

Calidad de vida de personas con lesión medular y daño cerebral sobrevenido

Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral.



Mercè Yuguero
Responsable de Trabajo Social
Area de Rehabilitación NeuroPsicoSocial
Institut Guttmann

Sea cual sea la magnitud de las secuelas, una discapacidad de origen neurológico siempre conlleva importantes cambios en la vida de la persona afectada, así como en la de su familia, tanto a nivel físico, como psicológico y social.

En el año 2006, en el Institut Guttmann se inició el proyecto de investigación "Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral", con el apoyo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través

del establecimiento de un convenio (2006-2008). Este Laboratorio es un modelo de investigación clínica aplicada en Neurorrehabilitación, en materia de autonomía y de inclusión social en personas con una discapacidad de origen neurológico.

Posteriormente, durante el periodo 2009-2012, se realizó un amplio estudio cualitativo en colaboración con la Universidad de Girona. El mismo tenía el objetivo de conocer los factores que, desde la perspectiva de personas afectadas, sus familias, profesionales de la neurorrehabilitación y asociaciones de personas con discapacidad, se consideran relevantes en relación a la calidad

de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral sobrevenido, en los diferentes momentos de su trayectoria vital después de contraer la lesión.

Procedimiento

Las técnicas utilizadas para la recogida de información fueron grupos focales y entrevistas en profundidad. Los primeros permiten conocer y analizar experiencias y opiniones en relación a determinados temas, se centran en personas que comparten aspectos comunes (en este caso la lesión neurológica), y permiten generar información que no se manifestaría sin la estimulación o la participación

Fases



de otras personas que se encuentran en circunstancias similares.

Las entrevistas posibilitan explorar en profundidad los tópicos más relevantes para la persona entrevistada, generan datos que no surgirían en una situación grupal y se benefician de una situación de intimidad y empatía.

Resultados

Después de analizar las experiencias compartidas por todas las personas que participaron en el estudio, éstas son algunas de las conclusiones:

- Algunas personas con lesión medular o cerebral viven el momento de dejar el contexto hospitalario (alta) como un proceso de “enfrentamiento” al mundo exterior, con unos esquemas antiguos y unas limitaciones nuevas. Refieren sentimientos de soledad.
- Según las consecuencias físicas o cognitivas de la lesión, hay personas afectadas que sienten, por parte de sus familiares más cercanos, bien una actitud de



Comentarios de algunos participantes

*“Lo único que has de hacer es adaptarte a la realidad actual”.
(Persona con daño cerebral).*

*“Te sientes especial porque tienes una segunda oportunidad”.
(Persona con daño cerebral).*

*“El duelo lo empiezas a hacer cuando sales del hospital”.
(Persona con tetraplejía).*

*“Es otra vida, otra historia que has de aprender”.
(Persona con tetraplejía).*

“¿Un facilitador del día a día? Pues uno mismo, saber a dónde quieres ir”. (Persona con paraplejía).

“Te has de demostrar a ti mismo que puedes afrontar el día a día, y has de demostrar a los demás que lo afrontas”. (Persona con paraplejía).

*“Depende de cada caso, no se puede generalizar nunca, pero una parte de culpa nuestra también la hay en este aspecto, ¿no? Porque los sobreprotegemos mucho”.
(Familiar de persona con daño cerebral).*

“Y después del hospital de rehabilitación, ¿qué? Soledad absoluta”. (Familiar de persona con daño cerebral).

“La vida que queda es lo que realmente importa, y hay que prepararse”. (Familiar de persona con daño cerebral).

“... Pues no te atreves a salir, como no sea que dejes a una persona allí, con él...” (Familiar de persona con paraplejía).

“Se cayó de un tejado, pero el tejado no se caerá encima de mi marido”. (Familiar de persona con paraplejía).

sobreprotección o bien de sobrenormalización, coincidiendo en la dificultad de poner límites entre ellos.

- Personas con lesión medular están de acuerdo en que, por lo que se refiere a actividades de la vida cotidiana, pierden espontaneidad, dado que deben planificarlas y anticiparlas al máximo si quieren conseguir una vida lo más autónoma posible.
- Personas con daño cerebral sobrevenido traumático (TCE), tienen la percepción de que su proceso empieza con la fase de rehabilitación. Contrariamente, los familiares identifican una etapa de supervivencia (UCI, semicríticos...) y otra de rehabilitación.
- Familiares de personas con TCE reclaman servicios sociosanitarios, como centros de día especializados en daño cerebral, centros de respiro (donde poder realizar ingresos temporales) y de apoyo emocional/acompañamiento durante el proceso, especialmente durante los primeros años. A su vez, las personas afectadas de TCE, solicitan una estructura que les permita (y que les facilite) el acceso al mundo laboral, y poder normalizar al máximo su estilo de vida (como, por ejemplo, poder independizarse).

Algunas personas con lesión medular o cerebral viven el momento de dejar el contexto hospitalario (alta) como un proceso de “enfrentamiento” al mundo exterior, con unos esquemas antiguos y unas limitaciones nuevas. Refieren sentimientos de soledad.

- Una inquietud frecuente entre personas afectadas de daño cerebral sobrevenido no traumático (ictus), hace referencia a su preocupación por sus familiares más cercanos (concretamente por aquél que se identifica como “cuidador principal”), y piden servicios de apoyo emocional para sus familias.
- Tanto familiares como personas afectadas de daño cerebral sobrevenido detallan (identifican) la necesidad de que su entorno cercano, (familiares, amigos, compañeros de estudios o trabajo), conozcan las consecuencias de las secuelas cognitivas, emocionales o conductuales.