

Nerea ALDUNATE GONZÁLEZ

SOCIOSANITARIO

TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN CASOS DE ICTUS EN NAVARRA

TFG/*GBL* 2015



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 EN CASOS DE
ICTUS EN NAVARRA***

Nerea ALDUNATE GONZÁLEZ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**

Estudiante / Ikaslea

Nerea ALDUNATE GONZÁLEZ

Título / Izenburua

Trabajo Social Sanitario en casos de Ictus en Navarra

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

María Jesús ERICE ARISTU

Departamento / Saila

Departamento de Trabajo Social

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2014/2015

Semestre / Seihilekoa

Primavera / Udaberrik

Resumen

El Ictus es la primera causa de discapacidad y dependencia en el adulto y la segunda causa de muerte en España. Se prevé que este trastorno vaya en aumento en los próximos años, por lo que se trata de un problema sanitario de plena actualidad presentando un importante impacto social.

Navarra es una de las comunidades autónomas con una tasa más alta de personas con Daño Cerebral Adquirido provocado por Ictus. El Trabajo Social cumple una función clave en la atención a estas personas y su entorno optimizando el soporte socio-familiar y el acceso a recursos socio-sanitarios.

Sin embargo, desde la atención sanitaria debería realizarse una labor de mayor prevención de los factores de riesgo que influyen en esta dolencia y una intervención social focalizada en las necesidades de las diferentes fases de la enfermedad. Además, se detecta la necesidad de nuevos recursos socio-sanitarios y de rehabilitación en el domicilio.

Palabras clave: Ictus; intervención sociosanitaria; prevención; rehabilitación; soporte familiar.

Abstract

Stroke is the leading cause of disability and dependence in adults and the second leading cause of death in Spain. It is anticipated that this disorder is increasing in the coming years, so it is a full actually health problem presenting an important social impact.

Navarra is one of the regions with a higher rate of people with brain damage acquired caused by Stroke. Social Work plays a key role in caring for these people and their families by optimizing the socio-family support and access to health resources.

However, from health care should be done increased prevention work from risk factors that influence the disease and a social intervention focused on the needs of the different stages of this illness. In addition, the need for new social-health and home rehabilitation resources is detected.

Keywords: Stroke; social-health intervention; prevention; rehabilitation; family support.

ÍNDICE

INTRODUCCION	1
1. ANTECEDENTES	3
2. OBJETIVOS	6
3. MARCO TEORICO	6
3.1. Una enfermedad generadora de discapacidad y dependencia: “el Ictus”	7
<i>3.1.1. Factores de riesgo</i>	8
<i>3.1.2. Secuelas del Ictus. Consecuencias en la persona y necesidad de procesos de rehabilitación</i>	10
<i>3.1.3. El Ictus en la Comunidad Foral de Navarra</i>	11
<i>3.1.4. Impacto social del Ictus</i>	13
<i>3.1.5. Etapas del Ictus: la enfermedad</i>	17
3.2. Respuesta frente al Ictus	20
<i>3.2.1. Respuesta del sistema sanitario. Plan de Salud de Navarra 2014-2020</i>	20
<i>3.2.2. Respuesta desde el SAAD y Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia</i>	24
<i>3.2.3. Atención a la dependencia en la Comunidad Foral de Navarra</i>	27
<i>3.2.4. La intervención social en el ámbito sociosanitario. “El Trabajo Social Sanitario”</i>	29
4. METODOLOGÍA	39
5. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS Y RESULTADOS	42
CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS	59
REFERENCIAS	65
ANEXOS	68
Anexo I. Cuestionario a informantes cualificadas	68
Anexo II. Entrevista a centro hospitalario subagudos (T.S. 1)	69

INTRODUCCIÓN

La elección del tema de este trabajo de fin de grado en contra de lo que suele suponer para la media de estudiantes, estuvo claro para mí desde el principio. El porqué de escoger el Ictus como objeto principal de análisis fue tanto por razones personales (tengo una experiencia cercana de este trastorno) como por cuestiones de incidencia, prevalencia e impacto social de la enfermedad.

El Ictus es la primera causa de discapacidad grave en el adulto y la segunda causa de muerte en España. La Comunidad Foral de Navarra es una de las zonas donde más altas son las tasas de Daño Cerebral Causado por Ictus. Además, en esta Comunidad las muertes causadas por enfermedades vasculares ocupan, desde el año 2001, el segundo lugar en hombres y el primero en mujeres.

Así pues, sin olvidar el departamento del que parte este trabajo, y sirviéndome de un conocimiento previo del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud y una noción general de lo que supone el Daño Cerebral Adquirido, gracias a las prácticas realizadas en tercer curso de grado en un centro de salud de la Comunidad Foral y a la participación en el Congreso "Nuevos Retos en la Atención al Daño Cerebral" organizado por ADACEN (Asociación de Daño Cerebral de Navarra) celebrado en Pamplona el pasado mes de noviembre, el objeto principal de esta investigación es conocer la intervención social que se realiza desde el Trabajo Social Sanitario en las distintas fases por las que atraviesan las personas y sus familias afectadas por un suceso de Ictus. Se pretende identificar áreas de mejora en la respuesta social de los sistemas de protección sanitaria y asociaciones de personas afectadas de Ictus en Navarra, profundizar en los aspectos prácticos y teóricos de las funciones asignadas a las trabajadoras sociales y la accesibilidad a los servicios y recursos.

Al mismo tiempo, esta enfermedad influye mucho a las familias, por lo que también se procura detectar las necesidades de éstas y conocer qué les aporta el Trabajo Social.

Para ello, la metodología utilizada ha consistido en la revisión bibliográfica de distintos tipos de documentación, especialmente en relación al área social de ésta enfermedad, y en el análisis del discurso de informantes cualificadas (trabajadoras sociales) de cinco centros y/o servicios clave en Navarra.

Una de las conclusiones más importantes, una vez finalizado este estudio, es la necesidad de implantar nuevos recursos ambulatorios y residenciales en la Comunidad Foral para la rehabilitación socio-sanitaria de las personas afectadas por Ictus; así como ensalzar la labor preventiva de Atención Primaria de Salud.

Antes de continuar con el siguiente apartado de este documento creo necesario apuntar que el alcance de este trabajo de fin de grado es limitado ya que trata de realizar una aproximación de la intervención social realizada en el ámbito de la salud en diferentes dispositivos sanitarios: Atención Primaria, atención en centros hospitalarios de agudos, de rehabilitación y asociaciones de afectados. No contempla la realizada en el sistema de servicios sociales desde los servicios básicos o especializados y de gestión de personas dependientes.

1. ANTECEDENTES

Previamente a la exposición del marco teórico en el presente trabajo creo oportuno hablar brevemente de la bibliografía que considero básica realizada a lo largo de estos últimos años sobre el Trabajo Social en el ámbito sanitario y con personas con Daño Cerebral, principalmente adquirido por un Ictus. Así pues, pretendo destacar aquellos documentos de referencia que han guiado mi estudio.

En primer lugar, uno de los cuadernos sobre el estudio del Trabajo Social y el Daño Cerebral es el realizado por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en 2006. Este documento realiza la importante labor que realizan las asociaciones y federaciones en la intervención, rehabilitación y apoyo de las personas con Daño Cerebral Adquirido pero también de las familias. Además, expone cómo la red de recursos socio-sanitarios para la atención de estas personas es una "asignatura pendiente" en España.

El cuaderno de FEDACE se estructura en siete capítulos o secciones:

El primero, sobre el Trabajo Social y el Daño Cerebral en la fase inicial. Aquí trata el recorrido que siguen las familias desde que la persona sufre el trastorno hasta el inicio de la rehabilitación, además de qué papel es el que adquiere en esta etapa el trabajador social, principalmente el de informar y orientar.

En un segundo apartado se centra especialmente en las familias; cómo afecta a ésta la presencia de un miembro afectado por Daño Cerebral y por qué etapas o fases pasa. Aquí la trabajadora social adquiere el rol de asesora y acompañante.

El siguiente capítulo está dedicado a los recursos y servicios existentes para apoyar tanto a las personas afectadas como a sus familias: cómo se puede acceder a asociaciones, centros de salud, servicios sociales, apoyos económicos, ayudas técnicas y recursos legales. Además, se destacan algunos de los grupos más desatendidos o no atendidos como por ejemplo aquellas personas para las que no existen recursos adecuados, personas muy afectadas, personas que no pueden desplazarse, etc. Y el trabajador social como facilitador del acceso a estos recursos y servicios.

Una vez se recoge qué tipo de apoyos existen, el cuarto apartado explica la derivación de las familias a éstos: qué criterios pueden seguirse (tipo de secuelas, grado de afectación, grado de dependencia, edad y situación socio-familiar) y cómo el trabajador social es el puente de esa derivación.

En el siguiente capítulo sobre qué hacer después de la rehabilitación y cómo adaptarse a la nueva situación vital se recomiendan una serie de sistemas de apoyo para esta readaptación. Algunos son: centros de día, centros ocupacionales, centros especiales de empleo, empleo con apoyo, atención domiciliaria, apoyo en el hogar, pisos tutelados, programas de respiro y apoyo familiar, etc.

La sexta sección ejemplifica algunos programas de apoyo a familias que han sido desarrollados por asociaciones de familiares y afectados por Daño Cerebral: programa de información y orientación, grupos de ayuda mutua, taller de cuidadores, ayuda a domicilio, voluntariado en hospitales, formación, asesoramiento a distancia.

Por último, por la importancia de protocolizar los procesos en las asociaciones y de organizar la información, se adjuntan ejemplos de instrumentos que puede utilizar el Trabajo Social: ficha telefónica, ficha de socio, historia social, hoja de seguimiento, informe social y hoja de derivación.

Otro de los estudios a destacar y que me ha servido para la elaboración del marco teórico es el documento sobre *la organización y funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud* de la Junta de Extremadura (2007). Esta publicación de gran extensión expone el desarrollo conceptual y características del Trabajo Social en Atención Primaria de Salud, cómo ha ido evolucionando conforme el marco normativo y legal. También indica la organización, funcionamiento, objetivos, actividades, metodología, etc. de esta disciplina en función de si la atención social es a demanda, por programas, atención al niño, a la mujer, atención domiciliaria a pacientes inmovilizados, atención al anciano...

En otro capítulo se refleja la importancia de la coordinación intra e interinstitucional y la *gestión compartida de casos* como método básico para la intervención social coordinada.

La parte final del documento se dedica más específicamente al Trabajo Social Sanitario, donde se realiza una aproximación histórica, cómo surgió y su evolución, qué funciones corresponden a este ámbito profesional. Por último, se archivan una serie de anexos referidos a instrumentos y metodología utilizada en este campo: Índice de Barthel, genograma y mapa de relaciones familiares, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, entre otros.

Una autora de referencia en este tema es Colom, D. (2008). En su libro *El Trabajo Social Sanitario. Atención Primaria y Atención Especializada. Teoría y práctica* habla sobre las funciones y acciones a realizar por el Trabajo Social desde la Atención Primaria y Especializada diferenciándolas siempre de los servicios sociales. Además, comenta cómo el Trabajo Social no sólo atiende a la persona enferma, si no que las familias también deben ser atendidas ya que la enfermedad también les influye. Y al igual que el anterior documento citado, en este libro la autora también habla sobre el surgimiento y desarrollo del Trabajo Social Sanitario.

También quiero destacar el estudio realizado por M^a del Pilar Cañabate (2010) sobre *la demencia y el Trabajo Social en el ámbito sanitario* en donde, hablando de la gestión de casos, propone su visión esquematizada de la evaluación socio-familiar, de la atención integral, la intervención social y la gestión social global de la situación. Si bien la autora se centra en la demencia, además de que muchos Ictus derivan en esta enfermedad, los esquemas han orientado y apoyado mi trabajo.

Por último, en cuanto al impacto social del Ictus, quiero subrayar a otro autor de referencia como es Rolland (2000). En su libro *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica* habla sobre las etapas por las que pasan las familias con algún miembro con una enfermedad grave o crónica. A qué se enfrentan, cómo cambian sus roles, cómo las etapas de la enfermedad influyen en la dinámica familiar, cómo afecta el trastorno de la persona a las respuestas que da la familia y el papel decisivo que juegan las creencias familiares a la hora de determinar qué es salud y enfermedad para ellos.

De tal manera, puede apreciarse que existe abundante bibliografía y estudios sobre el tema del presente trabajo, tanto de manera general como específica, a la hora de analizar el papel del Trabajo Social Sanitario en personas con Daño Cerebral Adquirido

(Ictus en este caso) y las necesidades que plantean las familias con algún miembro que sufre este trastorno.

2. OBJETIVOS

Los objetivos que me planteo en mi trabajo constan de un objetivo general y cuatro objetivos específicos:

- *Objetivo general:*
 - Analizar la intervención social realizada con personas diagnosticadas de Ictus y sus familias en Navarra en las distintas fases de la enfermedad.
- *Objetivos específicos:*
 - Conocer la respuesta/s social del sistema sanitario y asociaciones para personas afectadas de Ictus en Navarra y el papel de cada una a la hora de la rehabilitación de estas personas.
 - Identificar el recorrido de intervención social de las personas afectadas de Ictus en Navarra.
 - Descubrir las funciones específicas de las trabajadoras sociales en cada una de las etapas de rehabilitación por las que pasan estas personas.
 - Detectar áreas de mejora, limitaciones y necesidades no cubiertas en la intervención social con personas afectadas de Ictus en Navarra.

3. MARCO TEÓRICO

A continuación se expone una revisión bibliográfica en la que brevemente se habla sobre el Ictus: de qué se trata, qué factores influyen en la aparición de este trastorno, secuelas que produce, datos de incidencia en la Comunidad Foral de Navarra, etapas y fases de la enfermedad y la afectación socio-familiar que supone.

En la segunda parte se recoge cuál es la respuesta sociosanitaria que se ofrece para el Ictus desde el sistema de salud, un recorrido por los sistemas de atención a la dependencia, los servicios sociales y prestaciones desde un ámbito general y autonómico y por último cómo interviene el Trabajo Social Sanitario.

3.1. Una enfermedad generadora de discapacidad y dependencia: “el Ictus”

Según Plaza (2006) en *Guía de información al paciente con Ictus*, el término “Ictus” o “enfermedades cerebrovasculares” hace referencia a:

Cualquier trastorno de la circulación cerebral, generalmente de comienzo brusco, que puede ser consecuencia de la interrupción de flujo sanguíneo a una parte del cerebro (isquemia cerebral) o la rotura de una arteria o vena cerebral (hemorragia cerebral). Aproximadamente el 75% de los Ictus son isquémicos y el 25% hemorrágicos. (pp. 13-16).

Tal y como explica la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Navarra (<http://www.adacen.org/>):

Se produce por la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una zona del cerebro. El resultado es la pérdida de capacidades asociadas a la zona afectada, con unas consecuencias mortales en un 20% de los casos y de discapacidad grave en el 44% de las personas que sobreviven.

Términos como “infarto cerebral” o “embolia” se refieren a distintos cuadros clínicos de esta enfermedad.

Pueden distinguirse dos grandes tipos de Ictus: “los Isquémicos, producidos por una obstrucción de vasos sanguíneos que impide el riego sanguíneo en una parte del cerebro; y los Hemorrágicos, causados por la rotura de ramas arteriales y la consiguiente hemorragia cerebral” (web de ADACEN)

Los principales síntomas de alerta ante esta enfermedad son: pérdida de fuerza o sensibilidad brusca en un lado del cuerpo, pérdida súbita o parcial de visión, alteración repentina del habla y dolor de cabeza muy intenso, brusco y distinto del habitual, inestabilidad o caídas bruscas.

Según datos del Observatorio del Ictus (<http://bit.ly/13GH1QC>): “es la primera causa de discapacidad grave en el adulto, tanto física como intelectual, y de dependencia; la segunda causa de muerte en España y la primera en la mujer española”. Es una enfermedad que se produce principalmente en edades avanzadas (75% de los Ictus se presentan en mayores de 65 años).

Tal y como recoge un informe sobre Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud de (2009) de Villoria, F. et al:

A los 6 meses del Ictus, el 26,1% de los pacientes han fallecido, el 41,5% están independientes y el 32,4% son dependientes, estimándose de forma global que entre los supervivientes del Ictus el 44% quedan con una dependencia funcional. [...] Las mujeres discapacitadas son cuidadas por sus hijas en un 37%, por otros parientes el 19,7%, por el marido el 15% y por un hijo un 6,3%. Los varones discapacitados, según el mismo informe, son cuidados por sus esposas en el 44,6% de los casos, por la hija en el 21,3% y por otros familiares en el 12%. (Pp.39-40).

Así pues, se ve cómo casi la mitad de las personas afectadas por esta enfermedad quedan con algún grado de dependencia para realizar con normalidad las actividades básicas de la vida diaria. Por otro lado, se aprecia cómo las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras independientemente del sexo de la persona afectada por Ictus.

3.1.1. Factores de riesgo

Según el Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por Ictus, Informe ISEDIC (2004), existen una serie de factores que predisponen a las personas a sufrir esta enfermedad. Una de las clasificaciones más generales que se recogen es la realizada por Grundy, S.M. (1999), en la que evidencia los diversos agentes predisponentes a sufrir cualquier tipo de enfermedad vascular además de su incidencia:

- *Factores de riesgo causales:* el más importante es la edad elevada, seguido de la hipertensión arterial, tabaquismo, aumento del colesterol e hiperglucemia. Estos últimos pueden prevenirse y/o tratarse mediante cambios en el estilo de vida.
- *Factores de riesgo condicionales:* aumento en la concentración sérica de triglicéridos, homocisteína, factores de coagulación y lipoproteína. La causa de éstos no es muy conocida y son poco frecuentes.

- *Factores de riesgo predisponentes:* la obesidad, el sedentarismo, familiares con enfermedad coronaria prematura, el sexo masculino, características étnicas y factores psicosociales. (pp. 32).

A continuación se incide en algunos factores predisponentes de carácter psicosocial y estilos de vida más concretos que por su prevalencia o incidencia hoy en día es significativo destacar:

- *Edad y sexo:*

“Las dos terceras partes de los casos nuevos de Ictus se producen en mayores de 65 años” (Informe ISEDIC, 2004, pp.33-34).

Sin embargo, pese a que se muestra cómo esta enfermedad prevalece más en los grupos de edad avanzada o muy avanzada, el Ictus es independiente del proceso de envejecimiento, por lo que se va a mantener en los próximos años como un problema de salud relevante en nuestro contexto.

Esta enfermedad prevalece más en el sexo masculino, aunque la mayor esperanza de vida de las mujeres hace que la prevalencia del Ictus a partir de los ochenta años cambie.

- *Hipertensión arterial e hipercolesterolemia:*

“La hipertensión arterial (HTA) es el factor de riesgo modificable más claramente asociado al riesgo de padecer un Ictus, aumentando el riesgo relativo (RR) hasta cuatro veces” (Informe ISEDIC, 2004, pp.37-38).

La modificación de la alimentación y realizar ejercicio son muy beneficiosos para tratar o prevenir estos problemas.

- *Tabaquismo y alcohol:*

El tabaco aumenta el riesgo de padecer un ataque vascular hasta dos veces y se relaciona con el 58% de los Ictus. (Informe ISEDIC, 2004, pp.38).

El consumo de alcohol en dosis elevadas puede aumentar claramente el riesgo de sufrir una enfermedad de este tipo aunque no existen estudios suficientes sobre la incidencia de este hábito en el Ictus.

- *Dieta y ejercicio físico:*

“Las dietas ricas en potasio (frutas, verduras) tienen un efecto protector ante el Ictus, tanto de forma independiente como por su efecto sobre la tensión arterial” (Informe ISEDIC, 2004, pp.38).

Por otra parte, el ejercicio físico realizado de manera regular incide positivamente frente al Ictus disminuyendo otros factores de riesgo que pueden modificarse.

- *Nivel socioeconómico:*

Un menor nivel socioeconómico está relacionado con tener más probabilidades de sufrir un infarto vascular. Además, “la dependencia aparece relacionada con la pobreza y con la pertenencia al sexo femenino” (Informe ISEDIC, 2004, pp.39).

- *Niveles de estrés:*

Aunque el control de los niveles de estrés es complicado, el reducirlos puede ayudar a disminuir las posibilidades de sufrir un Ictus.

3.1.2. Secuelas del Ictus. Consecuencias en la persona y necesidad de procesos de rehabilitación

Las secuelas de esta enfermedad varían en función de dónde se haya producido el Ictus y la extensión de éste. En la *Guía psicoeducativa para familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido* del Complejo Hospitalario de Navarra (2013) quedan recogidos algunos de los trastornos más frecuentes:

- *Trastornos físicos y sensoriales:*

- Hemiparesia: pérdida de fuerza en la mitad del cuerpo o *hemiplejia* cuando la parálisis es total.

- Espasticidad: músculos de la mitad afectada contraídos permanentemente.

- Alteración de la sensibilidad: sensación de “hormigueo” en la cara, brazo y pierna de una mitad del cuerpo.

- Ataxia: dificultad de coordinación para movimientos, caminar o utilizar objetos.

-Hipotonía muscular: debilidad generalizada en la mitad del cuerpo afectado. (pp. 17).

▪ *Trastornos cognitivos, de la memoria y del lenguaje:*

-Afasia: trastorno del lenguaje que afecta a la expresión y/o comprensión del lenguaje oral y escrito.

-Disartria: dificultad de pronunciación de las palabras. Puede afectar a la postura, respiración, voz y musculatura orofacial.

-Disfagia: dificultad para tragar los alimentos.

-Orientación: afectación de las referencias temporales, espaciales y/o personales.

-Atención: enlentecimiento a la hora de procesar información o problemas para enfocar la atención.

-Memoria: dificultad para fijar, almacenar, consolidar recuperar información.

-Praxias: limitaciones para realizar gestos.

-Reconocimiento sensorial: dificultad para reconocer objetos.

-Funciones ejecutivas: problemas para planificar, concentrarse en una tarea, razonar o resolver problemas. (pp. 48- 68).

▪ *Alteraciones emocionales y conductuales:*

-Confusión o delirio: alteración del nivel de conciencia con disminución de atención, inquietud, confusión, desorientación, alucinaciones.

-Depresión: estado de ánimo triste, ansioso, enfadado, quejoso.

-Ansiedad: persona nerviosa, inquieta, como si le faltara el aire.

-Cambio de personalidad: aparición de comportamientos nuevos, agudización de rasgos de personalidad previos. Apatía, desinhibición, agresivo. (pp. 61-67).

3.1.3. *El Ictus en la Comunidad Foral de Navarra*

Europa Press (2014) recoge datos aportados por ADACEN en los que queda reflejado que:

Navarra es una de las comunidades autónomas con una tasa más alta de personas con Daño Cerebral Adquirido provocado por Ictus. La media española de tasa de prevalencia es de 7,3 por cada mil habitantes, mientras que en la Comunidad foral esta cifra es de 9,2 (11,1 mujeres y 7,4 hombres).

Además el año pasado en Navarra había 6.353 personas con Daño Cerebral Adquirido, de los que 3.823 eran mujeres. “En la Comunidad foral se registran cada año unos 1.250 nuevos casos de personas que lo sufren” (EuropaPress, 2014).

El tiempo es crucial a la hora de evitar y reducir las secuelas del Ictus, y el sistema sanitario de Navarra ha acertado en sólo dos años a 20-25 minutos el tiempo de respuesta entre la aparición del trastorno y la atención en la Unidad de Ictus en el hospital de Navarra. Además, nuestra comunidad “fue pionera en este tipo de servicio, y a la aplicación de un código Ictus para que todas las piezas del engranaje sanitario funcionen con un único fin: la rápida identificación, notificación y traslado del paciente al CHN” (González, M. 2014).

Amézqueta, Bermejo, Guembe, Artázcoz y Viñes (2009) en su artículo sobre *Intervención clínica sobre los principales factores de riesgo vascular* concluyen que:

En Navarra las muertes causadas por enfermedades vasculares ocupan, desde el año 2001, el segundo lugar en hombres y el primero en mujeres. Las tasas de mortalidad, sin embargo, han disminuido en el periodo 2001-2005 más del 10% en ambos sexos respecto al periodo 1996-2000. Este hecho mantiene a Navarra entre las regiones de Europa con tasas más bajas y contribuye al incremento observado en la esperanza de vida. (pp. 351-362).

Sin embargo, González, M. (2014) cita cómo según el jefe de Neurología del CHN, Jaime Gállego:

El Ictus es una enfermedad que irá en aumento debido al envejecimiento de la población navarra. El Servicio de Neurología del CHN, centro de referencia en la comunidad para el tratamiento de la enfermedad, ha registrado ya hasta septiembre 869 pacientes ingresados por Ictus, de los que 106 fueron hemorragias cerebrales y resto, infartos cerebrales. La cifra total el pasado año

se situó en 998 ingresos, la mayoría, el 59%, fueron varones, con una edad media de 71,4 años, y de 76,3 en el caso de mujeres.

Cada año unas 1000 personas sufren un Ictus en Navarra y “la incidencia es de 185,4 casos por 100.000 habitantes y la mortalidad en el primer mes es del 19,6%, aunque la prevalencia de enfermedad vascular es una de las más bajas de Europa” (González, M. 2014).

Por tanto, en Navarra los diagnósticos de Ictus se dan en su mayoría en hombres de edad elevada, superior a los 65 años. Se registran un mayor número de casos respecto a la media española pero sin embargo, en la Comunidad Foral las personas que fallecen a raíz de haber sufrido este trastorno son menos que en el resto de España. En los próximos años se estima que el número de casos de Ictus irá en aumento aunque la respuesta por parte del sistema sanitario de la comunidad cada vez es más rápida y se da más importancia a la prevención y los factores de riesgo.

3.1.4. Impacto social del Ictus

Durán et al. (2004) en *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por Ictus*, basándose en datos de Rodríguez Cabrero (1999) exponen:

Las familias que acogen en su seno a una persona discapacitada solicitan con frecuencia algún tipo de apoyo social. Sin embargo, sabemos que el 88% de los pacientes dependientes graves son cuidados sólo por su familia, y que un 2,2% recibe ayuda social, frente a un 5-10% en los países de centro y norte de Europa. (pp. 43).

Además, basándose en datos de la *Encuesta Nacional de Salud y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (1999):

Las mujeres discapacitadas son cuidadas por sus hijas en un 37%, por otros parientes el 19,7%, marido el 15% e hijo por un 6,3%. (pp.44).

Los varones discapacitados, según el mismo Informe, son cuidados por sus esposas en el 44,6% de los casos, por la hija en el 21,3% y por otros familiares en el 12%. (pp.44).

Así pues, se observa cómo las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras independientemente del sexo del enfermo o de la enferma.

Tal y como recoge FEDACE “la carencia de recursos especializados y el desconocimiento de los existentes constituyen el principal problema de los familiares. Y además, cada vez se reduce más la estancia en el hospital” (Romero et al., 2006, pp.7). Así pues, esto hace que las personas afectadas por un Ictus no reciban el tratamiento o rehabilitación que más se adecúe a sus necesidades.

Se destaca un desequilibrio entre la primera intervención de urgencia y la intervención posterior (sanitaria y social). Mientras que la primera es muy rápida y eficaz, se reciben unos buenos cuidados; la segunda es escasa y de difícil acceso: “en teoría y según prescripción facultativa los afectados por Daño Cerebral recibirán Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Logopedia, pero en la mayor parte de los casos sólo reciben Fisioterapia” (Romero et al., 2006, pp.7).

Como se ha dicho antes, cada vez se reduce más la estancia en el hospital, lo que hace que ni las familias se adapten correctamente a la nueva situación ni el domicilio cuente con la accesibilidad necesaria.

Siguiendo la misma fuente, la presencia de un miembro con Daño Cerebral a raíz de un Ictus afecta a las familias obligándoles a una reorganización y modificación de su equilibrio como sistema. FEDACE (2006) diferencia entre cambios de la dinámica interna y cambios en la dinámica externa de las familias:

- *Dinámica interna:*
 - Interrupción del ciclo vital de la familia.
 - Desestructuración del entorno familiar, cambio de roles, sobrecarga del cuidador principal (generalmente mujer).
 - Duelo, cambios de personalidad, posibles problemas conductuales.
 - Posible desatención hacia otros miembros de la familia.
 - Riesgo de maltrato psicológico y/o físico tanto de la persona afectada hacia el cuidador como del cuidador hacia la persona afectada.
 - Conflictos y rupturas, separación. (Romero et al., 2006, pp.11).
- *Dinámica externa:*

- Pérdida de las relaciones sociales.
- El cuidador principal en ocasiones se ve obligado a abandonar su trabajo.
- El contexto social presiona al cuidador dando lugar a sentimientos de culpabilidad.
- Incremento de gastos junto a la reducción de ingresos.
- Aspectos jurídicos relacionados con la incapacitación. (Romero et al., 2006, pp.11-12).

Rolland (2000) en su libro *Familias, enfermedad y discapacidad* aborda la situación de las familias en el proceso de una enfermedad crónica que produce discapacidad, cómo van evolucionando a lo largo de ésta y qué efectos produce.

El autor propone el *Modelo de ajuste y adaptación familiar* como una perspectiva interactiva combinando cuatro variables: 1) La familia como recurso, 2) La familia psicosomática: un modelo deficitario, 3) Efectos de la enfermedad sobre la familia y 4) Influencias de la familia en el curso de una enfermedad.

Rolland refiere que el funcionamiento familiar se refiere al grado de flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que tenga cada familia, sin embargo, la dinámica familiar cambia en las enfermedades crónicas. Una evaluación previa de la familia, "encuadre inicial", puede determinar si ésta va a ser capaz o no de hacer frente a la enfermedad. Para esta evaluación se tienen en cuenta las siguientes variables:

- *Pautas estructurales/organizativas de la familia:*

Cómo una familia es capaz de organizar los recursos de los que dispone para superar los retos que se va encontrando. Esta capacidad de organización varía en función de la flexibilidad o adaptabilidad.

Los mecanismos homeostáticos son los medios por los cuales se fijan y se hacen cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacciones. Todos los miembros de la familia contribuyen a este equilibrio a través de alianzas, silencio o distancia o rescate de un familiar en peligro. (Rolland, 2000).

Aquí podemos encontrarnos muchos estilos de familias (desde rígidas hasta caóticas). En el caso de una enfermedad de aparición aguda como el Ictus, las familias rígidas van a presentar mayores dificultades para adaptarse a situaciones nuevas.

La cohesión también puede ayudarnos a determinar cómo una familia responderá al proceso de enfermedad. "Deben encontrar un punto intermedio entre la necesidad de proximidad y conexión, y la separación o distancia" (Rolland, 2000).

En cuanto a los límites, "determinan quién hace qué, dónde y cuándo. Definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo" y las fronteras entre generaciones "mantienen las reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos". (Rolland, 2000).

- *Procesos de comunicación:*

En familias con enfermedades graves es importante que cada participante defina su relación mediante la comunicación ya que si no, los asuntos sin resolver pueden provocar rupturas familiares.

- *Pautas multigeneracionales y ciclo de vida familiar:*

La teoría del ciclo de la vida divide el curso de la vida familiar en diferentes etapas en las que cada persona asume roles distintos. En este ciclo de la vida existen "períodos centrípetos-de mayor cohesión- y períodos centrífugos -de menor cohesión-. Durante un período centrípeto (familia con una enfermedad), ésta se vuelca más hacia la vida interna". (Rolland, 2000).

Si la enfermedad se produce en una etapa del ciclo familiar más autónoma, el tener que volcarse en la vida interna desestructura a la familia. Además, si las personas se encuentran en un momento de mantenimiento, la enfermedad al provocar una transición, también desestructura a ésta.

Si la enfermedad es incapacitante, obligará a la familia a enfrentarse a períodos de transición con niveles altos de demanda o incertidumbre, "lo cual interfiere constantemente con los intentos familiares de retomar su curso habitual". (Rolland, 2000).

El paso a la fase crónica de la enfermedad hace que las familias deban volver la vista atrás para ver cuáles eran los planes previos y realizar las modificaciones necesarias.

Sistemas de creencias de las familias acerca de la salud y enfermedad:

La familia tiene como primer desafío crear un significado para la experiencia que promueva la sensación de competencia y control en el grupo familiar. "La familia vive esta situación desde la dimensión simbólica que es la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento" (Rolland, 2000). Por eso es tan importante el cómo los profesionales sanitarios comunican el diagnóstico a la familia ya que puede adquirir múltiples significados dependiendo las personas.

Si el curso de la enfermedad es más progresivo las familias suelen agotarse y plantearse la institucionalización del familiar, o en otro caso, la reorganización familiar en cuanto al cuidador principal.

Por otro lado, si la enfermedad tiene períodos de tranquilidad con otros agudos, las familias están sometidas a altos niveles de presión por la posibilidad de muerte súbita y la incertidumbre de estas enfermedades. Ésta pérdida de control en las fases de crisis o agudas debilita mucho a las familias. (Rolland, 2000).

3.1.5. Etapas del Ictus: la enfermedad

La enfermedad del ICTUS tiene graves secuelas tanto a nivel físico/motor/cognitivo de la propia persona como un gran impacto social para él o ella y sus familiares, pues han de enfrentarse a una nueva vida.

Como en casi todas las enfermedades se produce una situación de duelo que se desarrolla en varias etapas que los familiares o entorno social deben afrontar.

FEDACE (2006) en su *Cuaderno nº1: Trabajo Social y Daño Cerebral* establece un esquema sobre las fases o etapas por las que pasan las familias, aunque tal y como se cita: "es un esquema de las fases aproximadas, puesto que en cada familia pueden variar, incluso dentro del mismo caso pueden volverse a repetir distintas fases dependiendo de la evolución":

- 1. Estado de shock:* no se espera la situación. Los familiares desconocen la situación, no saben de qué se trata.
- 2. Incertidumbre:* no se sabe qué esperar hacia el futuro cercano. Se pérdida de control sobre el presente y el futuro.
- 3. Impotencia y rabia:* se sienten frustrados por no poder hacer más por su familia.

4. *Euforia/Decepción*: "euforia en caso de recuperación, que puede convertirse en decepción porque no evoluciona tanto como se esperaba."

5. *Depresión/tristeza*: "esta depresión deriva en resignación en muchos casos, no supone la aceptación, aunque sí a veces una adaptación." (Romero et al., 2006, pp.12-13).

En un estudio realizado por el despacho Aguirre Abogados (2010), ayudados por psicólogos especialistas en estrés postraumático, en el que se distinguen cinco fases: etapa espectador, etapa miedo, etapa de culpa, etapa de negación, etapa de afirmación. En las dos primeras, temporales, únicamente se asume la enfermedad; en las tres últimas, depende mucho la actitud que se tome para afrontarlas o no.

Al igual que las anteriores etapas descritas por FEDACE, aquí también se distingue cinco distintas que tienen similitud de algún modo con las anteriores:

1. *Etapas espectador*: ante el infarto cerebral los familiares o entorno social desconocen de qué se trata, qué supone, desconocen la situación, negación. Puede relacionarse con la etapa de *Estado de shock* anterior:

Esta situación responde a una defensa psicológica ante un peligro de dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal, que amortigua el impacto inmediato y ayuda a ir asimilando la realidad. Pues aún cuando haya una comprensión de la realidad, el proceso emocional es muy lento y puede durar días o meses. (Aguirre Abogados, 2010).

2. *Etapas de miedo*: tanto la persona como sus familiares tienen miedo a no poder afrontar o a hacer frente a la nueva vida que se les presenta. No se sienten capaces, por lo que es una situación difícil de superar. Es recomendable buscar información sobre ayudas, recursos, servicios, etc.

Se caracteriza por la sensación de pérdida de control sobre el presente y el futuro, sin posibilidad de solución. La persona que lo sufre se siente desamparada, desolada y sin posibilidad de ser ayudado. (Aguirre Abogados, 2010).

3. *Etapas de culpa*: es frecuente que los familiares intenten culpabilizarse de lo ocurrido como forma subconsciente de corregir o mejorar la situación. Esto impide

que se puedan ver las causas reales de lo ocurrido. De algún modo se asemeja a la etapa de *Impotencia y rabia* al sentirse frustrados por no poder hacer más por la persona.

En esta etapa es de gran ayuda el contacto, comunicación o apoyo con otras personas que se encuentren en la misma situación.

El final de esta fase se acelera en el momento en que la persona se ve capaz de expresar sentimientos y tomar decisiones que antes era incapaz. Se trata de una fase normal que inicia la salida de la depresión y el familiar comienza a asumir la situación.

Entender y visualizar estos síntomas ayudan a los familiares y afectados a agrupar fuerzas para enfrentarse por primera vez a la situación. (Aguirre Abogados, 2010).

4. *Etapa de negación*: incluso con la ayuda de otras personas o recursos los familiares pueden verse incapaces de sobrellevar la situación. Se niegan a asumir la primera etapa del duelo, pese a haberla comprendido.

5. *Etapa de afirmación*: la realidad se va asumiendo y se va afrontando. Llegar a esta etapa depende de muchos factores como la propia personalidad, apoyo del entorno social, consulta con profesionales, etc. pues puede incluso no llegarse a ella. Al igual que en la fase de *Incertidumbre*, hay una sensación de pérdida de control sobre el presente y futuro.

Llegar hasta este punto puede llevar mucho tiempo incluso puede no alcanzarse nunca. El fin de todo el proceso es llegar a recuperar nuestra vida en una situación nueva, así los familiares de una persona con Ictus Cerebral, o derrame cerebral, una vez superadas todas las fases deben seguir siendo ellos mismos. Siendo los mismos, en una nueva situación pero en idéntico rol. (Aguirre Abogados, 2010).

Tal y como citan, "todos los estudios sobre superación de una situación como el Ictus Cerebral afirman que el duelo se resuelve mejor si se cuenta con un soporte emocional y social adecuado". (Aguirre Abogados, 2010).

Rolland (2000) en la misma obra a la que nos hemos referido en el punto anterior identifica cuatro fases temporales en la evolución de las enfermedades crónicas distinguiendo:

- *Comienzo de la enfermedad:* para la familia no es lo mismo un comienzo gradual que agudo (como los Ictus). “En las enfermedades de comienzo agudo los cambios emocionales y prácticos se condensan en un breve lapso de tiempo y exigen a la familia una movilización más rápida de su capacidad de manejo de crisis”.
- *Curso de la enfermedad:* la familia debe ir organizándose para atender las demandas que vayan surgiendo conforme avanza la enfermedad. Aquí la flexibilidad familiar es vital a la hora de la reorganización de roles y la capacidad de pedir apoyos, lo que aumenta la tensión de los miembros de la familia. “Estas familias suelen derrumbarse debido a la incompatibilidad existente entre el ideal de cuidados y el agotamiento inherente a muchas enfermedades progresivas”
- *Desenlace de la enfermedad:* “hasta qué punto una enfermedad crónica puede ser causa de muerte y hasta qué punto puede acortar nuestra vida, tiene un profundo impacto psicosocial”. Si la familia sabe que la enfermedad puede causar la muerte, va viviendo la pérdida anticipada, lo que en muchas ocasiones produce la pérdida permanente de las relaciones. “Un torrente de afecto puede hacer a la familia incapaz de controlar las innumerables tareas y problemas prácticos”.
- *Discapacidad:* que puede no darse o ser leve, moderada o grave. (Rolland, 2000).

3.2. Respuesta frente al Ictus

3.2.1. Respuesta del sistema sanitario. Plan de Salud de Navarra 2014-2020

En 1986 se aprobó la *Ley General de Sanidad* en nuestro país, dando respuesta a lo recogido en la Constitución sobre el derecho de todos los ciudadanos a la protección de salud.

Con esta Ley se configura un nuevo modelo de organización creándose el Sistema Nacional de Salud y toma forma el concepto de servicio público que debe prestar el Estado. “El Sistema Nacional de Salud se concibe así como el conjunto de los servicios

de salud de las Comunidades Autónomas convenientemente coordinados" (Preámbulo III).

El sistema sanitario está orientado principalmente a la promoción de salud y prevención de enfermedades. (Art. 3).

Para ello, las Administraciones Públicas Sanitarias actúan promoviendo la salud, promoviendo el interés individual, familiar y social por la salud, garantizando acciones en pro de la prevención de enfermedades y no sólo a la curación de éstas, garantizando la asistencia sanitaria en casos de pérdida de salud y promoviendo acciones para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente. (Art. 6)

En el Art. 15 aparece reflejado cómo los usuarios tienen derecho a ser atendidos en servicios especializados hospitalarios cuando las posibilidades de atención en servicios primarios han sido superadas. Además, el Ministerio de Sanidad y Consumo "acreditará servicios de referencia, a los que podrán acceder todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de los servicios especializados de la Comunidad Autónoma donde residan".

Las Administraciones Públicas además, desarrollarán "programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas" (Art. 18).

En el Art. 54 se expone que "cada Comunidad Autónoma elaborará un Plan de Salud que comprenderá todas las acciones sanitarias necesarias para cumplir los objetivos de sus Servicios de Salud".

Estando definido el marco al que han de ajustarse cada comunidad autónoma en la Ley General de Sanidad, en nuestra comunidad autónoma se aprobó la Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud de Navarra.

Esta Ley "regula las actividades en materia de salud que son responsabilidad de las Administraciones Públicas de la Comunidad Foral y de las entidades privadas y la creación y definición de la estructura orgánica básica del Servicio Navarro de Salud" (Preámbulo).

La Ley Foral define las actuaciones de la salud pública ordenada en un nivel de Atención Primaria de salud y en un nivel de asistencia Especializada:

1. La asistencia sanitaria se presentará de manera integrada a través de programas médico-preventivos, curativos, rehabilitadores, de higiene y educación sanitaria en los centros, servicios y establecimientos sanitarios.
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 extrahospitalaria. (Art. 15).

Por la necesidad de planificación sanitaria, lo más novedoso en éste ámbito es la aprobación del Plan de Salud (actualmente Plan de Salud 2014-2020):

Con la actual evolución demográfica, epidemiológica y social resulta imperioso que las intervenciones en salud consideren también aspectos tan relevantes como la discapacidad, el riesgo psicosocial, el empoderamiento del paciente, la calidad de vida relacionada con la salud e incluso su contribución a la sostenibilidad del Sistema. (Plan de Salud de Navarra 2014-2020).

Pero además esta nueva realidad epidemiológica se acompaña de un aumento muy significativo de la población dependiente lo que conlleva una considerable merma de la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar y conlleva un incremento muy notable de las necesidades de intervención sociosanitaria. Necesitamos superar el modelo biomédico y prestar más atención a los cuidados sanitarios y sociales que repercuten de manera directa en la calidad de vida de los ciudadanos. (Plan de Salud de Navarra 2014-2020).

El *Plan de Salud de Navarra de 2014-2020* dirige su estrategia principal a la "atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos".

En él se recogen datos de un diagnóstico previo de la población de Navarra donde se observa un aumento de la esperanza de vida al nacer y una pirámide de población donde el grueso se encuentra entre los 30 y los 54 años. Además de un descenso de las personas fumadoras y un importante aumento de enfermedades como la Hipertensión y la Diabetes.

En los últimos años han emergido una serie de problemas de salud en todos los grupos de edad. Algunos a señalar son: "trastornos emocionales y adaptativos", "sobrecarga de personas cuidadoras y familiares", "aumento de pacientes crónicos", "aumento del nº de dependientes", "trastornos emocionales en el anciano", "soledad, aislamiento", etc.

La metodología que sigue el Plan es el establecimiento de una serie de objetivos generales que priorizan unas estrategias de actuación junto con sus correspondientes objetivos específicos que se pondrán en marcha a través de una lista de programas y acciones clave que más tarde serán evaluados según unos indicadores.

Dentro de las doce estrategias de salud encontramos la "Estrategia Cardio-Cerebro-Vascular y Diabetes" y la "Estrategia de Atención a las Urgencias Vitales", ambas dirigidas a la prevención del Ictus.

Algunos programas y/o acciones que se pueden destacar son: "Códigos de activación inmediata de Infarto, Ictus y Trauma grave en Urgencias Vitales" y la creación de la "Dirección Técnica única de la Urgencia Vital para toda Navarra".

Además, se pretende formar y gestionar el conocimiento sobre temas de salud desarrollando capítulos específicos sobre distintos temas, dentro de los cuales aparecen unos dedicados a "Urgencia Vital" y "Enfermedades crónicas: enfermedad vascular".

En agosto de este año el Departamento de Salud de Navarra ha iniciado la implantación de la estrategia anteriormente citada "Atención a las Urgencias Vitales" con el objetivo de, tal y como cita Cristina Ibarrola (2014), directora general de salud: "garantizar en toda Navarra una atención homogénea, equitativa y de elevada calidad técnica".

En la primera fase de esta implantación se han activado los protocolos del ICTUS e infarto de miocardio donde se describen las técnicas diagnósticas y terapéuticas, pautas de actuación de todos los centros, recursos y profesionales que intervienen: 112, Atención Primaria, neurólogos, Unidades de Cuidados Intensivos, Unidad de Ictus, etc.

El tiempo de actuación en estos casos es vital, pues de él depende la supervivencia de las personas, su calidad de vida, así como el grado de discapacidad o dependencia generada a raíz de estas enfermedades. Cabe destacar que Navarra es una de las pocas comunidades autónomas que tiene implantado un "código Ictus".

3.2.2. Respuesta desde el SAAD y Ley de Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, más conocida como "Ley de Dependencia" pretende "atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía".

Esta Ley nace en un contexto donde se está produciendo un rápido envejecimiento de la población (se ha duplicado tanto la población de más de 65 años como la de más de 80 años). Además, debido a los cambios sociales y demográficos ha aumentado notablemente las personas en situación de dependencia, además de aquellas que debido a alguna discapacidad pueden sufrir o sufren algún grado de dependencia.

El objeto de la Ley de Dependencia es:

Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado

español. (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).

Este Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) garantiza las condiciones básicas y comunes y “sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos”. Todo ello gracias a la coordinación y cooperación entre la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y la participación, en algunos casos, de las Entidades Locales. Como mecanismos para garantizar esta cooperación la Ley destaca la creación del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

- La valoración de dependencia:

Una vez hecha esta breve presentación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a continuación se define qué se entiende por una persona en situación de dependencia, cómo se valora, qué grados existen y qué herramienta se utiliza para ello.

Según el Artículo 2 de la presente Ley, la dependencia se define como:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

Entendiendo Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como “las más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar tareas sencillas”.

Los principales principios en los que se basa la Ley de Dependencia son el carácter público de las prestaciones y servicios del SAAD, la universalidad de acceso de todas las personas en igualdad de condiciones sin discriminación, atención integral e integrada, atención personalizada, establecimiento de medidas de prevención, rehabilitación y

estímulo, permanencia de las personas en su entorno, accesibilidad universal, participación de todas las personas, colaboración y cooperación interadministrativa.

La situación de dependencia se clasifica en tres grados:

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador.
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona. (Art.26)

Para determinar las situaciones de dependencia moderada, severa y gran dependencia se legisla mediante el *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Este Baremo ha sufrido cambios a lo largo de estos últimos años por razones de la crisis económica.

- El catálogo de prestaciones:

Las prestaciones que ofrece el SAAD son:

1. Servicios

- a. Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b. Servicio de Teleasistencia.
- c. Servicio de Ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- d. Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.
- e. Servicio de Atención Residencial:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

2). Prestaciones económicas

- a. Prestación económica vinculada a la contratación del servicio
- b. Compensación económica por cuidados en el entorno familiar
- c. Prestación de asistencia personalizada.

3.2.3. Atención a la dependencia en la Comunidad Foral de Navarra

Simultáneamente a la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, Navarra aprobó la *Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales* con el objeto de “conseguir el bienestar social de la población, en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra, garantizando el derecho universal de acceso a los servicios sociales”. También, garantizar servicios que aseguren la autonomía, dignidad y calidad de vida de las personas. Y por último, “establecer mecanismos de coordinación de las actuaciones públicas en materia de servicios sociales con el resto de áreas de la política social y con las actuaciones de la iniciativa privada” (Art. 1).

Se constituye el Sistema Público de Servicios Sociales que aglutina “todas las prestaciones técnicas y económicas, planes, programas y equipos técnicos que proporcionan las Administraciones Públicas de Navarra” (Art. 9).

Como instrumento para establecer las prestaciones de éste Sistema, se crean las carteras de servicios sociales: una Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General en Navarra y otras de ámbito local.

En la Cartera de Servicios Sociales General de Navarra (aprobada el Decreto Foral 69/2008, 17 de junio por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General) se determina “el conjunto de prestaciones del sistema público de servicios sociales cuyo ámbito de aplicación se extienda a todo el territorio de la Comunidad Foral de Navarra”. Incluye prestaciones garantizadas (exigibles como derecho subjetivo) y no garantizadas (Art. 19). Ésta Cartera establece el contenido mínimo de prestaciones que deben incluir las sucesivas carteras de servicios sociales.

Además, sabiendo lo vital de la coordinación sociosanitaria, “el Gobierno de Navarra y el Departamento competente en materia de servicios sociales deberán adoptar las medidas necesarias para que las actuaciones de los distintos Departamentos que tengan influencia en el bienestar social de las personas se realicen de forma integrada” (Art. 44).

Los servicios de la Cartera de Servicios Sociales de Navarra están ordenados según las siguientes áreas: Atención Primaria, Dependencia, Personas Mayores, Discapacidad, Enfermedad mental, Exclusión social, Menores y Violencia de género.

El organismo competente para la gestión del conjunto de recursos y prestaciones aprobados por la Ley de Dependencia en Navarra es la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas (ANAP), dependiente del Departamento de Políticas Sociales.

Esta Agencia (<http://bit.ly/1bZHZvs>) trabaja dos grandes ámbitos: “por un lado, la articulación de procesos y trámites que dan respuesta a las personas dependientes, y, por otro, la realización de actuaciones en relación con la promoción de la autonomía personal y la prevención de la dependencia” (Web de ANAP).

En la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas se llevan a cabo los trámites de valoración de la situación de dependencia, PIA y acceso a prestaciones y servicios sociales especializados.

No hay que olvidar que los servicios sociales de base y los programas básicos en el nivel primario de atención también cumplen una función clave a la hora de atender a personas en situación de dependencia a la hora de gestionar y tramitar prestaciones, recursos y servicios de todo tipo. Además de una atención directa.

También se debe hacer referencia al papel del tercer sector como “complemento” de los servicios que ofrecen las administraciones públicas o como forma de ampliar u ofrecer una atención más específica y personalizada. En el caso del presente trabajo se ha estudiado la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN), integrada en la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). La misión de ADACEN (<http://www.adacen.org/>) consiste en “trabajar por la atención e integración en el entorno de y con las personas con DCA y sus familias; compartiendo el conocimiento

con la sociedad, fomentando la prevención y haciendo visible la realidad de este colectivo" (web de ADACEN).

3.2.4. *La intervención social en el ámbito sociosanitario. "El Trabajo Social Sanitario"*

- El Trabajo Social Sanitario. Sus inicios y definición:

Para contextualizar brevemente cómo surgió la disciplina del Trabajo Social Sanitario, decir que el Trabajo Social como tal surge a finales del S.XIX y principios del S.XX con el nacimiento de las Ciencias Sociales. Ésta rama de las ciencias pretendía investigar y analizar el contexto y los fenómenos sociales.

Poco más tarde fueron Cabot y Richmond los pioneros del Trabajo Social hospitalario. Pretendían complementar el diagnóstico médico con la información social de cada paciente, además de buscar recursos disponibles en la comunidad y contexto de las personas para un mejor tratamiento. (González, E. et al., 2007).

Siguiendo con la misma fuente:

En España el Trabajo Social se implanta en salud a partir de 1959. Concretamente en la década de los 60 llegan a los Hospitales Generales y los hospitales psiquiátricos. Se orienta el Trabajo Social hacia la atención de aquellos problemas sociales que alteran la dinámica del hospital y actividades burocráticas, sin ninguna influencia en el equipo sanitario, impidiendo así el desarrollo clínico, la atención sistemática y estructurada, y por tanto, la plena pertenencia a los equipos y servicios y la plena participación en los procesos de diagnóstico y tratamiento y, menos aún, en los niveles de planificación. (González, E. et al., 2007, pp. 50).

Se ve cómo esta profesión desde el principio no era considerada importante o relevante en la atención y tratamiento de las personas. Si bien han pasado varios años de ello, el trabajo social sanitario es una rama de la profesión prácticamente nueva. Ha costado tiempo el reconocer por qué es necesaria la presencia de éste en las instituciones sanitarias. Colom (2008) establece unos pilares que sostienen esta presencia:

-El ser humano es una unidad psicosomática y social.

- El médico no puede renunciar a hacer de médico. A pesar de la tecnología.
- La enfermedad siempre es una ruptura de lo vital.
- El enfermo, antes de ser persona enferma bajo la tutela del sistema sanitario, ha sido una persona en su domicilio.
- El enfermo necesita confiar en su autonomía psicosocial.

La persona es un conjunto de factores (sociales, ambientales, económicos, culturales...). Ésta evoluciona continuamente dentro de su contexto y entorno familiar. El profesional no debe olvidar que está trabajando con una persona, no sólo con una "enfermedad", debe "sentir" al paciente. La enfermedad "fractura la dinámica social de las personas que la sufren y de quienes las acompañan". (Colom, 2008). Por ello, la trabajadora social intenta reinsertar de nuevo a la persona y su familia en su comunidad, empoderando y confiando en las capacidades y potencialidades de la persona, en su autonomía, y adaptando cada intervención, sabiendo que cada persona es única.

Seguendo a González, E. et al. (2007) podemos encontrar multitud de definiciones sobre qué es el Trabajo Social Sanitario:

La práctica del Trabajo Social que se produce en los hospitales, y otros establecimientos sanitarios con los objetivos de facilitar una buena salud, prevenir la enfermedad y ayudar a los pacientes física o mentalmente enfermos y a sus familias a resolver los problemas sociales y psicológicos relacionados con la enfermedad. Trata también de sensibilizar al resto del personal sanitario sobre los aspectos sociales y psicológicos de la enfermedad. (Diccionario de Trabajo Social)

Actividad profesional que implica, de un lado, el diagnóstico social de la persona enferma y el tratamiento individual, familiar y grupal de la problemática social que aparecen en relación con las situaciones de enfermedad, como aportación al diagnóstico global y al plan general de tratamiento. Y, por otra parte, tiene por objeto la investigación y prevención de los factores psico-sociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad de

los individuos y comunidades en orden a conseguir la promoción de la salud y mejorar la calidad de vida. (Amaya Ituarte).

El trabajo social sanitario se ocupa de la atención y gestión de las circunstancias sociales de las personas enfermas, de sus familias, de su entorno social. En algunos casos se tratará de graves problemas o conflictos, en otros de desajustes temporales o pérdidas recuperables. En todos los casos se requieren apoyos externos y profesionales de diversa complejidad. (Colom, 2008).

Por tanto, es esencial el tener en cuenta los aspectos sociales que rodean a las personas, sus familias, su comunidad; la prevención, valorando los factores de riesgo; la intervención global de la persona, atendiendo a todos los factores.

Dependiendo de la enfermedad de la que estemos hablando, la persona (y su familia) sufrirá unos desajustes u otros, requerirá unos apoyos o servicios determinados. Por ello, el trabajador social se ocupará de ayudar a que la persona y su entorno social vean mejorada su situación, que a raíz de la enfermedad, se ha visto agravado.

En el proceso de intervención, por tanto, habremos de tener en cuenta:

- Las condiciones sociales que dificultan las mejoras en los procesos de salud-enfermedad.
- La significación que los conflictos y problemas tienen para las personas y grupos y con las capacidades y habilidades de éstos para afrontarlos.
- Los recursos de que se dota o puede llegar a dotarse la sociedad. (González, E. et al., 2007, pp. 53).

▪ El Trabajo Social Sanitario. Funciones:

Una vez dejado claro la aparición del Trabajo Social Sanitario, de qué se trata y el por qué de su implementación en los hospitales e instituciones sanitarias, podemos pasar a enunciar las principales funciones que ejercen este tipo de profesionales.

En el *Decreto Foral 148/1986, de 30 de mayo, por el que se regulan las estructuras de Atención Primaria de Salud de Navarra*, algunas de las funciones que se establecen para el "asistente social" del Equipo de Atención Primaria son:

- Investigar, diagnosticar y registrar la situación socioeconómica, familiar, cultural, que permitan la programación de actuaciones sanitarias comunitarias.
- Atender los problemas sociales que se presenten, tanto a nivel individual o familiar, como colectivo en el marco de los diferentes programas de atención.
- Coordinarse con los de Servicios Sociales de Base correspondientes.
- Contribuir al conocimiento adecuado, por parte de la población de los recursos sanitarios disponibles, y de su correcta utilización.
- Atención preferente a la captación de población de alto riesgo primordialmente en los programas de la mujer y del niño.
- Realizar las visitas domiciliarias oportunas a la población de alto riesgo social, realizando una educación socio-sanitaria intensiva y programada.
- Realizar los informes socio/familiares específicos que puedan contribuir al abordaje integral, correcto y oportuno de un determinado problema de salud por parte del personal sanitario.
- Control y seguimiento de enfermos crónicos en la comunidad, así como diseño y participación en los programas de reinserción social con especial apoyo a la desinstitucionalización.
- Participar en los estudios epidemiológicos y cumplimentación de las encuestas que se precisen. (Art. 18).

Colom (2008) establece las siguientes funciones:

- Prevenir situaciones sociales estresantes, tanto en el plano individual como en el familiar sobrevenidas a raíz de la enfermedad o que pueden inducir a ella.
- Investigar realidades manifestadas en las personas enfermas atendidas conformando a cada una y sus circunstancias particulares y familiares el caso social sanitario.
- Formar a otros trabajadores sociales sanitarios.

Por otro lado, la Consejería de Sanidad y Dependencia de Extremadura (2007) en *Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de*

Salud establece seis funciones del Trabajo Social Sanitario, cada una con una serie de actividades:

- Función asistencial: atención a personas que como consecuencia de su enfermedad presentan una demanda de atención social o psicosocial.
- Función preventiva y de promoción: para disminuir los riesgos de enfermar o las consecuencias que se pueden derivar de la enfermedad.
- Función educativa o de trabajo comunitario: potenciar la participación y capacitación individual y de la comunidad para la autocorresponsabilidad y el autocuidado, mediante la Educación para la Salud.
- Función investigadora: explorar las causas o factores sociales que tienen mayor relación en el proceso de salud-enfermedad.
- Función coordinación: servir de enlace entre el equipo y la comunidad, optimizar los recursos y desarrollar actuaciones de coordinación inter e interinstitucional.
- Función formativa: participar en las unidades docentes de las Áreas aportando los aspectos sociales y psicosociales y de participación comunitaria. (González, E. et al., 2007, pp. 53-56).

FEDACE (2006) también establece una serie de papeles y funciones que adquiere el trabajador social en casos de personas con Daño Cerebral:

- El trabajador social como fuente de información y orientación. La intervención comienza bien desde el ingreso hospitalario o bien a partir del alta hospitalaria. Si bien el trabajador social durante todo el proceso de intervención trata de ofrecer un acompañamiento a las familias.
- El trabajador social como asesor y acompañante. *Facilitar la orientación, información y formación, prestar apoyo emocional y hacer accesible la gestión de recursos de apoyo. Potenciar los valores positivos y recursos de la propia familia.*
- El trabajador social como facilitador del acceso a los sistemas de apoyo. *Proporcionar información sobre los recursos necesarios para la persona y su*

familia. Facilitar la coordinación, hacer seguimiento de casos y replanteamiento de los objetivos de intervención mediante la evaluación del caso.

-El trabajador social como cauce de derivación a los servicios de apoyo (como evaluador y como interlocutor). *Analiza la situación con la familia, es el nexo de unión entre profesionales y asociaciones, familia, recursos y afectado, y coordina la derivación.* (Romero et al., 2006, pp.9-19).

Teniendo en cuenta tanto las funciones descritas por Colom (2008) y las anteriores, se pueden destacar como principales: *la prevención y promoción, la investigación de las causas que provocan enfermedad, la formación (tanto seguir formándose continuamente como educar a otros), la coordinación y la atención a personas y familias.*

- El Trabajo Social Sanitario. Proceso de intervención en Atención Primaria y Especializada (hospitalaria y en centros socio-sanitarios):

Hablando de la importancia de la prevención como uno de los principales objetivos del Trabajo Social, hay que tener en cuenta criterios de riesgo social en base a poder “adelantarse” a situaciones problemáticas o de desatención.

En su libro, Colom (2008) describe los criterios de riesgo más comunes que suelen presentarse en los casos sociales sanitarios, y entre ellos aparece el “Ingresar a consecuencia de un Accidente Vascular Cerebral (AVC)”. Así pues, vemos cómo el tema de abordaje de este trabajo es uno de los criterios de riesgo social más comunes en la práctica de esta profesión.

Por ello, el Trabajo Social Sanitario, una vez identificados los casos sociales más frecuentes, tiene que tratar de adecuar la planificación y elaboración de programas, recursos y servicios de acuerdo a la población con la que trabaja.

En cuanto a la coordinación, en este punto se hace imprescindible hablar de la gestión de casos.

La metodología utilizada por el Trabajo Social Sanitario consiste básicamente en:

1. El estudio socio-familiar de la persona con la que estemos trabajando. Recabar información de todas las áreas de la vida de la persona, su familia, su entorno. Identificar las dificultades y potencialidades y la vivencia de la situación-problema.

El diagnóstico social. "Juicio técnico de la situación problema. Analizados, interpretados y valorados el conjunto de variables socio-familiares que marcan la situación global presentada, se establece un pre-diagnóstico social, y más tarde diagnóstico definitivo" (González, E. et al., 2007, pp. 57-59).

2. El plan de intervención. Diseño de la intervención que vamos a realizar, señalando todas las acciones, objetivos, actividades, recursos, etc. que vamos a utilizar.

Otro aspecto fundamental es la necesidad de la coordinación por la multiplicidad de agentes que intervienen en cada una de las situaciones personales. En este punto es imprescindible la gestión de casos.

"La coordinación sociosanitaria supone desarrollar un sistema integral de cuidados continuados, a través de un sistema de servicio coordinado con procesos bien definidos." (González, E. et al., 2007, pp. 69).

Esto supone atender integralmente a la persona así como garantizar la continuidad de los cuidados a lo largo de todo el proceso. Y la metodología utilizada para ello es precisamente la gestión de casos, pues permite el trabajo conjunto multidisciplinar o multiprofesional.

Tal y como queda recogido en *Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud de España* (2007), la gestión compartida de casos permite:

- Un análisis conjunto, compartido e integral de la situación global de la persona y familiares.
- El establecimiento de un plan de intervención con objetivos compartidos a la vez que una separación de responsabilidades entre profesionales.
- La evaluación y seguimiento en el proceso de intervención conjunto. (González, E. et al., 2007, pp. 70).

Y en todo este proceso donde trabajan todo el conjunto de profesionales, es precisamente la trabajadora social del equipo de atención la “profesional de contacto y referencia” ya que conoce tanto el sistema social como el sanitario, y “está familiarizada con ambos lenguajes y metodologías” (González, E. et al., 2007, pp. 70).

Una vez que la persona es diagnosticada de Ictus se encuentra ante una nueva situación que le obliga a tener que ajustarse a ella. Esto implica que todo su mapa de relaciones se vea modificado. Así pues, si como trabajadoras sociales queremos y tenemos que ofrecer una atención integral, tenemos que realizar un correcto estudio o evaluación socio-familiar que nos permita determinar las demandas y privaciones que pueden aparecer en la atención a la persona con Daño Cerebral (Cañabate, 2010):

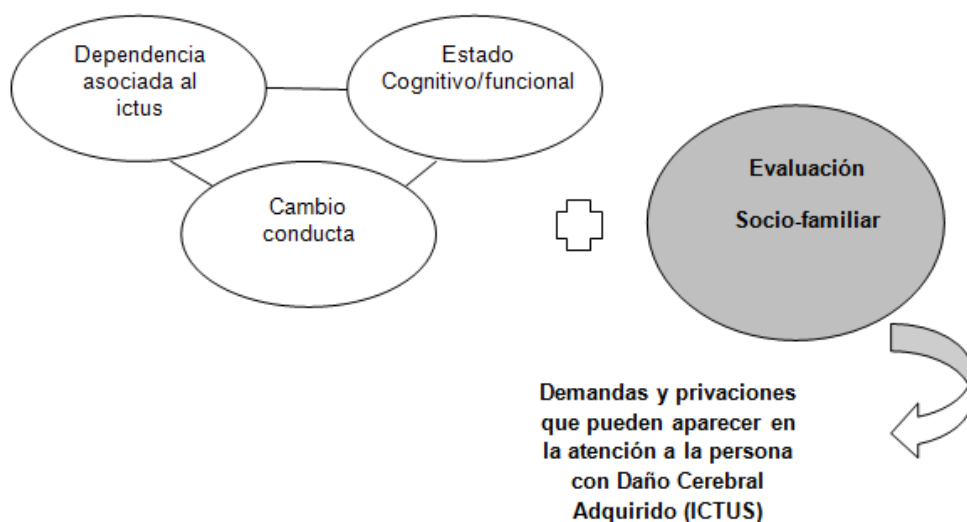


Figura 1. Evaluación socio-familiar. Modificado de Cañabate, M.P. (2010).

Tras la evaluación socio-familiar, realizamos el diagnóstico social que completa y da lugar al diagnóstico clínico. Con esto se hace posible la atención integral de la persona teniendo en cuenta todos los aspectos de su vida (tanto médicos, físicos, como sociales):

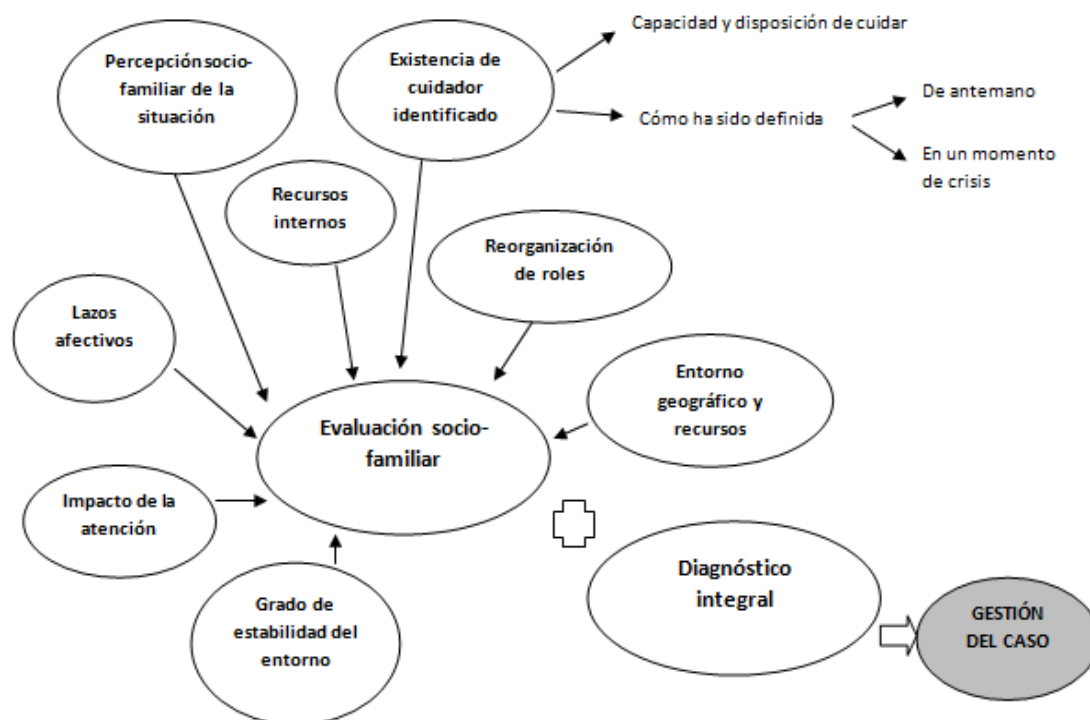


Figura 2. Atención integral-Gestión de casos. Modificado de Cañabate, M.P. (2010).

A continuación, gracias al diagnóstico integral, se diseña el plan de intervención social que vamos a llevar a cabo. Como ya hemos dicho, cada persona es única, así como sus grupos sociales, por lo que este plan es individual y aplicable únicamente en la persona con la que estemos interviniendo. Además, hay que tener presentes los cambios y variaciones que puedan darse en el todo el proceso de intervención para así modificar y adaptar el plan.

Citando a la autora Cañabate (2010):

Se debe tener claro que en materia social, no es posible enfrentarse a una situación repitiendo fórmulas que en otras "situaciones iguales" han dado resultados positivos. [...] El conocimiento del Trabajo Social es un "conocimiento para la acción", para el cambio, para la praxis. Así, la percepción e interpretación que tienen los propios sujetos sobre su realidad es uno de los aspectos fundamentales que el trabajador social contempla y ha de tener en cuenta. (pp.3).

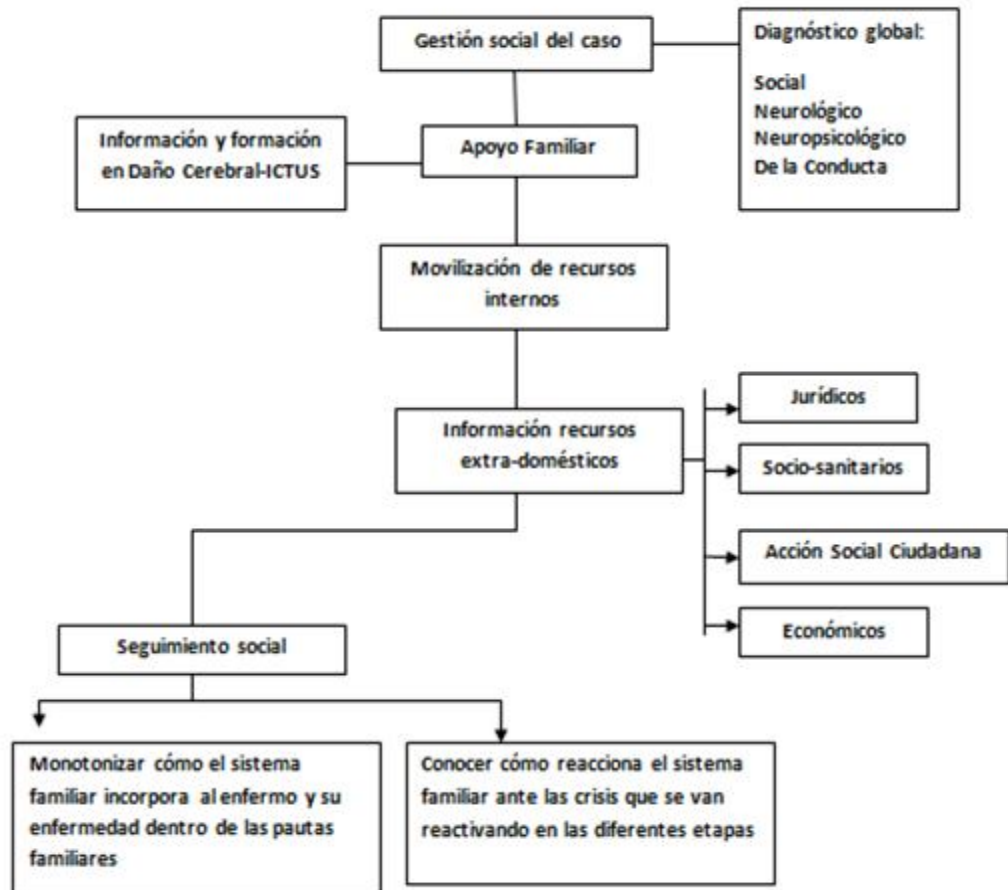


Figura 3. Intervención social-Gestión social del caso. Atención. Modificado de Cañabate, M.P. (2010).

El seguimiento social es clave para conocer cómo tanto la familia como la propia persona se va adaptando a las diferentes etapas (etapas del Ictus) por las que se va atravesando. Como venimos diciendo, la *vivencia* (de la persona y de la familia) de la enfermedad es fundamental a la hora de trabajar en este ámbito.

Como forma de visualizar todo el proceso que implica la gestión de casos, la autora se basa en Cousido, S. (2002) en "Proceso asistencial en la demencia vascular", proponiendo un esquema de trabajo que permite visibilizar con claridad las diferentes acciones a implementar en la intervención:

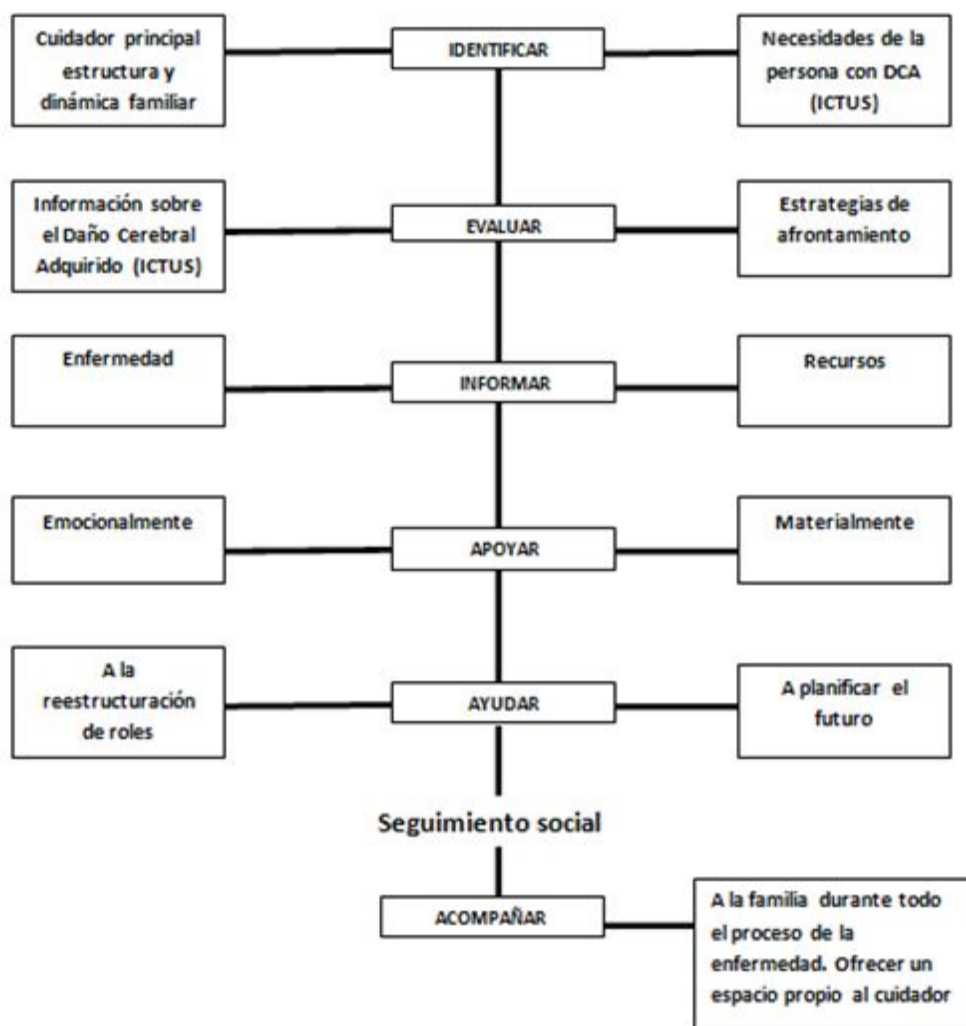


Figura 4. Gestión social de la situación. Modificado de Cañabate, M.P. (2010).

4. METODOLOGÍA

La metodología que voy a utilizar para la realización de mi trabajo va a ser, por una parte, revisión bibliográfica y documental, y por otro lado, realización de entrevistas a informantes cualificadas (trabajadoras sociales).

La revisión bibliográfica y documental ha consistido en la lectura e investigación de documentación relacionada con el Ictus, con el Trabajo Social Sanitario, sus inicios, funciones, la intervención sociosanitaria, las etapas o fases de la enfermedad, cómo afecta el Daño Cerebral a las familias y sobre la dependencia, servicios sociales y prestaciones tanto en España como en la Comunidad Foral de Navarra.

El tipo de documentos revisados han sido folletos informativos de asociaciones de afectados, páginas web, legislación general y autonómica, literatura de autores de referencia como D.Colom y Rolland, informes técnicos, cuadernos de Trabajo Social y artículos de periódicos digitales.

Por otro lado, me he basado en el análisis del discurso de informantes cualificados, en este caso, trabajadoras sociales de centros/servicios del sistema de protección sanitario y de asociaciones de afectados de Navarra que intervienen con personas afectadas de Ictus.

Para ello, previamente elaboré un cuestionario que constaba de nueve preguntas en relación al Trabajo Social en la intervención sociosanitaria con personas diagnosticadas de Ictus. Una vez hecha la elección de las informantes cualificadas, se envió el cuestionario por e-mail con el objeto de que conocieran las preguntas. Se concretó cita con cada una de ellas y se realizaron las cinco entrevistas. Como fueron grabadas, posteriormente transcribí cada una de ellas para poder categorizarlas por preguntas en un cuadro elaborado por mí y por último, analizarlas:

Tabla 1. *Etapas de la aplicación de las entrevistas*

Etapas de la aplicación de las entrevistas a las TS Sanitarias	Tareas a realizar
Definición de las informantes cualificadas	Elaborar la rejilla de personas entrevistadas
Elaboración del guión	Seleccionar y revisar las preguntas
Definir el lugar y la agenda de encuentros con las entrevistadas y pedir permiso para la grabación	Calendarizar los encuentros
Acordar el contenido	Enviar el cuestionario
Realizar la entrevista	Realizar las entrevistas
Transcripción	Transcribir las entrevistas
Análisis	Analizar las entrevistas

Nota. Elaboración propia.

Los centros escogidos han sido los siguientes: Centro de Salud del II Ensanche, Hospital de Navarra, Clínica Ubarmin, Hospital San Juan de Dios y Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN).

A continuación expongo un cuadro resumen donde quedan reflejadas las entrevistas realizadas:

Tabla 2. Entrevistas realizadas

Nombre	Centro o servicio	Tipo	Ámbito	Fecha
T.S. 1	Hospitalario subagudos	At. Especializada	Sanitario	26/03/2015
T.S. 2	Hospitalario agudos	At. Especializada	Sanitario	27/03/2015
T.S. 3	Hospitalario subagudos/crónicos	At. Especializada	Sanitario	30/03/2015
T.S. 4	Asociación afectados	At. Especializada	Asociación de afectados	31/03/2015
T.S. 5	Centro de salud	At. Primaria	Sanitario	07/04/2015

Nota. Elaboración propia.

Hay que comentar que mi trabajo se basa en el estudio y análisis de la respuesta social de Atención Primaria y Especializada del sistema sanitario de Navarra y en las asociaciones de afectados (en este caso ADACEN). Soy consciente de que los servicios sociales también cumplen un papel importante en esta problemática, sin embargo, en este caso me he centrado en el ámbito sanitario.

5. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS Y RESULTADOS

Tras haber realizado las entrevistas a las informantes cualificadas de distintos centros del sistema sanitario de Navarra y de la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN) los resultados han sido los siguientes:

En cuanto al *volumen de personas atendidas* que han sufrido un Ictus éste es muy elevado en cada uno de ellos, pues se trata de una problemática en auge de la que cada vez más personas son diagnosticadas:

“La inmensa mayoría de personas atendidas son personas afectadas de ICTUS. (...) en la Unidad de Neurología el 80 o 90% de los pacientes que se trata tienen Daño Cerebral producido por Ictus... Yo te diría que el 60-70% de pacientes que veo pueden ser de Ictus”. (T.S. 1)

“Aquí hay un índice bastante alto de personas con Ictus. Sería alrededor de un 40% del total de ingresos”. (T.S. 3)

“La media de pacientes atendidos por Ictus, o que ingresan mejor dicho, suele ser de 3 pacientes nuevos al día con diagnósticos de Ictus, Accidentes cardiovasculares (ACV), Accidentes Isquémico Transitorio (AIT). El número de personas atendidas por la Unidad de Trabajo Social en el servicio de Neurología suele ser una media de 50 personas al mes”. (T.S. 2)

Sobre el *perfil de las personas atendidas*, en los centros estudiados el porcentaje de personas atendidas con diagnóstico de Ictus es bastante elevado. Por otro lado, aunque la media de edad es bastante alta y casi siempre superior a los 65 años (en centros como San Juan de Dios y el Hospital rondan los 80 años), actualmente están despuntando casos en personas cada vez más jóvenes y en edad laboral, por lo que se trata de un grave problema de futuro al que hay que hacer frente:

“El perfil de las personas atendidas por Ictus que atiendo principalmente son gente mayor (...). También es cierto que hay personas en edad laboral. Incluso sí que han hablado, aunque no queda recogido en estadísticas, que estaban repuntando un poco los casos de Ictus en personas jóvenes en relación a consumos”. (T.S. 2)

“Aquí hay un número de paciente jóvenes con un problema de alcoholismo previo, entonces eso ya no produce sólo un perfil con problemas de alcohol previos...” (T.S. 1)

Teniendo en cuenta esto, muchos de los casos que están apareciendo en personas jóvenes vienen dados por el consumo de tóxicos, de ahí la importancia de tener en cuenta los factores predisponentes.

Respecto al *sexo de las personas atendidas*, el porcentaje es un poco más elevado en hombres aunque hay que destacar que se trata de la primera enfermedad que causa dependencia en las mujeres. En 2012 el Ictus supuso la primera causa de muerte en mujeres y la segunda en varones y es la segunda causa de generar Demencia:

“Es la primera causa de invalidez o discapacidad a lo largo de la vida del paciente. Y es la segunda causa de generar Demencia. (...) A los seis meses de haber sufrido un Ictus, el 26% de los pacientes han fallecido, el 41% son independientes, autónomos y el 33% son dependientes” (T.S. 2)

Acerca de la *influencia en las esferas de la vida*; el Ictus se trata de un cambio brusco totalmente inesperado que por tanto, afecta de forma súbita a todas las esferas de la vida de las personas (económica, social, relacional, laboral...), dando un giro radical a la realidad en que estas personas se encontraban:

“...por lo general marca un antes y un después, entonces es todo lo que cambia (...) Tú vivías una realidad personal, una realidad psicológica, una realidad física, social, laboral, a nivel de ocio, a nivel relacional, que de repente, de un minuto a otro se ve enormemente alterada” (T.s1)

Al influir en todas las esferas de la vida, tal y como explicaba la trabajadora social del Centro de Salud: “por eso es tan difícil dar una respuesta a nivel psicológico...a todos los ámbitos”.

Esto hace que no sólo la persona en cuestión se vea afectada, si no que la familia sea también el núcleo fundamental que se ve obligada a cambiar su dinámica, sus roles y sus funciones previas ocasionando un estado de confusión, desorganización, estrés y mucha sobrecarga:

“La familia, además de las fases comunes de cualquier enfermedad, pasa por distintos estadios dependiendo la afectación de la enfermedad. Porque por un lado está el paciente y por otro está la familia. El paciente es uno pero la familia también es el soporte con el que vamos a trabajar. Y suelen darse situaciones de deterioros, de rupturas, carga social” (T.S. 2)

“El perfil de ADACEN es persona con Daño Cerebral unido a cuidador principal que cambia su ciclo vital. Es decir, el cuidador o tiene que dejar de trabajar, o tiene que adaptar su trabajo a las necesidades de la persona, asumir roles que quizá antes no asumía (bien sea persona de más de 65 años que ya no trabaja, esposo que tiene que asumir las labores del hogar o esposa que tiene que asumir

labores más administrativas que quizás hasta entonces no había hecho)” (T.S. 4)

Con esto, creo necesario hablar del término “pérdida ambigua” al que hace referencia la trabajadora social de Ubarmin cuando explica cómo una persona afectada por un Ictus se ve tan afectada en muchos casos que para la familia es muy complicado el aceptar y asumir la nueva situación en la que se encuentra su familiar:

“...las familias lo que cuentan (cuando son capaces de contar dependiendo la fase en la que se encuentren) es la “pérdida ambigua”: lo tengo, mi marido, mi hijo sigue estando ahí; pero no es el mismo. Entonces ¿qué tipo de duelo tengo si a la persona la sigo teniendo ahí? Es como alguien nuevo que entra en la familia de repente. Y alguien nuevo que requiere mucha atención. Entonces encajar todas esas piezas es muy complicado” (T.S. 1)

Sobre cuáles son las *demandas más frecuentes* de estas personas; la más habitual en todos los centros entrevistados es la demanda de información principalmente por parte de los familiares y cuidadores principales. Se encuentran en una fase de incertidumbre en la que no saben qué les depara el futuro inmediato, no saben qué hacer, qué recursos y servicios existen. Sumado a esto, también demandan indirectamente un apoyo emocional ya que se ven abocados por la situación:

“...demanda de información sobre ayudas, de prestaciones. De un poco que les escuchen y apoyo psicosocial. O esa parte de que andan muchos muy desinformados a veces. Otros vienen demandando una explicación de por qué tanta prueba” (T.S. 1)

“La mayor demanda cuando vienen aquí las familias es el saber qué va a pasar si no se recupera. Esa es la pregunta que todo el mundo se hace. Cómo voy a poder afrontar esto, qué tengo que hacer, por dónde tengo que empezar, suelen ser las preguntar más habituales” (T.S. 3)

“La demanda mayor cuando acuden a este centro suele ser información. Aquí el paciente llega con un accidente súbito, una situación sobrevenida, no esperada, no programable. Puede ser con unas secuelas importantísimas para su vida cotidiana, inestable porque no sabes hacia dónde va a evolucionar. (...)”

También apoyo emocional para las decisiones que puedan tomar y sobretodo información" (T.S. 2)

En el caso de servicios más especializados o asociaciones de afectados como en este caso es ADACEN, las familias demandan más una atención directa al usuario, pues se supone que la fase de información ya la han superado.

Ya que la principal demanda por parte de los usuarios es la necesidad de información, las *funciones del Trabajo Social* en la intervención con estas personas principalmente son el asesoramiento, la orientación y el acompañamiento social y emocional. Asesorar y orientar durante todo el proceso (normalmente largo) sobre las posibles vías, alternativas, apoyos que existen para mejorar la calidad de vida de la persona afectada:

"Acompañamiento...ir acompañando un poco a lo largo de todo el proceso. Ir viendo cómo va evolucionando. Aconsejando, orientando. Junto con la enfermera y el médico ir planteando algunas alternativas, algunas mejoras..." (T.S. 5)

"...mi función aquí principalmente es orientar a las familias desde que ingresan pues lo que van a ir encontrándose. (...) Y sobretodo mucho acompañamiento al paciente sobretodo, y luego a la familia claro. La familia normalmente aún está en shock, aún está impactada y tienes que explicar muchas cosas." (T.S. 3)

Sin embargo, en el ámbito sanitario la función más importante realizada desde el Trabajo Social es la "planificación del alta hospitalaria". Para ello es crucial la coordinación con otros profesionales y la derivación a otros servicios como Ubarmin, San Juan de Dios o ADACEN, en función de la fase en la que se encuentre la persona.

El planificar correctamente el *alta hospitalaria* consiste en asegurar una continuidad de cuidados en función de las necesidades del usuario, en cerciorarse de que el entorno al que va a retornar está condiciones adecuadas y que existen apoyos sociales, familiares e instrumentales suficientes y apropiados:

"...en el régimen de ingreso el objetivo es garantizar una continuidad de cuidados al alta hospitalaria, y que eso sea sostenible" (T.S. 1)

“Las funciones serían el planificar el alta hospitalaria. Cuando una persona entra aquí ya se planifica cuál va a ser su salida” (T.S. 2)

En cuanto a la sobrecarga de cuidados; dada la importancia de asegurar un soporte familiar adecuado, durante todo el proceso de rehabilitación y tratamiento se debe propiciar un apoyo emocional a los cuidadores para que no se sientan sobrecargados, o en su defecto disminuyan la sobrecarga, y aprendan a restablecer los roles, así como a saber distribuirse los cuidados:

“...mi tarea un poco en ese ámbito es apoyar, asesorar sobre posibles apoyos externos, búsqueda de apoyos dentro del núcleo familiar, reordenación de funciones dentro de lo que es la familia, cómo se pueden ir apañando, cómo pueden ir colaborando cada uno dentro de sus posibilidades. A acceder a familiares que a veces ni sabemos que están dispuestos a apoyar, y luego todo lo que tiene que ver con contrataciones...orientaciones en ese sentido” (T.S. 5)

“Así que esa es nuestra función, que haya una continuidad de cuidados al alta. ¿Qué es mucha tarea? Pues sí, pero habría que reforzar el rol familiar, que eso sí que no lo hace nadie. (...) Y con los familiares estar dando acompañamiento emocional. Facilitar que la adaptación a la situación sea adecuada, no generar dependencias o sobrecargas desde el principio...” (T.S. 1)

“El manejar recursos para descarga emocional, descarga incluso de horarios. Aquí nuestro mayor recurso en este hospital son los voluntarios. La posibilidad de que los voluntarios descarguen a las familias que están sobrecargadas” (T.S. 3)

“...atender el impacto. Reducción de las angustias, preocupaciones, detectar situaciones de riesgo socio-sanitario. Desarrollar mecanismos de adaptación, de afrontamiento. Favorecer en los procesos de adaptación personal, disminuir los riesgos sociales...” (T.S. 2)

Como *herramienta básica de Trabajo Social* se utiliza la entrevista tanto con la persona (en las últimas fases de rehabilitación por las afectaciones tan importantes del principio) y con la familia. Destacar que aquí si los cuidadores son externos o contratados de forma privada, las entrevistas no suelen realizarse con estas personas,

pues hay que tener muy en cuenta los principios de la bioética en aspectos como la confidencialidad y el secreto, y salvo casos concretos, estas personas no son quién para tomar decisiones acerca del paciente.

En estas entrevistas se trata de conocer el contexto socio-familiar de la persona diagnosticada de Ictus, las posibilidades y capacidades tanto suyas como del entorno, la situación de la vivienda, existencia de posibles barreras arquitectónicas, falta o necesidad de apoyos.

En cuanto a *otras herramientas*, aunque las escalas no son muy utilizadas, en ocasiones la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se maneja, aunque tal y como varias profesionales explicaban, en la mayoría de las ocasiones no es necesaria, pues es fácil observar cómo se encuentran las familias y cuidadores.

El índice de Barthel para medir la autonomía de las personas para realizar las ABVD es muy útil para las trabajadoras sociales a la hora de conocer la situación de dependencia en la que se encuentran y tramitar o derivar hacia recursos determinados. Sin embargo, no es muy utilizado o en otro caso, se realiza por parte de otros profesionales como enfermería:

“Escala de valoración la verdad es que utilizamos muy pocas, pero las que principalmente utilizamos son las de Dependencia Social y la Escala de Zarit para sobrecarga de cuidadores. Luego hay otras que utilizamos pero yo les digo a las enfermeras que las hagan: el Barthel, el de las actividades básicas...” (T.S. 2)

“Bueno aquí se utiliza muchísimo el Barthel que es el que valora el nivel de autonomía de las ABVD...” (T.S. 3)

Sobre un *protocolo para Ictus de Trabajo Social*; para Ictus no existe como tal un protocolo de intervención de Trabajo Social, si bien dentro del Plan de Salud de este año hay un plan de crónicos y pluripatológicos que ahora mismo tiene fuerza y se está trabajando mucho en toda Navarra. Aunque de momento se ha puesto en marcha para otras patologías, el Ictus a causa de las secuelas que deja en las personas puede

considerarse una enfermedad crónica, por lo que en un futuro podría entrar en el plan de crónicos debido al aumento de casos de estos últimos años:

“Hay un protocolo del Anciano Frágil...y entiendo que con el Plan de Crónicos (...) Hay un Plan de Crónicos y Pluripatológicos que lo que pretende es ofrecer una atención integral e integrada, que está dentro del Plan de Salud. Pero el que ahora más se está trabajando ahora es en el Plan de Crónicos. (...) El Plan de Crónicos establece un funcionamiento integral e integrado por parte de todos los profesionales, interdisciplinar, con coordinación directísima con At. Especializada, con unidades o responsables de seguimiento en Especializada. De tal manera que la atención sea rapidísima entre la derivación entre Primaria y Especializada. (...) En estos momentos sólo se ha puesto en marcha para tres patologías: demencias, pluripatologías y cardiopatías. Pero bueno, yo creo que el tema de Ictus podría entrar dentro del tema de crónicos. Pero todavía no hay nada concreto para los Ictus” (T.S. 5)

Siguiendo con los *protocolos de actuación desde el Trabajo Social*, tal y como he repetido anteriormente, si hay algo imprescindible y básico en el trabajo de la intervención social con personas diagnosticadas de Ictus es el alta hospitalaria. En todos los centros entrevistados me dejaron claro cuán importante es desde que una persona ingresa o llega derivada al servicio el planificar correctamente el alta o el plan de intervención.

Primeramente se mantiene una entrevista con el usuario y la familia para poder realizar una valoración y diagnóstico social con toda la información básica de la persona y conocer con qué apoyos cuenta, con qué recursos, etc. A partir de ahí, si se ve que es necesario intervenir, las trabajadoras sociales elaboran junto con el resto de profesionales un plan individual de atención (PIA) que conforme la persona va evolucionando puede ir ajustándose y modificándose:

“Durante el ingreso, las primeras 48-72 horas se entrevista a todos los cuidadores y familiares que pasan por rehabilitación neurológica, que en su mayoría son Ictus. Se hace una entrevista screening para valorar si va a ver que hacer intervención social o no. Y si es necesario intervenir después de la

entrevista screening, pues no protocolo como tal, pero sí todo lo que implica. Entonces mínimo una vez por semana paso con el médico rehabilitador responsable de la planta para ver un poco cómo están y viendo las evoluciones que se plantean un poco al alta, un poco coordinar entre ella y yo..." (T.S. 1)

(Sobre qué protocolo se sigue) "El de planificación del alta hospitalaria. Desde Neurología se participa en las sesiones. Dos días a la semana participo junto con la supervisora de planta en las sesiones clínicas en las cuales se comenta la situación de los pacientes que están hospitalizados y en base a ellos se interviene..." (T.S. 2)

Hay que tener muy claro que este proceso o plan de intervención debe ajustarse a cada caso y que la familia es parte fundamental de él, pues su dinámica va cambiando conforme la evolución de la persona:

"Sí, digamos que un poco la dinámica de la familia va en paralelo a la del usuario. Se hace una primera valoración, es decir, en una primera entrevista nos hacemos una idea de cómo está la situación" (T.S. 4)

Respecto a la *priorización de casos*; como siempre en nuestro trabajo, no sólo debemos intervenir a demanda, si no que tenemos que detectar aquellos casos que por determinados factores se traten de riesgo social y requieran una rápida actuación:

"En personas con Ictus algunos de los agentes que pueden darnos pistas sobre una situación deficitaria son "personas que viven solas, personas de más de 75 años con otros indicadores que hacen intuir situaciones de riesgo como enfermedades crónicas, personas con ingresos frecuentes, personas institucionalizadas en residencias, personas que son desplazadas, es decir, personas que estaban aquí de paso y que ingresan..." (T.S. 2)

Respecto a los *puntos fuertes en la intervención social* con personas diagnosticadas de Ictus, varían en función de si nos encontramos en Atención primaria o Especializada. En Primaria las fortalezas son la flexibilidad, disponibilidad y coordinación de todos los profesionales (especialmente las trabajadoras sociales). Al tratarse de la primera "puerta" de acceso junto con los servicios sociales de base, los centros de salud están

abiertos a cualquier necesidad o demanda, además de que es mucho más fácil para la población en general acceder a ellos:

“Punto fuerte de todos los profesionales de la At. Primaria es nuestra disponibilidad. El que somos un servicio abierto a todas las necesidades, con limitaciones de tiempo. Otro punto fuerte es la coordinación directa entre todos los profesionales. La flexibilidad; yo creo que Montse (trabajadora social de Ubarmin) puede coordinarse conmigo con mucha flexibilidad. Podemos hacer un traspaso de información flexible, rápido...yo creo que eso es ofrecer una buena atención” (T.S. 5)

En Atención Especializada por otro lado, un punto destacado por todas las profesionales es el valor que se le da a la intervención social tanto por parte del resto del equipo como por las familias. Su actuación está muy integrada en el proceso de rehabilitación o intervención. La visión integral del Trabajo Social es fundamental a la hora de tener en cuenta todas las esferas de la vida en las que influye el sufrir un Ictus. Además, el ofrecer apoyo emocional y favorecer tiempos a las familias (sobre todo en ADACEN) para su estabilización es un punto muy fuerte que las personas valoran mucho:

“Está muy integrada la intervención social dentro de la dinámica del equipo, cuentan para todo contigo, a veces demasiado. Tienen claro lo que haces y lo que no” (T.S. 1)

“Desde el Trabajo Social los puntos fuertes son que aporta la visión integral...Además se trabaja en equipo, que creo que es básico e imprescindible. (...) Y luego también como se realiza mucho apoyo emocional en estas fases, los puntos fuertes del Trabajo Social aquí son: la escucha activa, el favorecer tiempos (porque los médicos siempre van con prisas y las personas necesitan su período de adaptación, de ir tomando decisiones, de asegurar esas decisiones)...” (T.S. 2)

Y concretamente en Ubarmin y en San Juan de Dios al trabajar en las últimas fases del proceso de la enfermedad, el aspecto fundamental es la rehabilitación y el trabajo en equipo que hace que ésta pueda ser total e integral. Además en San Juan de Dios un

punto muy positivo para las personas con Ictus es que las estancias no son tan limitadas como pueden ser en el hospital o en Ubarmin. Esto propicia la estabilidad de las familias y el conocer completamente la situación de los usuarios:

“Y para mí el punto más fuerte sería que aquí las estancias no son tan limitadas como en un hospital. Entonces te da margen a conocer muy bien la situación socio-familiar. Puedes ver cómo va la evolución, tienes margen para trabajar, entonces yo creo que eso te abre pues otros campos” (T.S. 5)

En cuanto a los *puntos débiles* no hay diferencias entre Atención Primaria y Especializada. En todas las entrevistas quedó reflejada la carga de trabajo que asumen las trabajadoras sociales, la falta de tiempo para poder intervenir con las familias tanto como se quisiera, y es que en casos de Ictus el disponer de tiempo suficiente es fundamental, la falta de personal del ámbito de lo social, el elevado número de casos (principalmente en Especializada) y el hecho de que muchas veces las profesionales de éste ámbito realizan tareas que no debieran asumir:

“Yo veo mucho fallo en la falta de tiempo. No doy. (...) Porque priorizo la atención personal a realizar las gestiones. Pero si a una familia le hace falta estar en vez de 5 minutos, quince o media hora, pues le hace falta. (...) falta de personal. Desde que se ha ido el administrativo hago muchas cosas que no me tocan. (...) osea me quita tiempo para hacer intervención social real. Si tengo que estar escribiendo informes, poniéndolos bonitos, imprimiéndolos, enviándolos por fax...si todo eso lo tengo que hacer yo pierdo mucho tiempo. Hay mucha terea administrativa que yo no debería estar haciendo” (T.S. 1)

“Los puntos débiles: el elevado número de casos, la brevedad de las estancias hospitalarias (en poco tiempo tienes que tomar muchas decisiones). (...) Y lo súbito de la aparición de las limitaciones que claro, no vas preparado. Implica que las familias se tengan que reorganizar y aquí les damos poco margen” (T.S. 2)

Me parece importante reflejar también cómo en el centro de salud otra de las cosas que se echan en falta es la falta de información y/o formación más especializada, pues

las trabajadoras sociales (se entiende de Atención Primaria) se enfrentan a cualquier demanda de cualquier tipo, cualquier patología, enfermedad:

“Y fallos pues los tiempos de todas las valoraciones, las faltas de recursos, la falta a veces de tiempo, también es cierto la falta un poco de formación más especializada en los trabajadores sociales...porque es cierto que tocas tantos temas que no puedes tener una información o formación tan específica de todo” (T.S. 5)

Sobre *cómo se aborda la rehabilitación* en los distintos centros o etapas; para las personas que han sufrido un Ictus la rehabilitación es un aspecto, si no el que más, fundamental. La mayoría de los pacientes quedan con secuelas que es importante trabajar para poder reintegrarse de nuevo en sus contextos y comunidades.

Desde Atención Primaria la rehabilitación no se trabaja mucho, pues es cuestión de un ámbito más especializado. En el centro de salud se ven las necesidades del día a día, problemas que puedan surgir en un momento determinado al tiempo de haber sufrido la enfermedad; y desde el Trabajo Social lo que más se hace es la tramitación de prestaciones o reconocimientos de la situación de dependencia o discapacidad, ya que éstas no se pueden solicitar hasta que la persona no haya terminado el proceso de rehabilitación.

Una de las cosas que desde Atención Primaria ahora sí que se está haciendo que antes no, es la posibilidad de derivar a los usuarios que han sufrido un Ictus a San Juan de Dios si se observa la necesidad de recibir algún tipo de apoyo. Entonces, si bien desde el centro de salud no se realiza una rehabilitación como tal, sí que en cierto modo se incide en ella:

“...lo que me parece en principio que vemos aquí son las realidades y necesidades del día a día, y si vemos que algunas cositas se pueden ir haciendo en San Juan de Dios..., así como antes no podíamos hacer derivaciones, yo ahora hago muchas derivaciones a San Juan de Dios. (...) Entonces en cierta manera sí que incidimos en la rehabilitación. Que antes para nada estaba abierto, y ahora sí” (T.S. 5)

Desde Atención Especializada la rehabilitación es el punto más fuerte con el que trabajan. Especialmente en Ubarmin, donde la unidad tal y como su nombre indica es eso, rehabilitación, en todos los centros entrevistados desde el momento en que ingresa una persona, es valorada por el o la médico rehabilitador que indica si ésta requiere rehabilitación o no, o si hay que posponerla.

Desde el hospital ésta es más pasiva por la fase aguda en la que se encuentran las personas, pero en las subagudas o crónicas desde Ubarmin, San Juan de Dios y ADACEN es mucho más activa e instrumental. Y hay que destacar la labor de terapia ocupacional; profesión no muy valorada por la sociedad pero que propicia como la que más la mejoría de los pacientes además de que aporta mucha información a las trabajadoras sociales a la hora de planificar el alta hospitalaria:

“Luego otro punto muy importante aquí es el tema de la terapia ocupacional. Aquí tiene mucha relevancia. Por lo menos yo a la hora planificar el alta hospitalaria casi es la persona con la que más me coordino. (...) porque me va a dar información de cómo se maneja, qué es lo que más va a necesitar esa persona cuando vaya a su casa” (T.S. 3)

Sobre si se incide o no en la rehabilitación psico-social, algunas opinan que sí que se incide pero habría que hacerlo más ya que no se dispone del tiempo suficiente. Además de que en este tipo de casos y en el circuito de rehabilitación todo es demasiado clínico.

Otras creen que no se incide y que es labor suya, pero por la sobrecarga de trabajo no les es posible. Aquí cobran importancia las asociaciones como ADACEN en este caso ya que permiten un acompañamiento más prolongado en el tiempo:

“Es que estoy en un momento de sobrecarga y de que me da la sensación de que no hago igual todo lo que podría, que no llego hasta el fondo. Igual algunas familias tienen la necesidad de sentirse acompañadas, que yo creo que eso lo están haciendo mucho las asociaciones, y luego por parte de lo público hay que ver el equilibrio. Porque yo sé que en muchas asociaciones están trabajando mucho el tema del acompañamiento. Por eso digo que no sé si parte de lo que

está haciendo ADACEN lo tendríamos que hacer nosotros (At. Primaria) o no” (T.S. 5)

La *rehabilitación psico-social* se entiende como la “integración” de las personas que han sufrido un ictus en su medio anterior. Pero no sólo de la propia persona, que las familias aprendan a situarse. Y para ello se realiza, tal y como cita la trabajadora social de San Juan de Dios, el “adiestramiento”:

“(…) Luego el tema de apoyos reales y el tema del “adiestramiento” familiar también hace mucho. El que vean cómo están aquí los pacientes, cómo se les maneja, cómo se les viste, cómo se les desviste, cómo es más fácil, cómo pueden colaborar ellos, cómo pueden ayudar sin hacerles todo. Este “adiestramiento” se hace con todo aquel que quiera aprenderlo. Pero luego sí que hay familias que yo sí que hago una selección también. (...) familias que hay dudas de si van a poder atender, de si son capaces..., entonces con esas personas se trabaja mucho más el “adiestramiento” (T.S. 3)

Sobre *qué tipo de servicio o recurso sería necesario implantar en Navarra* para este tipo de población la respuesta es muy clara: un servicio público de carácter residencial y de ámbito sociosanitario para estancias temporales de personas menores de 65 años que han sufrido un accidente cerebrovascular y que no pueden regresar a sus domicilios, bien porque la vivienda no reúne las condiciones adecuadas o porque no cuentan con apoyos suficientes.

Además, la posibilidad de recibir rehabilitación ambulatoria en el propio domicilio de los pacientes y un mayor apoyo social en el hogar:

“Yo creo que nos falta la rehabilitación ambulatoria en el domicilio propio. Ofrecemos la rehabilitación ambulatoria en Ubarmin, pero no ofrecemos que una persona vaya a tu domicilio, en tu entorno. Y una cosa que no sea tan hospitalario en la fase media. (...) Luego mayor soporte social en el domicilio. Entre el SAD que atiende un máximo de dos horas al día y un ingreso residencial, de manera urgente no tenemos nada intermedio que podamos ofrecer a una persona que continua en su domicilio que necesita más apoyo que dos horas” (T.S. 2)

Y es que desde ADACEN los recursos son limitados por tema económico y muchas personas se quedan fuera o en lista de espera, cuando en estos casos el recibir a tiempo una atención es vital.

Respecto a la *sobrecarga de cuidados*; en las primeras fases del proceso de intervención aún no se detecta la sobrecarga de las familias. Se detecta incertidumbre, inadaptación ya que muchas están situándose, sin saber qué hacer y en estado de shock.

En un primer momento en el hospital lo que más carga a los cuidadores es la conciliación del acompañamiento hospitalario con su vida laboral. En fases más avanzadas como en San Juan de Dios o ADACEN ya es posible detectar la sobrecarga de cuidadores y familiares. En ocasiones incluso se producen reingresos por este motivo:

“Yo creo que sí que hay mucha sobrecarga. Aquí también hay reingresos de personas que han tenido un Ictus y estaban afectadas igual de manera más leve pero luego en casa los cuidados han llevado a una sobrecarga familiar muy grande. Cuando al tiempo los ves y ves cómo han llevado la situación esas familias pues están sobrecargadas. Porque al final es algo a lo que te tienes que dedicar casi las 24 horas del día a la atención de un familiar” (T.S. 3)

“...hay personas que vienen y su principal objetivo es que su cuidador principal descanse, quitar un poco esa sobrecarga. Con lo cual, esa parte es muy importante y es algo que, excepto que pase a otro recurso de mayor atención (por edad), pues únicamente tienen ADACEN. (T.S. 4)

Sobre la *intervención con las familias*; en una enfermedad como el Ictus la familia es casi el núcleo de intervención y la que posibilita la atención de los profesionales, especialmente del ámbito de lo social. Para ello, en recursos como San Juan de Dios y ADACEN realizan grupos y charlas ofrecidas por psicólogos y trabajadores sociales para las familias donde aprenden a manejar las situaciones de estrés, se ofrece apoyo emocional, etc.:

“Aquí tenemos un equipo de psicólogos que trabajan mucho el “síndrome del cuidador” de sobrecarga. Yo también en las primeras entrevistas cuando tengo duda paso la Escasa Zarit para ver un poco la sobrecarga y si veo que se puede

hacer algo pues se interviene desde el Trabajo Social y si no ya pues se deriva a psicología. (...) Aquí se hacen los viernes a la mañana una charla para las familias con un psicólogo" (T.S. 3)

"Los grupos se hacen principalmente porque se detecta la sobrecarga del cuidador desde un primer momento. Es decir, la mayor parte de las personas que vienen al centro vienen con una sobrecarga importante. (...) ellos no son conscientes muchas veces del nivel de sobrecarga que llevan" (T.S. 4)

Finalmente, sobre *cómo ha influido la crisis económica* en la intervención con estas personas; lo que más se ha visto afectado es el tema de prestaciones y ayudas económicas para dependencia.

Un Ictus supone un gasto económico importante en cuanto a adaptación de vivienda, compra de material para facilitar la movilidad de la persona, etc. Si no pueden acceder a ayudas o recursos, esto repercute negativamente en la calidad de vida del usuario y su núcleo familiar.

En la labor profesional de las trabajadoras sociales entrevistadas se observa un aumento de la carga de trabajo por disminución de personal, lo que se traduce en menos tiempo y peor atención:

"No se sustituye al personal, eso qué significa, menos tiempo, menos atención. (...) y todo eso influye en la calidad de vida de las personas. (...) Luego el tiempo del que disponemos. Si cuando no estamos no se nos sustituye eso también va a influir" (T.S. 5)

"Tenemos más volumen de pacientes, entonces claro, la misma profesional para todo no puede ser. Y en cuanto a prestaciones, bueno ya sabes, han "pegado un palo" a la dependencia, todas las prestaciones que ayudan a facilitar la autonomía personal están sin asignación presupuestaria desde hace cuatro o cinco años" (T.S. 1)

"...entonces hay familias que no pueden soportar las prestaciones que no son suficientes, cada vez hay más demanda de SAD, se colapsan, hay zonas básicas que hay lista de espera de mucho tiempo para acceder. Con lo cual yo a la hora de programar el alta hospitalaria a veces veo que no tienen apoyos" (T.S. 3)

Y en asociaciones como ADACEN también ha afectado mucho la reducción de subvenciones, lo que ha obligado a eliminar o modificar servicios y a quedarse con lo más "básico":

"A la Asociación por supuesto, porque el nivel de subvenciones ha bajado mucho y ha hecho que hayamos tenido que modificar...seguimos ofreciendo, osea, lo básico de la Asociación se mantiene, pero hay cosas extra que se han tenido que ir quitando porque no se podían mantener. Con lo cual ha repercutido también en los usuarios y sí que se nota la crisis económica" (T.S. 4)

CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS

Una vez finalizada mi investigación de revisión bibliográfica y análisis del discurso a informantes cualificadas me dispongo a considerar cuáles han sido mis conclusiones y resultados a los que he llegado, así como a plantear cuestiones de mejora o susceptibles de cambio.

Se debería incidir más en el trabajo (especialmente de prevención) de Atención Primaria de Salud en Navarra con respecto al Ictus. En el Plan de Salud 2014-2020 se está desarrollando la estrategia para pacientes crónicos y pluripatológicos, sin embargo, los Ictus aún no están considerados dentro de las enfermedades crónicas. Está demostrado que esta patología aumentará y que a futuro (si no lo es ya) será uno de los principales problemas de salud de la población. Por tanto, es necesaria una mayor prevención desde los centros de salud para disminuir o reducir los factores de riesgo que influyen en la aparición de este trastorno y para prevenir la sobrecarga de cuidados.

Además, se deben tener en cuenta los factores determinantes en salud como la edad, el sexo, el género, el cuidador, los estilos de vida o la crisis económica ya que también llevan asociado un deterioro en la salud de las personas.

En esta enfermedad la familia es *casí* la principal "víctima" ya que las secuelas que producen los Ictus, además de las físicas y cognitivas que afectan al paciente, influyen en todas las esferas de la vida. Así pues, se debe trabajar con ellas ya sea de manera individual o grupal (talleres de cuidadores, grupos de apoyo...). La familia en muchas ocasiones se convierte en el vehículo de comunicación entre la persona y los profesionales a lo largo de todo el proceso de rehabilitación y tratamiento, por lo que es necesario que los familiares tengan siempre en cuenta los deseos y preferencias del usuario, así como su plan vital previo.

El circuito por el que pasan las personas que han sufrido un Ictus sigue las fases de la enfermedad: en la fase aguda y de aparición del trastorno se deriva a la persona a la Unidad de Ictus del Complejo Hospitalario en donde normalmente la estancia es muy limitada y la rehabilitación es muy pasiva. En las fase subagudas la persona ingresa en Ubarmin o en San Juan de Dios (cuando el pronóstico es peor) donde reciben

rehabilitación más activa y atención más Especializada. Cuando el paciente vuelve al domicilio puede seguir recibiendo rehabilitación de manera ambulatoria en Ubarmin o en San Juan de Dios cuando hay lista de espera. En los peores casos, si se prevé que la rehabilitación es a muy largo plazo, no hay posibilidad de ello o el pronóstico es muy negativo, la persona puede ingresar de manera indefinida en San Juan de Dios.

Luego, existen asociaciones de afectados como ADACEN que prestan mucho apoyo emocional, información, asesoramiento, recursos y respiros familiares.

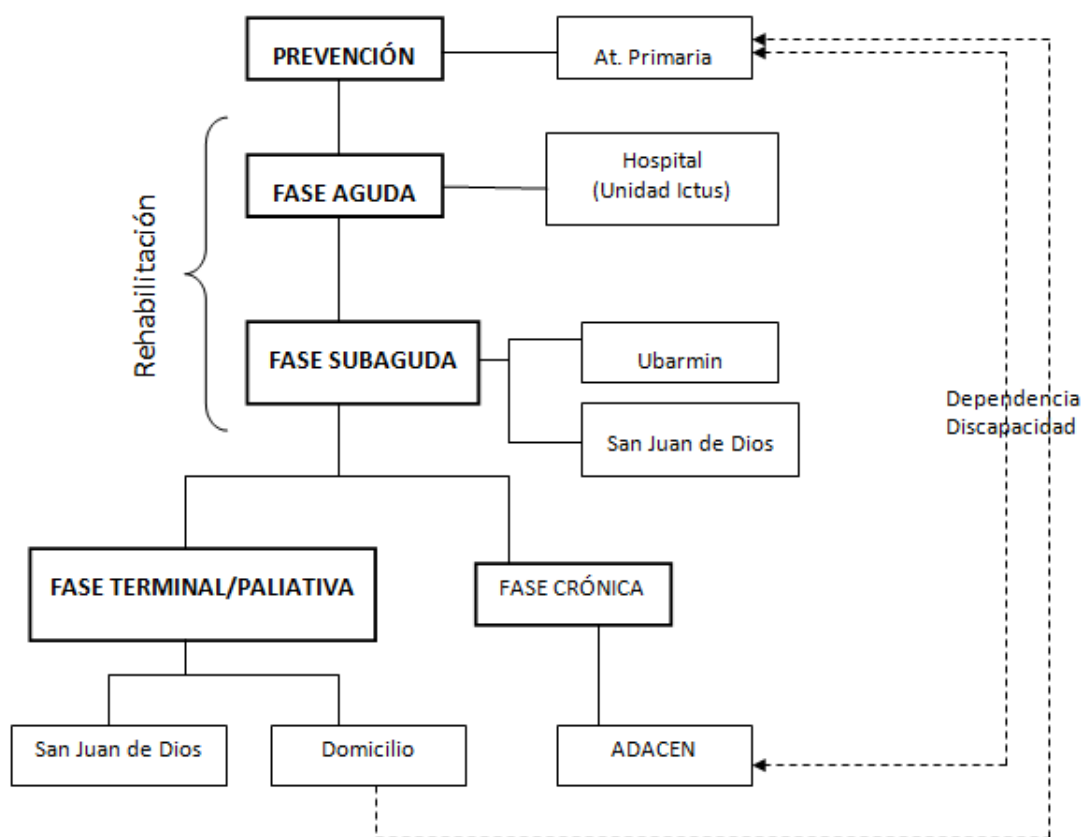


Figura 5. Circuito por el que pasa una persona diagnosticada de Ictus en Navarra. Elaboración propia.

Aquí se abre un debate sobre qué no se hace desde lo público y cómo se cubre desde el tercer sector. Desde lo público no se está realizando un completo acompañamiento a la persona y familia. Causas de esto son lo limitadas de las estancias en el ámbito hospitalario en la mayoría de ocasiones, número de casos, trabajo burocrático, etc. Aquí el sector privado adquiere valor al permitir un acompañamiento más prolongado

y personal. Sin embargo, ¿esto tiene que ser así? ¿Es tarea de las administraciones públicas el cubrir esta necesidad o sólo debe realizarse desde el tercer sector?

Destacar la importancia de realizar una buena coordinación y cooperación tanto interprofesional como socio-sanitaria. Es imprescindible en el proceso de rehabilitación de la persona con Ictus el que todos los profesionales trabajen conjuntamente, se produzca un intercambio responsable de información con el fin de ofrecer una atención integral. La coordinación (en este caso de trabajadoras sociales) de distintos centros cobra mucha importancia por las múltiples derivaciones que pueden darse en función de la fase en la que se encuentre el paciente y las distintas necesidades que pueden ir planteándose. Además, el trabajo en equipo es indispensable a la hora de priorizar aquellos casos de mayor necesidad o riesgo.

Hay que poner énfasis en la tarea de no caer en la burocratización de la atención que se presta desde Trabajo Social. El elevado volumen de trabajo y el aumento del número de casos que atienden estas profesionales hacen que un alto porcentaje de su jornada la dediquen a todo lo relacionado con trámites, gestiones, informes, etc., en vez de primar la atención directa con la persona usuaria y su entorno más cercano.

Las trabajadoras sociales en ocasiones demandan una formación más especializada ya que se enfrentan a un amplio abanico de necesidades y problemáticas, por lo que muchas veces su conocimiento sobre un tema concreto es limitado y no se puede abandonar el campo de las relaciones familiares, los roles, el género, el reparto de las responsabilidades, pedir ayuda, etc. todo enmarcado dentro del campo de lo social.

Cuando la persona ya está rehabilitada o se encuentra en las fases finales de ésta, se debería derivar mucho más a Atención Primaria, sin embargo, se establece un fuerte vínculo entre el usuario y la profesional de centros más especializados como Ubarmin, por lo que gestiones o intervenciones posteriores se están dando desde Atención Especializada. Para ello, podría realizarse una interconsulta entre Primaria y Especializada junto con la persona antes de la derivación a Atención Primaria para poder iniciar un vínculo con la nueva profesional.

La fortaleza de la labor realizada por las trabajadoras sociales de Atención Especializada es la planificación del alta hospitalaria. La programación de los cuidados

y atenciones que va a requerir la persona una vez finalice su estancia en un centro o servicio determinado es vital. El alta básicamente consiste en este caso en optimizar el soporte y los apoyos familiares, sociales e instrumentales. Por tanto, habría que dedicar más atención y acentuar el valor que supone ésta planificación.

El Trabajo Social se valora mucho a lo largo de todo el proceso de intervención tanto por parte de las familias como por el resto de profesionales que integran el equipo de trabajo en los distintos servicios. El Ictus, al tener tantas consecuencias en las esferas vitales, implica mucho trabajo por partes de éste ámbito, por lo que éstas profesionales se sienten piezas primordiales en el proceso de rehabilitación de las personas con Ictus.

Sería conveniente extender las posibilidades de acceso a recursos de discapacidad desde el sistema sanitario de la Comunidad Foral tanto como el que se tiene a la dependencia, ya que la discapacidad es cuestión de salud.

Uno de los objetivos de este trabajo era el detectar aspectos de mejora y la necesidad de implantar nuevos recursos en la comunidad respecto a la intervención con personas diagnosticadas de Ictus. Así pues, puedo concluir que habría que implantar servicios de rehabilitación funcional en el domicilio de alta intensidad, flexibles, de calidad y con apoyo social a las familias. Además, recursos residenciales socio-sanitarios temporales para personas menores de 65 años que han sufrido un Ictus y no pueden volver de momento al domicilio.

Se constata la necesidad de un protocolo de intervención de Trabajo Social para las distintas fases de la enfermedad de la persona. Trabajarlo conjuntamente entre Primaria y Especializada, matizando los aspectos prioritarios a trabajar en cada una de las fases y estableciendo mecanismos eficaces de coordinación entre los distintos niveles: fase aguda donde el paciente generalmente está hospitalizado, fase subaguda de rehabilitación hospitalaria, fase crónica donde se vuelve al domicilio y se pretende un mantenimiento de capacidades, adaptación, garantía de cuidados, acceso a recursos y donde suele realizarse una coordinación con el tercer sector (ADACEN).

Por tanto, mientras que existen datos que corroboran el aumento del número de casos de personas con Ictus en el futuro, los recortes sociales que ha habido estos últimos

años a consecuencia de la crisis económica han hecho que las necesidades de las personas con Ictus y sus familias no estén completamente cubiertas.

Para finalizar, quiero apuntar que esta investigación que he realizado es limitada porque no he contemplado los servicios sociales en el proceso de intervención, únicamente me he centrado en la Atención Primaria y Especializada del sistema de protección sanitario y en asociaciones de afectados. Por tanto, para un estudio total y completo habría que tener en cuenta todos los ámbitos de actuación.

REFERENCIAS

Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas. (2015). *Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas*. Recuperado de: <http://bit.ly/1bZHZvs>

Aguirre Abogados (2010). Afrontando un Ictus. En *Ictus Cerebral*. Recuperado de: <http://bit.ly/1voLrIR>

Amézqueta, C., Bermejo, B., Guembe, M.J., Artázcoz, M.T., Viñes, J.J. (2009). *Intervención clínica sobre los principales factores de riesgo vascular. Estudio RIVANA*. (Vol. 32. núm. 3. pp. 351-362) Navarra: Anales del Sistema Sanitario de Navarra.

Cañabate, M.P. (2010). *La demencia y el trabajo social en el ámbito sanitario*. Cataluña: Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades. Recuperado de: <http://bit.ly/1zrroeM>

Clínica Ubarmin. (2013). *Guía psicoeducativa para familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido*. Navarra: Complejo Hospitalario de Navarra.

Colom, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario. Atención Primaria y Atención Especializada. Teoría y práctica*. Madrid, España: siglo XXI de España editores.

Cousido, S., Carnero, C.; Fernández, R.; Gil, E.; Gómez, M.J.; González, V.L.;...; Bautista, M. E. (2002). *Proceso Asistencial Integrado. Demencia*. Sevilla: Consejería de Salud. Recuperado de: <http://bit.ly/1zzoTaq>

Departamento de Salud. Gobierno de Navarra (8 de agosto de 2014). Salud inicia la implantación de una estrategia de atención a las urgencias con riesgo vital. *Nota de prensa del Gobierno de Navarra*. Recuperado de: <http://bit.ly/1AausZI>

Durán, M.A.; Cámara, C.; Jiménez, D.; De la Torre, R.; Delicado, V.; Domínguez, C.;...; Suazo, M. (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por Ictus. Informe ISEDIC, 2004*. (2º edición). Madrid, España: Egraf. Recuperado de: http://digital.csic.es/bitstream/10261/100684/1/Informe%20ISEDIC_MSD_2005_2%C2%AA%20edici%C3%B3n.pdf

España. Gobierno. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: BOE núm. 229.

España. Jefatura del Estado. (1986). *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. Madrid: BOE núm. 102. Recuperado de: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

EuropaPress. (29 de octubre de 2014). La tasa de personas que viven con un Ictus en Navarra es de 9,2 por mil habitantes, por encima de la media española. *Lainformación.com*. Recuperado de: <http://bit.ly/1IFqYVI>

González, E.; Guisado, A.; Martín, P.; Rodríguez, M.A. (2007). *Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud*. Extremadura: Consejería de Sanidad y Dependencia. Recuperado de: <http://bit.ly/1yryVDc>

González, M. (30 de octubre de 2014). Navarra baja a menos de una hora el tiempo de respuesta en Ictus y reduce la mortalidad. *Noticias de Navarra*. Recuperado de: <http://bit.ly/1KXrtz>

Ictus. Lo que hay que saber. (2014). España: Federación Española de Daño Cerebral.

Navarra. Comisión de Salud del Parlamento Foral de Navarra. (2013). *Plan de Salud de Navarra 2014-2020*. Recuperado de: <http://bit.ly/1FNf7Tm>

Navarra. Gobierno (2008). *Decreto Foral 69/2008, 17 de junio por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General*. Navarra: BON núm. 84. Recuperado de: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29663>

Navarra. Gobierno. (1986). *Decreto Foral 148/1986, de 30 de mayo, por el que se regulan las estructuras de Atención Primaria de Salud de Navarra*. Navarra: BON núm. 73. Recuperado de: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29283>

Navarra. Gobierno. (1990). *Ley foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud de Navarra*. Navarra: BON núm. 146. Recuperado de: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10641#Preámbulo>

Navarra. Gobierno. (2006). *Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales*. Navarra: BON núm. 152. Recuperado de: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10855#Ar.1>

Plaza, I. (2006). ¿Qué es un Ictus?. En *Guía de información al paciente con Ictus*. (pp. 13-16). Valencia: Sociedad Valenciana de Neurología. Instituto Médico Valenciano. Recuperado de: <http://www.svneurologia.org/libroictusdefinitivo.pdf>

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona, España: Gedisa.

Romero, P.; Espina, M.; Amorena, A.; Purroy, U.; Abdelkader, M.; Rodríguez, P.;...; Rodríguez, F. (2006). *Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral sobrevenido. Cuaderno nº1: Trabajo Social y Daño Cerebral*. Recuperado de: <http://bit.ly/1CYLCgX>

Villoria, F.; Oliva, J.; Viñas, S.; Martí, J.C.; Vázquez, T.; García-Castrillo, L.;...; Mayor, A. (2009). *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. España: Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado de: <http://bit.ly/1rP7Bm6>

ANEXOS

Anexo I. Cuestionario a informantes cualificadas

1. ¿Atiendes a muchas personas afectadas de Ictus? ¿Cómo describirías el perfil de las personas afectadas de Ictus que atiendes habitualmente? ¿Cuál es la media de edad? Y respecto al sexo de éstos, ¿son más hombres que mujeres o viceversa?
2. ¿Cómo crees que afecta y en qué esferas de su vida a las personas y familias haber sufrido un Ictus? ¿Qué demandas con mayor frecuencia cuando acuden a este centro/servicio? ¿Qué necesidades o problemas presentan?
3. ¿Cuáles son tus funciones como trabajadora social en el proceso de intervención con personas afectadas de Ictus y sus familias? ¿Qué herramientas utilizas (entrevista, diagnóstico, escalas de sobrecarga, protocolos...)?
4. ¿Se sigue algún protocolo de intervención social? ¿Cuál?
5. Respecto a la intervención social realizada en este centro/servicio, desde tu punto de vista, ¿Cuáles son sus puntos fuertes? ¿Y qué necesidades/huecos/fallos detectas?
6. Un aspecto muy importante en la atención a las personas con Ictus es la rehabilitación, ¿Cómo se aborda desde este centro/servicio? ¿Qué profesionales intervienen? ¿Se detectan necesidades que queden sin cubrir? ¿Cuáles? ¿Se incide en la rehabilitación psico-social?
7. ¿Qué tipo de servicio o recurso que no exista en Navarra piensas que sería bueno crear o implantar para este tipo de personas?
8. En cuanto a los cuidadores principales y las familias, ¿detectas que estén sobrecargados? ¿intervienes con ellos? ¿cómo?
9. ¿Ha afectado la crisis económica o los recortes en la intervención social con estas personas? ¿En qué?

Anexo II. Entrevista a centro hospitalario subagudos (T.S. 1)

-¿Atiendes a muchas personas afectadas de Ictus? ¿Cómo describirías el perfil de las personas afectadas de Ictus que atiendes habitualmente? ¿Cuál es la media de edad? Y respecto al sexo de éstos, ¿son más hombres que mujeres o viceversa?

“La inmensa mayoría de personas atendidas son personas afectadas de Ictus. Aquí en Ubarmin trabajo en dos servicios específicos que serían Cirugía ortopédica y Traumatología que no tienen nada que ver con Ictus, pero en la Unidad de Neurología el 80 o 90% de los pacientes que se trata tienen Daño Cerebral producido por Ictus (bien Ictus isquémico bien Ictus hemorrágico). Y luego hay un número importante de pacientes también con Traumatismos Craneoencefálicos que también es un Daño Cerebral aunque no esté producido por Ictus. Yo te diría que el 60-70% de pacientes que veo pueden ser de Ictus. Más gente joven. Bueno cuando hablo de joven me refiero en edad laboral, menores de 65 años que es lo que vemos más aquí en Trabajo Social.

En la Unidad de rehabilitación de Neurología vemos un poco de todo: desde gente con 28-30 años hasta 80 años igual como mucho. Pacientes igual más pluripatológicos o más mayores son más atendidos en San Juan de Dios que aquí.

Tenemos personas mayores pero la media de edad yo creo que es inferior a 65 años, o por lo menos lo que vemos en Trabajo Social.

Claro, porque las repercusiones no son las mismas en una persona en edad laboral que en otra que no. Más hombres que mujeres.”

-¿Cómo crees que afecta y en qué esferas de su vida a las personas y familias haber sufrido un Ictus? ¿Qué demandas con mayor frecuencia cuando acuden a este centro/servicio? ¿Qué necesidades o problemas presentan?

“Les afecta a todos los niveles. Tú ya sabes que un Ictus es algo súbito que por lo general marca un antes y un después, entonces es todo lo que cambia.

Tú vivías una realidad personal, una realidad psicológica, una realidad física, social, laboral, a nivel de ocio, a nivel relacional, que de repente, de un minuto a otro se ve enormemente alterada.

Puede haber más repercusión en una esfera que en otra pero todas esas esferas están interrelacionadas, entonces influye a todo. Tú vivías una realidad y ya no es. Y eso, en un sistema familiar en el que nos encontramos todo está relacionado. Entonces eso repercute en todos los subsistemas. EL conjunto se altera a todos los niveles.

Puede haber afectación a nivel físico, ya como paciente no soy válido, tengo que depender de otra persona, ¿eso cómo repercute?, me repercute a nivel familiar pero también a mi propio psique. Luego cada uno lo afronta como puede... afecta a nivel físico, a nivel psicológico, a nivel neuropsicológico, a nivel conductual, cambios de personalidad, a nivel laboral, ya no te reconoces en el espejo.

Y a nivel familiar, las familias lo que cuentan (cuando son capaces de contar dependiendo la fase en la que se encuentren) es la "pérdida ambigua": lo tengo, mi marido, mi hijo sigue estando ahí; pero no es el mismo. Entonces ¿qué tipo de duelo tengo si a la persona la sigo teniendo ahí? Es como alguien nuevo que entra en la familia de repente. Y alguien nuevo que requiere mucha atención. Entonces encajar todas esas piezas es muy complicado.

Sobre lo que más demandan. Aquí tenemos dos vertientes muy diferenciadas: el tratamiento durante el ingreso; hay pacientes que ingresan en la Unidad de rehabilitación Neurológica donde tenemos 12 camas. Y ahí se interviene por proyecto de Trabajo Social con todos. Se hace una entrevista "screening" con pacientes y familiares en la que se detecta un poco qué dificultades puede haber de cara a planificar el alta, desajustes que puedan existir convivenciales; todo orientado al alta hospitalaria.

El Trabajo Social es una herramienta que facilita las altas hospitalarias. En esa parte intervenimos con todos por proyecto. Entonces las necesidades que más se detectan son que la mayoría de pacientes y familiares desean retornar al domicilio, entonces es buscar qué apoyos tanto internos como externos pueden hacer falta para que esa organización pueda ser más sencilla y más sostenible. Porque esto no es un proceso de dos días o tres, esto va a ser un proceso largo si no para toda la vida.

Entonces esto se traduce en SAD, en productos de apoyo técnico, en ayudas económicas... Eso en ingreso, y luego en pacientes ambulatorios tenemos en la Unidad de rehabilitación Neurológica como unos 120 pacientes diarios (no todos de Ictus. Igual 80 o 90 son de Ictus).

Entonces cómo vienen aquí. Bien o derivados mediante hojas de interconsulta...El médico rehabilitador valora si tiene que hacer rehabilitación o no, si tiene que hacer terapia ocupacional o no, logopedia o no, valoración o tratamiento social o no...Osea el que hace el filtro es él o ella.

Otra forma de recibir la demanda es a iniciativa propia de la familia. Entonces qué necesidades plantean, pues infinidad de problemas. Pero muchos están relacionados con una desorganización en los cuidados.

Aquí hay un número de paciente jóvenes con un problema de alcoholismo previo, entonces eso ya no produce sólo un perfil con problemas de alcohol previos, si no un perfil social en el que la familia ya está muy claudicada. Entonces sí tiene familia pero como para procurar un apoyo no. Y a demás esa gente suele ser relativamente joven. No me da la sensación de que gente mayor esté más desatendida no, me da más la sensación en gente joven. Pero ya con familias muy claudicadas.

Y el resto de demandas pueden ser de cualquier tipo. De demanda de información sobre ayudas, de prestaciones. De un poco de que les escuchen y apoyo psicosocial. O esa parte de que andan muchos muy desinformados a veces. Otros vienen demandando una explicación de por qué tanta prueba."

-¿Cuáles son tus funciones como trabajadora social en el proceso de intervención con personas afectadas de Ictus y sus familias? ¿Qué herramientas utilizas (entrevista, diagnóstico, escalas de sobrecarga, protocolos...)?

"Siempre distingo mucho, en el régimen de ingreso el objetivo es garantizar una continuidad de cuidados al alta hospitalaria, y que eso sea sostenible. Porque claro, una persona que no necesitaba ayuda y que de repente va a necesitar ayuda en muchas esferas y con todo en lo que repercute, ¿cómo garantizamos que al alta eso se siga produciendo?

Así que esa es nuestra función, que haya una continuidad de cuidados al alta. ¿Qué es mucha tarea? Pues sí, pero habría que reforzar el rol familiar, que eso sí que no lo hace nadie.”

-Porque cuando una persona se le da el alta en Ubarmin, ¿seguís manteniendo el contacto?

“Desde Trabajo Social no hay nada reglado. Y hay que tener en cuenta que estoy sola para todo el centro. Y para todo el centro supone todo el trauma de ingreso, todos los ingresos de rehabilitación neurológica y todos los pacientes de rehabilitación ambulatoria; y es mucho. Entonces, al alta de aquí, el 99% siguen viniendo a gimnasio o a terapia o a logopedia o a los tratamientos que corresponda y ellos saben perfectamente después del vínculo que hemos establecido durante el ingreso que yo estoy aquí para lo que les haga falta.

Y viene mucha gente. De hecho hay cosas que no se habían detectado durante el ingreso y se detectan después durante el tratamiento ambulatorio. En cuanto a necesidades igual pueden ser más de gestión de recursos. Cosas que se hacen más a largo plazo, que no se pueden hacer en el momento de esa fase aguda o subaguda en la que nos encontramos.

Reconocimientos de discapacidad, dependencia, reconocimiento de incapacidades laborales que nos tocan día sí y día también. Todo lo que tova hacer posterior, son ellos los que demandan hacerlo conmigo muchas veces. A pesar de que yo intento derivar a Atención Primaria para que eso se haga desde el centro de salud, pues esto al final es una unidad especializada y se establece mucho vínculo aquí con todos los profesionales.

Entonces funciones también en las personas que acuden de forma ambulatoria que ya están en sus casas sería optimizar ese soporte, cómo lo pueden hacer de mejor manera. Y con los familiares estar dando acompañamiento emocional. Facilitar que la adaptación a la situación sea adecuada, no generar dependencias o sobrecargas desde el principio...eso es muy difícil con un cuidador en esta fase, muy complicado. Y yo lo intento, pero por falta de tiempo...pero yo lo intento, eso lo tengo muy claro.

Herramientas; la entrevista, fundamental. Y escalas no utilizamos mucho.”

-¿Se sigue algún protocolo de intervención social? ¿Cuál?

“Durante el ingreso, las primeras 48-72 horas se entrevista a todos los cuidadores y familiares que pasan por rehabilitación neurológica, que en su mayoría son Ictus. Se hace una entrevista screening para valorar si va a ver que hacer intervención social o no. Si de esa entrevista screening se deduce que no va a hacer falta una intervención social, yo no intervengo lógicamente. Otra cosa es que de vez en cuando me pase por la planta para saludar y preguntarles qué tal están y si necesitan algo. En ese momento suelo presentarme y darles una tarjetica para que me llamen si necesitan algo y contarles un poco cuál es nuestra función.

Y si es necesario intervenir después de la entrevista screening, pues no protocolo como tal, pero sí todo lo que implica. Entonces mínimo una vez por semana paso con el médico rehabilitador responsable de la planta para ver un poco cómo están yendo las evoluciones que se plantean un poco al alta, un poco coordinar entre ella y yo...y no subo todo lo que me gustaría a la planta pero intento por lo menos dos o tres veces por semana tener contacto con ellos.

Importante acudir a las reuniones de equipo de los lunes porque ahí se deciden las altas tanto de fin de semana como definitivas. Previamente con estos pacientes hacemos una prueba de fin de semana. Son dos días de adaptación al domicilio y luego vuelven a contarnos dificultades y ver un poco qué se puede pulir de esa situación. Y ahí es muy importante la figura del trabajador social. Y el equipo lo valora, con lo cual yo estoy encantada.

Y en esas reuniones donde se determina cada uno de los profesionales que intervenimos en eses proceso de rehabilitación exponemos nuestra parte de valoración y la intervención que estamos realizando y ahí se ajustan plazos: “pues me hace falta una semana más; por mí se puede ir de alta ya”. Y eso es muy rico.

Y es verdad que después no hay un seguimiento reglado como tal. Y los pacientes ambulatorios como vienen a demanda bien de los profesionales, bien por iniciativa propia de la familia, pues se hace un poco el "case-work" de toda la vida: analizar, recibir la demanda, valorar, diagnosticar...si hace falta intervenir o no, aunque yo intento que la atención se dé desde Atención Primaria porque yo aquí no doy abasto. Si hace falta apoyarles, se les apoya, pero intento que se intervenga desde allí."

-Respecto a la intervención social realizada en este centro/servicio, desde tu punto de vista, ¿Cuáles son sus puntos fuertes? ¿Y qué necesidades/huecos/fallos detectas?

"Yo veo mucho fallo en la falta de tiempo. No doy. Haría falta otra trabajadora social. Esta semana estoy intentando proponer esto pero tengo hasta falta de tiempo para sacar datos que abalen esto. Porque priorizo la atención personal a realizar las gestiones. Pero si a una familia le hace falta estar en vez de 5 minutos, quince o media hora, pues le hace falta. Entones prefiero estar haciendo eso a estar sacando datos.

Entonces falta de personal. Crítica: desde que se ha ido el administrativo hago muchas cosas que no me tocan. Que antes de que estuviera él las hacía yo, sí, es verdad; que me come mucho, también es verdad; osea me quita tiempo para hacer intervención social real. Si tengo que estar escribiendo informes, poniéndolos bonitos, imprimiéndolos, enviándolos por fax...si todo eso lo tengo que hacer yo pierdo mucho tiempo. Hay mucha terea administrativa que yo no debería estar haciendo.

Entonces haría falta otro trabajador social para hacer las cosas bien. Porque aquí el trabajo que se hace es muy específico, muy concreto. Entonces para poder hacerlo bien hace falta tiempo.

Puntos fuertes. Aquí es muy sencillo trabajar en el sentido de que el equipo es muy amable. Está muy integrada la intervención social dentro de la dinámica del equipo, cuentan para todo contigo, a veces demasiado. Tienen claro lo que haces y lo que no. Osea, no cuentan contigo porque piensan que eres un cajón

desastre en el que cabe todo, no. Porque ellos tienen muy claro qué es la intervención social y por qué es importante y que eso se valora.

Y que es muy fácil intervenir porque aquí normalmente las familias llegan en momentos muy frágiles, muy vulnerables, entonces agradecen mucho la intervención social.”

-Un aspecto muy importante en la atención a las personas con Ictus es la rehabilitación, ¿Cómo se aborda desde este centro/servicio? ¿Qué profesionales intervienen? ¿Se detectan necesidades que queden sin cubrir? ¿Cuáles? ¿Se incide en la rehabilitación psico-social?

“Esta unidad como su propio nombre indica es eso, rehabilitación. Todo gira en torno a la rehabilitación. Cuando hablo de rehabilitación hablo de rehabilitación física; tenemos en la Unidad creo que son quince fisioterapeutas sólo para Neurología, dos terapeutas ocupacionales que son insuficientes para toda la población que hay (...) Hacen actividades en grupo (que en esta fase no se considera normal hacer tratamiento en grupo), y hay falta y lista de espera para terapia ocupacional, y eso es un problema. Y tenemos también dos logopedas, que tampoco es muy equitativo. Es verdad que no todos los pacientes presentan disfagias, disfasias; pero mucho porcentaje sí. Y hay mucha lista de espera y eso son tratamientos que hay que hacerlos en el momento e individuales.

Una neuropsicóloga y un quinto de neuropsicólogo, porque por las reestructuraciones que se están haciendo ahora los cuatro quintos de neuropsicólogo han pasado al Complejo Hospitalario a Neurología. Entonces de los cinco días de la semana, él sigue viniendo un día, pero los otros cuatro hace valoraciones en el Complejo. Entonces al tener una neuropsicóloga para todo se ralentiza mucho todo.

Y una neuropsiquiatra, cuatro médicos de neurorehabilitación, una trabajadora social, dos celadores y un auxiliar en el gimnasio, y luego pues el personal de planta que hace falta (enfermería, auxiliares...)

Necesidades que se queden sin cubrir...no hay tiempo para hacer una rehabilitación psicosocial. ¿Qué profesional debería hacer eso? Yo entiendo que un trabajador social. Porque nuestra neuropsicóloga lo que hace más es valoraciones del estado cognitivo y tratamiento, si precisa, de rehabilitación cognitiva. Pero cognitiva, no psicosocial. Pero eso es muy clínico.

La rehabilitación social yo la entiendo más desde mi punto de vista el ayudar al paciente, si puede, pero sobre todo a la familia a situarse. Sólo situarse en esa nueva realidad que le toca vivir. Y no sólo en lo médico, que bueno claro, al fin y al cabo esto es un hospital. Pero todo lo que entorna ¿quién lo tiene en cuenta? Nosotros. Entonces yo como no tengo el tiempo que me gustaría, no puedo hacer eso. Y de hecho, cuando las cosas no era así yo subía a planta todos los días a estar con los neuros, todos. Y de preguntar: "oye y tú, ¿cómo lo llevas?, ¿cómo lo sientes?". Eso ahora si no lo hago yo no lo hace nadie. Ahora hay que dedicar tanto tiempo a la gestión de recursos que quitas tiempo a la atención directa.

Ahora mismo tenemos un paciente que después de estar ingresado aquí lo tuvimos que derivar a San Juan de Dios, y por varios motivos ahora sigue viniendo de manera ambulatoria aquí a rehabilitación y había que buscarle un centro residencial en el que estar. Pero en todo este tiempo, eso fue el día cuatro, pues hasta hoy día veintiséis no he podido ni ir a saludarle para decirle "estoy con lo tuyo, tranquilo, que todo va bien. Estoy aquí y me voy a seguir ocupando de tu caso". Entonces si no me da tiempo a hacer eso, pues algo está fallando. Me parece un trabajo súper importante que no se hace, y es nuestro además."

-¿Qué tipo de servicio o recurso que no exista en Navarra piensas que sería bueno crear o implantar para este tipo de personas?

"Clarísimo para mí, bueno, más que no exista, que hay pocos: el espacio sociosanitario, que queda así como muy bonito pero para este tipo de pacientes no sé dónde está.

El perfil problemático siempre es: menor de 65 años, osea, no puede ir a una residencia de tercera edad, sufre un Ictus, no tiene condiciones su entorno ni su grupo de soporte para hacer frente a toda la provisión de apoyos que necesita (porque no olvidemos que un paciente de Ictus dependen la situación que tenga puede estar hemipléjico, puede estar cognitivamente alterado, igual tiene una alteración de conducta...). Su grupo de soporte no le puede atender o no tiene grupo de soporte y además muchas veces no hay una vivienda adecuada para retornar. Cuando eso es así y finaliza la fase hospitalaria, ¿a dónde va?

Porque está claro que ese perfil es sociosanitario. No es puramente sanitario porque el tema sanitario ya está resuelto; quiero decir, cuando ya puede venir de forma ambulatoria desde otro sitio le vamos a seguir garantizando la atención que necesita. La atención médica que precisa eso lo va a seguir teniendo aquí, pero no hace falta que esté ingresado porque no precisa un hospital.

Entonces me dicen los médicos aquí: "esto es un problema social". Y yo digo: "perdona, social, bueno. Tiene condicionamientos sociales por los cuales tras haber sufrido esta enfermedad...Porque ya no está enfermo, está en fase de secuelas. Por tanto, no le digas que está enfermo".

Entonces vas a solicitar un centro residencial porque si se supone que es un problema social pues voy a Política Social. Y me dicen: "no, es que esto es un problema sanitario". Y les digo: "muy bien, no es sólo un problema sanitario. Sanitariamente ya le vamos a atender en lo que necesita. Pero necesitamos un sitio en el que se le asista, se sepa cómo hay que manejar a este paciente para que pueda seguir viniendo aquí y además temporalmente, ni siquiera digo que sea un recurso finalista. Pero necesitamos un medio residencial sociosanitario temporal en el que un paciente de estas características menor de 65 años."

Y no vale que me digan que necesita la discapacidad o dependencia porque todavía está en fase de recuperación. Osea, cuando la situación todavía no es permanente no tenemos ningún recurso."

-En cuanto a los cuidadores principales y las familias, ¿detectas que estén sobrecargados? ¿Intervienes con ellos? ¿Cómo?

“Yo en esta fase subaguda no detecto sobrecarga. Detecto más incertidumbre, inadaptación, están despistados. Están sin situarse en su realidad. Están como en una nube. Algunos están emocionalmente tan impactados que...muchos se quejan de falta de información...no, se la damos, pero no la pueden asimilar.

A veces no estamos con ellos el tiempo suficiente para que la asimilen pero da igual, no están en el momento de que puedan asimilar lo que les decimos. Y claro, ¿qué hacemos nosotros aquí desde Trabajo Social? Intentar adecuar los tiempos de adaptación de las familias a los tiempos del hospital. Los tiempos del hospital son muy cañeros, “pam pam pam...otro, pam pam pam...otro”. Y cada familia necesita su tiempo de adaptación y ahí estamos nosotros. Pero por favor que también el hospital se adapte un poco a los tiempos de adaptación de la familia. Porque cuando asumes tú la realidad es cuando puedes buscar alguna estrategia de afrontamiento. Entonces sobrecarga todavía no, despiste.”

-¿Ha afectado la crisis económica o los recortes en la intervención social con estas personas? ¿En qué?

“Aquí en concreto igual no excesivamente. Igual a mí en lo que me toca, tenemos más pacientes que atender igual de otras disciplinas (de Traumatología por ejemplo, que me quita tiempo para atender a los de Neurología), eso sí lo veo yo. Tenemos más volumen de pacientes, entonces claro, la misma profesional para todo no puede ser.

Y en cuanto a prestaciones, bueno ya sabes, han “pegado un palo” a la dependencia, todas las prestaciones que ayudan a facilitar la autonomía personal están sin asignación presupuestaria desde hace cuatro o cinco años; ni audífonos, ni camas articuladas...

Para la adaptación de vehículos de personas con discapacidad ese tipo de ayudas no existen ya...sillas de ruedas eléctricas no las cubre nadie ya...Osea, hay situaciones límite que por recortes, eso es así, no hay ayudas a las que poder acogernos.

Pero más recortes de profesionales aquí yo no he notado. Más volumen de pacientes con el mismo personal y cuatro quintos de neuropsicólogo menos. Pero lo demás parecido.”