

Lucía Ruiz-Prados Víbora

**SOCIO- SANITARIA**

**“ TRABAJO SOCIAL SANITARIO Y DAÑO  
CEREBRAL ADQUIRIDO”**

**TFG/*GBL* 2014**



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales  
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

**Grado en Trabajo Social**



## **Grado en Trabajo Social**

### **Trabajo Fin de Grado**

Gradu Bukaerako Lana

#### **Trabajo Social Sanitario y Daño Cerebral Adquirido**

Lucia Ruiz-Prados Víbora

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA**

**NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**

**Estudiante / Ikaslea**

Lucia Ruiz-Prados Víbora

**Título / Izenburua**

Trabajo Social Sanitario y Daño Cerebral Adquirido

**Grado / Gradu**

Grado en Trabajo Social

**Centro / Ikastegia**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Director-a / Zuzendaria**

José María URIBE OYARBIDE

**Departamento / Saila**

Trabajo Social

**Curso académico / Ikasturte akademikoa**

2013/2014

**Semestre / Seihilekoa**

Primavera / Udaberrik

## **Resumen**

La figura del profesional del trabajo social sanitario, ocupa un puesto rezagado en la sociedad, cuyo desconocimiento ocasiona la pérdida de sus conocimientos aplicados a su trabajo. Este trabajo fundamenta, la razón de su utilidad e importancia, por un lado centrándose más específicamente en el ámbito de la sanidad, resaltando la figura del/la profesional en cuanto a la continuidad de cuidados ante el alta hospitalaria y posteriormente haciendo hincapié en todo lo que respecta al Daño Cerebral Adquirido su proceso de rehabilitación y el efecto de cómo se reordena el entorno social de una persona que lo padece, mediante una metodología de investigación cualitativa.

*Palabras clave:* Trabajo Social Sanitario; alta hospitalaria; Daño Cerebral Adquirido; rehabilitación; entorno social.

## **Abstract**

The figure of health social worker rates very poorly in society, this lack of awareness causes the lost of knowledge applied to his job. This profession bases its utility and importance, on the one hand, focusing more specifically in healthcare and highlighting the figure of the professional in the continuity of care at the time of hospital discharge and later on, emphasizing for everything concerning to the acquired brain damage, its rehabilitation and the effect of reorganizing its social environment through a qualitative research.

*Key Words:* Health Social Work; Hospital Discharge; Acquired Brain Damage; Rehabilitation; Social Environment.

# Índice

<b>Introducción</b>	<b>9</b>
<b>1. Objetivos y Ejes de estudio</b>	<b>11</b>
1.1 Objetivos	11
1.2 Ejes de estudio	12
<b>2. Marco Teórico</b>	<b>13</b>
2.1 Concepto de Salud	13
2.2 Factores que influyen en la salud	14
2.3 Evolución del Sistema Nacional de Salud	15
<b>3. Introducción: El trabajo Social Sanitario</b>	<b>17</b>
<b>4. Marco Legislativo General</b>	<b>21</b>
4.1 Ley General de Sanidad	21
4.2 Ley Foral de Salud de Navarra	22
<b>5. Trabajo Social Sanitario en el Complejo Hospitalario “Edificio D</b>	<b>25</b>
5.1 Proceso de rehabilitación Neurológica	27
5.2 Rehabilitación en la fase ambulatoria	29
5.3 Vida después del alta hospitalaria	29
5.4 Marco Jurídico de la Clínica Ubarmin	31
<b>6. Daño Cerebral</b>	<b>33</b>

6.1 Que es el DCA	34
6.2 Cuáles pueden ser las secuelas	34
6.3 Importancia del entorno familiar y Recursos formales de apoyo	36
6.4 Cuidar y Cuidarse	36
6.5 Asociaciones de Daño Cerebral	38
6.5.1 Adacen	40
<b>7. Metodología</b>	<b>41</b>
<b>8. Investigación; Cómo se reordena el entorno social de una persona que</b>	<b>43</b>
padece daño cerebral adquirido	
<b>9. Conclusiones</b>	
<b>10. Bibliografía</b>	
<b>11. Anexos</b>	
<b>A. Anexo I</b>	
<b>B. Anexo II</b>	
<b>C. Anexo III</b>	



## INTRODUCCION

Mi nombre es Lucia, soy alumna de cuarto de Grado de Trabajo Social y mi tema para el Proyecto de fin de carrera es "Trabajo Social Sanitario y Daño Cerebral Adquirido".

En primer lugar cabe destacar la razón por la que decidí realizar este tema. Al estar realizando mis prácticas de cuarto en el Complejo Hospitalario de Navarra "Edificio D" (Antigua Clínica Ubarmin), comprendí la gran importancia que tiene el Trabajo Social Sanitario en lo referente al Daño Cerebral y la gran importancia del equipo multidisciplinar de rehabilitación Neurológica.

El Edificio D (antigua Clínica Ubarmin) es un centro sanitario hospitalario perteneciente a la red pública de Navarra, dependiente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, ya que su actividad está dirigida a la mejora de la salud de la población adulta de toda Navarra en el área específica de la cirugía ortopédica, traumatología y rehabilitación. Pasó a formar parte del Complejo Hospitalario de Navarra en el año 2012. Se encuentra ubicado en localidad de Elcano perteneciente al Valle De Egües, a unos diez kilómetros de Pamplona.

Una de las razones de más peso por las que he elegido este tema, es que el Trabajo Social Sanitario, es un trabajo por lo general desconocido, yo, previamente a llegar a mi centro de prácticas y previo a mi periodo de formación, no conocía cuales eran las funciones de los profesionales en este campo.

He elegido este tema para mi Proyecto, no solo porque considero que el Trabajo Social Sanitario es indispensable y cumple una importantísima función, sino por la complejidad que supone padecer Daño Cerebral Adquirido y las repercusiones que tiene.

Por lo tanto me propongo investigar en la medida de lo posible cómo se reordena el entorno social de las personas que padecen Daño Cerebral Adquirido, mediante la realización de varias entrevistas tanto a familiares como a las personas atendidas con el posterior análisis de las mismas y me pongo como objetivo, adquirir conocimientos basándome en todos los puntos de vista posibles, principalmente desde la visión del trabajo social, pero dándole también importancia a las funciones que ejercen los

demás profesionales, tales como; los neurólogos, psiquiatras, psicólogos y terapeutas ocupacionales.

Con ello podré hacer una fusión de conocimientos, donde será más fácil la comprensión y desarrollo del trabajo.

## 1. OBJETIVOS Y EJES DE ESTUDIO

Una de las partes de mi trabajo, consiste en ponerme unos objetivos de investigación junto con sus ejes de estudio

Como mi trabajo trata del trabajo social sanitario y el *daño cerebral adquirido*, según la Guía de FEDACE sobre DCA: “es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción sensorial, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional” ( FEDACE 2013) me pongo como meta analizar cuáles son las funciones que tienen los profesionales del trabajo social, y sobre todo conocer cuál es su relación con el DCA, mediante la inmersión de mi persona como una profesional más.

Cuando una persona padece DCA, toda su vida y la de su familia cambia por completo, es por ello por lo que me propongo conocer cuál es el impacto que tiene tanto en la persona como en su familia, los cambios que produce socialmente, lo que supone, así como investigar sobre el perfil de personas que lo padecen y la franja de edad en la que se encuentra, ya que no es lo mismo el impacto que pueda tener en una persona de 30 años como en una de 50.

### 1.1 Objetivos:

- Observar y analizar las funciones y la importancia del Trabajo Social Sanitario en su marco teórico y más específicamente, como se adapta en los centros de Daño Cerebral Adquirido.
- Contextualizar el Trabajo Social en el ámbito sanitario.
- Conocer cuál es el impacto de la reordenación del entorno social de las personas que padecen daño cerebral.
- Ver como interviene el Trabajador Social Sanitario en lo que respecta al Daño Cerebral

## 1.2 Ejes de estudio:

- Efectos del DCA en la población.
- Perfil de personas que padecen DCA.
- Momento biográfico

Durante mi investigación, me propongo averiguar cuáles son los efectos más frecuentes que produce el DCA en la población, como afecta en el día a día, en la educación de los hijos, las situaciones personales que una familia tiene que atravesar, la calidad en la comunicación entre ellos. También me propongo averiguar el motivo por el que se produce un Daño Cerebral, cuales son las principales causas que dan lugar a que se dé lugar como por ejemplo; un accidente de tráfico, una caída, etc.

Considero que hacer hincapié en el perfil y la edad, también puede ser un eje de estudio interesante, ya que no es lo mismo que le ocurra a una persona joven, en edad laboral y cuyas características socio/demográficas sean favorables que a una persona entrada en edad, jubilada y con un estado de salud un poco precario. Así como no es igual el impacto que supone para una mujer que para un hombre, ya que los estilos de vida que hayan podido llevar son probablemente diferentes. Es por esto por lo que otro de mis ejes de estudio va a ser averiguar en qué edad es más frecuente que se produzca esta lesión y conocer que sexo es el más afectado.

Por otro lado darle importancia al hecho de que es una enfermedad crónica invalidante, es decir, es un proceso de larga duración y por lo general de progresión lenta. Se considera una enfermedad crónica ya que requiere de más de 6 meses de rehabilitación y es invalidante, ya que lo más probable es que la persona que padece daño cerebral, va a necesitar de tercera persona externa al domicilio para garantizar la unidad de cuidados ante el alta, en la realización de las actividades de la vida diaria.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Concepto de salud**

Basándonos en el Curso de Formación en Promoción y Educación para la Salud de la UNED, el concepto de salud ha ido evolucionando en función del momento histórico, de las culturas, del sistema social y del nivel de conocimientos. En los primeros años de la historia se mantuvo el pensamiento primitivo (mágico-religioso), centrado en la creencia de que la enfermedad era un castigo divino, esta actitud aún se mantiene en algunos pueblos de África, Asia, Australia y América.

Más tarde las civilizaciones egipcia y mesopotámica iniciaron el primer cambio conceptual, pasando del sentido mágico religioso a un desarrollo de la higiene personal y pública.

La palabra “higiene”, así como el actual Juramento Hipocrático encuentran su origen en la cultura griega inspirada en la mitología (Higea “diosa de la salud” e Hipócrates “padre de la medicina”).

El pueblo romano aplicó sus conocimientos de carácter urbanístico a la salud pública, construyendo grandes acueductos para la dotación de aguas y para el alejamiento de las sustancias de desecho (“Cloaca Máxima”).

En la Edad Media se enseña la medicina hipocrática en la escuela de Salerno. Se elaboró un documento que contenía numerosos consejos sobre higiene. Este sentido higienista de salud se ha mantenido hasta hace unas décadas.

En la actualidad, el concepto utilizado para referirse a la salud, es el que definió la organización mundial de la salud (OMS 1946). La OMS, es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946) el concepto de Salud se refiere al “estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solamente la ausencia de enfermedad”. De la misma forma, define la enfermedad como la “alteración estructural o funcional que afecta negativamente al Estado de Bienestar.”

## **2.2 Factores que influyen en la salud:**

Según el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, “nuestra salud emocional puede verse afectada por muchos factores, algunos de los cuales la refuerzan (nombrados factores protectores) y otros la afectan de forma negativa (nombrados factores de riesgo). De alguna manera, podríamos decir que estos factores nos harían más fuertes o más débiles, respectivamente, ante los problemas o dificultades.

En términos generales, podemos hablar de:

- *Factores de la persona:* como las características psicológicas, el estilo de vida o también la predisposición genética de la persona.
- *Factores relativos a las redes sociales próximas:* como la familia, los amigos o la propia comunidad (en su capacidad de ofrecer apoyo o fomentar la inclusión y la participación).
- *Factores de la propia sociedad:* como la cultura o las políticas públicas de trabajo, sanidad, etc.”

### **2.3 Evolución del Sistema Nacional de Salud**

Como refiere El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España, en “España, se implantan el Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) mediante la Ley de 14 de diciembre de 1942, el carácter obligatorio va dirigido a proteger a los trabajadores económicamente débiles, cuyas rentas de trabajo no excedan de los límites fijados.

El SOE queda a cargo del INP, como entidad aseguradora única, y entre las prestaciones del Seguro, estaba la asistencia sanitaria en caso de enfermedad y maternidad, e indemnización económica por la pérdida de retribución derivada de las situaciones anteriores.

Con la Ley de Bases de la Seguridad Social, de 28 de Diciembre de 1963, se suprimen los esquemas clásicos de previsión y seguros sociales, y se instrumenta el desarrollo del sistema de Seguridad Social.

El Decreto 2065/1974, de 30 de mayo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, modifica y amplía las prestaciones de asistencia sanitaria de la Seguridad Social. Con la instauración de la democracia en nuestro país, la prestación de la asistencia sanitaria toma nuevos enfoques”.

#### **LLEGADA DE LA DEMOCRACIA - EL INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD (INSALUD)**

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España hace referencia a que “los cambios fundamentales en el ordenamiento político se producen con la aprobación de nuestra Constitución. En ella se reconoce el derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud. Asimismo, la nueva organización territorial del Estado, con el establecimiento de las Autonomías, posibilita que estos puedan asumir competencias en la materia señalada y de asistencia sanitaria de la Seguridad Social.

Poco antes, en 1977, se crea el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, por Decreto 1558/77 de 4 de julio.

En 1979, como consecuencia de la reforma efectuada sobre la gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo por el Real Decreto Ley 36/1978 de 16 de Noviembre, se suprimió el Instituto Nacional de Previsión, pasando la gestión y administración de los servicios sanitarios del Sistema de Seguridad Social al Instituto Nacional de la Salud, Organismo de nueva creación.

Con la Ley General de Sanidad, de 14 de abril de 1986, se configura el nuevo módulo de organización creándose el Sistema Nacional de Salud, y toma forma el concepto de servicio sanitario público que debe prestar el Estado.

A partir de 1989, se amplía la previsión constitucional en lo que se refiere a la protección de la salud de los ciudadanos, por una parte, se produce el cambio de financiación del gasto sanitario público, que pasa a ser fundamentalmente asumido por el Estado, a través del sistema impositivo ordinario, y por otra parte, se extiende la cobertura sanitaria de la Seguridad Social a las personas no incluidas en la misma y sin recursos suficientes.

De acuerdo con el principio de descentralización territorial, se inicia, en 1981, el traspaso de competencias en materia de asistencia sanitaria de la Seguridad Social a las Comunidades Autónomas, proceso que se culmina en el año 2001.

En el año 2002, el Instituto Nacional de la Salud se convierte en una entidad de menor dimensión y pasa a denominarse Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, el nuevo Instituto se ocupa de las prestaciones sanitarias en el ámbito territorial de la Ciudades de Ceuta y Melilla”.

Desde este marco normativo/legislativo, se produjo la aparición de la figura del trabajador/a social en el ámbito de la salud.

### **3. INTRODUCCION: EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO**

“Una de las primeras referencias científicas sobre el trabajo social sanitario la encontramos en la obra de Mary Richmond “El Diagnostico Social” (1917), donde transcribe un artículo de Ida M. Cannon publicado en el Social Work in Hospitals, sobre, la práctica clínica que, en 1905, realizaba el doctor Richard Cabot y su equipo en el departamento de servicio social del Massachussets General Hospital” (Colom, D. 2008).

Según la guía valenciana de intervención de Trabajo Social Sanitario (Monrós y Zafra, 2012) el Dr. Cabot fue un innovador en su época puesto que apostó por una medicina centrada en el enfermo más que en la enfermedad, e impulsó los estudios sobre los aspectos sociales en la práctica de la medicina, defendiendo la estrecha colaboración entre los médicos y los trabajadores sociales. Su argumentación giraba en torno a que si bien el medico era quien conocía el estado físico y mental de los pacientes, también era un gran desconocedor de las circunstancias personales que lo rodeaban y de las consecuencias que esta relación le ocasionaban.

En su argumentación afirmaba que el trabajador social disponía de la información más completa, puesto que además de conocer la información sanitaria, era el que investigaba el entorno del paciente: la historia familiar, las condiciones sanitarias, las circunstancias financieras y laborales etc.

Su intervención permitirá realizar un tratamiento a fondo eficaz, puesto que aportaba al diagnóstico clínico, el conocimiento de las circunstancias que condicionaban el tratamiento y la recuperación del paciente. Esta es la escena del trabajo social sanitario.

No cabe duda de que “lo social” tiene un peso importante en la concepción y provisión de los cuidados de salud, puesto que cualquier persona que presente una enfermedad va a enfrentarse a unos cambios que afectaran directamente a las otras dimensiones de su personales, tales como las relaciones familiares, personales, laborales,

económicas etc. Ayudar a enfrentarse a ellos y a encontrar el equilibrio entre sus hábitos de vida y la nueva situación para garantizar su calidad de vida, es una de las tareas que deben realizar los/las trabajadores/as sociales de salud, además de contribuir a completar la visión biopsicosocial que debe llevarse a cabo por los profesionales sanitarios en el abordaje de los problemas de salud complejos de individuo.

El Trabajo Social en el ámbito de la salud es la actividad que se ocupa de los aspectos psicosociales del individuo, a través del estudio, diagnóstico y tratamiento de los factores sociales que concurren en el mantenimiento de la salud y en la aparición de la enfermedad de las personas, los grupos y las comunidades, colaborando en potenciar el carácter social de la medicina.

En el plano individual y familiar la integración del trabajador social en el ámbito sanitario, supone la aportación de alternativas o soluciones a las dificultades/problemas sociales que surgen con la aparición y el desarrollo de la enfermedad, con el objetivo de evitar los desajustes socio-familiares que se producen como consecuencia de la pérdida de salud, estableciendo un sistema de participación de los pacientes y/o familiares en la atención individual y la toma de decisiones terapéuticas.

La asistencia al paciente debe concebirse desde una perspectiva de asistencia integral, lo que implica una actuación que va desde la detección del riesgo social hasta la finalización o derivación de la problemática planteada. Estará integrada en un plan de intervención con objetivos concretos orientados a actuar sobre las circunstancias sociales, familiares y redes de apoyo, incidiendo en la utilización adecuada de los recursos humanos y materiales disponibles.

Esta tarea la realizan, a través del método básico de intervención en trabajo social (detectar una necesidad, establecer el diagnóstico social sanitario, concretar el plan de intervención profesional, ejecutarlo y evaluarlo), bien de forma individual (casework) o grupal (groupwork). El diagnóstico social sanitario permite concretar la acción que se llevara a cabo con el paciente, contextualizándola y enmarcándola en el presente

inmediato, pero sin perder de vista que tiene una realidad a la que en un momento determinado volverá.

Mediante el diagnóstico social sanitario se identifican las situaciones de riesgo social que afectan al paciente y a su entorno familiar y que inciden en su salud. Se establece el plan de intervención individualizado, aportándolo al equipo multidisciplinar para proporcionar tanto a la persona como a la familia los apoyos técnicos y estratégicos necesarios para mejorar o mantener su salud.

El trabajo social sanitario en la intervención de casos, tendrá como fin último transformar, para mejorar, las circunstancias pasadas y actuales conflictivas que presenta el paciente (el individuo y su familia). Así podemos afirmar que “la intervención social sanitaria es sobre todo una herramienta favorecedora del cambio del individuo y de su red social respecto a los problemas originados por la presencia de una o varias enfermedades y/o episodios de ingreso” (Colom, 2008. P.29).

Siguiendo con la Guía de Monrós y Zafra de 2012, el sistema sanitario es responsable de la atención y cuidados de la salud, tanto de los individuos como de los colectivos o grupos sociales de un territorio, aunque a nivel individual la implicación del paciente va en aumento y es imprescindible. Los/as trabajadores sociales, como profesionales inmersos en el sistema sanitario, participan de esta tarea (asistencial y preventiva) aportando el diagnóstico social sanitario tanto de la zona de salud, como de sus ciudadanos.

Los procedimientos del trabajo social sanitario son:

- El método de trabajo social de caso, el Casework
- El método de trabajo social de grupo, groupwork.
- El método de trabajo social comunitario, community work.
- El método del trabajo social de familia.
- La planificación del alta sanitaria.

Según la memoria del 2010 del Complejo Hospitalario de Navarra “Edificio D”, el Trabajo Social ha de satisfacer una serie de objetivos que deben ser alcanzados en forma progresiva mediante objetivos específicos, que son:

Aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas que inciden en la etiología, la distribución y el desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales, localizando, identificando, controlando o eliminando aquellas que retardan o impiden el logro de los objetivos de salud y a la plena utilización de los servicios, así como localizando las que favorecen su logro.

Orientar y capacitar a los pacientes, a sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad, con el fin de que se asuman como agentes de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, aceptándola como un valor colectivo que deben preservar.

Participar en la formulación, la ejecución y la evaluación de políticas de salud orientadas hacia la reducción o eliminación de las desigualdades para el acceso a la salud.

## 4. MARCO LEGISLATIVO GENERAL

### 4.1 Ley General de Sanidad de 1986

Según la página web Noticias Jurídicas, la Ley General de Sanidad fue promulgada el 25 de abril de 1986. Según el artículo 1, la presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud. Son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional, es decir, se establece el principio de UNIVERSALIZACION.

Los extranjeros no residentes en España, así como los españoles fuera del territorio nacional, tendrán garantizado tal derecho en la forma que las leyes y convenios internacionales establezcan.

Para el ejercicio de los derechos que esta Ley establece están legitimadas, tanto en la vía administrativa como jurisdiccional.

*Este primer artículo, establece el derecho a la protección de la salud.*

Según el artículo 18, Las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada caso, desarrollarán una serie de actuaciones, de las cuales me gustaría destacar las siguientes:

- Adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria, comprendiendo la educación diferenciada sobre los riesgos, características y necesidades de mujeres y hombres, y la formación contra la discriminación de las mujeres.
- La atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad del individuo y de la comunidad.
- La asistencia sanitaria especializada, que incluye la asistencia domiciliaria, la hospitalización y la rehabilitación.

- La prestación de los productos terapéuticos precisos, atendiendo a las necesidades diferenciadas de mujeres y hombres.

#### **4.2 Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud de Navarra**

Tras ser promulgada por el Estado la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la presente Ley Foral tiene por objeto la regulación de las actividades en materia de sanidad, higiene y asistencia sanitaria, conforme al marco estatal. Al igual que la regulación general de las previsiones constitucionales sobre la salud con el fin de hacer efectivo el derecho a la protección de la salud de todos los ciudadanos residentes en la Comunidad Foral.

La Ley Foral, sienta los siguientes principios: concepción integral de la salud, eficiencia, equidad, descentralización, calidad y humanización en la prestación, participación, libertad, planificación y utilización de los recursos.

Esta Ley, establece también la universalización de la atención sanitaria, garantizando la misma a todos los ciudadanos de Navarra, sin discriminación alguna. En esta sentido, destaca, por un lado, la extensión dentro del territorio foral de la asistencia sanitaria pública a todos los ciudadanos residentes en cualquier municipio de Navarra, y, por otro, el derecho a la elección de médico general, de facultativos especialistas y centro hospitalario en las condiciones que se determinen reglamentariamente.

La concepción integral de la salud, que hay en esta Ley, se refiere al alejamiento del modelo biomédico de salud para pasar hacia la consideración de todos los aspectos biopsicosociales que integran el concepto de salud, reconociendo la importancia de los factores ambientales y sociales, además de los biológicos y sanitarios, en la protección de la salud de los ciudadanos y de la colectividad.

Por otra parte, el cuadro de derechos de los ciudadanos se completa con el derecho al disfrute de un medio ambiente compatible con la salud colectiva, en el ámbito de la

normativa que lo desarrolle. La Ley Foral aquí es previsoramente en relación con las tendencias de futuro de la política de salud, orientada cada vez más hacia el logro de un medio ambiente saludable en el que se pueda establecer la armonía entre el ciudadano y su entorno.

Por este cambio conceptual, son destacables los siguientes artículos.

- Artículo 15. 2

“La asistencia sanitaria de la Comunidad Foral se ordenará en los siguientes niveles:

a) La atención primaria de salud que constituye la base del sistema sanitario y comprende el conjunto de actividades médico-asistenciales de acceso directo desarrolladas a nivel individual, de promoción de la salud, de prevención de las enfermedades y de reinserción social en coordinación con la red pública de servicios socio-sanitarios.

b) Atención especializada tanto hospitalaria como extra-hospitalaria.”

- Artículo 16

“La atención primaria de salud se presta a través de las Estructuras de Atención Primaria que, sobre la base del trabajo en equipo y con la participación activa de la población, llevarán a cabo, en el marco territorial de su Zona Básica de Salud, las siguientes acciones:

a) Asistencia sanitaria primaria individual tanto en régimen ambulatorio como domiciliario y de urgencias.

b) Actividades orientadas a la promoción de la salud, a la prevención de las enfermedades y a la reinserción social.

c) Actividades de educación sanitaria de la población, de docencia y de investigación.

d) Colaboración en los programas médico-preventivos, de salud pública y de protección sanitaria de grupos sociales con riesgos sanitarios, que específicamente se determinen.

e) La cumplimentación de los datos que sean requeridos para elevar el estado de salud de la población comprendida en la Zona Básica de Salud y las actividades del equipo de atención primaria.

f) Las de orientación y consejo a los ciudadanos en el uso de su libertad de elección y, en general, en su desenvolvimiento dentro del sistema sanitario.

## **5. TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN EL COMPLEJO HOSPITALARIO DE NAVARRA, EDIFICIO D (ANTIGUA CLÍNICA UBARMIN).**

Según refiere la memoria del 2010 del Complejo Hospitalario de Navarra “Edificio D” es que en el 1989, se incorpora la primera profesional de lo social al Edificio D (Antigua Clínica Ubarmin), cuyo nombre es Juana Urra, que accede al puesto mediante un concurso interno que convoca Ubarmin. Tras más de casi veinte años ejerciendo su actividad en el centro, se traslada al Edificio A. Es entonces cuando en septiembre de 2007, llega a la clínica Montse De la Fuente Hurtado, actual trabajadora social.

Como vemos, en Ubarmin no existe una Unidad de Trabajo Social como tal, ya que sólo cuenta con los servicios de una trabajadora social. En cuanto a dependencia orgánica se refiere, depende de Unidad de Atención al Paciente, y ésta a su vez del Dirección de la clínica.

La trabajadora social dispone de un despacho propio y como instrumentos principales de trabajo cuenta con: un ordenador (registra las Historias Sociales de los pacientes-HSI), expedientes, solicitudes de prestaciones, un teléfono fijo en el despacho, un teléfono móvil, etc. Suele permanecer en el despacho de lunes a viernes en un horario de 8 de la mañana a 3 de la tarde, donde recibe a las personas que necesiten de su ayuda. Para una mejor atención y organización el funcionamiento preferente es el de cita previa. A pesar de ello, usuarios que aparezcan de improviso también suelen ser atendidos en el momento o se les cita para otro día en función del asunto a tratar.

La trabajadora social atiende topo tipo de demandas que le llegan por temas de ortopedia, de traumatología o de neurología, pero es con el servicio de Rehabilitación Neurológica con el que más se interviene.

Las formas de captación son las siguientes:

- A través de recursos externos, por ejemplo, Centros de Salud.
- A través de profesionales (mayoritariamente personal médico a través de Hoja de Interconsulta).
- Iniciativa propia, persona y/o familia
- Proyecto de Trabajo Social (protocolo)

La trabajadora social tiene por norma contactar con los pacientes que acuden a Rehabilitación Neurológica. El itinerario a seguir suele ser el siguiente:

Cuando un paciente ambulatorio comienza la rehabilitación en el centro, la trabajadora social recibe el informe médico del paciente y los datos que aparecen empieza a registrarlos en la Historia Social. Ésta se irá completando con el transcurso de las entrevistas. En una 1ª entrevista de “presentación”, se conoce al paciente y se le da a conocer la existencia del servicio de Trabajo Social. En el caso de que acceda a un segundo encuentro, se le vuelve a citar para conocer su situación más detalladamente y las posibles ayudas que necesite tanto en ese momento como en el futuro más inmediato. Se realiza, por tanto, una entrevista de “estudio-valoración”.

Con los pacientes ingresados, el procedimiento es bastante similar. Se mantiene una 1ª entrevista de “presentación” que suele tener lugar en la habitación y luego otra de “estudio valoración” en el despacho. En ésta última se recogen datos, se informa del proceso Clínica Ubarmin (Ingreso-Fin de Semana de adaptación en el domicilio con préstamo de silla de ruedas, medicación y pañales- Tratamiento ambulatorio), se informa de la existencia de SAD, Centros Residenciales... y se hace un ofrecimiento a largo plazo para necesidades futuras (Certificado Oficial de Minusvalía, Incapacidad Permanente de INSS...).

Las posteriores entrevistas de “seguimiento” se suelen realizar en planta. En esos encuentros la trabajadora social trata con el enfermo y su familia la planificación del alta hospitalaria: SAD, residencias, sillas de ruedas, ambulancias, camas articuladas... A su vez, se ve si es necesaria la coordinación con los SSB de la zona correspondiente.

Como podemos observar, las actividades que realiza la trabajadora social son a nivel individual/familiar. En un primer lugar se realiza una entrevista de acogida con la persona atendida, ya sea en el despacho de la profesional o en planta. Posteriormente se realiza una entrevista de estudio- valoración con los familiares para conocer cuál es el pronóstico del usuario y así garantizar que todas sus necesidades sean satisfechas.

Atendiendo a la diversidad de usuarios que pasan por el servicio de Trabajo Social, podríamos decir a grosso modo que se suele establecer una relación de ayuda trabajando en 3 vertientes:

- Apoyo emocional, psicosocial: tanto a las personas atendidas como a los familiares, ya que tras una lesión de tal magnitud es necesario contar con apoyos y refuerzos positivos continuados.
- Orientación en adecuación a recursos, para asegurar la continuidad de cuidados ante el alta hospitalaria y así satisfacer todas las posibles necesidades del usuario.
- Coordinación con recursos propios (medicina rehabilitadora, terapia ocupacional, medicina interna...) o externos (ANDEP, SSB, Centros de Salud, abogados laboristas...).

Apoyo en trámites y gestiones (COM, Pensiones de Invalidez Permanente, SAD, Ley de Dependencia, Centros residenciales, prestaciones ortoprotésicas, ayudas económicas por adaptación de vivienda...).

### **5.1 Proceso de rehabilitación Neurológica**

“En el proceso de rehabilitación neurológica, es muy importante destacar la figura del médico rehabilitador, ya que consiste en evaluar de forma detallada todas y cada una de las secuelas que le han quedado al paciente, reflejarlas en un informe clínico completo y solicitar pruebas complementarias si estas son necesarias.

Por lo tanto, es el médico neurólogo el que suele derivar al paciente para que lo valoren otros especialistas que intervienen en la rehabilitación, como podría ser el/la trabajadora social, los fisioterapeutas, los logopedas, los terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, neuropsiquiatras etc.

En este caso nos centraremos más en la figura de la Trabajadora Social, que una profesional que proporciona atención y escucha a las personas afectadas por el DCA y

a sus familias durante todo el proceso de la lesión cerebral, además de información y orientación en todo lo relativo a recursos y prestaciones que les permitan afrontar la discapacidad de la manera más normalizada posible.

El trabajador social recoge las demandas de los afectados y de sus familias para en el caso de recursos no existentes o no accesibles a las familias, articular los medios necesarios para crearlos. Esto se realiza a través de la elaboración de programas y proyectos que den respuesta a las necesidades de las familias, y de la búsqueda de financiación para que los servicios proyectados puedan desarrollarse.

#### *Qué funciones desempeña dentro del equipo de rehabilitación*

- Estudio de la situación social y familiar para realizar una intervención social adecuada.
- Información y orientación a las familias sobre los servicios que prestan las administraciones públicas en el ámbito estatal, autonómico y local.
- Orientación al resto del equipo de los recursos existentes.
- Coordinación interna y externa.
- Seguimiento de cada caso y búsqueda de los recursos públicos o privados dentro de lo posible para este colectivo.

#### *Qué objetivos persigue*

El objetivo de todas las acciones del Trabajador Social es la mejora de la calidad de vida de los afectados y de sus familias, la atención de las necesidades sociales de los mismos, y la promoción y el desarrollo de las personas.

Las principales tareas del Trabajador Social dentro de las Asociaciones de Daño Cerebral se ubican dentro del Programa de Información y Apoyo a las familias. El trabajador social trabaja con la familia en el proceso de afrontamiento de la nueva situación, ayudando a que la familia se adapte ella, y que el afectado por su parte, se reintegre en las mejores condiciones posibles.” (Guía de FEDACE).

## **5.2 Rehabilitación en fase ambulatoria**

Esta fase de la rehabilitación se inicia tras el alta hospitalaria. En ocasiones ha recibido el alta de una unidad de rehabilitación, mientras que en otras accede directamente a la rehabilitación ambulatoria desde los Servicios de Neurocirugía o Neurología. Excepcionalmente pasara directamente desde la UCI y en algunos casos puede proceder de otros servicios como Traumatología o Medicina Interna.

Se trata de un periodo en el que todavía se pueden esperar ganancias funcionales e incrementos de los niveles de autonomía. Estas mejoras han de ser significativas para él y mensurables en las correspondientes escalas de valoración funcional. Dicho en otras palabras, se interviene en rehabilitación en la medida en que el cuadro secuelar no está estabilizado.

En este periodo la persona ya no requiere cuidados médicos o de enfermera continuada, y su problemática somática puede ser abordada desde el ámbito domiciliario. Por otro lado la persona con DC no debe tener alteraciones conductuales severas que impidan su manejo en el domicilio. La persona duerme, se asea y se viste en su casa y son principalmente sus familiares, o personas bajo su supervisión, quienes le dispensan los cuidados necesarios. Acude diariamente al centro de rehabilitación en la fase ambulatoria donde se desarrolla un programa de rehabilitación personalizado, multidisciplinar y ajustado a sus necesidades.

## **5.3 Vida después del alta hospitalaria**

Según la Guía para Familias de FEDDACE ( Dr. Fernández, Guinea) la asistencia a las personas con daño cerebral sobrevenido pasa por una serie de etapas en las que van cambiando los objetivos de la intervención en función de cuáles son las condiciones y necesidades prioritarias.

En un primer momento, los servicios de emergencias y de urgencias tratan de mantener vivo al paciente, prevenirle de cualquier daño neurológico permanente,

intervenirle quirúrgicamente si es necesario (por ejemplo, para evacuar hematomas y disminuir la presión intracraneal) y de estabilizarle médicamente.

Cuando se supera la fase aguda el objetivo es garantizar su cuidado, minimizar la discapacidad y la minusvalía residual y prevenir la aparición de complicaciones.

Los equipos de rehabilitación multidisciplinares (neuropsicólogo, logopeda fisioterapeuta, terapeuta ocupacional) tratan de restablecer la condición motora y sensorial básica (control de la cabeza y el cuello, reflejos posturales, equilibrio, marcha, deglución...), las habilidades de cuidado personal (comer, vestirse, aseo personal), la recuperación de las competencias cognitivas básicas (orientación, atención, comunicación, etc.) y proporcionar un tratamiento adecuado de los trastornos emocionales y conductuales.

Esta intervención se debería iniciar en los centros hospitalarios y continuarla, una vez que se ha producido el alta hospitalaria, en Unidades de Daño Cerebral, Centros de Día o en el propio domicilio.

*Qué objetivos se plantean los programas de rehabilitación después del alta hospitalaria*

Los objetivos de los programas de intervención en esta fase van a estar determinados por las condiciones y necesidades de cada persona afectada. En general, tratarán de aumentar el nivel de independencia para llevar a cabo con éxito las actividades de la vida diaria y optimizar su calidad de vida. Así por ejemplo, se plantearán mejorar la movilidad de todos los miembros, aumentar las habilidades para comunicarse, desarrollar las destrezas para manejar objetos e instrumentos cotidianos, entrenar estrategias para incrementar las capacidades cognitivas, modificar las conductas disruptivas y las alteraciones emocionales.

La última fase del proceso de rehabilitación se centrará en las necesidades a largo plazo de las personas con daño cerebral: vida independiente, ocio y tiempo libre, integración académica, formación y readaptación profesional, etc.

### *Qué tipo de decisiones tienen que tomar los familiares*

La fase del alta hospitalaria es alegre pero también contiene incertidumbre y preocupación. Los familiares tienen que enfrentarse a una situación nueva y en muchas ocasiones complicada. Son varias las cuestiones sobre las que tienen que tomar decisiones importantes: a) ¿Se necesitan hacer modificaciones en la vivienda?, ¿Qué tipo de adaptaciones son las más adecuadas?

b) ¿Cómo y dónde se va a continuar la recuperación?, ¿En una unidad de daño cerebral?, ¿Hay que ingresarlo en algún centro?, ¿Sería más conveniente en casa?

c) ¿Quién y cómo va a hacerse cargo de todos los gastos?, ¿Qué trámites hay que seguir para conseguir una indemnización?, ¿Es responsable de todos sus actos?, ¿Se necesita un tutor legal?, ¿Con qué recursos se puede contar?

d) ¿Cómo va a afectar todo esto a la familia?

Necesitan mucha información y un buen asesoramiento que pueden recibir en las asociaciones de familiares de personas con daño cerebral y sobre todo de la trabajadora social.

### *Qué papel juegan los familiares en el proceso de recuperación después del alta hospitalaria*

En todo este proceso de rehabilitación los familiares y amigos juegan un papel fundamental y su participación e inclusión en los programas de intervención es decisiva, de modo que determinan en gran medida el pronóstico de recuperación final.

#### **5.4 Marco Jurídico: Clínica Ubarmin**

En lo referente a legislación, cabe destacar la Unidad de Rehabilitación Neurológica de la Clínica Ubarmin y por ello la Orden Foral 60/2003, del 15 de Mayo por la que se creó la unidad, la Resolución 1805/2008 por la que se constituye el Comité de Rehabilitación Neurológica y el Decreto Foral 496/1991, de 4 de Noviembre, por el que se aprueba la composición y funcionamiento de los órganos de gobierno de la Clínica Ubarmin.

ORDEN FORAL 60/2003, DE 15 DE MAYO, DEL CONSEJERO DE SALUD, POR LA QUE SE CREA LA UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL Y MEDULAR DE LA CLÍNICA UBARMIN.

El Plan de Salud de Navarra 2001-05 establece la necesaria prioridad de actuación frente a las enfermedades neurodegenerativas, cardiocerebrovasculares y oncológicas entre otras patologías prevalentes en Navarra.

Con esta Orden Foral, se constituye la importancia de la incorporación de la figura del/la trabajadora social en el ámbito sanitario, a pesar de no estar reconocidas como figuras sanitarias regladas, cumplen un papel fundamental, en este caso concretamente en la Unidad de Rehabilitación Neurológica del "Edificio D".

El daño cerebral y el daño medular constituyen importantes problemas de salud no sólo por su situación desde el punto de vista epidemiológico, sino también por sus consecuencias derivadas de las incapacidades que generan y de las necesidades sociales, sanitarias que implican, como por ejemplo la pérdida de la autonomía personal cuya problemática genera la necesidad de tercera persona para la realización de las actividades de la vida diaria, la reorganización social de todo su entorno y sobre todo el reaprendizaje.

La Clínica Ubarmin, viene desarrollando diversas actuaciones y programas en orden al manejo y rehabilitación especializada de estas patologías que es necesario potenciar y coordinar de modo que posibilite una mejora de la atención de estos pacientes, un abordaje integral y la necesaria garantía de la continuidad de los cuidados.

Mediante Resolución 794/2002, de 9 de mayo, del Director General de Salud, por la que se creó el Grupo Técnico de Trabajo para la elaboración de un proyecto de creación y funcionamiento de una Unidad de Daño Cerebral y Daño Medular del Sistema Sanitario Público de Navarra, concluyendo con la elaboración del documento técnico de líneas básicas para el desarrollo y puesta en marcha de una unidad de daño cerebral y medular en la Clínica Ubarmin como respuesta a los criterios señalados en el propio Plan de Salud de Navarra 2001-05 y conforme a las necesidades de atención existentes en la Comunidad Foral.

## **6. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

### *Introducción*

A modo de introducción, resaltar que el Daño Cerebral Adquirido afecta directamente al cerebro de la persona, pero va directo al corazón de la familia.

Como sabemos, cuándo una persona sufre daño cerebral toda su red social se ve afectada, en especial el entorno familiar.

El DCA, marca un antes y un después en cualquier familia que lo sufre, en la mayoría de casos el comienzo es súbito: la familia estaba viviendo una realidad que de forma repentina se ve alterada.

El carácter repentino y el desconocimiento de las consecuencias a corto y medio plazo sitúan a la familia en el epicentro del trauma y, en la mayoría de casos en el mayor soporte para el familiar afectado.

Se presentan situaciones nuevas (ayudar al familiar a pasar de la silla a su cama, en su higiene diaria o a vestirse, en su comunicación, o de repente se muestra irritable o se ríe sin motivo...) en las que es normal no saber qué hacer, como actuar, que es recomendable hay que dar respuesta inmediatas. Este hecho unido al deseo de los familiares de actuar correctamente “quiero hacerlo bien” suele acentuar la sensación de sobrecarga y de inseguridad.

Cada familia presenta unas necesidades, unas formas diferentes de afrontarlas y una serie de recursos (personales, sociales, psicológicos, económicos...) que permitirán alcanzar un determinado grado de adaptación a su nueva situación.

El DCA es una realidad dinámica y diversa, no afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus integrantes, ni tampoco por igual en sus diferentes fases de evolución.

Una de las grandes quejas de las familias es la falta de información adecuada y comprensible sobre las causas y secuelas en diversos ámbitos del DCA que ha sufrido su familiar, y como pueden ayudar a manejarlas.

Creemos, y diversos estudios así lo avalan, que una familia bien informada puede convertirse en el mejor co-terapeuta para ayudar a la persona afectada.

El edificio D del Complejo Hospitalario de Navarra creó en 2013 la guía psicoeducativa para familiares de personas con DCA, basándonos en esta guía se explicaran conceptos básicos sobre esta lesión.

### **6.1 ¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?**

Es una lesión repentina del cerebro producida por:

- Causas externas mecánicas: (Traumatismo craneoencefálico, lesiones abiertas).
- Causas internas: (enfermedad cerebrovascular, parada cardíaca, tumores etc).

La causa más frecuente del DCA es el ictus o accidente cerebrovascular agudo. El ictus hace referencia a cualquier trastorno de la circulación cerebral, normalmente de forma brusca, que puede producirse por interrupción del flujo sanguíneo cerebral (isquemia) o por la rotura de una arteria o vena cerebral (hemorragia).

### **6.2 ¿Cuáles pueden ser las secuelas?**

Las secuelas de un ictus son variables en función de la localización y la extensión de la lesión. Los trastornos más frecuentes son:

#### **1. TRASTORNOS FÍSICOS Y SENTIVOS**

- a. Hemiparesia: pérdida de la fuerza en la mitad del cuerpo contrario a la lesión cerebral o hemiplejia cuando la lesión es total.
- b. Espasticidad: ciertos músculos de la mitad afectada del cuerpo van a estar contraídos permanentemente.
- c. Alteración de la sensibilidad.
- d. Ataxia: Dificultad para coordinar los movimientos, caminar o agarrar objetos.

- e. Problemas visuales.
  - f. Trastornos de deglución.
2. TRASTORNOS COGNITIVOS, DE LA MEMORIA Y TRASTORNOS DEL LENGUAJE.
- a. Afasia: trastorno en el lenguaje debido a la lesión.
  - b. Disartria: dificultad de pronunciación de las palabras.
  - c. Disfagia: dificultad para tragar los alimentos.

El DCA, como hemos podido observar presenta una serie de consecuencias, a nivel motor; la inmovilidad de diferentes partes del cuerpo, a nivel sensorial; pueden padecer afectación en la visión, oído u olfato provocado por la inmovilización de alguna de las partes del cuerpo, a nivel cognitivo; lo más frecuente es la desorientación, problemas con la atención y sobre todo dificultades en el habla y en la comunicación.

Pero el DCA, también puede provocar trastornos emocionales; como la ansiedad o la depresión.

Todas estas consecuencias, dependiendo del grado, pueden ser dificultosas a la hora de realizar las actividades de la vida diaria, padecer un ictus, supone que tanto la persona como su familia va a tener que reorganizar su vida.

Cuando la persona que padece DCA, se encuentra en la fase sub-aguda del proceso, lo más probable es que se convierta en una persona dependiente, ya que ha perdido en gran parte su autonomía, debido a la dificultad en la movilidad, en la vista, en el lenguaje etc.

### **6.3 Importancia del entorno familiar y recursos formales de apoyo**

La actuación de la trabajadora social es con la familia, por ser el principal factor para la reintegración de la persona en la sociedad.

#### **1. OBJETIVOS**

- a. Ayudar a la persona afectada y a su familia a situarse en su nueva realidad.
- b. Ayudar a planificar el alta hospitalaria presentando atención integral y coordinada para garantizar la continuidad de cuidados.

Es muy importante el apoyo familiar, cuidar es un trabajo complejo y de gran responsabilidad. Las formas de cuidar y las vivencias de cada persona son distintas y dependen de muchos factores, por ejemplo de la relación previa que tenía con esa persona o el momento de la vida en el que ocurre.

Una de las cosas más destacables de las personas cuidadoras, son los sentimientos que esta situación les pueda crear, tanto negativos como la preocupación, la sobrecarga, el sufrimiento que esto provoca y positivos; como la satisfacción de ver mejoría, el cariño y cercanía que esto les provoca y la sensación de estar cumpliendo con lo que tienen que hacer.

Hay que pararse a pensar en estos sentimientos, todos son normales y respetables. Hay que reconocerlos y trabajarlos para posteriormente aprender a manejarlos en beneficio de la persona cuidada y de quien cuida. Son útiles las habilidades de relajación y comunicación, descargar o ventilar sentimientos disminuye la sensación de sobrecarga.

### **6.4 Cuidar y cuidarse**

En esta fase es donde se asientan los pilares de lo que será la “forma de cuidar”. Es muy importante tener en cuenta las propias necesidades de quien cuida, es lo que llamamos “cuidar y cuidarse”.

Si una persona no está bien con su propio estado de salud no va a poder mantener el bienestar de la persona a la que cuida. De este modo si el cuidador está bien puede atender mejor a la otra persona, y si está mal este trabajo es más dificultoso.

Vivir una situación de vulnerabilidad por la crisis personal, junto con la sobrecarga emocional y de tareas puede producir estrés. El estrés produce dolores de espalda, de cabeza, estomago etc. Es importante atender a estas señales que nos indican que nuestro cuerpo y nuestro espíritu no pueden más.

EL OBJETIVO ES INTEGRAR LOS CUIDADOS EN LA PROPIA VIDA Y NO QUE LA PROPIA VIDA SE CONVIERTA EN PROPORCIONAR CUIDADOS.

El sistema sanitario no puede lidiar con el papel curativo, o no por lo menos en una lesión de esta magnitud, solo puede procurar que realicen una rehabilitación neurológica lo más completa posible para su posterior desarrollo futuro, es por esto por lo que nace la figura del cuidador, que es aquel que ofrece comprensión en una situación dura, ya que lo que se necesita en estos momentos es una persona que sea capaz de escuchar y no enjuiciar.

También cumplen una función muy importante como consejeros, ya que en estos casos toda ayuda y orientación es poca y para las personas que padecen DCA, tener una persona a su lado que les dé su opinión, que pueda ver las cosas desde otra perspectiva, puede serles de utilidad a la hora de tomar decisiones importantes.

El cuidado de una persona con una lesión cerebral en muchos casos requiere de atención las 24 horas al día. Pero toda persona necesita, y más en una situación difícil como la de cuidar a una persona querida que ha sufrido una lesión cerebral, tiempo para divertirse y cuidarse a sí mismo. Una persona con confianza que pueda cuidar a nuestro familiar, nos va a ayudar a disfrutar de otras cosas importantes de la vida y poder compartir esa alegría con nuestro familiar cuando volvamos a su lado. Así mismo, es muy beneficioso para la persona que ha sufrido una lesión cerebral compartir su tiempo con distintas personas que le animen y le ofrezcan cosas distintas de las que ofrece el cuidador principal.

Muchas veces las personas que padecen DCA, además de poder contar con la importante figura del cuidador, necesitan de alguien que les escuche pero sobre todo que entienda por lo que están pasando, por eso surgieron los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de daño cerebral.

## **6.5 Las Asociaciones de Daño Cerebral**

Según la guía de familias de FEDACE, las asociaciones son agrupaciones de personas que se unen y organizan en torno a un objetivo común, en nuestro caso lo que nos une es tener una familiar con daño cerebral.

El movimiento asociativo surge tradicionalmente como una respuesta a la necesidad de afrontar problemas que demandan más recursos de los que poseen, y ante la carencia de soluciones por parte de la Administración. Las primeras asociaciones españolas de DCA surgen a finales de la década de los 80 y comienzos de los 90, con el objetivo de ofrecerse Ayuda Mutua; gracias al teson y al convencimiento de familiares y personas concienciadas con la situación de exclusión social que sufren las personas con DCA.

Todas estas personas se unen para:

- Trabajar por la misma causa
- Cubrir lagunas asistenciales ocasionadas por la dejadez administrativa.
- Reivindicar a corto y medio plazo una política más real, cercana y justa en materia de atención al DCA.

### *Qué hacen las asociaciones de DCA*

Intercambian experiencias, ya que la experiencia puede servir a una familiar que está empezando el proceso, y a su vez nosotros podemos aprender de las experiencias de otros. Trabajan en beneficio de las personas con DCA, ofreciéndoles servicios y ayudándoles a resolver sus problemas y conciencian a la sociedad, a los Organismo Públicos sobre los problemas y demandas de este colectivo.

### *Qué se entiende por ayuda mutua*

“El concepto de Ayuda Mutua es una condición natural en los seres humanos, es una necesidad de compartir, buscar ayuda y contacto con otras personas en las que confiar. La necesidad de buscar a otros para compartir o de buscar ayuda es algo vinculado a nuestro carácter de seres sociales, la sociabilidad que acompaña a las personas a lo largo de la vida.

Se dice que la Ayuda Mutua es el intercambio de “dar” y “recibir” entre dos o más personas con resultados positivos para la salud y que fomentan el desarrollo del sentimiento de reciprocidad social.

Las asociaciones de la salud (AS) y los grupos de ayuda mutua (GAM) son entidades formadas por personas afectadas por problemas de salud y/o por familiares de estas. Constituyen un sector que ha conseguido una presencia importante en los últimos años, de tal manera que en estos momentos ya no es posible describir el sistema sanitario sin hacer alguna referencia al ámbito asociativo.

En las Comunidades pequeñas existe una relación de ayuda mutua natural, pero en las grandes ciudades las personas viven de una forma más aislada a sus problemas. No existen espacios naturales entre “iguales” para compartir sus dificultades y problemáticas.

Los grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias”, los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud son formas asociativas que se sitúan entre la auto atención doméstica y los dispositivos sanitarios institucionalizados. Intentan proporcionar alternativas en determinadas problemáticas a las carencias de los servicios públicos y a las insuficiencias que manifiesta la auto atención doméstica en el actual contexto social.

Una de las funciones más importantes de estas asociaciones sería la de buscar soluciones a problemáticas mal atendidas a consecuencia de las carencias de los servicios públicos y las insuficiencias de la auto atención doméstica, es por esto por lo que las GAM y las AS tienen así mismo funciones asistenciales y reivindicativas. En

muchos casos conseguir la visibilidad social de una problemática marginada es la principal razón de ser tales organizaciones y la que más determina su trayectoria.

La ayuda mutua se toma como factor diacrítico y se define como una forma de reciprocidad horizontal y simétrica entre personas que comparten la historia de mismo problema y que hace posible redefinir autónomamente la situación vivida.” (Canals, 2003. P.75-76)

#### *6.5.1 ADACEN, Asociación de Daño Cerebral de Navarra*

A principios de los años 90, un grupo de familias crea la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN), ante la ausencia de recursos de atención para las personas con Daño Cerebral y la inexistencia de apoyo a los familiares. Desde su origen, con los primeros grupos de familias y los primeros servicios de fisioterapia viene prestando una atención en el difuso espacio socio/sanitario, haciendo posible la promoción de la autonomía, la rehabilitación y tratamiento de las personas afectadas.

ADACEN comenzó su bagaje ofreciendo atención a la familia y con un programa de voluntariado, posteriormente fueron incorporándose actividades de estimulación física y logopedia, neuropsicología y actividades manuales y ocupacionales.

El desarrollo de los recursos ha ido encaminado a cubrir las necesidades que se han ido detectando y que han sido reflejo de la necesidades sociales y sanitarias de su público objetivo, creándose un equipo interdisciplinar de diferentes especialidades profesionales denominado en su día como Centro de Atención y Tratamiento, el cual se ha consolidado en el Centro de Atención a la Dependencia (CAD) que sigue en funcionamiento en la actualidad.

En 2003 se creó el Centro de Día ADACEN y Hogar Temporal, de Respiro y Urgencia localizados en Mutilva que hoy día siguen en activo y concertado con Gobierno de Navarra, concertándose posteriormente el Piso Funcional (Hogar) en 2010.

ADACEN la forman las personas que han sufrido un Daño Cerebral Adquirido y sus familias, los trabajadores de la Asociación, los voluntarios que comparten su tiempo con nosotros y todas aquellas personas o grupos sensibilizados con nuestro trabajo.

## **7. METODOLOGÍA**

El trabajo empírico a realizar, será básicamente cualitativo por medio de entrevistas en profundidad y observación participante y aunque escasa se realizará una mínima caracterización cuantitativa de las personas afectadas.

Según refieren Tylor y Bogdan (2000) en “Introducción a los métodos cualitativos de investigación”, el término metodología designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas. En las ciencias sociales se aplica a la manera de realizar la investigación. Nuestros supuestos, intereses y propósitos nos llevan a elegir una u otra metodología. Reducidos a sus rasgos esenciales, los debates sobre metodología tratan sobre supuestos y propósitos, sobre teoría y perspectiva.

La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Como lo señala Ray Rist (1977), la metodología cualitativa, a semejanza de la metodología cuantitativa, consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos. Es un modo de encarar el mundo empírico:

*La investigación cualitativa es inductiva.* Los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. En los estudios cualitativos los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible. Comienzan sus estudios con interrogantes sólo vagamente formulados.

En la metodología cualitativa *el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística*; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan.

Los investigadores cualitativos son *sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio*. Se ha dicho de ellos que son naturalistas. Es decir que interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo. En la observación participante tratan de no desentonar en la estructura, por lo menos hasta que han llegado a una comprensión del escenario. En las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación normal, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Aunque los investigadores cualitativos no pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, intentan controlarlos o reducirlos aun mínimo, o por lo menos entenderlos cuando interpretan sus datos (Emerson, 1983).

Los investigadores cualitativos *tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas*. Para la perspectiva fenomenológica y por lo tanto para la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan.

La observación participante, es una técnica de recogida de información que consiste en observar a la vez que participamos en las actividades del grupo que se está investigando.

La entrevista se trata de una situación cara a cara (Mayer y Ouellet,1991 & Taylor y Bogdan,1996) donde se da una conversación íntima de intercambio recíproco, en la cual el informante se convierte en una extensión de nuestros sentidos y asume la identidad de un miembro de su grupo social (Tremblay,1986). En esta interrelación se reconstruye la realidad de un grupo y los entrevistados son fuentes de información general, en donde hablan en nombre de gente distinta proporcionando datos acerca de los procesos sociales y las convenciones culturales ( Schwartz y Jacobs, 1984).

Para la realización de mi investigación, pretendo realizar una serie de entrevistas cualitativas tanto a los usuarios que padecen daño cerebral adquirido, como a sus familias, con el fin de conocer cómo afecta esta situación a su entorno social y como después de un proceso tan largo su entorno se ve modificado por completo. Me

gustaría conocer, como se reordena el entorno social de estas personas tras padecer un daño cerebral.

Por otro lado, también considero importante, conocer cuáles son las funciones que ejerce la trabajadora social en este ámbito y porque son figuras profesionales indispensables para un proceso rehabilitador de tan larga duración. Para ello le realizaré también otra entrevista en profundidad, además la cronicidad en cierta medida hace que expertos de un tipo u otro sean compañeros de viaje y es por ello por lo que también entrevistaré a la profesional del trabajo social.

Realizaré una observación participante de todo mi recorrido en la Clínica Ubarmin, donde hare referencia, a todos los datos anteriormente mencionados.

Consultaré datos, para conocer el perfil, la edad y los efectos del daño cerebral para posteriormente realizar un análisis sobre los mismos, y ver en que franja de edad es más habitual que ocurra, si se produce más en mujeres que en hombres etc, de tal manera que cuando tenga los datos recogidos, podré valorar el grado de afectación según sexo y edad.

## **8 . INVESTIGACIÓN- Cómo se reordena el entorno social de las personas que padecen DCA**

Uno de los aspectos metodológicos que me he propuesto en mi investigación, es la realización de una serie de entrevistas con la finalidad de conocer cómo afecta la reordenación social de las personas que padecen daño cerebral. A su vez, también haré referencia a datos que indican el perfil en el que es más frecuente la aparición de esta lesión así como el sexo

Para mi investigación, he realizado 6 entrevistas, 3 de ellas han sido a usuarios que padecen daño cerebral y las otras 3 han sido a los familiares de dichos usuarios. Uno de mis principales objetivos, es conocer cuáles han sido sus sentimientos a lo largo del

proceso, en qué momento se han visto más afectados, y sobre todo conocer el punto de vista tanto de la persona atendida como de sus familiares.

Además de esto anexionare la entrevista realizada a la trabajadora social.

Posteriormente a la finalización de mi investigación, haré unos análisis de los datos obtenidos, y llegaré a una serie de conclusiones, las cuales se verán incluidas en mi Trabajo de Fin de Grado.

Como he podido comprobar, el DCA es una realidad dinámica y diversa. No afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus integrantes, ni tampoco por igual en todas sus diferentes fases de evolución.

Uno de los principales efectos de del DCA, que se podría atribuir a todas las personas usuarias, es que se produce súbitamente, es decir, tiene una presentación accidental, esto supone un enorme cambio tanto para la persona atendida como para su familia, ya que de la noche a la mañana van a tener que reestructurar por completo sus vidas. Este gran cambio va a suponer, un cambio de percepción de la vida.

La primera pregunta a realizar tanto a las personas atendidas como a familiares es cuál es su estado de ánimo actual.

El estado de ánimo, por un lado las personas atendidas, desde el inicio hasta el fin, se ve inmerso en un cumulo de subidas y bajadas, como si de una montaña rusa se tratase, unos días están bien, pero otros días no lo están. Unos días creen que la cosa va mejor que se está avanzando positiva y rápidamente, pero otros días creen justo todo lo contrario.

Si tuviera que hacer un análisis conjunto de las entrevistas, me atrevería a decir, que cada persona lo vive de una manera, pero todos experimentan situaciones de crisis emocionales durante el proceso de rehabilitación, así como todos saben que es un proceso lento de recuperación.

En lo que respecta a las familias, considero que el estado de ánimo es lo que más me ha llamado la atención, ya que nunca me había tocado enfrentarme a este tipo de situaciones. Los familiares se muestran tristes, agotados mentalmente, muchas veces

no sabían ni que contestarme a las preguntas, al fin y al cabo son a sus familiares a los que tienen que cuidar, son de los que se tienen que hacer cargo, y es una situación que requiere de mucho compromiso y dedicación, por lo que conlleva un gran desgaste emocional.

Se mostraban angustiados por miedo a perder a sus familiares, dolor por ver a sus seres queridos de ese modo, pero sobre todo atemorizados por las posibles secuelas que pudieran tener. Otro de los aspectos claves que tengo que destacar es el miedo que tienen a que se produzca un cambio en la actividad familiar.

La segunda pregunta es cómo se sintieron cuando ocurrió el suceso.

Por un lado los usuarios, me contaban que no recordaban mucho del proceso por el que habían pasado, y que se alegraban por ello. Estaban haciendo sus quehaceres diarios, cuando de repente se desmallaron y se dieron un golpe. Lo siguiente que recordaban era verse en una cama de hospital.

Por otro lado los familiares, son los que tuvieron que ver todo el proceso, desde que ocurrió el accidente hasta que ellos por fin abrían los ojos, según la información dada, fue un incidente de lo más desagradable y que produjo mucho nerviosismo y preocupación, no sabían que hacer, porque no sabían que estaba ocurriendo.

Otra de las preguntas que realicé, por un lado a los familiares les pregunté cómo creían que se había sentido su familiar ante esta tremenda situación, del mismo modo que quise averiguar preguntándole a los usuarios, como creían que se habían sentidos sus familiares con lo ocurrido.

Ambas partes mostraban preocupación y cierto grado de desazón, por un lado los usuarios se preocupan por la extrema atención que sus familiares les estaban proporcionando, dejando de lado por lo tanto sus trabajos y quehaceres diarios; y por otro lado los familiares estaban generalmente preocupados porque creen que no están haciendo suficiente, preocupados por el futuro de estas personas.

“Que será de ella cuando yo no esté”, citaba un señor. Hay que tener en cuenta que en muchos casos las personas cuidadoras, ya han entrado en una edad en la que pueden ver mermada su propia salud, por lo tanto supone un enorme desgaste para ellos. La

frase citada anteriormente, es uno de los claros ejemplos, que se ven día a día, la preocupación que muestra la persona ante el miedo de no saber qué va a pasar con su familiar cuando él/ella ya no este, es por este motivo por lo que muchas personas dejan los cabos bien atados.

Otra de las preguntas realizadas, tiene que ver con el apoyo emocional. ¿Se sienten apoyadas emocionalmente estas personas?

La mayoría de las respuestas es un sí, ya que me contaban como acudían continuamente a verlos, mostraban su grado de preocupación continuamente y estaban muy concienciados en su proceso rehabilitador. Pero la pregunta clave aquí es ¿ellos cuentan con apoyo emocional? , al igual que la persona atendida necesita de un refuerzo positivo continuo, los cuidadores también necesitan verse apoyados, ya que al cumplir un papel tan importante en este proceso, es necesario que sus demás familiares les refuercen a ellos.

Una de las posibles consecuencias de que esto no ocurra, es que podrían acabar saturados y muy cansados de cuidar a sus familiares, a la vez que podrían mostrar sentimientos de irritabilidad e irascibilidad en ocasiones, desentendiéndose de ellos en más de una ocasión.

Los familiares de las personas atendidas, sí que consideran que ellos se sienten muy apoyados, tanto por su familia como por el equipo multidisciplinar, quienes están muy encima de ellos en la rehabilitación, señalizándoles siempre los aspectos en los que ven mejoría y aquellos en los que deberían los familiares hacer más hincapié.

Otra de las preguntas realizadas es si han ido percibiendo cambios tras la lesión.

Los usuarios, por un lado, consideran que su estado de ánimo es muy cambiante, que continuamente tienen altibajos emocionales, que la memoria les juega malas pasadas, es decir, una de ellas me decía “puede que dentro de media hora no me acuerde de lo que hemos estado hablando ahora”. Esto les provoca cierto grado de frustración. Las personas usuarias, son conscientes de que la lesión que han sufrido requiere de una larga rehabilitación y que posiblemente tengan secuelas, pero les cuesta mucho asumir las personas que eran antes y en las que se han convertido.

Uno de los cambios más resaltables es la pérdida de la autonomía, les encantaría poder levantarse solos de la cama e ir a darse una ducha, no depender de alguien que llegue para ayudarles a hacerlo.

La misma pregunta fue realizada a los familiares, y ellos contestaron, que eran personas distintas, que en su gran medida eran como niños pequeños a los que había que cuidar día y noche. La visión, se ve afectada, alguna extremidad de sus cuerpos puede que no se recupere del todo nunca, andar se vuelve más dificultoso. Pero lo que también resaltaban es la pérdida de autonomía, que a ellos les encantaría que pudieran levantarse a por un vaso de zumo si ellos gustasen.

En cuanto a la opinión sobre el equipo de rehabilitación neurológica, tanto usuarios como familiares se encuentran de lo más encantados, resaltando la gran función que cumplen, su grado de responsabilidad y su compromiso con ellos. Lo que consideran que es más útil es la fisioterapia, ya que con ello pueden ejercitar las partes del cuerpo que tengan más afectadas. Por otro lado, la terapia ocupacional, también les refuerza ya que trabajan para poder desenvolverse en las actividades de la vida diaria, tales como, vestirse/desvestirse, utilizar los cubiertos etc.

Una de las preguntas más importantes, son los objetivos de futuro/ expectativas, que tienen tanto las personas atendidas como los familiares de estas personas. Por un lado los usuarios, su objetivo principal es recuperarse lo máximo posible para poder ser lo más autónomos posibles. Y los familiares, coinciden con esta respuesta, la única diferencia es que ellos muchas veces contemplan la idea de un apoyo domiciliario, o la idea de que estén durante un tiempo en una residencia o centro de día y esto dependiendo de la situación a los usuarios no les agrada.

La última pregunta a la que voy a hacer referencia en este primer análisis, es si ven importante la figura del trabajador/a social en el equipo multidisciplinar de rehabilitación neurológica.

La mayor parte de las respuestas ha sido un sí, ya que consideran que son un gran apoyo emocional tanto para los usuarios como para los familiares, así como una buena fuente de información en cuanto a la continuidad de cuidados ante el alta hospitalaria.

Pero coinciden en que no sabían de la existencia de estos profesionales en el ámbito sanitario.

A continuación, hare un análisis sobre la tabla previamente realizada.

**Tabla 1.** Palabras clave del DCA

<i>FAMILIA</i>	<i>USUARIOS</i>
Efectos	Efectos
Familia como cuidadora	Usuario como persona atendida
Compromiso Vital	Preocupación continuada
Sacrificio	Pérdida de autonomía
Valor	Discapacidad – Dependencia
Sensibilización y humanización	Sentimiento de inutilidad
Apoyo emocional	Sentimiento de culpabilidad

Después de realizar un análisis previo sobre las entrevistas realizadas a usuarios y familiares, he realizado una tabla resaltando una serie de palabras claves que indican cómo se reordena el entorno social de las personas que padecen DCA

El DCA, tiene una serie de efectos tanto en la persona que lo padece como en su familia. En general podemos hablar de problemas físicos o motores, ya que en el daño cerebral son frecuentes las parálisis en las extremidades, que van a dificultar la deambulación, que puedan mantener el equilibrio y sobre todo la realización de movimientos preciosos.

Debido a esto, los efectos que tiene en la familia, es que la persona usuaria puede precisar de algún elemento orto protésico como puede ser una silla de ruedas, normal o eléctrica, un andador o incluso un bastón, dificultando por ello sus movimientos y

siendo necesaria la ayuda de sus familiares, y la posible reforma en el domicilio. Lo que indica la pérdida de un cierto grado de su autonomía de las personas atendidas.

Por otro lado, también pueden aparecer dificultades en el lenguaje y por lo tanto en la comunicación entre ellos, dando lugar a confusiones verbales.

A nivel cognitivo, los principales déficits, se centran en la memoria y en el razonamiento.

Y por último, otro efecto del DCA, son las alteraciones emocionales, como he ido nombrado anteriormente durante todo el proceso se producen gran cantidad de altibajos, la persona se puede mostrar irritada, agresiva e impulsiva, con falta de iniciativa incluso falta de concienciación sobre el déficit. Todo esto es lo que va a determinar el que la persona pueda realizar por si misma las actividades básicas de la vida diaria.

Los familiares de las personas que padecen DCA, tienen que ser figuras además de comprensivas, figuras con algo de autoridad, ya que al ser personas que han perdido de cierto modo la autonomía, lo que no se puede permitir por ello, es que se vuelvan totalmente dependientes, ya que esto supondría un doble esfuerzo para los familiares.

La familia como cuidadora frente al usuario como persona atendida.

La familia cumple uno de los soportes más importantes para el usuario, ya que son el cuidador principal, son los que le van a proporcionar la atención necesaria y cuidados necesarios durante su periodo de rehabilitación, para realizar las actividades de la vida diaria y por ello evitar evoluciones negativas en su estado.

La mayor parte de los cuidados son proporcionados en el hogar por personas vinculadas afectivamente, como por ejemplo los hijos, los padres etc.

Esa persona, a la que le atribuimos el nombre de cuidadora, recibe ese nombre porque proporciona con su actividad la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que necesita el usuario.

Cabe destacar que esta función de cuidado, generalmente es desempeñada por mujeres (esposas, madres, hijas...), pero en mi experiencia debo destacar que durante

la realización de mis entrevistas, los que ocupan este cargo son tanto mujeres como hombres.

Los cuidadores/as cumplen funciones muy importantes, ya que les ayudan a vestirse, en la higiene, en la alimentación etc. Además de cumplir con las pautas de los rehabilitadores en el domicilio y proporcionarles apoyo emocional y comprensión.

Pero no todos los aspectos son positivos, ya que no siempre las personas que padecen DCA, lo ponen fácil, una vez que se produce la lesión, la persona deja de ser quien era, esto quiere decir que no solo pierden su autonomía y pasan a ser personas dependientes, sino que tienen que volver a aprender a realizar todo lo que previo a la lesión sabían hacer y en algunos casos, como se ven incapaces para la realización de muchas de las actividades, creen que son completamente dependientes de sus cuidadores/ familiares.

Esto supone la necesidad de reconstruir la identidad por el estigma asociado a la enfermedad y la consiguiente recuperación de la autoestima, ya que han pasado de ser personas totalmente autónomas a personas con una lesión invalidante, lo cual genera una situación de ansiedad y tristeza considerables.

Esto por lo tanto, ata todavía más a los cuidadores, no les permite en cierto modo mantener una relaciones sociales normalizadas, ellos tienen que ayudar a la persona a reaprender a realizar muchas de las actividades de la vida diaria.

El usuario como persona atendida, muchas veces es consciente de la realidad en la que vive, sabe que es una persona que ha pasado de tener una vida normalizada, a convertirse en una persona con discapacidad provocada por la lesión. La discapacidad, por lo general crea dependencia, provocando de este modo que la persona pierda su capacidad de auto valimiento.

Para la familia, la situación en la que ahora se encuentran sus familiares no es fácil, viven con el pensamiento de cuales van a ser las secuelas, si la situación se puede ver agravada con el tiempo, de cuales van a ser las necesidades futuras si con el apoyo que ellos prestan no es necesario, también hay que tener en cuenta a como se van a afrontar los gastos que puedan ir surgiendo.

Para ellos, supone un compromiso vital, muchos de ellos son hijos, y sienten que lo tienen que hacer, que son responsables y que tienen que ayudar en la medida de lo posible. Lo cual puede provocar una preocupación continua en la persona atendida, ya que son conscientes de que ellos tienen toda la vida por delante, que están desaprovechando su tiempo cuidándoles, que son una carga, que dejan de ir muchas veces a trabajar por ayudarles etc.

Para las personas cuidadoras, supone un gran sacrificio en sus vidas tener que cuidar de sus seres queridos, es una situación muy dura el ayudar a alguien que no sabes si se va a recuperar y en el caso que lo haga en qué medida llegara a hacerlo. Esto provoca en las personas atendidas una pérdida de autonomía, ellos comprenden que necesitan de alguien que les ayude, ya que ellos por si mismos no pueden, lo cual les puede hacer sentir en ocasiones inútiles y se sienten culpables.

Las personas cuidadoras, muestran un gran valor y responsabilidad, son consecuentes con la realidad en la que se ven inmersos. Suponen un gran apoyo emocional para los usuarios, ya que sin esto, sería imposible su recuperación.

La situación de una persona con DCA genera desconcierto, incertidumbre, inquietud al no poder hacer frente a los sentidos y desbordamiento generalizado. En este caso uno de los posibles efectos del DCA en las familias es que suelen pasar por una etapa de shock, una reacción traumática al escuchar el diagnóstico médico que le dan a su familiar y sobre todo se preocupan por el pronóstico de rehabilitación de la persona, donde puede desarrollar los sentimientos de culpabilidad, miedo, ansiedad...

Conforme pasan los días y el usuario entra en fase de estabilización, en la familia puede aparecer la negación como una reacción normal, como un mecanismo de defensa, en algunas ocasiones los familiares cuidadores de la persona que padece daño cerebral pueden llegar a percibir a la persona con DCA como un “desconocido”

Los miembros del grupo familiar, se transforman en auténticos gestores y buscadores de recursos adecuados, que benefician el bienestar de su familiar afectado, aquí es donde entra en juego la figura del profesional del trabajo social, que se encarga de asesorar a la familia en todo lo que esta pueda necesitar, todo lo que respecta a

prestaciones futuras que la persona pueda necesitar, cualquier tipo de ayuda de persona externa al domicilio tanto procedente del servicio municipal como ayudas privadas.

La figura del/la trabajadora social cumple funciones muy importantes con lo que respecta al apoyo emocional y familiar, ya que cuando estas se enfrentan a una situación de esta magnitud, pueden llegar a adquirir posturas extremas, polarizadas, como por ejemplo puede ser la sobreprotección, el distanciamiento, exigirles demasiado o incluso la dejadez.

Los roles de los miembros familiares, se suelen ver alterados. Después de la lesión es de lógica que necesitan tiempo, ser escuchados, que les resuelvan todo tipo de dudas, entrando de nuevo la figura del/la trabajadora social para poder ayudarles a poder aprender a vivir con la situación que les toca.

El/la trabajadora social también tiene que hacer hincapié, para que los familiares se cuiden, sean sinceros con sus sentimientos, y tengan sus espacios donde poder respirar como por ejemplo grupos de autoayuda.

Ninguna persona está preparada a priori, para convivir con un DCA.

A continuación hare un referencia sobre el perfil de personas que padecen DCA, así como señalaré las edades en las que es más propensos y cuáles son sus efectos.

Según refiere el CEDAC ( Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral), el término daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a cualquier lesión adquirida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal: traumático, vascular, tumoral, infeccioso, anóxico, etc.

En España no existen datos estadísticos fiables sobre el número de personas afectas; si incluimos sólo los pacientes afectos de traumatismo craneoencefálico (TCE), la literatura científica americana estima 250 casos por cada 100.000 habitantes. Extrapolando estos datos a la población española tendríamos cifras alrededor de

100.000 personas por año sufriendo lesiones cerebrales de carácter traumático. Estas cifras además debieran corregirse al alza al añadir el resto de las causas a la globalidad.

Se calcula que en España existen actualmente entre 50.000 y 75.000 afectados en estas circunstancias y otros 2500 en estado vegetativo o de mínima conciencia.

Aunque el Daño Cerebral no depende de la edad, es verdad que hace su aparición mayoritariamente a partir de que las estructuras cerebrales que están ya formadas, es decir, a partir de los 20. Esto es así, porque las principales causas son ACV a edades ya adultas, y TCEs, más en jóvenes. Y los traumatismos son, casi siempre, accidentes de tráfico.

En ADACEN, el 58%<sup>3</sup> de los afectados en los 3 últimos años son hombres y entre los 35 y 80 años encontramos al 90%<sup>4</sup> de los afectados, estando, no obstante, bien repartidos entre esta franja, por lo que es difícil obtener el perfil del afectado de DCA.

Quizás pudiéramos decir hombre, de unos 60 años y que ha sufrido un ACV. Tampoco existen diferencias entre clases sociales ni procedencia. Un factor que sí determina es el estado de salud general del afectado, siendo más frecuente en pacientes con riesgos de cardiopatías, ya que a veces, se produce como consecuencia de infartos o anoxias. de mínima conciencia.

A raíz de los datos aportados, podemos comprobar según el CEDAC, como en España, la mayor parte de estos casos se dan en un perfil de personas menores de los 30 años y generalmente varones. Los datos proporcionados por ADACEN, también indican que el sexo masculino es el que predomina, por el contrario los datos sobre el perfil no son concluyentes.

Tras mi experiencia como alumna de prácticas en la Clínica Ubarmin esta información supone un dato curioso ya que por lo que yo he podido comprobar en este periodo de tiempo es que la mayor parte de las lesiones cerebrales que se producen con estas edades suelen ser de manera fortuita al sufrir un accidente o una caída y conforme va incrementando la edad de las personas que padecen DCA, suele darse entre ellos por accidentes cerebrovasculares o procesos tumorales.

Durante mi periodo de prácticas sí que he observado es que el número de mujeres es algo superior al de hombres y las edades estaban comprendidas entre los 60-80 años de edad.

Posteriormente a la aportación de los datos, me dispongo a la realización de una serie de entrevistas de carácter cualitativo, haciendo referencia a mi recorrido por la Clínica Ubarmin, con la finalidad de realizar una observación participante.

Haciendo referencia a las reuniones de coordinación interna, he tenido la oportunidad de acudir semanalmente a las reuniones de equipo interdisciplinar en las cuales se reúnen; los médicos/as rehabilitadores, las terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas, los logopedas, la psiquiatra, la psicóloga y la trabajadora social. En estas reuniones se comenta uno por uno todos los casos que pertenezcan a la Unidad de Neurología, se les hace un seguimiento diario por parte de los médicos que suben a planta, así como las diversas citas que vayan teniendo con los demás profesionales para posteriormente poner toda la información en común y concretar el pronóstico de la persona, siempre pensando en el posterior beneficio de la persona atendida cara al alta hospitalaria.

En el caso de la trabajadora social, una de las grandes funciones que cumple, es la continuidad de cuidados ante el alta, es decir, todo lo que respecta a necesidades de persona externa al domicilio para la realización de las AVD básicas e instrumentales, el ingreso en centros de día/residencias, información sobre algún trámite burocrático etc.

Además de las reuniones de equipo, también se realizan coordinaciones internas tanto telefónicamente, como personalmente con los demás profesionales para la transmisión de algún tipo de información concreta sobre algún paciente con el que se esté trabajando.

En lo que respecta a las coordinaciones externas, cabe destacar que la trabajadora social está en continua coordinación con los Servicios Sociales de las distintas zonas de donde provienen los usuarios, para de este modo conocer si previamente han sido intervenidos y por que motivo, además de completar dicha información con la historia clínica informatizada.

He tenido oportunidad de asistir a unas sesiones psico educativas que se realizaron en el centro durante dos días, dirigidas a familiares de personas con daño cerebral adquirido. Los temas que se trataron son el funcionamiento cerebral, el daño cerebral adquirido, el tratamiento rehabilitador y los recursos sanitarios y sociales.

Las sesiones fueron impartidas y organizadas por el Equipo Profesional de la Sección de Rehabilitación Neurológica. El objetivo de esta actividad es formar e informar a los familiares/ cuidadores de personas con daño cerebral, sobre la lesión cerebral desde su inicio, su tratamiento, la evolución de la lesión neurológica y las probables secuelas residuales, además de darles la oportunidad de comentar sus dudas, sus lógicos miedos y sus preocupaciones sobre el presente y el futuro de sus familiares con daño cerebral. Se informara de las posibilidades de tratamiento y de los recursos sanitarios y sociales existentes.

El objetivo final es mejorar la atención al daño cerebral globalmente, tanto a la persona afectada como a su entorno, facilitando en lo posible la funcionalidad y la reinserción social.

Además de estas herramientas utilizadas, he aprendido a utilizar la historia clínica informatizada, en la que quedan registrados todos los datos clínicos y sociales de las personas atendidas, es la herramienta básica para poder trabajar, ya que es necesario usarla continuamente.

En cuanto a los recursos tramitados, entre ellos he tenido la opción de ver como se tramita el SAD, derivación a residencias y centros de día, prestaciones orto protésicas, la incapacidad, voluntariado etc.

Una de las partes de mi investigación que me han resultado más interesantes ha sido, todo el proceso de seguimiento de la persona usuaria, desde su ingreso hasta el momento en el que el médico rehabilitador considera darle el alta hospitalaria, ya que en todo este momento he podido entrevistarme tanto con la persona atendida como con su familiar, además se subir periódicamente a planta junto con la trabajadora social para conocer su evolución y sus futuras necesidades.

Uno de los aspectos que he observado, y considero que puede ser el más afectado, es el entorno social de la persona atendida, es decir, su familia, amigos, etc. Como he ido describiendo durante todo el trabajo, el padecer daño cerebral provoca tener que reestructurar por completo tu vida. Todo cambia, desde lavarse los dientes, hasta las salidas por la tarde a jugar a las cartas.

Padecer daño cerebral, supone reordenar la vida tanto del usuario que lo padece como la de su familia, supone reaprender a realizar las actividades de la vida diaria, supone depender de alguien y por supuesto supone la pérdida de gran parte de la autonomía personal de cada uno.

## 9. CONCLUSIONES

Mi experiencia en este periodo de prácticas en una Clínica, me ha enseñado que no todo el trabajo es como aparenta ser, con esto quiero decir, que he tenido la oportunidad de ver un maravilloso trabajo interdisciplinar en el que todos los profesionales contaban unos con otros.

El trabajo social en el ámbito sanitario, cumple funciones indispensables con lo que respecta a los usuarios y la continuidad de cuidados ante el alta hospitalaria, ya que no solo es importante que tengan buena salud, si no que cuando ocurre un suceso como es un daño cerebral, es necesario tener satisfechas las necesidades que puedan surgir posteriormente.

La aparición de una situación discapacitante, como es un daño cerebral, en uno de los miembros de la familia, va a suponer un gran impacto en la vida familiar, que dará lugar a la reorganización de los recursos personales y la necesidad de determinados apoyos que previamente no eran necesarios. Esto va a provocar que se produzca una modificación en el equilibrio de la familia como sistema, es decir, se va a producir una interrupción en el ciclo vital de la familia.

En su dinámica interna, se podrá percibir una desestructuración del entorno familiar, ya que se producirán unos cambios de roles, y probablemente la sobrecarga de más de un miembro de la familia, generalmente, el que ocupe el puesto de cuidador/a.

Al principio, suele manifestarse una falta de habilidades para el afrontamiento de esta nueva situación lo que puede llevar al aislamiento. En el momento en el que se produce la lesión, la familia puede verse afectada, ya que la persona con la que van a convivir deja de ser la misma.

En lo que refiere a la relación, el hecho de volcarse en la atención del usuario, puede provocar la desatención de otros miembros de la familia y es necesario destacar en ocasiones el riesgo de maltrato (psicológico y/o físico), tanto de la persona afectada hacia el cuidador como del cuidador hacia la persona afectada, ya que muchas veces la persona afectada aprovecha de su situación para tener a los familiares “demasiado” pendientes de ellos.

Por todo esto, la figura del trabajo social es imprescindible, ya que en la mayor parte de las ocasiones, la información que proporciona al afectado y a su familia facilita el acceso de estos a los sistemas de apoyo más adecuados a sus necesidades. También cabe destacar que cumple una función muy importante de apoyo emocional y que realiza acompañamientos con la persona afectada, lo cual supone algo muy positivo en su recuperación y da lugar a que esta persona se sienta en un espacio libre en el que poder expresarse además de realizar tareas de mediación con la familia y persona enferma.

A continuación hare referencia a uno de los problemas que a todos los profesionales del trabajo social nos concierne, a pesar de luchar por conseguir formar parte del mundo sanitario, se nos desplaza. Según la LOPS (Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias), los profesionales del trabajo social pueden trabajar en hospitales, centros de salud y demás organismos sanitarios, pero no está reconocido como tal dentro de esta ley.

Esta ley reconoce el trabajo que ejercen los médicos/as, los enfermeros/as, los psicológicos/as etc, pero no la de los trabajadores sociales, por lo tanto es un trato que se podrían considerar discriminatorio para nuestra profesión ya que pese a trabajar en el mismo recinto que ellos, nuestro trabajo no se reconoce.

Por otro lado quisiera resaltar, que nuestra carrera no tiene especialización en el ámbito sanitario, dando lugar a que los profesionales que trabajen en esta rama o que elijan realizar sus prácticas en este sector, van a andar muy perdidos.

Para concluir, he de añadir que considero muy importante la realización de este trabajo, ya que en él, he hecho hincapié en la importancia de la existencia de una figura como la del/la trabajadora social en todo lo que respecta al daño cerebral y he fundamentado cuál es su papel en el ámbito sanitario.

¿Y porque el trabajo social sanitario es necesario?

En primer lugar, porque somos igual de profesionales que los demás, solo que cada uno está especializado en un ámbito de trabajo, pero todos trabajábamos por un objetivo común, la satisfacción de necesidades de la persona atendida.

Porque tenemos la gran capacidad de empatizar con las personas atendidas, de conocer y detectar las problemáticas existentes y sobre todo somos capaces, no siempre, de dar solución.

El trabajo social sanitario es necesario, porque somos capaces de proporcionar todo tipo de información necesaria para el alta hospitalaria, así como de las prestaciones que es necesario conocer para realizar los trámites burocráticos, somos figuras que proporcionan un gran apoyo tanto a las personas afectadas como a las familias, somos aquellas personas que se encargan de tranquilizar a las familias, ofreciéndoles todo nuestro apoyo y un espacio en el que libremente pueden desahogarse.

Es necesario, porque somos el complemento social que le falta al sistema sanitario, ya que sin nuestras aportaciones, una vez que a la persona le dan el alta, ¿Quién se encarga de la continuidad de cuidados ante el alta? ¿Quién se encarga de saber si las necesidades de la persona atendida están completamente satisfechas?

Somos parte de la estructura, somos necesarios/as y tenemos que luchar por lo que nos corresponde y porque se reconozca nuestra profesión como tal.



## 10. BIBLIOGRAFIA

Canals, Sala, Josep (2003), "*Grupos de Ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas*" (Pag 75-77). Facultad de Pedagogía, E de Trabajo Social. Universidad de Barcelona.

CEADAC "Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral". Recuperado de: [http://www.ceadac.es/ceadac\\_01/auxiliares/dano\\_cerebral/index.htm](http://www.ceadac.es/ceadac_01/auxiliares/dano_cerebral/index.htm) el 15 de Abril del 2014.

Colom, Dolors (2008) "*Introducción: El Trabajo Social Sanitario*" (Pag 11). Recuperado de la: Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (2012). Agencia Valenciana de Salud el 15 de Abril de 2014.

Colom, Dolors (2008) "*Introducción: El trabajo Social Sanitario*" ( Pag 12-13). Recuperado de la: Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (2012). Agencia Valenciana de Salud el 15 de Abril de 2014.

Decreto Foral 496/1991 del 4 de Noviembre," *por el que se aprueba la composición y financiación de los órganos de gobierno de la Clínica Ubarmin*". Recuperado de la Memoria del Complejo Hospitalario de Navarra, Edificio D, el 15 de Abril de 2014.

Departamento de salud de la Generalitat de Catalunya (2011). Rescatado de: [http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.21c58aea29b124fc48af8968b0c0e1a0/?vgnnextoid=936f0df19685e210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=936f0df19685e210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextmt=default&newLang=es\\_ES](http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.21c58aea29b124fc48af8968b0c0e1a0/?vgnnextoid=936f0df19685e210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=936f0df19685e210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextmt=default&newLang=es_ES). El 17 de Abril de 2014.

Emerson, (1983). "*Metodología Cualitativa*". Rescatado de: "Introducción a los métodos cualitativos de investigación" ,S.J Tylor y R. Bodgam (2000).

Fernández, Guinea (2013). Guía FEDACE sobre Daño Cerebral. Rescatado de: <http://fedace.org/dano-cerebral-adquirido-3/> El 17 de Abril de 2014.

Fernández, Guinea (2013). Guía de FEDACE sobre Daño Cerebral. Rescatado de: <http://fedace.org/aproximacion-epidemiologica-2/> El 17 de Abril de 2014.

Guía Psico/educativa para familiares de personas con DCA (2013). Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Unidad de Rehabilitación Neurológica. Complejo Hospitalario de Navarra, Edificio D.

Ley Foral 10/ 1990 del 23 de Noviembre de Salud de Navarra. Rescatado de <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10641> el 17 de Abril de 2014.

Ley General de Sanidad 14/ 1986 del 25 de Abril. Recuperado en: [http://www.unileon.es/ficheros/servicios/prevencion/ley14\\_1986.pdf](http://www.unileon.es/ficheros/servicios/prevencion/ley14_1986.pdf) el 17 de Abril de 2014.

Richmond, Mary (1917). "El Diagnostico Social". Recuperado de la: Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (2012). Agencia Valenciana de Salut el 15 de Abril de 2014.

Mayer y Ouellet (1991) & S. J Tylor y R. Bodgam (1996) . "Introducción a los métodos cualitativos de investigación".

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España. Recuperado de <http://www.ingesa.msc.es/organizacion/origenes/home.htm> el 17 de Abril de 2014.

Monrós y Zafra (2012). "*Guía Valenciana de Intervención de Trabajo Social Sanitario*". Agencia Valenciana de Salut.

Orden Foral 60/2003 del 15 de Mayo: Recuperado de la Memoria del Complejo Hospitalario de Navarra (2010), Edificio D. El 20 de Abril de 2014.

Organización Mundial de la Salud (1946) "Constitución de la Organización Mundial de la Salud". Nueva York

Perea, Quesada, Rogelia y Hernando, María Ángeles (2007). Departamento de Teoría de la Educación. Pedagogía Social. UNED. Rescatado del Curso de "Formación en Promoción y Educación para la Salud".

Ray List (1997). "*Metodología Cualitativa*". Rescatado de: "*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*" ,S.J Tylor y R. Bodgam (2000).

Resolución 1805/2008 por el que se constituye el Comité de Rehabilitación Neurológica. Recuperado de Memoria del (2010) del Complejo Hospitalario de Navarra, Edificio D.

Schwartz y Jacobs (1984). Recuperado de la: Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (2012). Agencia Valenciana de Salut el 15 de Abril de 2014.

S.J. Tylor y R. Bodgam (2000). "Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación".

[www.adacen.org](http://www.adacen.org)



## 11. ANEXOS

### Anexo I Modelo de entrevista a familiares

¿Cómo se encuentran actualmente?

Pues bien, porque vemos que nuestra hija se está recuperando poco a poco, somos conscientes de que es un proceso lento y que ella ha pasado por mucho, pero mantenemos el ánimo por ella.

¿Cómo se sintieron tras el suceso?

Pues la verdad que muy mal, porque pensábamos que todo iba a salir bien, ya cuando la intervinieron en Burgos por la embolización, fracasó y nos vinimos un poco abajo. Primero tuvo la operación de la femoral, no se la dejaron bien y tuvo un pinzamiento, se le quedo el pie dormido y se complicó todo. La segunda operación salió bien, pero a las 5, 6 horas la tuvieron que ingresar otra vez, tuvo un derrame por culpa de un anticoagulante que le hizo alergia, se le infecto y tuvo que estar 40 días con antibióticos, lo cual le ocasiono una descomposición tremenda.

Para nosotros, es algo muy duro, es nuestra hija, la hemos visto crecer sana y de repente, todo ha cambiado.

¿Cómo creen que se siente ella tras lo ocurrido?

Pues esta triste, porque piensa que todo le está pasando a ella, pensar que todo empezó con una operación y que se le ha ido complicando la desespera, la vemos baja de ánimos, pero los médicos dicen que va avanzando, y que el ser tan nerviosa ayuda a su rehabilitación.

Es una mujer con mucha vitalidad, era muy estudiosa y trabajadora. Nosotros de aquí en adelante, no vamos a poder desplazarnos a su casa, somos ya más mayores por eso queríamos que se quedara en nuestra casa durante un tiempo. Ella es muy ociosa, creemos que se siente mal, porque no entiende porque le ha podido pasar a ella, con

la neurisma no podía vivir, llevas una bomba en la cabeza y con eso quedas expuesto a que te pase algo. Tuvo mucha suerte de que se lo cogieran a tiempo.

Ella tiene un espíritu muy contradictorio, cuando le decimos algo siempre dice lo contrario, parece que lo hace para fastidiarnos, pero realmente es un mecanismo de defensa.

¿Cuál es usted que se ve más afectado?

Pues creo que mi marido es el que peor lo está llevando, al principio se ahogaba con esta situación, ahora poco a poco lo va asimilando

¿Consideran que se siente apoyada?

Si, consideramos que se siente muy respaldada, tanto por nosotros que estamos siempre que podemos con ella, sus hijos vienen a verlos cuando pueden, ya que una de sus hijas está estudiando fuera. Su pareja viene a verla todos los días desde Soria, creemos que es un poco blando con ella, que debería exigirle un poco más de lo que hace.

¿Si pudieran mejorar en algún aspecto con lo que respecta a los cuidados de su hija, que harían?

Nosotros estamos contentos, creo que nos estamos dedicando plenamente a ella, desde que comenzó todo hemos estado apoyándola sin parar, pero ya se nos hace duro, somos dos personas mayores al fin y al cabo. Más que nosotros si quisiéramos que la ayudaran por las mañanas a desayunar ya que ella sola todavía no puede utilizar bien sus brazos.

¿Consideran importante la función del equipo interdisciplinar de rehabilitación neurológica?

El equipo nos tiene de lo más contentos, tanto aquí como en el hospital el trato ha sido fabuloso, lo que pasa que en el hospital la unidad de cuidados era más intensiva, por lo que le prestaban aún más atención.

¿Qué cambios han ido percibiendo tras la lesión?

Su cuerpo ya no funciona como antes, el estado de ánimo es muy cambiante, está siempre con altibajos, ha tenido muchas descomposiciones y eso la desgasta mucho, pero sobre todo vemos que el brazo no lo va a recuperar, que apenas puede moverlo y eso que trabaja mucho con él, pero aun así lo vemos muy complicado.

Le cuesta mucho dormirse por las noches, cuando estábamos en el hospital algunas noches nos quedábamos con ella, pero es que tal y como estamos nos produce mucho desgaste y nos cansamos mucho de pasar tanto tiempo en el hospital.

¿Qué partes de la rehabilitación creen que son más efectivos?

Claramente la fisioterapia, como le trabajan el brazo y sobre todo el andar, ella se siente estupendamente cuando camina, la terapia ocupacional no ha ido muchos días pero también es muy útil porque le enseñan a trabajar el día a día, como vestirse y desvestirse, como utilizar los cubiertos etc.

Creemos que en sí, toda la rehabilitación es muy útil para ella, y se distrae mucho, eso le ayuda a no tener tantos altibajos. Y poco a poco vamos notando resultados positivos.

¿Qué expectativas tienen de futuro?

Pues después de este cambio tan radical, lo que queremos es que pueda valerse por sí misma, antes era muy coqueta le gustaba arreglarse, y ahora vemos que está perdiendo su autonomía, que depende de alguien siempre para que la lleve al baño para que la asee, y lo que queremos es que ella pueda desenvolverse sola en la medida de lo posible.

Sabemos que en cuanto pueda va a volver a su casa, con sus hijos que es lo que más ansia poder abrazarlos y estar con ellos, estamos seguros de que cuando llegue allá va a estar mucho mejor y se va a recuperar mucho más rápido, pero nos da miedo, que se venga abajo porque vea que no evoluciona.

Esperemos que pueda volver a trabajar, ya que su trabajo es algo que a ella le motiva mucho, tenía muy buen ambiente y se lleva muy bien con todos sus compañeros, incluso han venido a verla varias veces.

¿Le parece efectiva la actuación del sistema sanitario?

Nosotros estamos muy contentos, lo que pasa es que el tiempo se hace ya largo, pero somos conscientes de que la que lo está sufriendo es ella, la primera semana que ingreso ya se quería ir a Soria. Nos nosotros llevamos ya 10 años tranquilos y nos ha pillado de sopetón, ha sido algo tan súbito que no podemos ni creérselo. Pero todo el equipo se está portando muy bien, cumplen labores muy importantes con nuestra hija y les estamos muy agradecidos.

¿Considera necesaria la figura del/la trabajador social en el caso de su hija?

Si creemos que lo es, pero como no conocíamos pues no acudimos por iniciativa propia, no es como el médico que se reconocen sus funciones, pero al suponer que los trabajadores sociales estaban ahí, supusimos que formaban parte del equipo multidisciplinar.

Una cosa que nos gusta mucho es que sabe conectar con los pacientes, con nuestra hija por lo menos tiene muy buen trato y consigue que se suelte con ella y que le cuente cosas que a nosotros nos pone muy difíciles.

## **Anexo II Modelo de entrevista a usuarios**

¿Cuál es su estado de ánimo actual?

Pues la verdad que francamente bien, aunque me gustaría que la mano se me espabilase un poco más.

¿Cómo se sintió cuando ocurrió el suceso?

Me sentí muy mal, todo ocurrió muy rápidamente, estaba tirada en el suelo hasta que mi hijo entró y me encontró ahí, entonces llamo corriendo a la ambulancia. Yo lo único que recuerdo es estar sentada en una silla, porque me había levantado a prepararme un zumo y de repente me caí y me pegue un golpe tremendo.

¿Cuáles cree que son los sentimientos de sus familiares tras la lesión?

Bueno está claro que mal, mis hijos están muy encima mía, me cuidan mucho, me da hasta apuro que estén todo o casi todo el día conmigo, me preocupa su trabajo. Mi marido lo lleva bien, pero por las cosas que me cuenta mi hijo mayor esta agobiado con todas las cosas de la casa, porque antes como estaba acostumbrado a que lo hiciera casi todo yo, ahora ve que se le echa todo encima. Pero conmigo está contento porque ve que me voy recuperando

¿Quién diría que se siente más afectado?

Yo creo que mi hijo pequeño, el me encontró ahí, tuvo que ser horrible para él, verse en esa situación y reaccionar tan rápido. En cambio mi hijo mayor trabaja en un hospital y entonces esta mas acostumbrado a esta vida, por eso no se altera tanto.

¿Se encuentra apoyada tanto familiarmente como por parte del equipo de rehabilitación neurológica?

Si, si mucho la verdad que están todos al pie del cañón conmigo, poco rato es el que paso sola, por las noches, pero casi todo el resto del día viene alguien, ya sean mis hijos, mi marido o una de mis hermanas.

También estoy muy contenta, son todos muy majos conmigo, no me puedo quejar en absoluto, estoy en muy buenas manos y soy consciente de ello.

¿Qué cambios ha ido percibiendo tras la lesión?

Bueno, una cosa que me apena mucho es que no me acuerdo bien de las cosas, ahora vienes tú dentro de media hora y me preguntas que hemos estado hablando y puede que no me acuerde. Yo creo que mi estado de ánimo está intacto, pero sí que me da mucho apuro ver a mis hijos tan pendientes de mí.

Cuando no hay dolor, parece que no hay enfermedad, pero sí que la hay. Esta lesión lo que hace es sentirme inútil, lo peor de todo es que cuando llega la mañana a mí me gustaría poder levantarme e ir al baño a ducharme yo sola, pero en cambio no puedo, tengo que esperar a que vengan los celadores a ayudarme, entonces pierdo mi intimidad por completo.

¿Qué aspectos de la rehabilitación considera más útiles a modo personal?

La fisioterapia para mi mano yo creo que es muy útil porque la noto bastante vaga y también me viene bien porque ando, y cada vez me voy desarrollando mejor y terapia ocupacional también me gusta porque me ayudan con las actividades de la vida diaria, y al tener la mano mala, cuando cojo los cubiertos me cuesta trabajo y ahí lo que hago es ejercitarla todo lo que puedo.

¿Le parece efectiva la actuación del sistema sanitario en relación con el daño cerebral?

Por mi parte es muy importante, ya que estando aquí me hace mucha falta. Pero también tengo que decir que podría ser mejor, porque con esto de los recortes seguro que también han recortado en neurología.

¿Considera necesario la intervención del/la trabajador social en su caso?

Me gusta mucho esa chica, es muy agradable y tiene muy buen trato con mis hijos, el otro día el más pequeño tuvo entrevista con ella y le estuvo contando un poco sobre mi futuro. Veo que está muy pendiente de nuestras necesidades y una persona así vale para su trabajo.

¿Qué expectativas tiene de futuro?

Buena esa pregunta, no la tengo del todo clara, ya que lo único que quiero es recuperarme al máximo posible, para poder ser lo más autónoma que mi cuerpo me

permita, no quiero depender de nadie para hacer mis cosas y menos que mis hijos estén todo el día encima mía y dejen sus trabajos o sus ocupaciones de lado por ayudarme.

### **Anexo III Entrevista con la Trabajadora social**

¿Qué tipo de perfil de pacientes acuden a la Unidad de Trabajo Social Sanitario?

No podría destacar un perfil concreto de pacientes, ya que viene cualquier persona que pueda necesitar de algún tipo de información o consulta, pero generalmente suelen ser personas mayores de 30 años. Mi función aquí es atender cualquier tipo de problemática que por supuesto este en mi mano atender, pero siempre estoy con las puertas abiertas para cualquier circunstancia que se pueda ir desarrollando.

¿Cuál es la problemática más frecuente a la hora de planificar el alta?

La problemática más frecuente que solemos encontrarnos, es la dificultad de hacer entender a los usuarios sobre las futuras necesidades que van a tener, como por ejemplo, la posibilidad de tener que ir temporalmente a una residencia o un centro de día. Siempre les damos a entender que son estancias temporales, en las que tienen que someterse a un proceso de rehabilitación y por supuesto que es algo necesario para el posterior desarrollo en el domicilio y para que no se conviertan en personas totalmente dependientes.

Otro problema que solemos tener pero menos frecuentemente, es el usuario que no tiene entorno social próximo, o que en el momento en el que se produce la lesión, se desentiende por completo, esto da lugar a una situación de extrema gravedad, ya que tenemos que reorganizar su vida en el menor tiempo posible y con la mayor eficacia, para asegurar la continuidad de cuidados ante el alta.

¿Cómo crees que afecta el daño cerebral adquirido tanto a los usuarios como a las familias?

Considero que el grado de afectación varía según la persona afectada, desde luego es un proceso largo, costoso y que requiere de mucho esfuerzo personal. El daño cerebral, por lo general produce muchos altibajos en la persona que lo padece, por lo que además podrá suponer una situación de previo estrés en la familia, ante un nuevo cambio.

Lo más destacable, es que las personas que padecen DCA, pierden su autonomía, se convierten, dependiendo de la persona y de su grado de afectación en personas dependientes, y eso es algo costoso de asimilar. Al ser una lesión de inicio súbito, esto da lugar a que de un día para otro, se tenga que producir una reordenación del entorno y la estructura familiar, ya que las necesidades van a ser totalmente distintas y por supuesto van a cambiar.

¿Cómo afecta esta problemática en las relaciones sociales?

Según mis conocimientos y la realidad actual de las personas que padecen daño cerebral, lo normal es que sigan manteniendo relaciones sociales normalizadas con su grupo habitual de referencia, ya que aunque este tipo de lesión es invalidante, no provoca serios cambios cognitivos.

Sí que se puede dar el caso en el que la persona que padece daño cerebral, en su fase residual desarrolle unas secuelas que le afecten más cognitivamente, dando lugar por ello a la dificultad de relacionarse con su entorno.

¿Suelen los pacientes contar con soporte familiar?

Si, generalmente si, a excepción de algún particular caso, siempre cuentan con soporte familiar, cuentan con muchas visitas intrahospitalarias, incluso en el caso de que los familiares no les pudieran prestar toda la atención que precisan, aquí contamos con un servicio de voluntariado de personas comprometidas y que gustosamente deciden pasar las tardes con los usuarios.

¿De qué manera conoces la problemática existente en cada caso que se presenta?

Después de tener la primera entrevista de acogida, me cito con ellos para tener una entrevista de estudio valoración en la que les informo sobre todas sus dudas y preocupaciones, lo que respecta a la problemática existente, va surgiendo conforme se desarrolla la entrevista. Sí que se puede dar el caso, en el que el usuario se muestre reacio a proporcionarme algún tipo de información, ya sea por vergüenza o porque no lo considera relevante, es en este caso cuando intento de la manera más delicada posible hacerle ver que cualquier dato de interés puede ser relevante y que nuestras entrevistas son confidenciales.

Yo lo que pretendo, es que se sientan cómodos conmigo, les ofrezco un clima de confianza y respeto, en el que por supuesto yo soy la figura de autoridad pero que siempre estoy dispuesta a prestarme a ayudar en todo lo que sea posible.

¿Te entrevistas con las familias en todos los casos?

Raro es el caso en el que esto no ocurra, considero que es indispensable realizar este tipo de entrevista, ya que la familia es uno de los principales focos de afectación tras una lesión de daño cerebral.

En primer lugar como he nombrado con anterioridad, suelo tener un primer contacto con la persona usuaria, ya sea por hoja de interconsulta, por proyecto de trabajo social o por iniciativa del propio usuario y es a partir de aquí cuando decido ponerme en contacto con las familias.

Todos los puntos de vista son necesarios cara al alta y a sus futuras necesidades, por eso considero que hablar con los familiares de la persona afectada es muy importante, ya que son ellos los que les conocen mejor que nadie y por supuesto su opinión es necesaria para todos los tramites o futuras gestiones.

¿Cómo consigues que el usuario considere el hablar con la trabajadora social?

Si es por proyecto de trabajo social, soy yo la que se pone en contacto con ellos, por lo general subiendo a planta. Una vez allí, me presento y les pregunto si tienen un momento para una primera acogida, no suelo encontrarme con ningún problema, ya que al fin y al cabo toda ayuda es bien recibida.

Por otro lado, también son ellos los que pueden acudir al despacho, presentando cualquier tipo de necesidad. No suele darse el caso en el que el usuario no quiera hablar con la profesional, pero en el que caso de que se dé, siempre hay que respetar a la persona con sus decisiones. Puedo hacer hincapié en la necesidad de mi intervención pero si los familiares no están de acuerdo, yo tengo que aceptar esa decisión.

¿A modo de vivencia personal, como te sientes cuando realizas este trabajo?

Soy feliz, adoro mi trabajo, creo que soy una profesional que se toma muy en serio su trabajo y que siempre doy todo lo que puedo por solucionar las problemáticas que se presentan. Soy consciente y realista de que no siempre salen las cosas como a mí me gustaría, muchas veces tengo que aceptar decisiones con las que no estoy de acuerdo.

Estoy muy orgullosa de contar con un magnífico equipo interdisciplinario que cuenta conmigo y tiene muy presente mi trabajo y mis referencias.

¿Te influye en tu vida personal?

Conforme vas madurando laboralmente, vas afrontando situaciones complicadas, por supuesto tenemos que ser conscientes de que se nos puede presentar cualquier tipo de problemática y que tenemos que ser capaces de atenderlas.

Hay que saber separar lo personal de lo laboral, no podemos llevarnos el trabajo a casa aunque algunas veces suponga un sacrificio, cuando comencé a trabajar se me hacía más complicado, ya que el trabajo social es algo totalmente vocacional y se nos caracteriza por ser “sensiblonas/es”. Pero me reitero diciendo que tenemos que ser capaces de separar la vida personal de la laboral, por muy inevitable que sea empatizar con la persona atendida.