



GUÍA para
pacientes
con Lupus
y sus familias



ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

ALAS

C/ Instituto nº17 - 2ªA
Gijón - Asturias

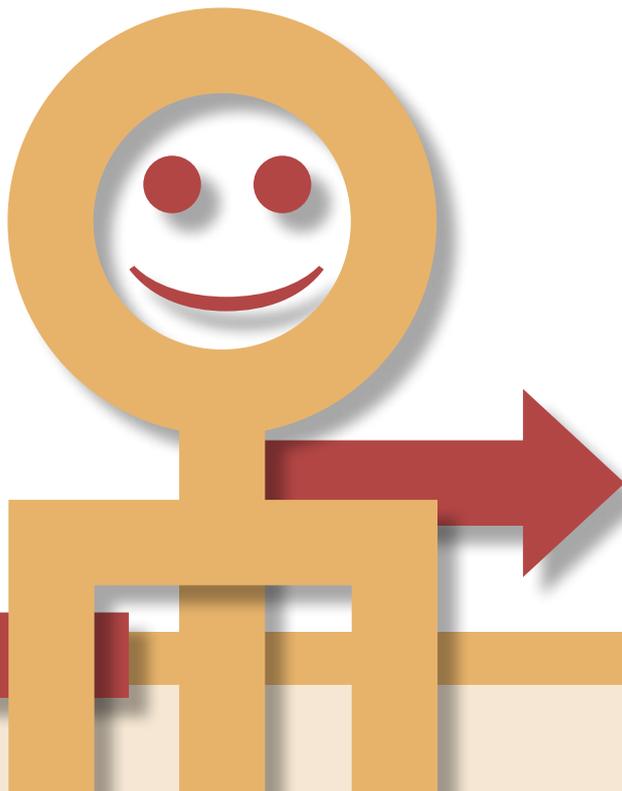
Tlfnº: 985 17 25 00
Fax: 985 17 05 38

web: www.lupusasturias.org
e-mail: lupusasturias@telefonica.net

Portada diseñada por:
Isabel G. de Velandia Gómez.

Depósito legal: AS 02150-2014

í n d i c e



página 4	
	
página 8	
	
página 13	
	
página 18	
	
página 20	
	
página 22	
	
página 24	
	
página 26	
	

Qué sucede cuando se diagnostica un lupus.

Adaptación psicológica a la enfermedad.

Qué podemos esperar en los momentos críticos.

Cómo actuar cuando hay niños.

¿Qué ventajas tengo por la obtención del certificado de minusvalía?

Derechos del paciente.

Discapacidad vs incapacidad.

Pensiones de viudedad y orfandad.

El **lupus eritematoso** es el prototipo de enfermedad autoinmune, su etiología es desconocida y, actualmente, es considerada como una enfermedad crónica.

Las enfermedades autoinmunes sistémicas en general, y el lupus en particular, sabemos que se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario (defensas del organismo), presentan síntomas clínicos muy variados debido a la afectación simultánea o sucesiva de la mayoría de órganos del cuerpo humano, y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

La posible implicación de cualquier órgano requiere que el diagnóstico sea efectuado por internistas, nefrólogos, cardiólogos, reumatólogos, hematólogos, inmunólogos clínicos, dermatólogos...

No podemos dejar de tener en cuenta, a su vez, que la persona es un ser global, con componentes biológicos y psicológicos en continua interacción entre ellos y con el entorno en el que se encuentra inmersa. Existe, por tanto, una constante relación de dependencia y de influencia mutua entre los diversos componentes de la persona.

Qué sucede cuando se diagnostica un lupus.

Cuando una persona enferma es porque se ha producido un desequilibrio en los mecanismos físicos, psíquicos y sociales. Al recibir el diagnóstico de una enfermedad de este tipo la vida “normal” de la persona se rompe y esto supone un importante impacto emocional por la incertidumbre y la angustia generada no únicamente en el paciente sino también en su familia que, por otra parte, constituye el sostén emocional más importante del mismo.

El apoyo psicológico pretende propiciar una disminución de las consecuencias psicopatológicas mediante la facilitación del proceso de adaptación y, consecuentemente, la minimización del impacto emocional. Desde la **Asociación Lúpicos de Asturias** se pretende informar sobre el lupus, orientar al afectado a través de los distintos profesionales que la conforman y de los voluntarios colaboradores y dar el apoyo emocional necesario para afrontar los momentos de mayor dificultad. Además **ALAS** presta, asimismo, el papel no sólo de prestadora de servicios sino de representación de los intereses de los afectados.



Aunque el diagnóstico no es recibido por todos los afectados de la misma manera y las reacciones emocionales no son siempre las mismas (ni siquiera en la misma persona dependiendo del momento vital en el que se encuentre) es relativamente frecuente que, el hecho de “caer enfermo”, provoque en el paciente dos sentimientos fundamentales

→ Temor a la gravedad de lo que le está pasando.

→ Idea de incapacidad al desaparecer, de manera brusca, las potencialidades conseguidas hasta que aparece la enfermedad y una grave distorsión en su vida que repercutirá sobre el área personal, familiar y social.

1. Área personal:

- Malestar físico y emocional.
- Cambios en los patrones de sexualidad.
- Pérdida de la independencia.
- Cambios en la escala de valores y en la filosofía de vida.
- Alteraciones en la autoimagen.
- Sentimiento de desesperanza e impotencia.
- Respuestas depresivas, de negación o de agresividad.

2. Área familiar. La pérdida del equilibrio familiar se manifiesta por:

- Pérdida del rol que hasta ese momento desempeñaba el enfermo.
- Cambio en el rol de los demás miembros de la familia.
- Separación del entorno familiar.
- Problemas de comunicación en la familia.

3. Área social:

- El status social cambia o se pierde por la pérdida o cambio de trabajo.
- Aislamiento social.
- Cambios en el nivel socioeconómico.
- Cambios en la utilización del tiempo libre.



Para la Psicología la enfermedad es **mucho más que un estado patológico de la persona** pues supone una condición nueva a la que se tendrá que adaptar de la mejor manera posible para conseguir mantener y/o elevar su calidad de vida, entendiendo como tal el equilibrio entre expectativas y realidades conseguidas. Por lo tanto el tema de las enfermedades crónicas toma en consideración tres grupos de variables.

■ 1. Variables relacionadas con el paciente:

Entre las que se encuentran desde el estilo de afrontamiento, el autoconcepto y las habilidades de interacción del paciente hasta la adherencia terapéutica, considerando que en la adaptación va a influir el tiempo de diagnóstico, el tipo de enfermedad y su tratamiento lo que generará una alta o baja calidad de vida. Intervendría aquí, de la misma manera, la “vacuna” de la autoestima que posibilita que sea menor el sufrimiento psicológico que pueda causar-nos la pérdida de la salud.

■ 2. Variables relacionadas con la familia:

El cuidador principal es fundamental pues, en muchas ocasiones, constituye el punto de contacto del paciente con los demás miembros de su familia o con su entorno social.

■ 3. Variables relacionadas con el equipo al cuidado de su salud:

El paciente, cuando inicia un proceso terapéutico, precisa adherirse al tratamiento y ello puede generar cambios en su rutina diaria y en su interacción social, que puede originar resistencia para emprender el tratamiento y, consecuentemente, fracasos terapéuticos.





Una enfermedad orgánica supone para la persona una **tarea psíquica realmente compleja** pues se altera:

- ~> 1. Su sí mismo.
- ~> 2. Su relación con los otros.
- ~> 3. Su visión del futuro.

El paciente es consciente, quizá por primera vez en su vida, de su vulnerabilidad física. Experimenta pérdida de control sobre su propia vida y sobre sus cuidados y teme un futuro que contempla repleto de limitaciones físicas. Si a su enfermedad le acompaña, como sucede frecuentemente en el lupus, la fiebre, el dolor y la disnea su ansiedad aumenta y siempre tiene presente la posibilidad de un empeoramiento.

La enfermedad y su tratamiento o sus secuelas modifican las metas, las expectativas y las esperanzas del sujeto, por lo que para conseguir una mayor adaptación a la enfermedad y una mejora de la calidad de vida, deben hacerse responsables de su propio bienestar.

Adaptación psicológica a la enfermedad.

Desde una perspectiva psicosocial caer enfermo supone para el sujeto un sentimiento de vergüenza, de culpa o de aislamiento y, frecuentemente, siente miedo y angustia y se siente fuera de la realidad o inmerso en un realidad totalmente irracional.

Para hablar de calidad de vida hemos de hablar, ineludiblemente, de adaptación. En el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad van a influir, entre otras:

- Las estrategias de afrontamiento del sujeto.
- Las características de personalidad.
- Características sociodemográficas.
- Apoyo social.
- Edad.
- Educación.
- Creencias religiosas.
- Autoesquemas.
- Inteligencia.
- Habilidades sociales.



Una adecuada adaptación psicológica a la enfermedad implica una serie de etapas, aunque no necesariamente van a darse todas en todos los pacientes ni necesariamente en el mismo orden; aún así las fases esperables (que en ocasiones se sobreponen) serían las siguientes:

Se suelen identificar **cinco fases de ajuste** cuando se aprende a aceptar una enfermedad crónica:

■ 1. Negación:

Tratar de probar que nada anda mal en nosotros (ignorar los síntomas, esforzarse más allá de las capacidades físicas...).

Aunque la existencia de la enfermedad se encuentra confirmada el paciente niega la evidencia, lo que puede interpretarse como un mecanismo de defensa para tomar una

cierta distancia sobre lo que le está aconteciendo por lo que, en un primer momento, la negación puede desempeñar una función protectora reduciendo los niveles de estrés generados por el diagnóstico aunque, de mantenerse en el tiempo, puede interferir con la necesidad de seguir un tratamiento al no reconocer su enfermedad y, por tanto, tampoco su tratamiento. Esta fase de negación puede afectar también a la familia y de manera diferente a los distintos miembros de la misma lo que puede favorecer las críticas de unos a otros por las distintas actitudes adoptadas.

Es fundamental el respeto a los sentimientos de todos y cada uno de los integrantes de la familia y evitar el intento de cambiarlos. No conviene quitar importancia a lo que se está viviendo y se debe de permitir expresar las dudas y facilitar el desahogo emocional.



■ **2. Coraje y culpa:**

Hacia uno mismo u otras personas como la pareja, los hijos o los que cuidan de nosotros. Esa rabia expresa dolor y frustración y puede servir de activador de los recursos personales para ayudarse a sí mismo. Es importante, en esta fase, conjugar adecuadamente la necesidad de poner límites con la de proporcionar comprensión y naturalidad a las relaciones familiares.

■ **3. Negociación:**

Hacemos promesas con la esperanza de que todo va a estar bien o a ser igual que antes.

■ **4. Tristeza:**

Aislamiento y elaboración de lo que está sucediendo, con pocas ganas de hacer cosas y tendencia a la soledad

y a la escasez de palabras. Es necesaria una adecuada comunicación emocional entre los miembros de la familia. La ayuda profesional puede evitar su agudización hasta un estado de depresión. Los cercanos deben fomentar la continuación, en la medida de lo posible, de las actividades habituales del afectado y procurarle acompañamiento y mantenimiento de la relaciones familiares y personales.

■ **5. Adaptación:**

Aprender a vivir con la enfermedad, con sus limitaciones, asumiendo la necesidad de cuidarse, etc., aceptando las pérdidas que implica pero reconociendo las ganancias que haya podido proporcionar. Es importante en esta fase el respiro tanto del afectado como del cuidador buscando actividades de ocio para ellos.





Es importante señalar que las reacciones emocionales son totalmente normales y que la ausencia de ellas se asocia con una recuperación más lenta y problemática.

En general se puede afirmar que la mayoría de las personas responden a la enfermedad de forma adaptativa. Ésto no quiere decir que el individuo no esté ansioso, preocupado o incluso deprimido, sin embargo, estas reacciones no interfieren con su ajuste global a la enfermedad, sin embargo, existe un porcentaje de pacientes que presentan dificultades en el afrontamiento y peor adaptación al proceso de la enfermedad y pueden llegar a desarrollar trastornos psicopatológicos.

Pensamiento y emociones mantienen una estrecha ligazón, como también con estímulos y conductas. Se actúa como se piensa y, recíprocamente, se piensa como se actúa.

Pero no todas las personas pueden conseguir esta adaptación. Bien por la gravedad de la dolencia, por la celeridad con la que se produce o por las características de la personalidad premórbida del paciente puede producirse una adaptación anormal caracterizada por conductas desadaptativas con un elevado grado de ansiedad.

En general, hay mayores dificultades para adaptarse a las enfermedades que afectan a la imagen corporal y por lo tanto la autoimagen de las personas. Asimismo los adultos jóvenes son más propensos al resentimiento o incredulidad cuando se diagnostica una enfermedad de este tipo y presentan una mayor tendencia a buscar diferentes opiniones con la esperanza de un error en el diagnóstico inicial. **Es muy importante que el entorno del afectado mantenga una actitud positiva.**

Al poner en marcha sus mecanismos de adaptación y/o resolución, el paciente precisa de la ayuda de lo que se denomina “fuentes de apoyo”. Estas redes sociales o de apoyo natural que influirán en su conducta pueden clasificarse en:

► Naturales:

- Familia.
- Amigos.
- Compañeros de trabajo, de estudios...

► Organizadas:

- Grupos de ayuda mutua o asociaciones.
- Voluntariado institucional.
- Ayuda profesional.
- Hospitales.
- Colegios.

Entre los efectos más importantes del apoyo social sobre las personas se encuentran:

- Vida más larga y mejor salud física y mental que quienes no tienen relaciones y vínculos sociales (Kessler y Cols.)
- Reducción del impacto de los acontecimientos estresantes (Buendía y Cols.)
- Menores sentimientos de impotencia y mayor sensación de control, aumentando la confianza en los recursos de los que se dispone.
- Disminución de la trascendencia concedida a ciertas situaciones y la amenaza que se les supone.

En definitiva, la calidad y cantidad de las redes sociales (tanto naturales como organizadas) aportarán mayores niveles de calidad de vida a la persona **estando**

el apoyo social percibido relacionado con la salud y la superación del estrés.

Para la persona y para su entorno las redes de apoyo social son fundamentales para afrontar la situación que supone el diagnóstico de una enfermedad crónica. La familia como fuente de apoyo natural tiene una importancia e implicación fundamental y constituye la mayor fuente de apoyo social y personal de que puede disponer una persona.

Cuando un miembro de la familia pierde, aunque sea parcialmente, sus capacidades de autocuidado (es decir, las acciones encaminadas a mantener su vida, salud y bienestar, o para adaptarse a las limitaciones que derivan, en ocasiones, de su enfermedad) precisará ayuda, en primer lugar, de quienes se encuentran más cercanos a ella. La familia pasa entonces a convertirse en el cuidador principal, determinando las condiciones y calidad de vida del sujeto.



Qué podemos esperar en los momentos críticos.

Una enfermedad como el lupus se relaciona, fundamentalmente en los momentos críticos, con:

- Pérdida en la capacidad de autocuidado.
- Aumento de la dependencia.
- Disminución de la autoestima.
- Sentimientos de culpa.
- Disminución de las relaciones sociales.
- Alteración de las relaciones interpersonales.
- Disminución de las actividades gratificantes.
- Alteración de la dinámica familiar.

La salud es considerada como el factor más importante de la “felicidad” y la satisfacción con la salud es uno de los predictores más fuertes de la satisfacción vital. Dado el valor de la salud como componente de la calidad de vida su pérdida/ausencia (situación de enfermedad) se convierte en un acontecimiento estresante que merma la calidad de vida de la persona pues supone una ruptura del comportamiento y modo de vida habitual del sujeto que provoca una situación de desequilibrio que suele denominarse “situación estresante” y que la persona necesita afrontar para conseguir reducirla o adaptarse a ella, cambiándola, cambiando la circunstancia o bien cambiando la persona misma.

Un “**acontecimiento vital**” (en nuestro caso el diagnóstico de un lupus) es sometido por el sujeto a una evaluación cognoscitiva. Como consecuencia de esa evaluación el sujeto valorará el acontecimiento como irrelevante, positivo o estresante en función de la relación que perciba el paciente entre la capacidad percibida (es decir, los recursos biológicos, psicológicos y sociales de que dispone el individuo) y la demanda percibida (esto es, los recursos que el acontecimiento parece precisar para su afrontamiento).

Si el ajuste no es adecuado y resulta un saldo negativo de recursos entonces aparece el estrés. **Las situaciones estresantes, de manera habitual, se relacionan con la aparición o exacerbación de sín-**

tomas específicos de la enfermedad que, a su vez, al originar una excesiva atención aumentan la probabilidad de incremento de la sintomatología, produciéndose un aumento de la vulnerabilidad.

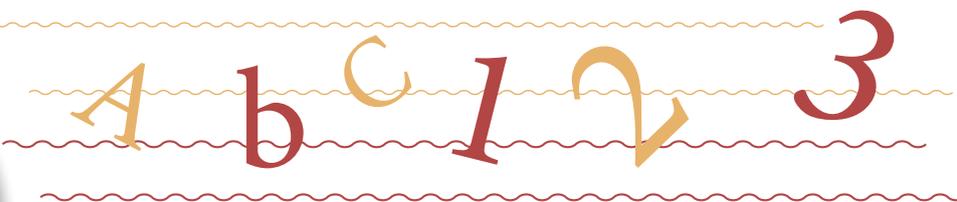
El estrés en relación con la enfermedad puede:

- Asociarse a ella.
- Ser precursor.
- Producirla de forma directa o indirecta.

El afrontamiento hace referencia a la respuesta o conjunto de respuestas ante la situación estresante cuyo objetivo es manejarla y/o neutralizarla y supone los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se

le plantean para lograr restablecer el equilibrio es decir, para adaptarse a una situación nueva. Si el afrontamiento se centra en actuar sobre la fuente generadora de estrés hablamos de Afrontamiento focalizado en el Problema. Si con la información con que se cuenta se concluye que no es posible actuar sobre la situación entonces los esfuerzos se centran en intentar modificar la manera en que el sujeto interpreta lo que le está aconteciendo, hablándose entonces de Afrontamiento focalizado en la Emoción.

En ocasiones, **si las respuestas adecuadas ante el estrés se encuentran inhibidas o bloqueadas, es preciso buscar apoyo especializado.**





Para la familia es realmente difícil mantener el equilibrio entre la necesidad de apoyo y el estrés que provoca la nueva situación.

El proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros. La reacción de las familias ante una enfermedad crónica no es igual en todos los casos. La mayoría de los pacientes y sus familias consiguen alcanzar una adaptación adecuada y son capaces de reorganizarse e, incluso, de fortalecer sus lazos a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige.

En otros casos la familia, en cambio, se distancia a causa de la presión de la enfermedad, hasta el punto de desintegrarse. Los cónyuges de los pacientes crónicos a menudo experimentan un padecimiento subjetivo mayor que el del propio enfermo. Habrá que estar especialmente atentos en los casos en que la enfermedad sobrevenga de forma totalmente inesperada o que se considere que no “corresponde a la edad” del sujeto.



Es aconsejable que la familia tenga en cuenta las siguientes pautas a la hora de interactuar con el paciente:

- **Escucha activa:** permitir que la persona se exprese y que sienta que se le presta atención.
- **Comprender:** valorar las problemáticas expresadas desde la globalidad en el día a día de la persona (ante problemas de tipo laboral, ante una hospitalización, ante una intervención...).
- **Estar allí:** sin anticiparse a la hora de dar solución a los problemas .
- **Compartir:** participar en la toma de decisiones de la persona pero nuevamente sin anticiparse, valorando y asesorando.
- **Responsabilizar:** al sujeto de los cuidados relativos a la satisfacción de las necesidades básicas de su salud y las relativas al control de su enfermedad (por ejemplo de la toma de la medicación para evitar la dependencia futura).
- **Propiciar la reflexión y el diálogo:** evitando focalizarse siempre en la enfermedad y tratando temas que afectan a la familia.
- **Evitar el victimismo o la compasión:** y propiciar un ambiente de confianza. La persona también tiene unos deberes en el seno familiar que, en la medida de lo posible, no debe abandonar sin motivo.



De no tener en cuenta estas recomendaciones pueden surgir una serie de problemas en el seno familiar que podemos resumir de la siguiente manera:

- ~> El cuidador principal y el enfermo se aíslan del resto de la familia al desarrollar entre ellos una relación muy estrecha.
- ~> El cuidador desatiende sus propias necesidades y, consecuentemente, aumenta el cansancio y la situación se vuelve más difícil y estresante.
- ~> Se mantienen los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis a lo largo de la fase crónica cuando, realmente, ya no es necesario tanto esfuerzo.
- ~> Sobreprotección del enfermo.
- ~> Asunción, por parte de la familia, del trabajo y la función que en ella desempeñaba el enfermo.
- ~> Aislamiento social.

Cómo actuar cuando hay niños.

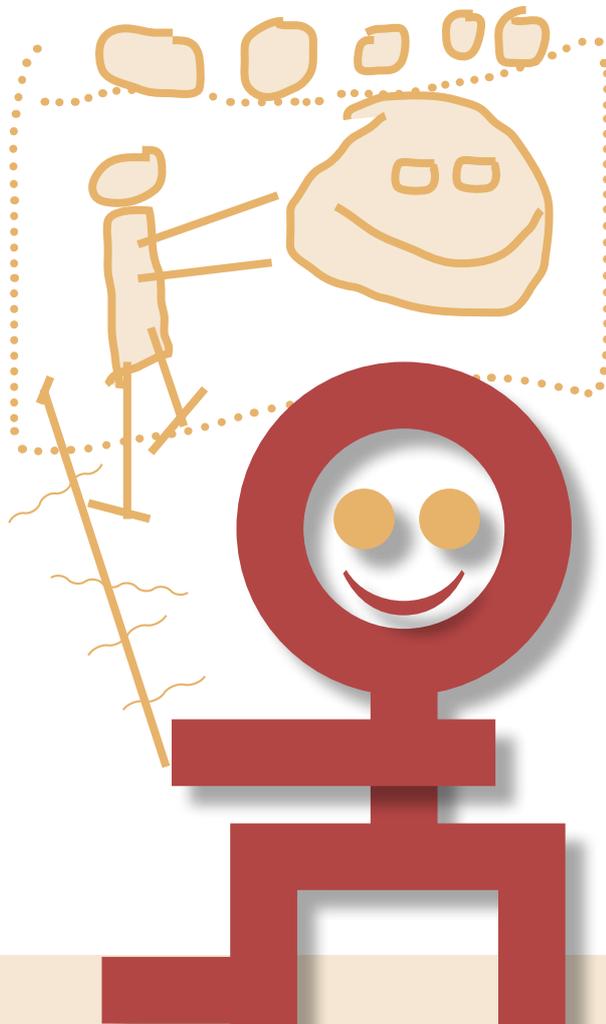
Pero no sólo el cónyuge se ve afectado pues l@s niñ@s son un componente especialmente sensible del entramado de la convivencia familiar. Su naturaleza curiosa les lleva a plantearse numerosas preguntas. Es importante intentar normalizar la enfermedad e informarles de manera honesta y clara y siempre teniendo en cuenta su edad y su capacidad para entender lo que intentamos transmitirle.

Será el propio niño el que, en función de su madurez y su edad, vaya demandando información que habrá de proporcionársele de manera que **no se le mienta**, pues ello le conduciría a sentirse defraudado por sus seres queridos.

Han de observarse, asimismo, sus reacciones durante la conversación y preguntarle por sus sentimientos para

transmitirle que nosotros empatizamos con su inseguridad y sus miedos. A los niños de **edad preescolar** les suelen llamar especialmente la atención los detalles más sobresalientes, entre ellos las manifestaciones conductuales llamativas como los lloros, los gritos, etc. y no suelen precisar demasiados detalles o información. Con ellos pueden utilizarse metáforas, cuentos, historietas... que les ayuden a expresar sus sentimientos y a hacer preguntas.

Los niños algo mayores, ya en **edad escolar**, habitualmente requieren detalles más específicos y suelen hacer más preguntas y, además, de manera habitualmente directa. De la misma manera hemos de responder directamente a sus preguntas y hacerlo de manera honesta atendiendo especialmente a tranquilizarlos respecto a sus temores y sentimientos. El uso de metáforas o cuentos es muy útil y puede servir para que los niños expresen sus miedos y puedan hacer preguntas.



Los **adolescentes** suelen hacer preguntas más difíciles y específicas tendiendo a mostrar más confianza con sus iguales. Esta situación puede conducirles a obtener información errónea por lo que es necesario propiciar con ellos un diálogo dentro de un ambiente flexible donde puedan exponerse los puntos de vista.

En definitiva, el apoyo y el estrés siempre están presentes en todas las familias y el alcanzar el equilibrio entre ambos será fundamental para afrontar la situación que desencadena el diagnóstico de la enfermedad de uno de sus miembros.

Aceptar la realidad y a nosotros mismos es también estar abierto a las posibilidades. La vida feliz no es una vida ideal sino real y la realidad contiene el placer y el dolor, la alegría y la tristeza, los problemas y sus soluciones, las frustraciones y los logros. Vivir plenamente es crecer y desarrollarse en las posibilidades, hacer de éstas una realidad.



Qué ventajas tengo por la obtención del certificado de minusvalía?

Las prestaciones a las que se tiene derecho con la calificación de grado de minusvalía dependen del porcentaje concedido por la administración, de la edad y de varios factores más.

Con carácter general los beneficios o prestaciones serían los siguientes:

Empleo:

- 1.-Subvenciones y bonificaciones a la empresa ordinaria por la contratación laboral de discapacitados.
- 2.-Centros Especiales de Empleo.
- 3.-Cuota de reserva del 2% en empresas de 50 o más trabajadores (y medidas alternativas).
- 4.-Registro especial en el INEM para demandantes de empleo discapacitados.
- 5.-Acceso al empleo público: Exención

de pago de tasas para acceder a las pruebas selectivas, obligación de reservas de puestos de trabajo para discapacitados del 5%, adaptación de medios/tiempos en las pruebas. Plazas reservadas en las oposiciones.

Beneficios fiscales en varios impuestos a nivel estatal:

- 1.-IRPF. Se contemplan una serie de reducciones en la base liquidable del impuesto para discapacitados, ascendientes o descendientes de éste, dependiendo del grado.
- 2.-IVA. En lugar de pagar el 16% se pagará el 4% para la adquisición de un vehículo para personas discapacitadas y silla de ruedas así como en la adquisición de aparatos de prótesis, ortesis e implantes internos.
- 3.-Impuesto de matriculación de vehículos: Exención del impuesto si está matriculado a nombre del discapacitado y para su uso exclusivo y si se

cumplen determinados requisitos.

- 4.-Impuesto sobre sucesiones y donaciones.

Educación:

- 1.-Normalizada con apoyos en centros ordinarios y en régimen especial de centros específicos.
- 2.-Reserva de un 3% de plazas en la Universidad para discapacitados, grado del 65% o más.
- 3.-Exención de tasas en algunas Universidades, apoyos personales para la asistencia a clase en algunas facultades.
- 4.-Ayudas individuales de enseñanza para alumnos con discapacidad sensorial o motora en niveles de secundaria postobligatoria.
- 5.-Becas y ayudas de educación especial.
- 6.-Ayudas al transporte y al comedor.



Movilidad:

- 1.-Accesibilidad en edificios de uso residencial.
- 2.-Ayudas y exenciones para adaptación de inmuebles de titularidad privada.
- 3.-Tarjeta de estacionamiento: Para quien tenga movilidad reducida y válida en toda la Unión Europea, permite aparcar en las plazas reservadas para estas personas.
- 4.-Tarjeta dorada de RENFE: Otorga descuentos del 25 o 40% en el coste de los viajes a los titulares mayores de 18 años y pensionistas de la Seguridad Social o de PNC.
- 5.-Zonas de aparcamiento reservado. Si se posee el certificado de reconocimiento que acredita una discapacidad puede solicitar al ayuntamiento una tarjeta en cualquiera de los registros municipales o en la Policía Municipal.
- 6.-Reserva de plazas en vehículos que transporten personas con movilidad reducida (no inferior al 6%).
- 7.-Bonos de transporte urbano: Con-

sultar según la Comunidad Autónoma.

- 8.-Bonotaxi: Consiste en una ayuda económica para reducir el coste del transporte de aquellas personas discapacitadas con grave dificultad para acceder al transporte público.
- 9.-Descuentos en determinadas empresas privadas y centros culturales: Por ejemplo Telefónica, MRW, etc. Así como museos. Consultar en cada caso.
- 10.-Ayuda domiciliaria en caso de precisar apoyo de terceras personas.
- 11.-Ayudas para la adquisición de sillas de ruedas y otro material ortopédico.
- 12.-Prestación de orfandad.
- 13.-Prestación a favor de familiares.

Servicios Sociales y salud:

- 1.-Atención domiciliaria.
- 2.-Ayudas para la audición para hipoacusias de 0 a 16 años.
- 3.-Atención dental a personas discapacitadas (ayuda para la asistencia odontológica a determinadas discapacidades).

Prestaciones económicas:

- PNC (Pensiones no contributivas): A partir del 65% de minusvalía y a partir de los 18 años.
- Prestación familiar por hijo a cargo: Mínimo del 33% de grado y de cuantía variable según la edad del hijo discapacitado a cargo. Es para trabajadores del régimen de la Seguridad Social.

Otras prestaciones:

- Familia numerosa (con 3 hijos o más, o 2 si uno de ellos es minusválido).
- Pago de centros residenciales (para alojar a discapacitados que no puedan vivir solos).
- Programas de turismo y balnearios. Organizado por COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.

Derechos del paciente.

¿Que dice que tengo que? Lupus...?? Seguramente que en alguna ocasión no ha entendido las explicaciones que le da el médico sobre su estado de salud, si es así, dígaselo con toda confianza y abiertamente.

A veces nos da reparo y vergüenza pedirle a nuestro médico que nos explique lo que padecemos en unos términos y en un lenguaje más sencillo de entender para nosotros.

Si nos sucede esto, no nos debemos de preocupar, nosotros no hemos estudiado Medicina, y por tanto, su médico no tiene que tener ningún inconveniente en aclararle lo que padece.

■ Derecho a la información.

¿Quién me tiene que informar de mi estado de salud?

En primer lugar, quien debe de informarle es el médico que le atienda, y en su caso el personal sanitario. Estas personas son quienes deben de facilitarle toda la información sobre su estado de salud en un lenguaje comprensible para usted. Generalmente, dicha información se la facilitará verbalmente; salvo cuando sea imprescindible que el paciente de su consentimiento por escrito.

■ Consentimiento del paciente.

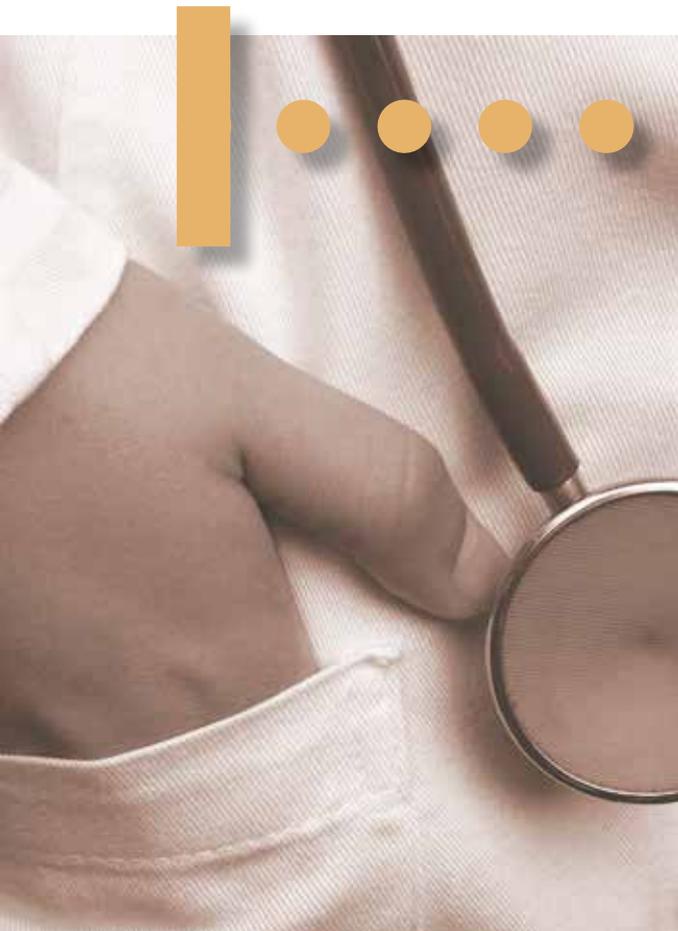
El derecho del paciente a la información también reconoce la necesidad de consentimiento para la realización de cualquier intervención. Este consentimiento generalmente es verbal. Y solamente si la intervención implica algún riesgo para la salud será preciso recurrir a la firma de algún documento específico.

¿Que entendemos por riesgo para la salud?

La Ley exige el consentimiento escrito del paciente en casos muy concretos: o bien cuando se va a realizar una intervención quirúrgica; en procedimientos terapéuticos invasores, y en general, cuando el tratamiento suponga un riesgo o un inconveniente notorio sobre la salud del paciente. No obstante, existen dos situaciones en las que se puede realizar una intervención sin contar con el consentimiento del paciente, la primera situación se produce, cuando existe un riesgo para la salud pública, (una enfermedad con alto grado de contagio), y la segunda situación, cuando haya una urgencia vital, (riesgo para su integridad psíquica o física).

¿Qué contenido debe de tener el documento de información y consentimiento?

En reglas generales contendrá, las características y naturaleza de intervención, los fines, y sus consecuencias, efectos secundarios, etc..



■ **Historia clínica.**

La historia clínica facilita la asistencia sanitaria del paciente.

¿Qué datos recoge la historia clínica?

Variará si se trata de una asistencia ambulatoria o una asistencia hospitalaria. Si estamos ante una asistencia ambulatoria, en la historia se debería de incluir según proceda, el interrogatorio médico, exploración física realizada, cuidados de enfermería, evolución del paciente, etc...

Si hubo una asistencia hospitalaria, se incluirá también, si procede, la autorización de ingreso, informe de urgencia, informe de alta, etc...

¿Podemos pedir una copia?

El paciente tiene derecho a conocer su historia clínica, y por tan-

to, puede solicitar una copia. Para solicitarla según los casos, deberás dirigirte directamente al médico, al centro de documentación clínica, o si es un hospital, al servicio de atención al paciente.

Los motivos que nos pueden mover a solicitar la historia clínica pueden ser diversos, o bien porque queremos pedir una segunda opinión de otro médico, o porque queramos continuar la asistencia sanitaria en otro centro...

Ahora bien, el derecho a la información del paciente está limitado por el derecho a la intimidad de terceros, es decir que hay determinados aspectos que por ser de escaso interés para el paciente o por no estar suficientemente constatados, no se incluyen en la copia que se facilita al paciente, por ejemplo, sospecha del médico que han sufrido malos tratos, etc...

Discapacidad vs incapacidad.

Es importante diferenciar Discapacidad e Incapacidad, puesto que son dos términos diferentes para su aplicación en el cálculo del 2% de plantilla con discapacidad.

El **Certificado de Discapacidad** lo da el Imerso u órgano de gobierno competente de la Comunidad Autónoma.

Este certificado es el que se necesita para que las empresas puedan computarlos al 2% de su plantilla con discapacidad y por lo tanto para cumplir con la LISMI.

Aquellas personas que tienen grado de discapacidad igual o mayor a 65% cobran una **pensión contributiva o no contributiva** en función de si han cotizado a la seguridad social en años anteriores. Esta pensión dejarán de cobrarla cuando comiencen a trabajar y podrán solicitarla una vez haya finalizado su contrato.

Por otro lado, muchos candidatos vienen con el **Certificado de Incapacidad**, concedido por la Seguridad Social.





Dentro de la Incapacidad existe una tipología:

- **Incapacidad Temporal**, (esta incapacidad es lo que conocemos como baja).
- **Incapacidad Permanente** que a su vez se divide en:

- **Permanente Parcial**, disminución de más del 33% de capacidad que no impida seguir desarrollando profesión habitual.
- **Permanente Total**, Incapacidad que inhabilita para el desarrollo de la profesión habitual. En este caso, cobran una pensión que pueden compatibilizarla cuando comiencen a trabajar, siempre y cuando no coincida con la profesión anterior a la incapacidad. En tal caso se la quitarían.

IMPORTANTE: Siempre y cuando se contrate a una persona con incapacidad permanente total, hay que rellenar una solicitud y realizar un certificado de dónde va a trabajar y las tareas a desarrollar. Todo ello se debe entregar a la seguridad social antes de que empiece a trabajar.

- **Permanente absoluta**; Incapacidad que inhabilita para el desempeño de cualquier profesión.
- **Gran Invalidez**; Incapacidad que requiere la ayuda de otras personas para realizar funciones esenciales de la vida.

Puesto que es el certificado de discapacidad el necesario para Cumplir con la LISMI, aquellas personas que tienen una incapacidad, pueden solicitarlo (ver Tramitación del certificado de discapacidad).

Pensiones de viudedad y orfandad.

Las cotizaciones que cada mes aporta un trabajador a la seguridad social sirven para garantizar su jubilación y, también, pueden llegar a convertirse en una ayuda económica para su pareja e hijos cuando se produzca su fallecimiento. En este caso, serían las pensiones de viudedad y orfandad. A finales del pasado año 2007 han sufrido algunos cambios.

Cuando fallece un trabajador que ha cotizado a la SS, existen varias prestaciones que sus familiares pueden solicitar. Cada una de ellas tiene peculiaridades en cuanto a requisitos, cuantía, etc., pero hay algunos aspectos comunes a todas ellas.

■ Pensiones de viudedad.

¿Qué personas originan el derecho a estas pensiones?

- Los trabajadores que al fallecer se encontraran afiliados y de alta en la S.S, así como los que estuvieran en una situación similar, desempleo, baja por enfermedad, maternidad, excedencia...
- Los que no estando de “alta”, habían estado cotizando al menos 15 años en la S.S.
- Quienes estuvieran cobrando una pensión por incapacidad permanente, o de jubilación.
- Los trabajadores desaparecidos en accidente, si no hay noticias de ellos durante los 90 días siguientes.





■ **Periodo mínimo de cotización.**

Salvo excepciones, (si la muerte se produce por accidente, o por enfermedad profesional, que no se exigiría tiempo mínimo de cotización), en el resto de los casos sí debe de haber un periodo mínimo de cotización, varían los plazos según las circunstancias.

Ejemplo: si el trabajador estaba en activo, habrá que comprobar si había cotizado 500 días dentro de los 5 años anteriores a la fecha del fallecimiento...

■ **Plazo de solicitud.**

El derecho del reconocimiento de estas prestaciones no prescribe. Pero si se demora en los trámites, puede que su bolsillo salga perjudicado.

Recomendación: presentar la solicitud dentro de los tres primeros meses siguientes al fallecimiento para que tenga efectos desde el día después de esa fecha. Si nos retrasamos en la solicitud, la retroactividad máxima de la pensión que le fuere concedida sería de tres mensualidades desde la solicitud. En el caso de que el fallecido fuera pensionista, las pensiones se cobran desde el día primero del mes siguiente a la fecha de su muerte.

■ Cuantía.

Lo que se cobra por estas pensiones es un porcentaje de la base reguladora, que tiene unas reglas de cálculo específicas. Con carácter general, la cuantía es el 52% de la base reguladora. Este porcentaje se puede incrementar hasta el 70% si el pensionista posee cargas familiares y unos ingresos bajos.

■ Pagos mensuales.

Sí, tienen dos pagas extraordinarias: en junio y noviembre. Hay mínimos y máximos. El mínimo depende de la edad y de la situación familiar o del beneficiario; el máximo en 2008 es de 2.384,51 euros al mes en 14 pagas.

En general, cuando hay varios beneficiarios, la suma de todas las pensiones ocasionadas por una muerte (viudedad, orfandad, etc.), no puede superar el 100% de la base reguladora del fallecido.



■ Tributan en hacienda.

Las pensiones de viudedad tributan en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Solo están exentas si son consecuencia de un acto terrorista. Están exentas también las pensiones de orfandad.

■ ¿Donde se solicitan y como se solicitan?

Estas pensiones se solicitan en el INSS o en el Instituto Social de la Marina, si el fallecido se encontraba en el régimen del mar. Se presentará un modelo de solicitud que facilita la Seguridad Social, o se descarga el impreso en la página web de la seguridad social.





■ ¿Quiénes pueden ser beneficiarios en las pensiones de viudedad?

Aquí existen algunas novedades, desde este año. En general las pensiones de viudedad son vitalicias, pero pueden ser en algunos casos temporal.

- Los beneficiarios en las pensiones de viudedad es el **cónyuge**, pero si la muerte es por una enfermedad común que comenzó antes de la boda, para tener derecho a una pensión vitalicia, hay que acreditar un año de matrimonio y si llevaban menos tiempo casados, un periodo de tiempo de convivencia que sumado al del matrimonio sea de 2 años. Si la pareja tuviera algún hijo en común, no es necesario este requisito.

Se limita mucho la posibilidad de cobro para los “ex”(cuando haya habido separación, divorcio..). Ahora solo pueden cobrar esta prestación quienes no se hayan vuelto a casar o unir en pareja de hecho y estuvieran recibiendo en el momento del fallecimiento del excónyuge alguna pensión (pensión compensatoria). Si el fallecido deja cónyuge superviviente y varios “ex”, para hacer el reparto de la pensión se tendrá en cuenta el tiempo de convivencia con cada uno. Pero siempre se garantizará al menos un 40% al cónyuge superviviente.

- Por primera vez, se incluye a quienes fueran pareja de hecho del fallecido, si bien, con más requisitos que si se tratara de un matrimonio.

■ Pensiones de orfandad.

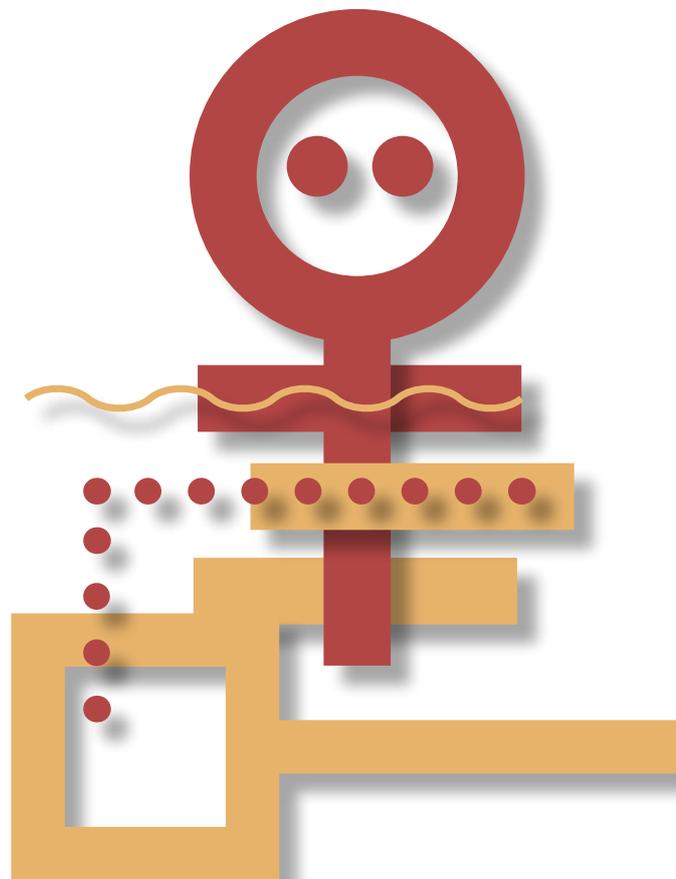
Tienen derecho a la pensión de orfandad los hijos del fallecido dentro y fuera del matrimonio, así como los adoptados, y también los hijos que su cónyuge hubiera aportado al matrimonio si llevaban viviendo al menos dos años.

— *¿hasta que edad?*

- Hasta los 18 años perciben la pensión en cualquier caso.
- Entre los 18 y 22 años (o 24 años si han fallecido el padre y la madre), la pueden seguir cobrando si sus rentas de trabajo son inferiores al importe anual del SMI(8.400 euros en 2008). En esta misma situación se encuentran los mayores de 18 años con discapacidad igual o superior al 33%.
- Los huérfanos que tengan reconocida una incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, pueden percibir esta pensión a cualquier edad.

— *Cuantía.*

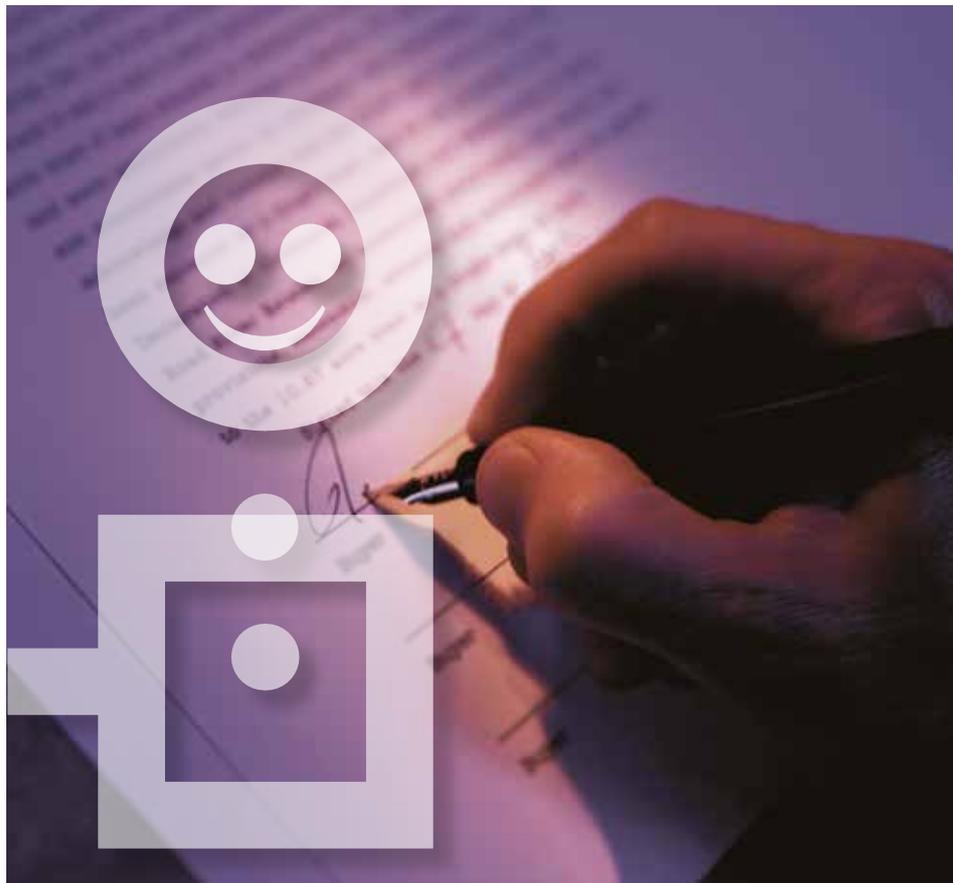
El 20% de la base reguladora del fallecido. Los huérfanos de padre y madre pueden sumar a sus pensiones de orfandad, las pensiones de viudedad de uno de los progenitores, sin superar los límites.



■ **Otras ayudas por muerte y supervivencia.**

Aparte de las pensiones de viudedad y orfandad existen otras ayudas:

- 1. El auxilio por defunción, que pueden solicitar los familiares del fallecido que se hagan cargo del sepelio. Es una cantidad demasiado baja, en 2008, era de 33,05 euros.
- 2. Indemnización especial, llamada a tanto alzada, en caso de muerte por accidente de trabajo o enfermedad profesional.
- 3. Pensión a favor de familiares, que pueden reconocerse si no hay pensiones de orfandad o si, sumadas a las de viudedad, no superan el 100% de la base reguladora del fallecido. Se trata de una ayuda económica análoga a la prestación de orfandad que pueden solicitar, por este orden, los nietos y hermanos, los padres y los abuelos. Los requisitos son muy restrictivos.







INVESTIGACIÓN

DIFUSIÓN

ALAS
Asociación
Lúpica de
Asturias



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad