

Daño cerebral adquirido; carencias, potencialidades y el papel de la familia



Marina Sabaté
Trabajadora social
sanitaria
Institut Guttmann

El diagnóstico y la instauración de un DCA representan una circunstancia sobrevenida que cursa súbita e intensamente, modificando de manera radical todas las esferas de la vida cotidiana, tanto de la persona que lo padece como de su entorno afectivo más próximo. No solo hay personas supervivientes, sino familias afectadas por DCA.



Marco Antonio Raya
Terapeuta ocupacional
Institut Guttmann

El DCA es la primera causa de discapacidad en el Estado Español. Hablamos de más de 420.000 personas con DCA, de las cuales el 89 % presenta alguna dificultad para realizar actividades básicas de la vida diaria, según datos de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).

A la luz de estas cifras, somos conscientes del enorme número de personas y familias afectadas, aunque no solemos

conocerlas si no tenemos un caso cercano. Es por eso por lo que, en ocasiones, en la literatura científica, se usa el concepto de *epidemia silenciosa*. Esta denominación expone de manera rotunda la problemática actual: el número de personas que sobreviven a un DCA ha aumentado de manera considerable gracias a los esfuerzos médicos, pero no han crecido en consecuencia los recursos y servicios sociosanitarios que puedan proporcionar soporte a la persona y su entorno tras el alta hospitalaria. El problema todavía es más grave cuando se observa que un porcentaje alto de estos supervivientes son adolescentes y jóvenes adultos con una expectativa de vida de largo recorrido.

A partir del trabajo implementado a través de los programas comunitarios del equipo de evaluación y soporte especializado (EASE) del Institut Guttmann, somos tes-



“Somos conscientes del enorme número de personas y familias afectadas, aunque no solemos conocerlas si no tenemos un caso cercano. Es por eso por lo que, en ocasiones, en la literatura científica, se usa el concepto de epidemia silenciosa.”

tigos y parte de estas necesidades que recogemos a diario en nuestra práctica profesional, relatadas por sus protagonistas y en sus entornos domiciliarios. Nuestro objetivo es ayudar a cubrir las necesidades que presentan las personas vinculadas a los programas y sus familias, intentando minimizar, en la medida de lo posible, las carencias de la asistencia actual, facilitando estrategias de manejo para fomentar la autonomía en la participación ocupacional, promoviendo el equilibrio ocupacional de todo el sistema familiar, explorando los vínculos con dispositivos comunitarios y actua-

lizando la relación con el resto de recursos sociosanitarios referentes de la persona con DCA.

Para elaborar este artículo con la propia voz de sus protagonistas, hemos invitado a dos familiares de supervivientes con DCA, M. y S., cuyas esposas se encuentran en la fase crónica (más de un año desde el alta hospitalaria). La conversación con ellos ha partido de dos premisas principales: “¿cómo valora la atención social y sanitaria que recibe su familiar en la actualidad?” y “¿cómo se siente usted con respecto a esta situación?”. A partir de lo que nos han comentado, hemos destacado algunos conceptos que consideramos relevantes.

La atención tras salir del hospital: el paradigma de atención en la fase crónica, la falta de recursos especializados y la discriminación económica

Actualmente, en el Estado español, el sistema sociosanitario ofrece atención especializada en fase aguda (hospitalización) y subaguda (neurorrehabilitación ambulatoria). Esta atención suele ser adecuada, integral y, a la vista del aumento de las cifras de supervivientes, cumple su come-

tido. Sin embargo, en la fase crónica que corresponde a la vuelta a la comunidad y, por tanto, a la vida cotidiana, la atención es claramente deficitaria e insuficiente, y destacan la falta de recursos especializados, sobre todo públicos. En caso de que sí se encuentre este recurso asistencial, suele ser inadecuado, ya que los criterios de inclusión no corresponden a la categoría específica de DCA, sino a recursos de discapacidad derivados de trastornos de salud mental y de discapacidad intelectual, residencias para personas de la tercera edad o sociosanitarios.

En la fase crónica, el objetivo principal es proporcionar el soporte necesario para que la persona tenga la oportunidad de retomar actividades que son significativas para ella, explorar nuevas posibilidades de participación comunitaria, establecer vínculos y que, en definitiva, estén cubiertas sus necesidades y pueda considerar que posee una calidad de vida igual o mejor que la que disfrutaba antes del DCA. Temporalmente, por tanto, hablamos del resto de la vida que transcurrirá tras salir del hospital, la vida de una persona con DCA y la de la familia con la que convive.

Así, nos encontramos en una situación vital tras volver a casa donde las personas y familias afectadas perciben aislamiento, ausencia de oportunidades de participación, desequilibrio ocupacional, disminución de la cali-

dad de vida y una significativa carencia de recursos. Sobre estas carencias, comenta M:

Me sorprende mucho que haya campañas relacionadas con fondos para neurorrehabilitación, el código ic-tus y todo eso, pero luego se pueden contar con los dedos de una mano los centros donde las personas pueden hacer rehabilitación. Además, al final siempre se mezcla con otras cosas, con psiquiatría, con demencia, etc. [...] Nos hemos planteado la posibilidad de coger a una persona para que me ayude con mi mujer, pero tampoco hay cuidadores especialistas en DCA. No puedo ponerle a mi mujer a una persona cualquiera. Cuando desde Servicios Sociales te ponen a alguien, te ponen solo una compañía que no tiene por qué entender las necesidades. Suelen ser personas que la tratan como si fuera una anciana, pero ella no lo es, no necesita que le den la comida, la duchen o la cambien, necesita una compañía especializada que entienda la situación.

S., por su parte, afirma:

Necesitaríamos más seguimiento. Ella es una persona joven, deprimida, no tiene ganas de hacer nada, yo no tengo la fuerza suficiente ni las palabras mágicas, conmigo no exterioriza nada por no hacerme sentir mal.

LIGERAS

DEPORTIVAS

ELÉCTRICAS

INFANTILES

TALLER

3E | **gracare**
Aniversario Institut català d'ajudes tècniques

#1
EN CATALUNYA
GRACIAS A TU CONFIANZA

f i y
WWW.GRACARE.COM

C/ ENTENÇA 165, BCN | 934.902.629

C/ ROSSELLÓ 157, BCN | 938.376.304

AV. JACQUARD 56, TERRASSA | 937.362.549

El papel crucial de las familias: sobrecarga, readaptación familiar y aceptación del DCA

Así, frecuentemente recae en las familias no solo la práctica de los cuidados y la responsabilidad de sostener las consecuencias de los déficits y las alteraciones (motoras, cognitivas, conductuales o emocionales) que conllevan, sino también la supervisión de las actividades básicas de la vida diaria, el acompañamiento a la participación de actividades de ocio, la posibilidad de una integración comunitaria efectiva, la gestión abrumadora de trámites burocráticos y el soporte económico.

Los familiares, especialmente los cuidadores, se convierten en muchos casos en la única red de apoyo y espacio relacional de la persona con DCA dentro de un entorno comunitario que no facilita la accesibilidad a sus recursos y no es capaz de generar otros nuevos, adecuados a las necesidades de las personas afectadas.

La esposa de M. en la actualidad acude a un centro privado que pertenece a una de las dos asociaciones de DCA presentes en la ciudad de Barcelona.

Si no pudiésemos pagar sería un ser dependiente de mi esposa 24/7, que ya lo soy, pero el hecho de poder ir algunas horas a las actividades de la asociación nos ayuda mucho. [...] Ahora, por ejemplo, estamos con el tema del cierre del centro en agosto. Para ella es un trauma porque le rompe las rutinas y yo no sé qué hacer. Tampoco podemos ir de vacaciones porque se pone muy nerviosa y lo pasa mal.

La esposa de S. estuvo vinculada durante unos meses a un centro privado de neurorrehabilitación, aunque en la actualidad no acude por problemas económicos:

Me parece increíble que en el siglo XXI un trastorno así de importante esté tan olvidado [...]. Creo que debería haber una entidad financiada, como pasa con las mutuas de rehabilitación [...] algo tan esencial como el cerebro, que además le pasa a todo tipo de personas [...] hay quien no tiene capacidad económica para poder ir a





un centro [...] con tanto avance científico y no tener esta ayuda, aunque sea pagando a medias [...] ahora mi esposa no puede rehabilitarse, está estancada.

El sesgo en la atención integral, la readaptación familiar y la aceptación/compreensión del DCA

Una de las carencias conceptuales y metodológicas con mayores consecuencias prácticas es el sesgo en la atención, circunstancia por la que se focalizan los esfuerzos de apoyo —cuando los hay— en la recuperación biológica y física de la persona. La rehabilitación de las personas con un DCA debe ser un dispositivo holístico, multifactorial e integral que también cubra las necesidades psicológicas y sociales, para que correspondan a una verdadera satisfacción con la participación y la calidad de vida, tanto de la propia persona como de su familia. Por ejemplo, es importante trabajar la reinserción comunitaria y también la laboral, contando con las secuelas actuales, especialmente en personas jóvenes, más allá de las expectativas de mejora clínica que, como sabemos, suelen ir disminuyendo conforme avanza el tiempo. Dicho de otro modo, la mejora clínica puede tener un límite, pero siempre se puede mejorar la capacidad funcional y la participación.

Comenta M.:

Si vas a neurología, se comprueba que el TAC esté bien. Con el cardiólogo, se revisa el electro. En psiquiatría dispones de pastillas... Pero el DCA está en un limbo. Estás solo. Como a mi mujer no se le nota físicamente, a la familia no puedo pedirle ayuda. No es que no tengan voluntad, es que no entienden lo que le pasa, no saben manejarse y ella tampoco se siente bien con ellos.

Sobre esta cuestión, recordando la propia salud del cuidador, afirma S.:

Desde fuera tengo la sensación de que se ha priorizado mucho la parte hospitalaria, la medicalización, etc., pero todo el resto está... Como no es urgente, pasa desapercibido. Aún espero que un médico de mi esposa me pregunte: “¿y usted

cómo está?”. Tengo la sensación de que, como ven que estoy ahí, no hay que prestarnos más ayuda... Como ya tiene piso, cuidador y algún ingreso, pues ya está.

Con respecto a las propias emociones y a la salud mental de las personas cuidadoras, describe M.:

Tengo que hacer un duelo por una persona que se fue, que no volverá, de la que te tienes que hacer cargo por responsabilidad, por humanidad [...]. Encima, muchas veces me siento mal porque tengo la sensación de que me pueden: “¿De qué te quejas? Tu mujer tiene una pensión, está viva”.

Para mí lo principal es la sensación de soledad.

Y S., sobre su propia planificación de vida y la calidad de esta:

Cuando salimos del hospital, todo estaba mucho mejor... Aun sabiendo la gravedad, esperaba tener una vida más activa, ella más autosuficiente, que pudiera salir sola a la calle [...]. Me rebelo a pensar que esta es mi vida ahora y para siempre. Me queda mucha vida para no poder pensar en nada que no sea mi esposa y en cuidarla.

¿El futuro? Una asistencia integral, interdisciplinaria, centrada en la persona y comunitaria

Como hemos visto, la integración comunitaria de las personas con diagnóstico de DCA, y por consiguiente de sus familias, es una tarea pendiente que se tiene que poner sobre la mesa de manera urgente.

Confiamos en que paulatinamente vaya creciendo el conocimiento del DCA en nuestra sociedad y, en consecuencia, los recursos especializados, la ayuda y comprensión a las familias y, en definitiva, las posibilidades de vivir una vida con calidad de vida y dignidad. Desde el Institut Guttmann seguiremos trabajando cada día para lograrlo. Como corolario, nos quedamos con las palabras de S.:

Personalmente me ayudáis mucho. Me habéis dado más información que el propio neurocirujano, estamos en contacto con frecuencia, nos explicáis síntomas, medicación... he podido entender muchas cosas así. Si no fuera por vosotros, no sabríamos manejarnos con nada de esto y en nuestro hospital no nos ayudan.

Eso sí, sigo teniendo la esperanza de que algo mejore.



vivienda



movilidad



ocio



ocupación



relaciones
interpersonales



acceso a
servicios

¡Juntos suprimimos barreras y construimos una sociedad mejor!

Si quieres más información acerca del estudio PARTICIPA, entra en:

<https://participa.guttmann.com/es/>

