información y coordinación en la evolución de una enfermedad crónica es necesaria para poder ofrecer cuidados de calidad. Sin embargo, no podemos olvidar tampoco las necesidades de los hombres cuidadores, que también vienen desarrollando un papel importante en situaciones de dependencia, aunque menos numeroso que las mujeres. Estas prácticas están muy influenciadas por razón de género, pero que sin embargo se encuentran en un proceso de cambio, y es necesario prestar atención a las necesidades surgidas a este respecto. Esta investigación muestra las experiencias de hombres de diferentes contextos, con diferentes apoyos y necesidades institucionales y personales. El conocimiento de las necesidades sentidas por los propios cuidadores y sus propuestas de apoyo institucional y social, proporcionan pistas para el diseño de políticas sociales en el ámbito de los cuidados de larga duración, desde una perspectiva de responsabilidad compartida entre Estado, familia (hombres y mujeres), sociedad y mercado.

## **6. REFERENCIAS**

Connell, Robert William 2002: Gender. Cambridge. Polity Press.

Durán Heras, María Angeles, 2002. Los costes invisibles de la enfermedad. Fundación BBVA. Bilbao.

Esping-Andersen, Gosta, 1990: The three worlds of welfare capitalism. Cambridge. Polity Press

- Ferrera, Maurizio. 2005. *Welfare State Reform in Southern Europe. Fighting poverty and social exclusion in Italy, Spain, Portugal and Greece*. Routledge. London
- Giddens, Anthony 2006. *Europe in the global Age*. Polity Press. Cambridge.
- Hearn, Jeff 1998: *Theorizing men and men's theorizing: Varieties of discursive practices in men's theorizing of men*.
- Kramer, Betty J. and Thompson, Edward H. 2002. *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Springer. New York.
- Kröger, Teppo and Sipilä, Jorma 2005. *Overstretched. European Families up against the demands of work and care*. Blackwell. Oxford.
- La Parra Casado, Daniel 2002. *La atención a la salud en el hogar: Desigualdades y Tendencias*. Universidad de Alicante.
- Martínez Román, M. Asunción (2002) "Las familias ya no podemos más". *Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan enfermos crónicos graves*. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, 145-165.
- Neufeld, Anne 1998: *Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation?* *Journal of Advanced Nursing* 28(5), 959-968
- Parker, Gillian & Seymour, Julie 1998: *Male carers in marriage. Re-examining feminist analysis of informal care*. In Jennie Popay and Jeff Hearn and Jeanette Edwards 1998: *Men Gender Divisions and Welfare*. Routledge.
- Sanders, Sara, Morano, Carmen & Corley Salts, Constance 2002: *The expressions of Loss and Grief among Male Caregivers of individuals with Alzheimer's Disease*. *Journal of Gerontological Social work* 39 (4)
- Stoller, Eleanor Palo 2002: *Theoretical Perspectives on Caregiving men*. In Thompson and Kramer 2002: *Men as Caregivers: Theory, research and service implications*. New York. Springer, 51-68.
- Stoller, Eleanor Palo 2002: *Theoretical Perspectives on Caregiving men*. In Thompson and Kramer 2002: *Men as Caregivers: Theory, research and service implications*. New York. Springer, 51-68.

