

El empoderamiento de un paciente con daño cerebral

La visión del profesional clínico en el empoderamiento de un paciente con un daño cerebral y su relación con el marco de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento) de la Organización Mundial de la Salud. Para que los pacientes o sus familiares adopten una actitud activa que les permita tomar decisiones sobre su salud, es imprescindible que los profesionales clínicos les proporcionen una correcta información.



Sara Laxe
Doctora en medicina, especialista en rehabilitación
Experta en la CIF
Fundación Institut Guttmann

Recientemente, escuché, en la radio, la historia de un futbolista veterano británico, que ya estaba en la séptima década de su vida, que decía que le rechazaban en las asociaciones de antiguos futbolistas veteranos, porque consideraban que su edad era demasiado avanzada, lo que podía suponerle un riesgo para él. Al margen de que la noticia pueda resultar jocosa, me acordé de no pocos pacientes que veo en mi consulta a los que se les había recomendado, tajantemente, no conducir, no practicar ciertos deportes, o, incluso, no tener relaciones sexuales. Y cuando trato de buscar las razones lógicas de tales recomendaciones, o navego

en los habituales buscadores de evidencia médica al respecto, no suelo encontrar la respuesta a mis dudas.

Esto, de alguna manera, traduce la realidad a la que nos enfrentamos los profesionales clínicos, y es que, en líneas generales, tenemos relativamente bastante información sobre las enfermedades, pero poca sobre las repercusiones de estas sobre el **funcionamiento** de las personas (este es el término que emplea la OMS), es decir, cómo puede ser el día a día de cada paciente. Y, precisamente, esta dicotomía entre la *enfermedad* y el *funcionamiento* es el resultado del marco conceptual en el que nos

“Tenemos relativamente bastante información sobre las enfermedades, pero poca sobre las repercusiones de estas sobre el funcionamiento de las personas.”

encontramos hoy en día: conocemos bastante lo que el paciente “tiene”, pero no lo suficiente sobre lo que “hace” o “puede hacer”. En otras palabras, hasta ahora la historia de la medicina se ha centrado en el *diagnóstico* de una patología,

lo cual es necesario para conocer su causa, ponerle un tratamiento si existe, y tratar de establecer un pronóstico, pero falta por desarrollar el conocimiento en reconocer cuáles son las limitaciones en el *funcionamiento*, lo cual ayudaría y permitiría planificar, así como, también, llevar a cabo intervenciones para mejorar la participación de las personas en la sociedad, tanto en el ámbito de la familia como en el del trabajo, así como en sus relaciones sociales y, en definitiva, mejorar el nivel de la calidad de vida.

Hoy en día, las enfermedades no solo tienen una causa infecciosa, sino on-

“Conocer el *funcionamiento* de las personas no es tarea fácil, fundamentalmente, porque cada uno de nosotros es diferente, ya no solo porque tenemos una diferente carga genética, sino también porque tenemos diferentes personalidades.”

cológica o cardiovascular, y, la gran mayoría de ellas, suelen tener cursos evolutivos largos con una marcada tendencia a la cronicidad. Pensemos, por ejemplo, en una persona con una diabetes. A pesar de tener una enfermedad, no se tiene por qué sentir “enferma”. Pero, seguramente, en su día a día tenga que modificar sus hábitos en relación con su vida antes del diagnóstico o en comparación con el resto de sus compañeros de trabajo. Imagínense su comportamiento en una cena de empresa, tal vez en un horario diferente al habitual, al tratar de dilucidar las calorías que

ha de tomar -algo no siempre fácil en menús concertados-, y llevar el kit para pincharse la insulina...

El **daño cerebral adquirido** es otro de los grandes ejemplos en los que podemos observar esta divergencia entre la causa (*etiología*) y el resultado (*funcionamiento*). Así, dos pacientes con un mismo diagnóstico de traumatismo cráneo-encefálico como Michael Schumacher, o la difunta María de Villota, han tenido evoluciones totalmente diferentes. O, por ejemplo, pacientes con ictus como María Iscarío, Miguel Boyer o Silvia Abascal.

Desde el punto de vista clínico y de recuperación tras una lesión, podemos observar que los objetivos de tratamiento van cambiando a lo largo del tiempo. Así, en las fases agudas tras un diagnóstico, priman los tratamientos de índole más “médica”, como el uso de fármacos, para disminuir la lesión; los controles en las UCI, para evaluar la presión intracraneal; las intervenciones quirúrgicas... En la fase “aguda” se persigue minimizar la lesión y promover la recuperación de la función del órgano afectado, como, por ejemplo, recuperar el movimiento en el brazo o en la pierna, con el fin de poder caminar, poder usar ambos brazos para vestirse, usar los cubiertos para comer, poder saludar... Pero, más adelante, los objetivos se centrarán en perseguir una adaptación: comer o vestirse con una mano, caminar con una férula y un bastón, entre otros. Y, en una fase más tardía, cobrarán especial importancia los factores medioambientales, es decir, la posibilidad de acceder y desplazarse por la calle porque hay pocas barreras arquitectónicas, un buen acceso a los

medios de transporte, el acceso a pensiones, el acceso a tratamientos y la posibilidad de adquirir material ortoprotésico que facilite la vida del día a día, pero también tener la percepción de que la gente de alrededor no juzga a estas personas por sus secuelas.

Pero conocer el “funcionamiento” de las personas no es tarea fácil, fundamentalmente, porque cada uno de nosotros es diferente, ya no solo porque tenemos una diferente carga genética, sino también porque tenemos diferentes personalidades, diferentes estudios, diferentes contextos sociales e, incluso, económicos. Algunas personas cuentan con familias o con circunstancias que les pueden ayudar, mientras que otras no... Por eso la Organización Mundial de la Salud ha hecho un llamamiento a los diferentes profesionales para





“El empoderamiento surge del descubrimiento de que aquellos pacientes con mayor nivel de conocimiento sobre su patología obtenían un mejor resultado que aquellos que no lo tenían.”

la diabetes es uno de los más estudiados al respecto: aquellos pacientes que tenían más información sobre las complicaciones de un mal control de las cifras de glucosa en sangre, que conocían las dietas, sabían cómo ajustar la medicación en función de los diferentes cambios en su vida (mayor ejercicio físico, trabajo o número de comidas de “empresa”) obtenían un mejor resultado en los controles médicos, así como un mejor pronóstico. Evidentemente, la idiosincrasia del daño cerebral es más compleja que la diabetes, ya que las consecuencias del daño cerebral comprenden problemas no solo motores sino también sensoriales, cognitivos y conductuales, lo que muchas veces lleva a la persona a depender de otra persona, generalmente de otro familiar, para poder decidir sobre ciertas cuestiones sobre su vida.

Uno de los aspectos más importantes en el empoderamiento de los pacientes o de sus familiares es dar una correcta información. Y, en este punto, los profesionales clínicos tenemos una gran responsabilidad. No es posible pretender que los pacientes o sus familiares tomen una actitud activa sin una correcta información que les permita tomar decisiones sobre su salud. Y, a pesar de que la información en la era digital parece ser ilimitada, hay que estar atentos y vigilar, porque no siempre la información es fidedigna. Incluso, en los medios de comunicación clásicos, podemos hallar ejemplos en los

que las noticias buscan la notoriedad y la polémica; veamos, por ejemplo, cómo ha discurrido el reciente caso de Nadia, en vez de promover una información concisa y contrastada.

En este sentido, a los profesionales clínicos se nos plantea un reto importante, porque nos enfrentamos a situaciones en las que no conocemos con seguridad el pronóstico de la le-

“A pesar de que la información en la era digital parece ser ilimitada, hay que estar atentos y vigilar, porque no siempre la información es fidedigna, incluso en los medios de comunicación clásicos.”

sión, disponemos de poco tiempo en las consultas y tratamos a pacientes o familias con gran nivel de sufrimiento emocional por el advenimiento súbito de la lesión, con lo que requieren diferentes tiempos de adaptación.

Por ello, es importante tratar de buscar tiempo para las entrevistas, informar al paciente, aunque este tenga problemas de comunicación y problemas cognitivos, a la par que se informa a la familia, e intentar plantear objetivos de tratamiento adaptados a las circunstancias consensuadas con el paciente y su familia, así como tratar de favorecer una continuidad de cuidados a lo largo del tiempo.

promover el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y desarrollar estudios que investiguen la relación entre enfermedad, actividades que los pacientes sean capaces de llevar a cabo, cómo es su grado de participación en la sociedad en donde viven, pero, también, cómo les afectan todas aquellas circunstancias de su entorno. Como decía el filósofo español Ortega y Gasset: “Yo soy yo y mis circunstancias.”

Y, en este punto, es donde podemos enlazar con el concepto de **empoderamiento**. Este surge del descubrimiento de que aquellos pacientes con mayor nivel de conocimiento sobre su patología, y que, por lo tanto, adoptaban una postura más activa en relación con sus tratamientos y sus cuidados, obtenían un mejor resultado, que aquellos que no lo tenían. El ejemplo de