

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL  
Trabajo Fin de Grado

# EL IMPACTO EN LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

## **Alumnos:**

Luis Burgués Ascorbe  
Sara Lafuente Poveda

## **Director:**

Santiago Boira Sarto  
Zaragoza, Junio de 2014



**Universidad**  
Zaragoza  
1542



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y del Trabajo  
Universidad Zaragoza

# ÍNDICE DE CONTENIDO

ÍNDICE DE TABLAS.....	3
1. Introducción.....	4
Agradecimientos .....	4
Presentación general y justificación del trabajo.....	4
Objeto de trabajo .....	5
Estructura del trabajo.....	7
2. Planteamiento y diseño de la investigación .....	9
Objetivos.....	9
Población o universo.....	9
Ámbito geográfico y temporal .....	9
Preguntas de investigación .....	9
3. Metodología.....	11
Búsqueda bibliográfica.....	11
Estrategia metodológica de investigación .....	12
Informantes participantes en la investigación.....	14
Procedimiento.....	16
Limitaciones de la investigación.....	17
4. Marco Teórico .....	20
El Daño Cerebral Adquirido .....	20
Etapas del Daño Cerebral Adquirido .....	29
La familia y el cuidador principal ante el Daño Cerebral Adquirido.....	32
Situación del Sistema Sociosanitario .....	37
5. Presentación de la entidad de referencia en la investigación. ATECEA .....	43
6. Presentación de datos: su análisis e interpretación .....	45
Estudio cuantitativo.....	45

Estudio cualitativo .....	49
7. Conclusiones finales y propuestas de mejora.....	63
Bibliografía: .....	71
Anexos: .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
1. ENTREVISTAS PARA FAMILIARES Y PACIENTES ...	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
2. ENTREVISTAS PARA PROFESIONALES.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
3. HOJA DE CONSENTIMIENTOS PARA PARTICIPANTES DE LA ENTREVISTA .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
4. FASES DE LA VUELTA A CASA .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Muestra de familiares partícipes en la investigación. ....	15
Tabla 2. Muestra de pacientes partícipes en la investigación. ....	15
Tabla 3. Muestra de profesionales partícipe en la investigación. ....	15
Tabla 4. Muestra inicial de la investigación. ....	17
Tabla 5. Muestra modificada de la investigación de familiares y pacientes. ....	18
Tabla 6. Muestra de profesionales de la investigación. ....	18
Tabla 7. DCA según causa. ....	21
Tabla 8. Fases en las familias de personas con DCA (Lezak, 1986). ....	<b>iError!</b>

**Marcador no definido.**

# 1. Introducción

## Agradecimientos

Queremos expresar nuestro profundo y sincero agradecimiento a todas las personas que han colaborado en la realización de este trabajo de una forma u otra. En primer lugar, agradecemos a la Universidad de Zaragoza por habernos dado la oportunidad de realizar este trabajo de investigación, especialmente a nuestro director Santiago Boira Sarto por habernos guiado y facilitado pautas para la ejecución de la investigación.

También agradecemos el especial interés y la colaboración que ha tenido Teresa Rueda, trabajadora social y directora de ATECEA, otros profesionales de dicha entidad, y todas las personas que han sido partícipes de nuestra investigación y nos han aportado sus testimonios y experiencias de todo el proceso vivido.

## Presentación general y justificación del trabajo

El término Daño Cerebral Adquirido es una lesión producida en un cerebro totalmente desarrollado, con independencia de su origen causal (traumático, infeccioso, vascular, etc.) (Gangoiti, 2002). Es *"una lesión, normalmente súbita"* (Quemada, Ruiz, Bori, Gangoiti y Marin, (2007), es decir, la vida cambia en un instante, sin ningún tipo de preparación previa, lo que da lugar a que se produzca grandes modificaciones tanto en la salud y la calidad de vida de la persona que lo sufre como de sus familias.

Esta problemática produce en muchas familias un gran nivel de estrés, superando al de los propios pacientes afectados, al tener mayor conciencia de la situación (López y Calvete, 2005).

En la actualidad, el DCA sigue siendo una problemática *"socialmente nueva, desconocida y parcialmente oculta, esta discapacidad plantea desafíos de colaboración e innovación al combinar tanto problemáticas de salud como sociales"* (Defensor del pueblo, 2006:21). Se trata de una discapacidad

doblemente oculta debido al carácter híbrido de sus secuelas, algunas de ellas “invisibles” de inmediato, y a su vez, por la descomposición familiar que trae consigo, provocando en los afectados una pérdida de la capacidad para defender sus derechos (Bascones y Quezada, 2006).

Esta problemática se agrava como consecuencia de la limitación de recursos del Sistema, sobre todo del público, debido a la descompensación entre los recursos que se emplean para salvar vidas, tanto en la fase crítica como en la hospitalaria, y la escasa atención en cuanto al cuidado a largo plazo (López, 2010). A esto se le une la dificultad económica que tienen las familias de estos pacientes para acceder a los recursos que proporciona el Sistema Privado. Esto hace que las familias tengan que invertir sus recursos económicos en el cuidado y en la rehabilitación de las capacidades perdidas del paciente.

En este proceso tan largo y angustioso, no solamente sufre el paciente afectado sino también su familia. Esta afección se debe principalmente por ser una lesión repentina, imprevista, inesperada y accidental, dando un vuelco integral a la vida familiar, pasando a dedicar plenamente el tiempo al paciente afectado. Además, a pesar de que durante el proceso de rehabilitación, el paciente recupera parte de sus habilidades y capacidades, no siempre las recupera totalmente, ocasionando en la mayoría de los casos la dependencia de una tercera persona (FEDACE, 2009).

Tras detectar todas estas necesidades y dificultades que existen en este colectivo, decidimos realizar una investigación para conocer de primera mano la situación actual de estas personas, y plantear al finalizar nuestro trabajo posibles propuestas de intervención con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias.

## **Objeto de trabajo**

Durante la realización de nuestras prácticas, realizadas en dos Asociaciones dedicadas a la discapacidad, concretamente al DCA, hemos

detectado que la aparición de esta afección supone un gran impacto no solamente al afectado, sino que también a su red social, especialmente a su principal apoyo, la familia. Consideramos este impacto muy significativo, sobre todo en la etapa de la *vuelta a casa* por la falta de información, apoyo, asesoramiento y recursos existentes prestados por el Sistema, razón por la que creemos importante realizar una investigación abarcando todos estos aspectos, además de las necesidades y principales problemas que pueden encontrarse las familias en esta situación.

El DCA modifica de forma integral la vida de la familia desde que se produce el daño. Desde este momento comienza un proceso largo y angustioso, desde la hospitalización hasta la *vuelta a casa* y la adaptación al día a día.

Durante este período de aprendizaje práctico hemos podido percibir una desatención por parte del Sistema, sobre todo una vez superada la primera fase hospitalaria, ya que tras el alta la mayoría de los familiares del afectado no son informados de la existencia de los recursos disponibles, exceptuando los casos que por necesidad son derivados a centros especializados de rehabilitación.

Tras los conocimientos adquiridos durante la carrera universitaria hemos comprobado que otro aspecto importante que puede producir un gran impacto en las familias con un paciente con DCA, es la desprotección que pueden llegar a sufrir sobre todo los familiares de pacientes con secuelas a nivel cognitivo, es decir, "invisibles", que imposibilitan mucho más la vida tanto del paciente como de la familia que las afecciones físicas. Esto hace que estas personas no puedan acceder a según y qué prestaciones, como por ejemplo a la Prestación de Autonomía Personal y Situación de Dependencia, ya que el baremo que regula esta Ley se centra principalmente en las deficiencias físicas, y no en las cognitivas, que serían las principales o de mayor importancia en personas con DCA. Consideramos que esto es un aspecto muy importante a valorar en nuestro trabajo ya que aquí no solamente se ve afectado el paciente, sino que

también la familia, ya que aún contarían con menos apoyos y recursos, sobre todo económicos, para el cuidado y rehabilitación.

Por todo lo anterior, este trabajo tiene por objeto profundizar en el impacto que se produce en la familia el hecho de que uno de sus miembros haya sufrido DCA. Asimismo pretendemos identificar las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias que nos ayuden a mejorar las estrategias de intervención.

## **Estructura del trabajo**

El trabajo se ha estructurado en siete partes: en primer lugar, se introduce el tema que se va a abordar a lo largo del trabajo, indicando el objeto y estructura del mismo.

En segundo lugar, se abordará el planteamiento y diseño de la investigación, incluyendo los objetivos tanto el general como los específicos, la población o universo, el ámbito geográfico y temporal, y las preguntas de investigación.

En tercer lugar, se desarrollará la metodología empleada, es decir, cómo se ha realizado el trabajo, indicando detalladamente lo que se ha utilizado para llevar a cabo el trabajo.

En cuarto lugar, se realizará la fundamentación del trabajo, la cual se basará en un marco teórico. En esta se comenzará explicando qué es el DCA, abarcando las etapas que conlleva. Se continuará con los efectos que causa en la familia y en el entorno social; los recursos y servicios con los que cuentan estas personas para la mejora de su calidad de vida; la situación actual del Sistema Socio Sanitario en el ámbito del DCA, indicando los recursos y servicios que ofrece, y por último, los profesionales que intervienen en todo el proceso de dicha enfermedad.

En quinto lugar se realizará la presentación de la entidad en la que se contextualiza el trabajo, es decir ATECEA, explicando los objetivos de dicha entidad, fines que persigue y la labor que se desempeña.

ATECEA, en su totalidad, supone un gran peso en nuestro trabajo ya que ha sido a través de la documentación aportada por los profesionales, los usuarios y familiares de esta, los que nos ha permitido el desarrollo de este trabajo de investigación. Dicho tema fue elegido tras la experiencia vivida en las prácticas universitarias en Asociaciones que trabajan con el mismo colectivo. Ambos sentíamos que los familiares de pacientes afectados por esta problemática sufrían un gran impacto desde que el familiar queda afectado por cualquier tipo de DCA. Por ello, queremos agradecer de nuevo, la implicación de todas las personas que componen ATECEA y por la gran labor que han hecho para facilitarnos la realización de la investigación.

En sexto lugar, se procederá a la realización de la investigación cualitativa, en la que se elaborarán una serie de entrevistas que serán dirigidas a los pacientes con DCA, a sus familiares y a los profesionales que trabajan con este colectivo, concretamente los de ATECEA. Posteriormente, se procederá a la realización de las entrevistas, la transcripción de las mismas y su análisis. En esta parte también pretendemos obtener una serie de datos de tipo cuantitativo sobre los usuarios de ATECEA, para hacer un posterior análisis de los mismos.

Por último, una vez que hayamos extraído los resultados, tanto de los datos obtenidos como de las entrevistas realizadas se dará respuesta a las preguntas de investigación que nos habíamos planteado, como conclusiones de dicho trabajo y se abordarán una serie de propuestas de mejora respecto a la investigación llevada a cabo.

Como puntos finales de trabajo indicaremos las referencias bibliográficas utilizadas y una serie de documentos complementarios al trabajo en el apartado de anexos.

## 2. Planteamiento y diseño de la investigación

### Objetivos

Los objetivos que nos planteamos en esta investigación son los siguientes:

- **General:** Valorar el impacto en las familias al sufrir un daño cerebral adquirido una vez que finaliza el proceso de hospitalización.
- **Específicos:**
  - Identificar las dificultades comunes de las familias con un miembro afectado por daño cerebral adquirido.
  - Detectar las necesidades que tienen las familias al afrontar la nueva situación.
  - Conocer qué recursos son más utilizados por personas de este colectivo tras la primera fase de hospitalización.

### Población o universo

Esta investigación está basada en el estudio de situaciones de una determinada muestra de pacientes y sus familias de ATECEA, todos ellos con diversos tipos de DCA.

Además, se obtendrá información sobre dichas situaciones a través de entrevistas a profesionales de dicha entidad.

### Ámbito geográfico y temporal

La investigación se llevará a cabo en Zaragoza, concretamente en la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebro Sobrevenido de Aragón (ATECEA), de febrero a junio de 2014.

### Preguntas de investigación

En el momento de plantearnos el tema a investigar nos basamos en una serie de aspectos sobre los cuales queríamos profundizar y por ello elaboramos

una serie de preguntas a las que queremos dar respuesta con la realización de la investigación. Estas son las siguientes:

- ¿Necesitan ayuda de terceras personas los pacientes afectados por Daño Cerebral Adquirido?
- ¿Sufren mayor impacto las familias con pacientes afectados por TCE que el resto de DCA?
- ¿Existe diferencia en el impacto según el sexo del afectado?
- ¿El rol del cuidado recae sobre la esposa/madre/hija del afectado?
- ¿Existe sobrecarga de rol en el cuidador principal?
- ¿Existe diferencia en el impacto según sean hijos o hijas?
- Tras el proceso de hospitalización, ¿son derivados los casos a otros recursos?
- ¿Suelen tener reconocido algún grado de Dependencia los afectados por DCA?
- ¿Están suficientemente atendidos los afectados por DCA por parte del Sistema Sociosanitario?

### 3. Metodología

Este trabajo de fin de grado tiene por objeto realizar una investigación social que se podría concretar en el desarrollo de un proceso metodológico en el que se descubre, se interpreta y se valora una realidad, prediciendo su desarrollo futuro según se intervenga o no en ella (Kisnerman y De Gómez, 1982). Además, la investigación se considera como eje central en la disciplina del Trabajo Social (Burgos, 2011).

#### Búsqueda bibliográfica

En primer lugar es necesario realizar una búsqueda de información que nos permita adquirir conocimientos del tema antes de abordarlo en profundidad, y así ir elaborando el marco teórico para contextualizar nuestro trabajo.

Gracias a esto evitamos investigar sobre un tema que ya ha sido investigado. Además, nos permite informarnos en profundidad sobre la actualidad de la situación de las familias de pacientes con Daño Cerebral Adquirido. Esta técnica también nos permitirá extraer datos de carácter cuantitativo, que nos servirán de apoyo a la hora de interpretar los datos obtenidos de nuestra investigación cualitativa.

Se ha llevado a cabo una búsqueda en repositorios que nos ofrecen artículos científicos, como por ejemplo Dialnet y ScienceDirect. Asimismo se ha revisado dentro del buscador Google Académico así como diversa documentación procedente de las memorias de ATECEA, libros de FEDACE y de la biblioteca de la Universidad de Zaragoza.

Algunos de los tópicos que se han revisado han sido los siguientes:

- Daño Cerebral Sobrevenido.
- Daño Cerebral Sobrevenido. Realidad Sociosanitaria, apoyo e integración comunitaria.

- Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores.
- DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes.
- Guía de familias.
- Familias y daño cerebral adquirido.
- Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido.
- Modelo de atención a las personas con daño cerebral.
- Trabajo Social y Daño Cerebral.
- Rehabilitación y el daño cerebral.
- DCA: pronóstico y evolución.

## **Estrategia metodológica de investigación**

Para realizar nuestro trabajo se ha elegido principalmente la investigación de tipo cualitativa, ya que la finalidad de este tipo de investigación es profundizar en un caso y diagnosticar las necesidades existentes en la situación dada.

Taylor y Bogdan (2000) indican que la investigación de tipo cualitativa se basa en la recogida de datos descriptivos, es decir, las propias palabras de las personas, tanto habladas como escritas, y la conducta observable.

No obstante, como complemento de la investigación también se ha hecho un breve análisis de tipo cuantitativo, con la utilización de una serie de datos procedentes de la base de datos de ATECEA y que fueron aportados por la trabajadora social sobre los cocios con DCA a fecha de diciembre de 2013. Respecto a ello, se analizaron una serie de variables como el sexo, los rangos de edad y los tipos de DCA existentes.

Según Burgos (2011) en Trabajo Social existen diferentes tipos de investigación, pero en este caso nos centramos más en la de tipo cualitativa, ya que conlleva un compromiso social y ético de mucha rigurosidad, además de creatividad y pensamiento crítico sobre la situación investigada. Así,

*"Vasilachis (2006) nos indica que la investigación cualitativa es interpretativa, inductiva, multimedódica y reflexiva"* (Burgos, 2011:21).

Este tipo de estrategia metodológica puede ocasionar ciertas dificultades puesto que debemos prestar atención a algunas contradicciones, unas veces como resultado de nuestras expectativas y en otras, por la limitación de acceso a la información y el tiempo necesario para llevarla a cabo.

De forma más concreta se puede decir que la investigación que se va a llevar a cabo es una investigación mixta, ya que en ella se obtiene información de fuentes primarias, es decir, obtenida por el propio autor de la investigación; y también, información de fuentes secundarias, extraídas de otros documentos e investigaciones.

Por lo tanto, la elección por una metodología cualitativa no fue por una preferencia, sino que esta técnica es la apropiada para la obtención de los resultados de lo que se quería estudiar. Optar por este tipo de investigación requiere estar plenamente informado sobre el tema a investigar, tener una base teórica en la que centrar la investigación y por último, contar con la participación activa de la población de estudio (Iñiguez, 1999). Además, consideramos que los datos aportados por la trabajadora social nos permitirán contextualizar nuestros resultados y poder plasmar mediante gráficas la tipología y las características de las personas con las que se trabaja en ATECEA.

Nuestro trabajo, por tanto, se basará por un lado en la búsqueda bibliográfica, para la realización de la fundamentación y el marco teórico, y por otro lado en la realización de entrevistas semiestructuradas, las cuales nos permitirán participar en la realidad que estamos investigando, así poder desarrollar nuestro tema de investigación y plasmar los resultados, siempre en el contexto establecido y desde la muestra seleccionada para el estudio.

La entrevista es una técnica que se emplea para obtener información de conocimientos, hechos o cualquier circunstancia que sea relevante o de interés para la investigación. La entrevista es un contexto formal de interacción entre

el investigador y las personas investigadas. Se utiliza para obtener información sobre el punto de vista y la experiencia de las personas que se analizan, en nuestro caso, de los pacientes afectados por DCA, sus familias y profesionales de ATECEA. Dado a la existencia de multitud de modalidades de entrevistas, podemos decir que nuestras entrevistas serán semiestructuradas e individuales ya que son realizadas por separado. *"Corbetta (2003) la define como una conversación provocada por un entrevistador o una entrevistadora, con sujetos cuya elección sigue un plan que tiene una finalidad de tipo cognoscitivo, pero posee un esquema flexible no estándar"* (Burgos, 2011:90).

Dicha técnica conlleva una serie de etapas, comenzando con la preparación y selección de las personas que vayan a participar en la investigación. Se intenta que estas personas sean abiertas y capaces de exponer sus vivencias sin ningún tipo de reparo. Hay que establecer una hora y lugar para realizar las entrevistas.

Para la realización, es conveniente que el entrevistador posea una grabadora, papel y bolígrafo e ir anotando datos clave para el análisis posterior. Por último, es recomendable que el entrevistador siga una serie de preguntas establecidas para que no se quede ningún aspecto importante sin abordar.

## **Informantes participantes en la investigación**

El número de personas que han participado en la investigación cualitativa han sido 13. Se han realizado nueve entrevistas a familiares de pacientes afectados, una a un paciente, y tres a profesionales que trabajan con dichos pacientes en ATECEA.

Algunas características de los informantes que han participado en la investigación son las siguientes se muestran en las tablas 1 a 3.

Tabla 1. Muestra de familiares partícipes en la investigación.

<b>FAMILIARES</b>	<b>SEXO</b>	<b>PARENTESCO</b>	<b>SITUACIÓN LABORAL</b>
<b>Familiar 1</b>	Mujer	Esposa	Ama de casa
<b>Familiar 2</b>	Mujer	Esposa	Trabajando
<b>Familiar 3</b>	Varón	Padrastro	Trabajando
<b>Familiar 4</b>	Mujer	Esposa	Ama de casa
<b>Familiar 5</b>	Mujer	Esposa	Ama de casa
<b>Familiar 6</b>	Mujer	Madre	Ama de casa
<b>Familiar 7</b>	Mujer y varón	Padres	Jubilados
<b>Familiar 8</b>	Varón	Padre	Jubilado
<b>Familiar 9</b>	Mujer	Madre	Ama de casa

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Muestra de pacientes partícipes en la investigación.

<b>PACIENTE</b>	<b>SEXO</b>	<b>TIPO DE DAÑO</b>
<b>Paciente 1</b>	Varón	Tumor cerebral Lóbulo parietal izquierdo

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Muestra de profesionales partícipe en la investigación.

<b>PROFESIONALES</b>	<b>SEXO</b>	<b>PROFESIÓN</b>
<b>Profesional 1</b>	Mujer	Terapia Ocupacional
<b>Profesional 2</b>	Mujer	Psicología
<b>Profesional 3</b>	Mujer	Trabajo Social

Fuente: elaboración propia.

Las variables consideradas para conformar la muestran han sido fundamentalmente dos. Por un lado, el tipo de informante: familiar, paciente o profesional. Y, por otro lado, el tipo de Daño Cerebral Adquirido (Traumatismos

Craneoencefálicos (TCE), Accidentes Cerebrovasculares (ACV) y un tercer grupo compuesto por tumores u otros daños).

Creemos que la elección de estas variables es la más adecuada ya que consideramos que según el tipo de daño, las secuelas y los efectos que estas pueden tener en la familia, son diferentes. El hecho de realizar las entrevistas a los pacientes, a sus familias y a los profesionales que trabajan con estos, tiene por objetivo conocer y comparar los diferentes puntos de vista existentes sobre cómo afecta el DCA a los familiares.

Antes de realizar dichas entrevistas, se elaboró un guion específico para cada grupo entrevistado en función de los objetivos que nos hemos planteado (Ver Anexo 1 y 2).

A todos los entrevistados se les aporta una hoja de consentimiento (ver Anexo 3) en la que se les informa de la investigación que se está realizando, el fin de los datos extraídos, la voluntariedad de participar en dicha entrevista, y sobre todo, informando de la confidencialidad de los datos, es decir, que dicha entrevista solamente será utilizada para la extracción de unos resultados de la investigación. Este documento permite la grabación de voz del desarrollo de las entrevistas para posteriormente poderlas transcribir y poder analizar los datos de forma más realista y exacta.

## Procedimiento

La idea de realizar una investigación sobre el impacto en las familias de pacientes con Daño Cerebral Adquirido surgió tras detectar una serie de necesidades en ellas y la importancia de las mismas a la hora de intervenir con personas que han sufrido cualquier tipo de DCA.

Por lo tanto, como se tenía contacto con ATECEA y por supuesto, la posibilidad de centrar la investigación en dicha entidad, se decidió contactar con la trabajadora social para que nos orientara sobre la muestra, tanto de pacientes, como familiares de los mismos, como de profesionales, a los que podríamos acceder y que pudieran participar en nuestro trabajo.

En cuanto al desarrollo de las entrevistas, queremos destacar la buena predisposición de todos los participantes a la hora de colaborar con nuestra investigación, pero al tratarse de situaciones extremadamente delicadas, sobre todo para los familiares, resultaron momentos difíciles para ellos.

La duración media de las entrevistas fue de unos treinta minutos, ya que en general los participantes estaban abiertos a colaborar y a contarnos sus testimonios de forma detallada. Dichas entrevistas se realizaron en ATECEA, tanto en el despacho de la trabajadora social como en la sala polivalente.

## **Limitaciones de la investigación**

Durante la realización del trabajo se han ido presentando una serie de dificultades que no han hecho posible la realización de una investigación tan amplia como se había planteado en un inicio. Esto se ha producido, por un lado por la dificultad existente para acceder a la muestra del estudio, y por otro, por la limitación de tiempo que tienen los profesionales, ya que no hay que olvidar que su participación es voluntaria y que el tiempo es escaso.

Al principio, la idea inicial de la investigación era realizar 20 entrevistas a familias de pacientes que han sufrido cualquier tipo de DCA, siendo preferentemente cuidadores principales, pertenecientes a la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón (ATECEA). A su vez distinguiendo entre los distintos tipos de DCA existentes. La muestra sería la siguiente:

Tabla 4. Muestra inicial de la investigación.

	<b>TCE</b>	<b>ACV</b>	<b>Tumores/Otros</b>
<b>Mujeres</b>	3	3	4
<b>Hombres</b>	3	3	4

Fuente: elaboración propia.

Una vez planteada la muestra a la trabajadora social de ATECEA, esta nos recomendó que además, tuviésemos en cuenta las personas que podrían haber sufrido un TCE o un ACV durante la jornada laboral. Además de esto, nos propuso que no sólo se basara la investigación en los familiares de afectados sino que también participaran los pacientes y los profesionales del centro. Por ello, nuestra muestra varió notablemente, quedando repartida de la siguiente manera:

Tabla 5. Muestra modificada de la investigación de familiares y pacientes.

<b>FAMILIARES</b>	<b>TCE</b>	<b>ACV</b>	<b>TCE laboral</b>	<b>ACV laboral</b>	<b>Tumores/Otros</b>
<b>Mujeres</b>	2	2	1	1	4
<b>Hombres</b>	2	2	1	1	4
<b>PACIENTES</b>					
<b>Mujeres</b>	1				
<b>Hombres</b>			1		1

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Muestra de profesionales de la investigación.

<b>PROFESIONALES</b>
Terapeuta Ocupacional
Psicóloga
Trabajadora Social

Fuente: elaboración propia.

Una vez realizadas las entrevistas, se planteó la posibilidad de enriquecer todavía más nuestra investigación a través de la obtención de información de tipo cuantitativo. Esta información fue aportada por la trabajadora social, la cual extrajo de la base de datos de ATECEA una tabla con información sobre los pacientes con DCA que asistían a Centro de Día a fecha de diciembre del año 2013. En ella, también se recoge el número de socios total que compone

ATECEA, haciendo a parte una diferenciación entre los socios afectados y no afectados.

Otra de las grandes limitaciones que se han producido es la dificultad que sentían los familiares a la hora de responder a las preguntas que se les planteaba. Esto hacía que la obtención de la información necesaria para la investigación resultara compleja.

Por último, también se han producido limitaciones personales que han hecho que no se pudiera dedicar todo el tiempo que se esperaba, siendo otra causa de la reducción de la muestra de la investigación.

## 4. Marco Teórico

### El Daño Cerebral Adquirido

Según la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), el DCA se define como una lesión súbita en el cerebro de una persona totalmente desarrollado, por la acción de un golpe, un Traumatismo Craneoencefálico (TCE), de un Accidente Cerebrovascular (ACV o ictus), o causada por la falta de oxígeno, meningitis, intervenciones neuroquirúrgicas, tumores, etc. Esto por tanto, supone un deterioro importante de la salud y la calidad de vida, tanto del afectado como de la familia.

Según Alberdi et al., (2009), el DCA es un grave problema de salud pública por su gran incidencia y prevalencia, prolongados efectos, repercusión individual y familiar y enormes costes socioeconómicos. En nuestro país esta problemática es atendida con desigual equidad por instituciones y centros especializados.

El DCA se sitúa entre dos polos extremos: el coma profundo y la reintegración completa en la comunidad en la medida que lo permita la lesión. Entre medio quedan los estados vegetativos, los estados de mínima conciencia y, cuando se produce una recuperación cognitiva, una serie de deficiencias, desde la gran dependencia a diferentes déficits cognitivos, conductuales, emocionales, y motores, con las subsiguientes discapacidades. El pronóstico del paciente se valora midiendo su situación funcional a partir de diferentes escalas descriptivas y funcionales realizadas por profesionales especializados, las cuales en numerosas ocasiones tienen problemas de validez y fiabilidad (Alberdi et al., 2009).

Según Quezada (2011), la lesión cerebral ha aumentado en los últimos años por el estilo de vida actual y por el incremento de esperanza de vida de la población. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008), realizada por el Instituto de Estadística de España (INE), residen en España 420.064 personas afectadas de

Daño Cerebral Adquirido, siendo 146.910 personas con edades comprendidas entre 6 y 64 años. El 78% de estos casos se deben a ACV; el 22% restante corresponde a personas que han sufrido otro tipo de DCA (TCE, anoxias<sup>1</sup>, tumores e infecciones cerebrales). Al considerar el sexo y la edad, se observa que un 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. El 65.03% se encuentra por encima de los 65 años.

Tabla 7. DCA según causa.

<b>DCA según causa</b>	<b>Nº absolutos (miles de personas)</b>	<b>Tasa de prevalencia de DCA por 1.000 habitantes</b>
<b>ACV</b>	329.544	7,3
<b>Otras causas</b>	90.520	2
<b>TOTAL</b>	420.064	9,3

Fuente: elaboración propia, basado en Quezada (2011).

El DCA hace referencia a un conjunto de etiologías bastante heterogéneo, y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que hace que la vida se trunque. Por lo tanto, el DCA no es una discapacidad de nacimiento o degenerativa, sino como su nombre indica, es adquirida durante el ciclo vital, siempre en una cerebro totalmente desarrollado (Defensor del pueblo, 2006).

---

<sup>1</sup> Ausencia de oxígeno en el cerebro

## Etiología del Daño Cerebral Adquirido

El DCA es causado principalmente por los accidentes cerebrovasculares (ACV) isquémicos o hemorrágicos, y por los traumatismos craneoencefálicos (TCE). Pero además, se pueden clasificar como otras causas a un pequeño grupo de enfermedades neurológicas (encefalopatía hipóxica<sup>2</sup> o anoxia), ciertos tumores cerebrales, algunas infecciones (meningitis, encefalitis,...) ahogamientos, intoxicaciones, hipoglucemias, accidentes anestésicos (Alberdi et al., 2009).

### Traumatismo craneoencefálico (TCE)

Lesiones producidas por una fuerza externa que suelen producir una pérdida de memoria. La gravedad, el tipo y la variedad de las secuelas dependen de la intensidad del traumatismo, la duración de la pérdida de conciencia y otros factores como la edad, la rapidez en la atención y la rehabilitación. Las alteraciones más frecuentes afectan a la regulación y control de la conducta, a las dificultades de abstracción y resolución de problemas, a los trastornos de aprendizaje y memoria, y al ajuste emocional. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad o lenguaje) y/o sensoriales (visión, audición, tacto o gusto) (FEDACE, 2011).

La causa más frecuente de los mismos son los accidentes de tráfico. Las lesiones más habituales son las contusiones por golpe y contragolpe, las contusiones por el roce con las estructuras óseas de la base del cráneo y la lesión axonal difusa<sup>3</sup>. Este conjunto de lesiones suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o “coma”, medida mediante la Escala de coma Glasgow<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.

<sup>3</sup> Implica un traumatismo cerrado, un golpe contra algún objeto sólido y movimiento de aceleración y desaceleración.

<sup>4</sup> Valoración del nivel de conciencia consistente en la evaluación de tres criterios de observación clínica: la respuesta ocular, la respuesta verbal y la respuesta motora.

El prototipo de persona que ha sufrido un TCE es el de un varón joven, de 25 a 40 años, que se ha visto involucrado en un accidente de tráfico (Quemada et al., 2007).

## Accidentes Cerebrovasculares (ACV)

Los ACV describen múltiples trastornos vasculares. Las enfermedades vasculares son alteraciones transitorias o definitivas del funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo, que aparecen como consecuencia de un trastorno circulatorio cerebral. Suele clasificarse en dos grandes grupos (Quemada et al., 2007):

- **Trastornos isquémicos:** se producen como consecuencia de la obstrucción de uno de los vasos sanguíneos que aporta oxígeno y nutrientes al cerebro. Una de las interrupciones de flujo son las denominadas trombosis cerebrales.
- **Trastornos hemorrágicos:** por una entrada masiva de sangre en el cerebro, provocando una rotura de arterias en este. En algunos casos, fundamentalmente en población joven, la principal causa de la rotura de la pared arterial es la existencia de malformaciones, generalmente presentes desde el nacimiento, en la red vascular del cerebro. El tipo más frecuente de malformación son los aneurismas.

Otra de las causas más frecuentes del ACV es la rotura de aneurismas<sup>5</sup>.

Algunas de las alteraciones físicas producidas por los ACV son las hemiplejías, las anomalías del lenguaje, falta de memoria o problemas en la percepción. A su vez, estas alteraciones producen importantes cambios en la conducta social del afectado, así como trastornos emocionales, ansiedad, sintomatología depresiva, incremento de la dependencia o aislamiento social, apatía, etc. Estos son algunos de los inconvenientes a los que se ve sometidos

---

<sup>5</sup> "Dilataciones vasculares que resultan de defectos localizados en la elasticidad del vaso" (Defensor del pueblo, 2006:27).

los afectados por ACV y por supuesto sus familiares y el entorno más cercano (FEDACE, 2011).

*"Los ACV (ictus) constituyen la tercera causa de muerte en la población y la primera causa de discapacidad y responsable de entre el 7 y el 10% del gasto sanitario en España"* (Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido).

### Tumores y otros

Los tumores se caracterizan por un grupo de células anormales que crecen y se multiplican en el cerebro o alrededor de él. Pueden destruir directamente las células sanas del cerebro, además de dañarlas indirectamente por la invasión plena del cerebro provocando una inflamación, un edema cerebral y presión intracranal<sup>6</sup> (ASATE, 2011).

Estos se clasifican según diferentes factores: el lugar donde se encuentran o los tipos de células que involucran. Estos a su vez, pueden ser benignos o malignos, dependiendo de la rapidez de su crecimiento y de si logran resecarse o curarse mediante el tratamiento neuroquirúrgico que se aplique.

Por otro lado, el resto de DCA que existen son provocados por anoxias, es decir, falta de oxígeno en el cerebro provocando paradas cardiorrespiratorias; infecciones como meningitis, tumores,...

Las causas del daño son múltiples, y a su vez, las consecuencias son muy complejas y discapacitantes, ocasionando importantes problemas a todos sus niveles, que les lleva a una *"pérdida de independencia funcional con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral social, recreativa, vocacional y económica, tanto para ellos como para sus familias"* (Gangoiti, 2002:6).

---

<sup>6</sup> Dentro del cerebro

## Secuelas del Daño Cerebral Adquirido

Las secuelas que presenta una persona tras una lesión cerebral se deben a multitud de factores que actúan de forma conjunta. Esto hace que cada persona con DCA requiera de forma necesaria e imprescindible una evaluación individualizada y exhaustiva de las posibles secuelas a nivel físico, cognitivo y conductual-emocional, con especial énfasis en determinar su capacidad de autonomía personal, y la sobrecarga objetiva y emocional de sus cuidadores. Por ello, es fundamental la intervención tanto de forma individualizada con el paciente afectado, como de forma más comunitaria, es decir, intervenir sobre el entorno social y familiar que le rodea, para que este, al final del proceso, esté lo más rehabilitado y estimulado posible.

Es cuando se produce una recuperación cognitiva, cuando aparece una serie de deficiencias, desde una situación de gran dependencia a diferentes déficits cognitivos, conductuales, motores, con las consiguientes discapacidades de difícil clasificación debido a su heterogeneidad (Alberdi et al., 2009).

Por ello, el daño cerebral puede afectar a todas las áreas del funcionamiento del ser humano, ya que desde el cerebro se organizan, planifican y ejecutan todas nuestras conductas. Para una mejor comprensión de las secuelas del daño cerebral, éstas se suelen agrupar en cuatro dimensiones o áreas de afectación, que pueden solaparse en un mismo paciente:

- **Déficits físico-motores:** alteraciones en el sistema motor, incluyendo las alteraciones del equilibrio, alteraciones o incapacidad para la bipedestación (mantenerse de pie), alteraciones o incapacidad para la marcha, limitaciones o alteraciones en el movimiento de una o varias extremidades, o incluso el control del tronco y cabeza en situación de reposo. Además, pueden aparecer otras alteraciones relacionadas con el sistema motor y sensorial, así como los temblores y sacudidas, falta de sensibilidad y movilidad fina en miembros del cuerpo, e incluso pérdida parcial o total de alguno de los sentidos, como la vista.

- **Déficits cognitivos o intelectuales:** son los menos visibles pero lo más frecuentes. Estos se caracterizan por alteraciones en las funciones cognitivas o intelectuales superiores, siendo los más comunes:
  - *La atención:* La persona afectada muestra lentitud a la hora de procesar la información y dar una respuesta. Además le resulta complicado mantener la atención en una tarea sencilla durante un periodo prolongado de tiempo.
  - *El aprendizaje y memoria:* Presentan problemas para aprender y retener información nueva y recordar hechos recientes.
  - *La comunicación y lenguaje:* Tienen problemas para encontrar las palabras precisas, su expresión es poco clara y les cuesta mantener un tema de conversación y respetar los turnos.
  - *Las capacidades visoperceptivas y visoconstructivas:* Las personas afectadas por el DCA tienen dificultad para calcular la distancia entre objetos, además de problemas para organizar y manipular información visual y espacial.
  - *El pensamiento y razonamiento:* Presentan imposibilidad para adoptar una actitud abstracta, entender refranes, chistes, etc. Dificultad para solucionar problemas.
  - *Las funciones ejecutivas:* Tienen dificultades para llevar a cabo actividades complejas y para detectar y corregir los errores que se puedan estar cometiendo.

- **Alteraciones de las habilidades comunicativas:** este tipo de secuelas son todas aquellas que afectan al paciente produciéndole dificultades permanentes para comunicarse. Estas secuelas pueden afectar al lenguaje, al habla o a la voz.

Es importante e imprescindible que las personas que han sufrido un DCA y han quedado afectado su lenguaje realicen actividades de comunicación a modo de mantenimiento. Además para los pacientes que padecen estas secuelas de forma más severa, existen sistemas

alternativos de comunicación. Es importante procurar evitar el aislamiento de estas personas.

Además, estas secuelas pueden generar consecuencias emocionales debido a la falta de comunicación adecuada con el entorno.

Una de las secuelas más comunes respecto al lenguaje que padecen las personas que han sufrido un DCA es la afasia. Se trata de un trastorno de lenguaje que afecta a la producción o comprensión del lenguaje y la habilidad de leer o escribir. (Bilbao, 2012). Según la gravedad con la que se dé puede llegar a hacer que la comunicación con el paciente sea casi imposible.

Se trata de una secuela que generalmente es transitoria, afectan en un primer momento pero se recuperan con el paso de los días. Los tipos de afasia más comunes son:

- Global: es el grado más severo, estos pacientes pueden producir pocas palabras y comprender poco o nada del lenguaje hablado.
- De Broca: en este tipo la producción de palabras está afectada de forma severa, pero suelen tener capacidad para leer y comprender lo que dicen otras personas.
- Mixta: los pacientes que la padecen tienen un habla entrecortada. Tienen dificultad para leer y entender lo que dicen otras personas.

– **Alteraciones conductuales y/o emocionales:** de forma paralela a la presencia de alteraciones cognitivas, y asociada a éstas, es frecuente la aparición de alteraciones conductuales y/o emocionales, que se refieren a los cambios de carácter o en la personalidad del sujeto que su familia refiere tras el daño cerebral. Los afectados suelen ser muy impulsivos, no toleran la frustración, son irritables e incluso agresivos.

El origen de estas conductas podría ser:

- Falta de inhibición, causando desinhibición conductual, así como hacer o decir todo lo que se le ocurre en un momento dado, sin considerar si es apropiado o no, o si molesta a los demás; beber o comer compulsivamente; no respetar las normas sociales;

intervenir en las conversaciones en el momento o del modo inapropiado; y gritar.

- Exceso de inhibición o pobre iniciativa conductual: en este caso el paciente muestra rasgos de apatía, como no iniciar actividades si no se le piden explícitamente; no disfruta tanto de las cosas que antes le gustaban; tiene sensación casi constante de agotamiento y letargo; y a nivel afectivo, apenas expresa las emociones o se observa un mínimo cambio en su estado emocional, salvo aparentar estar triste.

Estos son los cambios más frecuentes a nivel conductual. A nivel emocional, es posible que la persona con daño cerebral se encuentre más irritable, impaciente, con explosiones súbitas de ira; síntomas de depresión, desánimo, o que se produzca el fenómeno que los profesionales denominan labilidad emocional, que consiste en que la persona con daño cerebral tiene más cambios emocionales, y sobre todo se vuelve emocionalmente más sensible (Bilbao, 2012).

Finalmente, una característica muy frecuente de las personas con daño cerebral, es que éstas no sean conscientes de los déficits o dificultades derivadas de la lesión cerebral, especialmente cuando se trata de alteraciones cognitivas y emocionales. Si aparece este síntoma, frecuentemente la persona afectada rechaza la ayuda o dirección de quien le supervisa, lo que dificulta su cuidado y rehabilitación.

## Etapas del Daño Cerebral Adquirido

### En el hospital

Lo primero que ocurre sea cual sea el daño producido es el ingreso en el hospital, donde se le harán pruebas, si es necesario intervenciones quirúrgicas, se le administrarán medicamentos,...

Este primer momento será muy angustioso para la familia, ya que lo que se espera es que saquen con vida al paciente.

Según el grado del daño que haya sufrido el paciente, es posible que esté en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), hecho que todavía preocupa más a la familia, pero a la vez un sentimiento de descanso ya que en esta unidad aumenta la vigilancia sobre la evolución del paciente.

Una vez superada la fase inestable o crítica, se suele trasladar al afectado a una habitación en una planta de neurología o neurocirugía. En este momento el paciente puede continuar sin conciencia, por lo que en estos casos la necesidad de atención continua es imprescindible. La evolución de la persona con DCA suele ser lenta y en ocasiones complicada.

En este momento no sólo el paciente que ha sufrido el daño cerebral es el afectado, sino todas las personas que se encuentran a su alrededor, ya que en este momento la principal preocupación es que el afectado no se encuentre solo, y es entonces cuando la vida familiar empieza a girar en torno al paciente.

Una vez que el personal sanitario considera que el paciente debe de salir de hospital se le avisa a la familia con antelación para que esta busque recursos en los que se podrá apoyar una vez dado el alta. Es aquí cuando la familia sobre todo, se enfrenta a una serie de miedos, agobios y tristeza por el gran cambio que se ha producido en sus vidas (FEDACE, s.f.).

## La rehabilitación

Una vez dado el alta, si el personal sanitario considera que el paciente tiene que continuar asistiendo a rehabilitación, se encargan de derivarlos a centros especializados para ello, con el objetivo de que la persona afectada recupere su autonomía y reduzca su dependencia.

Esta derivación se realiza debido a que la atención rehabilitadora en régimen hospitalario es una de las mayores carencias de nuestra sanidad, ya que existen muy pocos centros públicos para rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido. Muchas personas se beneficiarían de esa rehabilitación y sin embargo son enviadas prematuramente a los domicilios. Esta actuación hace que la familia sufra un mayor impacto una vez superada la primera fase hospitalaria.

*"La reclamación de rehabilitación suficiente (en duración, intensidad, y diversidad) es una de las principales demandas de las Asociaciones de familiares y personas afectadas por DCA al sistema sanitario"* (FEDACE, s.f.:15).

## La vuelta a casa: vivir con el DCA

*"Fase orientada a la reinserción domiciliaria y comunitaria"* (Alberdi et al., 2009:174). Tras el alta hospitalaria en la mayoría de los casos, o tras el proceso de rehabilitación, llega la etapa más difícil para la familia, ya que tras dar un gran vuelco a sus vidas es necesario adaptarse a la nueva situación. Debido a que el Sistema Sanitario se centra en salvar la vida de los pacientes, una vez superada esta fase y llegada la de *vuelta a casa*, la atención pierde intensidad. Es entonces cuando la familia tiene que hacer frente a la nueva situación, ya que el paciente abandona el hospital estabilizado, pero con secuelas notablemente graves (López, 2010).

Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan totalmente desatendidos, de forma que la persona con complejas

secuelas psicológicas, físicas y sensoriales es transferida "del hospital a casa", quedando al cuidado unilateral de su familia, viviendo con frecuencia situaciones límite. El trauma no se circscribe a la persona directamente afectada, sino que trastoca en distinto grado la estructura familiar, con deterioros en la salud, en especial de los cuidadores informales, en situaciones que pueden resultar insostenibles por la complejidad de las secuelas que el daño cerebral en ocasiones comporta.

La dislocación familiar puede ocasionar rupturas de lazos, e incapacidad de unos padres ya envejecidos para afrontar la nueva situación, entre otras problemáticas (Defensor del pueblo, 2006).

Lezak (1986), realiza una clasificación de una serie de fases que componen la etapa *de vuelta a casa*. En primer lugar, una vez dada la alta hospitalaria y el paciente vuelve a su hogar, la mayoría de los familiares están tan involucrados en ayudar al paciente que apenas aprecian cambios. En la segunda fase, empiezan a darse cuenta de que algo ha cambiado pero no saben exactamente el qué. Esta fase se caracteriza por el desconcierto vivido. En la tercera fase, el paciente querrá volver a realizar actividades que hacía antes de sufrir el daño, y es cuando la familia aprecia los obstáculos que se interponen para ello. La cuarta fase es en la que la familia se da cuenta de los cambios que ha tenido su familiar a nivel conductual. La quinta fase se caracteriza por la aceptación de la situación del paciente, es decir, serán conscientes de que su familiar no va a volver a tener las capacidades ni la personalidad previa al daño. Por último, en la sexta fase, el familiar trata de adaptar la relación con el paciente afectado a la nueva situación (López y Calvete, 2005).

## La familia y el cuidador principal ante el Daño Cerebral Adquirido

FEDACE (2012) y López y Calvete (2005) coinciden en que el DCA supone un notable deterioro en la salud y, como consecuencia, en la calidad de vida de las personas, tanto de la persona afectada como del entorno que le rodea (familia y amigos), ya que estos daños generalmente producen una serie de alteraciones y secuelas sensoriales, cognitivas, emocionales y conductuales. Esto provocará una modificación en la estructura y organización familiar, en los vínculos y en las relaciones, alterando profundamente su funcionamiento. No solamente se verán afectados los adultos sino también los niños y adolescentes.

Por este motivo, las familias forman parte del proceso de rehabilitación, ya que se considera que "*la familia es covíctima y parte del problema pero también es parte de la solución*" (Fernández y Muñoz 1997:2).

Además, si el paciente afectado por DCA es joven, sin haber creado una familia propia o haber logrado una inserción laboral estable, pasan a depender durante años de sus padres. Para ello son necesarias diferentes estrategias de apoyo a los afectados y a sus familias (López, 2010).

Es por esto, que el DCA supone un cambio de organización de los recursos personales y la necesidad de apoyos que antes no eran necesarios. Esto hace que se modifique el equilibrio de la estructura de la familia como sistema. A consecuencia de esto se interrumpe el ciclo vital de la familia, que produce un cambio de roles, y generalmente se sobrecarga uno de los miembros, siendo en la mayoría de los casos el cuidador principal, siendo habitualmente la madre, la esposa o la hija, provocando en muchas ocasiones el aislamiento de la familia. Esto se debe a la elevada tasa de accidentalidad masculina y por la tradición cultural. Esto provoca situaciones de estrés y tensión, provocando a su vez aislamiento y deterioro en la salud de estas mujeres (Bilbao, 2012).

El cuidador principal, con su trabajo proporciona al afectado la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que necesita, facilitando que pueda vivir en el espacio familiar en unas condiciones adecuadas.

Gracias a los cuidados proporcionados por los cuidadores principales, el afectado por DCA ve cubiertas sus necesidades básicas y otros miembros de la familia pueden continuar con su desarrollo personal.

Como consecuencia de los cambios de personalidad y a los posibles cambios de conducta del afectado, suele aparecer el duelo, es decir, el sentimiento de que "ya no es el mismo".

Salomon y Draine (1996) opinan que gran parte de los familiares de pacientes de este colectivo experimentan, cuando su familiar sufre el daño, sentimientos similares a los del duelo, como respuesta a una muerte. Es decir, cuando el familiar queda afectado cambia por completo, por lo que la persona de antes ya no está (López y Calvete, 2005).

Algunos autores denominan esta nueva situación como "muerte imparcial", es decir, "*dejar de ser de una manera para tener que ser de otra nueva y desconocida*" (López y Calvete, 2005:268). Johnson y McCown (2001) en cambio, hablan del "extrañamiento" que ocasiona los nuevos comportamientos que tiene el paciente como consecuencia del daño.

La gravedad del impacto en la familia tras quedar un miembro afectado por DCA se debe a una serie de aspectos: en primer lugar, debido al carácter repentino de la lesión, ya que cambia la vida tanto del paciente como de la familia en un instante y sin ningún tipo de preparación previa (Bruna y Mataró, 1997); en segundo lugar, por la diversidad de causantes de la lesión, influyendo a su vez, en el grado de impacto del DCA y su afrontamiento; en tercer lugar, la variedad de secuelas que puede implicar el DCA, tales como problemas físicos, cambios de personalidad, dificultades cognitivas, etc.; y por último, la cronicidad de las secuelas, provocando un estrés y carga familiar permanente en el tiempo con posibilidades de agravarse (López y Calvete, 2005).

Otro aspecto relevante a tener en cuenta en la familia, es el riesgo de maltrato que pueden llegar a sufrir los pacientes afectados, provocado por la sobrecarga que produce la situación, ya que en ocasiones, el cuidador principal se ve obligado a tener que abandonar su trabajo para poder atender a su familiar.

Las personas que sufren DCA necesitan atenciones y cuidados para la realización de actividades básicas durante un largo periodo de tiempo o durante toda su vida, dependiendo de la gravedad del daño.

Por todo ello, el DCA se considera como una problemática que aparece de forma brusca e inesperada, es decir, la vida cambia en un instante, sin preparación previa, por lo que el impacto en las familias será mayor, debido a la falta de preparación para adaptarse a la nueva situación (López y Calvete, 2005).

En la primera etapa, es decir en la fase hospitalaria, se producen situaciones de angustia, agotamiento y desorganización por parte de la familia nuclear principalmente, pero no sólo es en esta etapa cuando se producen alteraciones en la vida familiar y social, sino que es en la etapa de la *vuelta a casa* cuando esto es más significativo. Es en este momento cuando se inicia una etapa plagada de incertidumbre y que requiere una adaptación más profunda y permanente en la vida cotidiana. Se producen numerosos cambios en el afectado sobre todo a nivel físico, cognitivo, conductual, emocional, sensorial y social. Esto hace que se modifiquen las relaciones familiares de forma brusca. La forma de afrontar estos cambios depende de la situación familiar, de los aspectos que la componen, de quién es el afectado y de las secuelas que sufre. *"El DCA no afecta a todas las familias ni a todos los miembros por igual, por lo que la forma de afrontar los cambios variará de una familia a otra"* (FEDACE, 2012:39).

Por ello, la familia afronta el proceso con sentimientos de desánimo, resignación y en ocasiones desesperación al no apreciar de forma clara la recuperación de su familiar. Respecto a esto, L'Abate (1994) se cuestiona que

las familias con un miembro afectado por trastornos neuroconductuales lleguen a aceptar los cambios que se produzcan en el familiar (López y Calvete, 2005).

Un factor especialmente relevante es el rol que desempeñaba la persona afectada dentro de su familia antes de sufrir el daño, ya que según el miembro de la familia que se vea afectado, el impacto de la enfermedad será mayor o menor en la familia. En el caso de que el daño se produzca en uno de los progenitores los roles previos al daño, generalmente, se ven modificados, ya que debido a las secuelas que puede llegar a ocasionar el DCA se ven obligados a depender de otra persona. En el caso de que haya niños y/o adolescentes en la familia del afectado o la afectada, sobre todo en las etapas iniciales, estos pasan a un segundo plano por la urgencia de los cuidados que requiere el afectado y el agotamiento físico y mental del cuidador principal. Lo mismo ocurre cuando el afectado es un hermano, ya que estos podrían llegar a sentirse desatendidos o abandonados por sus padres. Al verse afectados en su vida familiar y personal, la situación por la que está pasando también repercute en su rendimiento escolar, provocando problemas psicológicos.

Estas familias necesitan la intervención desde los servicios sociales para poder desarrollar estrategias de afrontamiento para construir nuevos equilibrios que les permitan lograr la felicidad, la esperanza y el crecimiento personal en su nueva situación (FEDACE, 2012).

Las necesidades de estas familias se dividen en tres tipos:

- De recibir información sobre el daño cerebral y sus consecuencias, ya que muchas de ellas se encuentran desinformadas. El tipo de información que se les proporciona depende de la fase en la que se encuentra la persona con DCA, ya que no precisa la misma información una familia que su familiar está en la UCI y otra que su familiar que ya está en rehabilitación.
- De entrenar nuevas habilidades, puesto que es necesario adquirir conocimientos para el manejo de determinados problemas. En él se transmiten técnicas concretas que necesita el cuidador para el manejo de

la persona afectada por DCA. Este entrenamiento abarca desde cómo realizar cambios posturales a cómo adaptar el domicilio.

- De adaptación psicológica, que tiene múltiples componentes y diversas formas de tratar de lograrla. A través de la escucha empática se puede conseguir que las personas sientan apoyo y sintonía emocional a la vez que se puede ir logrando la reducción del dolor y la angustia. Para dar respuesta a esta necesidad existen varios tipos de intervención, como la terapia familiar o los grupos de ayuda, en los que los familiares pueden interactuar con iguales (Quemada et al., 2007).

## **Situación del Sistema Sociosanitario**

Uno de los principales problemas que existe dentro del Sistema Sociosanitario es la falta de coordinación y cooperación entre las diferentes instituciones, causando importantes carencias en cuanto a la atención integral y continuada que precisa este tipo de enfermedad (Defensor del pueblo, 2006).

Además, una de las denuncias más frecuentes realizadas por las Asociaciones de personas y familiares afectadas por daño cerebral es la ruptura asistencial que se produce a la salida del hospital. Esto se debe a que cuando se produce un caso de DCA, nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, es decir, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. Pero es a partir de esto cuando nuestro Sistema desprotege a la sociedad de una forma muy brusca, ya que se produce una atención desigual, sobre todo en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia de estos cuando las necesidades de las personas que han sufrido un DCA es de reinserción social (Quemada et al., 2007).

Esta situación hace que las familias y las personas afectadas por DCA caractericen la falta de recursos y la discontinuidad en la atención recibida como una experiencia que da lugar a sensaciones de abandono, angustia y desorientación.

Para superar esta fase se necesita una buena accesibilidad de todos los ciudadanos a una red de recursos que posibilite esa continuidad asistencial, además de una serie de mecanismos que garanticen la coordinación en la atención de estas personas.

Esta situación se debe principalmente a que el DCA se considera como una discapacidad mixta, poco conocida y responsable de un importante porcentaje de las grandes discapacidades en la actualidad, es decir, personas que precisan ayuda de terceras personas por la pérdida de las funciones

organizativas. Esto resulta un desafío de atención tanto en el ámbito de la salud como en el del bienestar social.

Por ello, es importante abarcar tanto el ámbito de la salud como el ámbito del bienestar social, de forma coordinada entre ambos (Defensor del pueblo, 2006).

Para dar solución a estas necesidades se creó la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Esta tiene por objeto garantizar el derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, creando un espacio para ellas. *"La dependencia es una circunstancia que afecta al 68% de las personas con DCA"* (López, 2010:4).

Dentro de este ámbito, con el paso del tiempo, se ha visto claramente un gran retroceso del derecho de las personas con dependencia a la hora de recibir servicios y prestaciones. Esto se debe a los recortes en la financiación estatal y en el conjunto del sistema de servicios sociales, provocando una situación de desatención en las personas dependientes. Esto a su vez, desencadena una pérdida de la red de servicios sociales básicos, eliminando la competencia entre las diferentes entidades locales existentes (Ramírez, 2013).

## **Recursos y servicios**

Durante el proceso de hospitalización tras sufrir un DCA, tanto el paciente como su familia tienen sus necesidades cubiertas y se encuentran protegidos, pero al finalizar este proceso se sienten desorientados y desprotegidos. Es en este momento cuando los trabajadores sociales de los hospitales entran en acción para informar a las familias de los recursos (Asociaciones, Centros de Salud y Servicios Sociales) que más se adapten a sus necesidades o derivarlos a los mismos. Por lo tanto, se diferencia entre los servicios de titularidad pública y los de titularidad privada.

Entre los recursos de titularidad pública dedicados para este tipo de colectivo, se encuentran (Quemada et al., 2007):

#### **Centros de Día:**

Su objetivo principal es la prestación de cuidados orientados al mantenimiento o a mejorar de forma continua la autonomía tanto funcional como social de las personas con DCA. Además, se pretende reducir la carga de los cuidadores. Este recurso es exclusivamente de atención diurna.

#### **Residencias:**

Se trata de un recurso específico para las personas con DCA, pero debido a la inexistencia de estas, las personas que requieren de unos recursos de este tipo es derivado a las Residencias de Tercera Edad y a las Unidades de Larga Estancia de los Hospitales Psiquiátricos, siempre y cuando prestando atención específica para este tipo de problemática. Al igual que los Centros de Día este recurso tiene por objetivo eliminar la sobrecarga que sufren los familiares de la persona afectada.

#### **Pisos tutelados:**

Dirigidos principalmente para las personas afectadas por DCA con secuelas moderadas-leves, que pueden llevar una vida más o menos autónoma pero con una cierta supervisión de profesionales especializados en este colectivo.

#### **Empleo y ocupación:**

Recurso dirigido a personas con discapacidad con posibilidades de acceso al mundo laboral. De forma específica, para las personas con DCA se prestan tres tipos de servicios:

- Orientación y formación.
- Integración en Centros Ocupacionales.
- Acceso a Centros especiales de empleo.

### **Ayuda domiciliaria:**

Este recurso está enfocado a aquellas familias que presentan necesidades básicas de la vida diaria como el aseo, alimentación, tareas del hogar, etc.

### **Teleasistencia:**

Este recurso es complementario a la ayuda domiciliaria, ya que permite a la persona con DCA o a su familia ponerse en contacto con el exterior en caso de peligro para el usuario o emergencia.

Debido a la limitación de recursos de titularidad pública, existen otros recursos de titularidad privada, dirigidos a satisfacer las necesidades que no cubre el Sistema Público.

En el campo del DCA en Aragón destaca la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido (ATECEA), que pertenece a la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE), en la que se aglutan las diferentes Asociaciones de las Comunidades Autónomas que trabajan con este tipo de daño.

### **Profesionales que intervienen en el proceso**

Debido a la naturaleza de las secuelas que ocasiona el DCA es necesaria una intervención interdisciplinar (López, 2010), es decir, que a la hora de intervenir con este tipo de colectivos o situaciones, es muy importante que exista una coordinación entre los profesionales que trabajan con el paciente. Gracias a esto, todos los profesionales realizan su labor de forma consensuada y en la misma dirección, generando así estabilidad en el paciente y su familia, evitando posibles situaciones de estrés familiar. Generalmente, los profesionales que trabajan directamente con los pacientes afectados por DCA y sus familias son los siguientes (Bilbao, 2012):

### Trabajador Social:

Proporciona atención y escucha a las personas afectadas por DCA y a sus familias durante todo el proceso. Además, se informa y orienta sobre recursos y prestaciones facilitando el afrontamiento de la discapacidad de la mejor forma posible. Por ello, el trabajador social es una figura imprescindible en estas situaciones ya que trata de mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, promocionando el desarrollo de las personas, en la medida de lo posible.

La intervención del trabajador social siempre depende de la fase en la que se encuentre la persona afectada, aunque sí que es cierto que la labor comienza cuando el paciente es ingresado en el hospital tras sufrir el DCA. Esta primera labor se basa en dar información y asesoramiento a las familias sobre aspectos muy específicos, así como recursos posibles para la rehabilitación del afectado, formación al cuidador principal, etc. Otra gran intervención que realiza el trabajador social es a partir del alta hospitalaria, desarrollo de programas de información y asesoramiento a las familias, y acompañamiento (FEDACE, 2006).

### Neuropsicólogo:

Psicólogo especializado en la evaluación y el tratamiento de condiciones asociadas al sistema nervioso central.

En primer lugar, se encarga de evaluar las capacidades del paciente. Esto a su vez, es necesario para planificar la intervención. Además, en ella también identifica cambios de personalidad y comportamiento.

En segundo lugar, se encarga de llevar a cabo la rehabilitación cognitiva a través de una serie de ejercicios con el fin de cumplir los objetivos.

Por último, una vez dado el alta al paciente, el neuropsicólogo identifica los déficit que presenta y en qué medida le incapacita para seguir con su vida normal.

### **Terapeuta Ocupacional:**

Profesional que se encarga de rehabilitar al paciente para alcanzar su máximo nivel de autonomía e independencia durante las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

### **Logopeda:**

Profesional responsable de la prevención, evaluación, asesoramiento y tratamiento de la comunicación humana y los trastornos asociados. La comunicación humana se puede ver afectada tras sufrir un DCA.

### **Fisioterapeuta:**

Profesional sanitario que se encarga de curar, prevenir, recuperar y adaptar las capacidades físicas que se han visto alteradas tras sufrir un DCA.

La intervención de los profesionales queda determinada por la situación personal de cada paciente. Por eso, cada uno requerirá mayor o menor complejidad en la intervención, y mayor o menor hincapié en los aspectos sanitarios o sociales (López, 2010).

## 5. Presentación de la entidad de referencia en la investigación. ATECEA

ATECEA es una organización sin ánimo de lucro cuyos fines están inspirados en la Convención Europea de los Derechos del Hombre y en la Carta Social Europea.

Su fin principal es dar respuesta a las necesidades de tratamiento y apoyo de este colectivo. Además, trabajan por la integración social; el cuidado, la asistencia, y la protección de estas personas. Esta Asociación también dedica sus esfuerzos a la promoción de los servicios sanitarios, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios para cubrir las necesidades de los pacientes con secuelas del DCA.

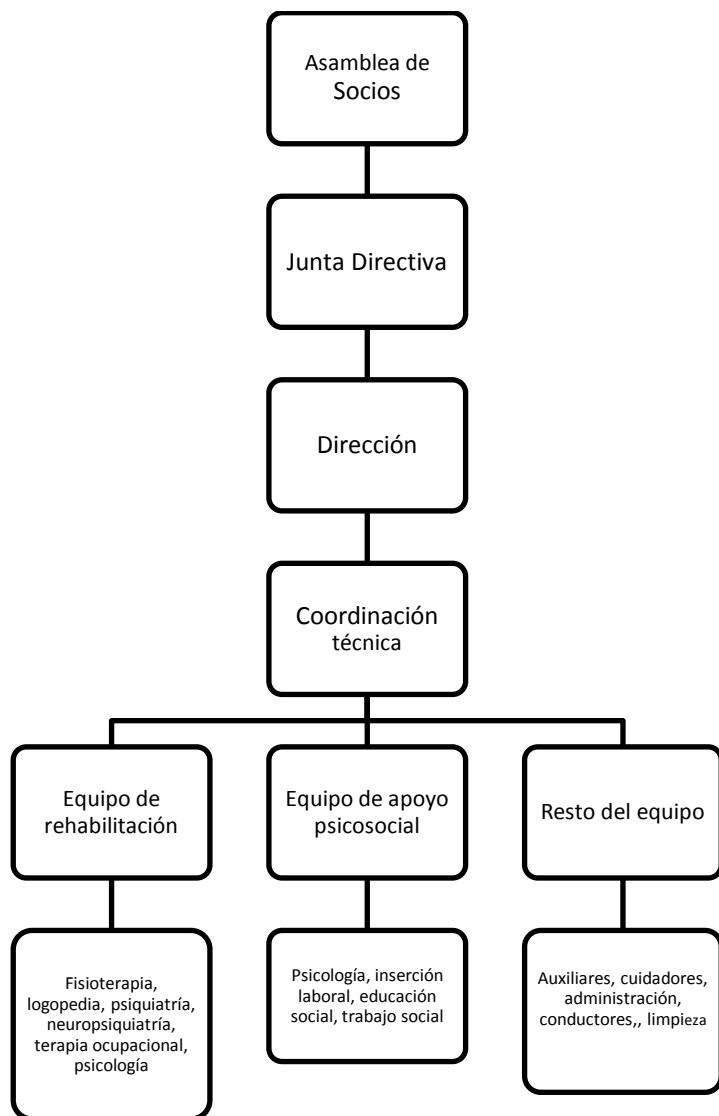
La trabajadora social es considerada como la “puerta de entrada” de dicha entidad, que se encarga de la acogida, la orientación y la formación a los familiares de las personas que han sufrido DCA.

ATECEA pertenece a la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), que dinamiza y representa el movimiento asociativo de personas con DCA y sus familias. FEDACE es una organización reivindicativa y de servicios. En ella se defiende un derecho fundamental, se apoya a las entidades que la componen y sus proyectos van dirigidos a mejorar la calidad de vida, promover la autonomía personal y la diversidad en la sociedad.

Por ello, ATECEA, al igual que el resto de Asociaciones que componen la Federación, está formada por un equipo de trabajo, es decir, una organización interna que se lleva a cabo a través de los planes de actuación y protocolos establecidos, los cuales están basados en un sistema de calidad.

*“En ATECEA, el trabajo en equipo es uno de los pilares básicos. Por ello, uno de los objetivos es la cohesión en equipo, la comunicación fluida y el desarrollo y crecimiento del grupo como tal”* (Memoria ATECEA, 2012:10).

Por lo tanto, el equipo de trabajo de ATECEA está compuesto por:



Normalmente, a las Asociaciones se accede a través de conocidos o familiares que conozcan este servicio, mediante la búsqueda en Internet de los mismos, o por recomendación de profesionales del ámbito de la Salud. En estas se proporciona información sobre los recursos legales a los que pueden acceder las familias, debido a que el DCA ocasiona en la mayoría de los casos una falta de autonomía personal del paciente, provocando situaciones de gran dependencia (Memoria ATECEA, 2012).

## 6. Presentación de datos: su análisis e interpretación

En este apartado vamos a dar paso al análisis de los datos obtenidos. En primer lugar vamos a analizar los extraídos de la base de datos de ATECEA y en segundo lugar los datos del estudio cualitativo.

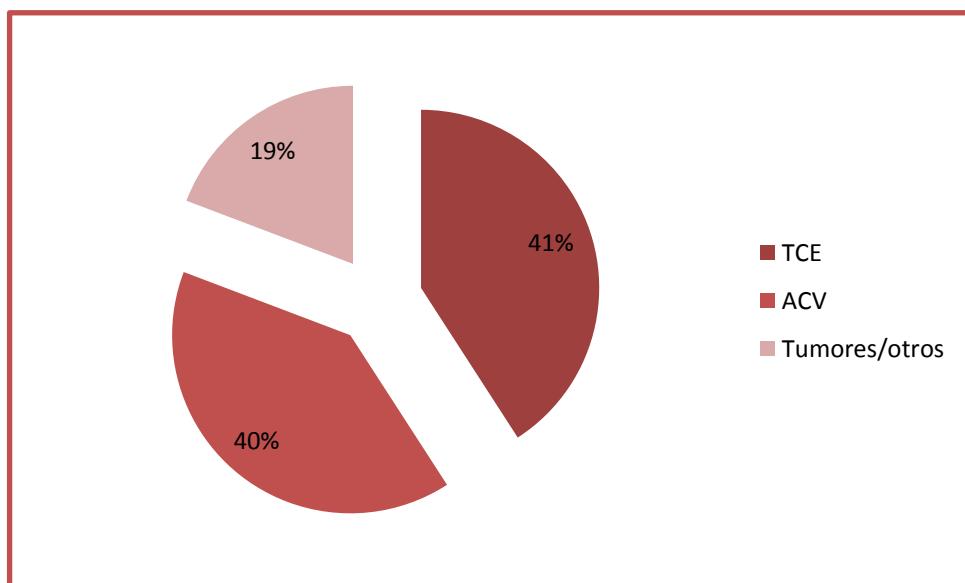
### Estudio cuantitativo

Como ya se ha referido en el apartado de metodología, estos datos se refieren a los usuarios del centro, concretamente a los atendidos durante el año 2013.

El número de pacientes que fueron atendidos en la asociación durante este periodo fue de 208, de los cuales 141 son hombres y 67 mujeres. El primer dato que es importante destacar el género de los afectados donde observamos un número significativamente mayor de hombres (67,8%).

Por otra parte, también consideramos imprescindible el porcentaje de personas afectadas en función del tipo de daño. Dichos porcentajes se muestran en la Gráfica 1.

Gráfica 1. Porcentaje de personas afectadas según tipo de DCA



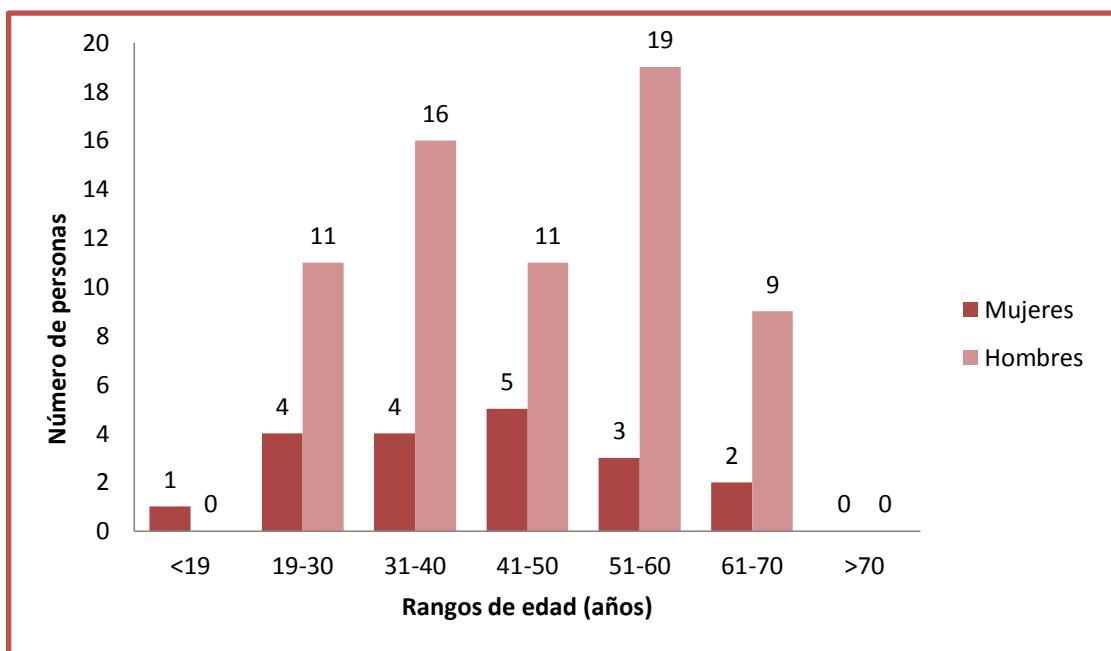
Fuente: elaboración propia.

Como se puede apreciar, los TCE y los ACV son las causas más frecuentes, con un porcentaje de un 41% y 40% respectivamente, frente a un 19% del resto de daños.

A continuación vamos a analizar los datos obtenidos en función de las tres variables adquiridas: sexo, tipo de daño y rangos de edad.

En primer lugar, en cuanto a los afectados por TCE, se obtiene la siguiente gráfica:

Gráfica 2. Número de personas afectadas por TCE en función de la edad.



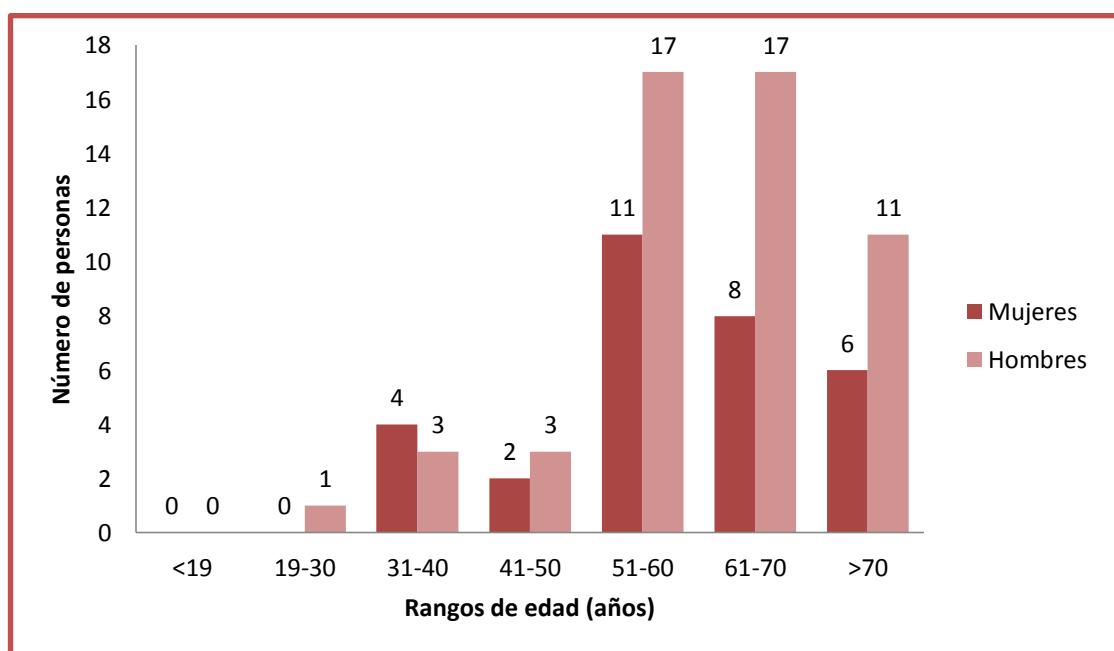
Fuente: elaboración propia.

En esta gráfica podemos observar que los hombres afectados por este tipo de daño se encuentran entre los 19 y 70 años, siendo el rango de entre 51 y 60 años en el que más personas afectadas hay, siguiéndole el de 31 a 40 años.

En cuanto al sexo femenino podemos ver que el rango de edad con mayor número de afectados es el de entre 31 y 40 años, sin apreciar una gran diferencia del resto de rangos de edad.

En segundo lugar, en cuanto a los afectados por ACV, se obtiene la siguiente gráfica:

Gráfica 3. Número de personas afectadas por ACV en función de la edad.



Fuente: elaboración propia.

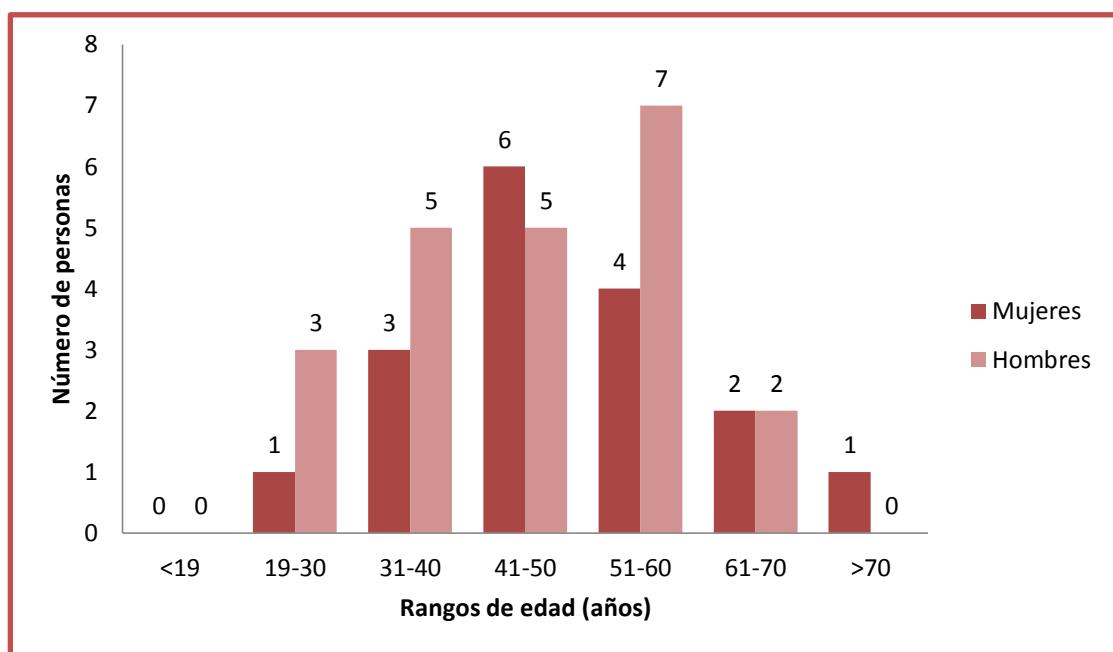
En esta gráfica podemos apreciar, de forma significativa, que la prevalencia de personas afectadas por este daño se concentra entre los 51 y 70 años, destacando los varones con mayores casos. En cuanto al sexo femenino podemos ver que las edades más comunes en las que se producen los casos son también entre 51 y 70 años, siendo más notable entre los 51 y 60 años.

También se observa que antes de los 51 años existen muy pocos casos que se den este tipo de daño, en comparación con los de edades más

elevadas. Entre los 31 y los 40 años podemos observar que existen más casos de mujeres que de hombres.

Por último, en cuanto a los afectados por tumores u otros daños, se puede apreciar la siguiente gráfica:

Gráfica 4. Número de personas afectadas por tumores u otros daños en función de la edad.



Fuente: elaboración propia.

Esta gráfica se puede decir que es bastante homogénea en cuanto a las edades, ya que la variación de cantidad de casos según el rango de edad no es tan notable como en el resto de daños.

Aunque sí que llama la atención la diferencia existente en el rango de edad de 51 a 60 años en cuanto al sexo, siendo el número de casos notablemente mayor en hombres que en mujeres.

También hay que destacar que entre 41 y 50 años, hay 6 mujeres afectadas frente a 5 varones, siendo uno de los pocos rangos de edad junto de los tres tipos de daño, en el que existen más mujeres afectadas que hombres.

Haciendo referencia a los tres gráficos analizados anteriormente, podemos ver en su conjunto, el rango de edad con mayor número de hombres afectados son entre 51 y 60 años.

Además, destacar que solamente existe un caso de personas con cualquier tipo de DCA menores de 19 años.

## **Estudio cualitativo**

En cuanto a la investigación de tipo cualitativa, a través de la realización de las entrevistas, hemos extraído una serie de temas para poder analizarlas e interpretar los resultados en función de los objetivos de nuestra investigación. Por ello, los temas más significativos que se podrían diferenciar son:

- Tiempo de hospitalización.
- Secuelas
- Derivación a otros recursos.
- Vuelta a casa.
- Problemas de adaptación.
- Redes sociales.
- Necesidad de centros de rehabilitación.
- Futuro de los afectados.
- Ley de Dependencia.
- Afección en niños.
- Valoración del papel del trabajador social.
- Secuelas invisibles.
- Sentimientos de las familias
- Sistema Sociosanitario.

## Tiempo de hospitalización:

El tiempo de hospitalización no depende exclusivamente del tipo de DCA que se produce, sino de la situación dada en ese momento, es decir, de la gravedad del daño; del tiempo transcurrido desde que se produce el daño hasta que se interviene; y de la zona en el cerebro en el que se produce el daño.

Según el tipo de DCA podemos comprobar que los pacientes que han sufrido TCE son los que mayor tiempo han estado hospitalizados, exceptuando un paciente con ACV, el cual permaneció hospitalizado tanto tiempo como los de TCE.

El largo período de hospitalización de los pacientes con TCE se produce debido a que son derivados a Hospitales de Rehabilitación específicos, en concreto son trasladados al Institut Guttman<sup>7</sup> de Badalona y al Hospital Maz de Zaragoza, éste último por accidente laboral. A estos hospitales son derivados una vez que se da el alta en el Hospital Primario ya que este se centra en salvar la vida de las personas como función principal, y la atención a corto plazo. En cambio, los Hospitales de Rehabilitación se centran en las secuelas que deja el DCA de forma integral.

Podemos desatascar que las familias de los pacientes muestran resignación y frustración debido a la situación en la que se les da el alta en el Hospital Primario. Esto se puede apreciar en:

Familiar 4: *"Nos lo dieron mirando al techo, no movía nada".*

## Secuelas:

Según en qué grado y a qué parte afecte el daño, las secuelas serán unas u otras. Por ello cada sujeto partícipe de nuestra investigación tiene unas secuelas diferentes.

---

<sup>7</sup> Hospital de referencia para el tratamiento medicoquirúrgico y la rehabilitación integral de las personas con lesión medular, daño cerebral adquirido u otra gran discapacidad de origen neurológico.

Haciendo una visión general, la mayoría de los pacientes afectados por TCE tienen secuelas a nivel cognitivo y conductual debido a que el daño se produce en el cerebro, exceptuando dos casos que también están afectados a nivel físico. Estas secuelas son tan pronunciadas en la mayoría de los casos debido a la extrema gravedad en la que ha estado durante el proceso de hospitalización, superando un estado de coma. Algun ejemplo que refleje esta situación es:

Familiar 3: *"Durante la estancia en la UCI estaba en coma. Estuvo en coma inducido y a los días abrió los ojos y decidieron pasarla a planta".*

Las secuelas físicas son las menos complejas a la hora de trabajarlas en rehabilitación, por lo que son las que antes recuperan. Aún así, la recuperación de estas capacidades es limitada, ya que generalmente puede quedar algún tipo de déficit físico a consecuencia del daño. Además, las expectativas que las familias tienen respecto a los problemas físicos son mayores que las posibilidades reales de recuperación. Esto se debe a que son las secuelas más visibles.

Familiar 4: *"Físicamente se quedó vegetal, ahora con la rehabilitación de levantarse y andar pero a duras penas".*

Profesional 1: *"En cuanto a los problemas físicos, creo que son más fácilmente comprensibles (...) lo que más preocupa es por ejemplo "que vuelva a andar", pero este no tendría que ser la mayor preocupación, pero como ese problema es tan visible es a lo que mayor hincapié les dan. Identifican la recuperación con ese problema visible".*

*"Si quieres, puedes", porque en ocasiones aunque quieras, no se puede.*

Profesional 2: *"llega un momento en que la evolución en el paciente es mínima".*

En cuanto a los pacientes afectados por ACV u otros daños podemos comprobar que mayoritariamente están afectados a nivel cognitivo, entre

otros. Esto lo podemos verificar con el testimonio de los familiares 5 y 7, respectivamente:

*"A nivel cognitivo no tenía memoria reciente. A mí no me conocía, pero en estos tres años gracias a la rehabilitación nos conoce a todo y bien, es capaz de hacer las tareas que le mandes, pero por ejemplo hoy se irá de ATECEA y no se acordará de qué ha hecho".*

*"No andaba, se hacía y se sigue haciendo todas sus necesidades, no se entera. La memoria de antes de sufrir el daño la conserva, pero la reciente no".*

### **Derivación a otros recursos:**

Durante la investigación hemos podido comprobar que los únicos pacientes que han sido derivados directamente desde el hospital de primera estancia a otro de rehabilitación específico son los afectados por TCE, debido a la extrema gravedad de los mismos. Los centros a los que han sido derivados, como ya hemos mencionado antes son el Institut Guttman de Badalona y el Hospital MAZ de Zaragoza.

El resto de la muestra entrevistada no fue derivado desde el hospital a ningún otro recurso específico. Por ello, habría que destacar numerosos sentimientos expresados por las familias. Estos son los siguientes:

Familiar 1: *"Nos dijeron que no iba a tener solución y nos aparcaron".*

Familiar 2: *"A mí no me llevaron a ningún sitio, nos dejaron olvidados, sin rehabilitación y sin nada".*

Familiar 3: *"No nos derivaron. Esto es un problema, porque la mayor parte de los facultativos no saben de la existencia de conciertos hacia donde se pueden derivar (...) Si la familia, el médico y la dirección del hospital no saben que existe esta posibilidad te quedas "en bolas". Fuimos nosotros al Institut Guttman".*

Familiar 7: "Después del hospital nos mandaron para casa y "búscate la vida (...) Nos encontramos muy desatendidos, y menos mal que nos recomendaron ATECEA porque nos veíamos el mundo encima".

Con las diversas opiniones de los diferentes informantes podemos apreciar que se sienten totalmente desatendidos por parte del Sistema Público, y así lo manifiestan.

### **Vuelta a casa:**

En general, las familias viven la *vuelta a casa* de una manera muy dura y angustiosa, ya que tras el alta hospitalaria o tras el proceso de rehabilitación en los casos que se haya dado, llega la etapa más difícil para la familia, ya que la situación en la que se encuentra el familiar afectado ha cambiado radicalmente de un día para otro y ello afecta de forma directa a la vida familiar. Además hemos podido apreciar que en la mayoría de los casos, al no ser derivados, la familia tiene que asumir la situación, buscando recursos por su cuenta para intentar lograr que el paciente pueda recuperar las capacidades que ha perdido. Esto se debe a la función que desempeña el Sistema Sanitario de salvar vidas, ocasionando un gran cambio en cuanto en la atención y apoyo que recibían en el hospital y al volver a casa y continuar con la vida, ya que el paciente queda estabilizado pero con secuelas, en ocasiones, muy graves, produciéndose situaciones de angustia y ansiedad.

Al ser cada daño diferente y tener diversos tipos de secuelas, el impacto que produce cada uno en la familia es diferente. Ante la posibilidad de que los casos sean más o menos traumáticos según el tipo de daño, llegamos a apreciar, a través de la información recogida durante la investigación, que todos los tipos de daño son muy impactantes y que siempre depende de la situación familiar de cada caso.

En relación a ello, está la respuesta del Profesional 2, que indica:

"Yo no creo que sea ese el factor que determine. (...) Yo creo que todo depende de cómo sean las personas que sufren el tema, y la situación que se

*dé, porque no es lo mismo vivirlo como pareja, como madre o padre, como hijo o hija..."*

Por lo tanto, dado que cada daño es diferente, y cada situación familiar tiene sus propias características, la *vuelta a casa*, se vive de diferente forma según un caso u otro.

Generalmente, en la mayoría de los casos, al igual que en el proceso de hospitalización, es necesario la figura de una tercera persona, un cuidador principal, para adaptar su vida en torno al cuidado del paciente afectado.

Esto lo podemos ver en diferentes expresiones de los informantes:

Familiar 2: *"Tuve que cambiar el chip, por un lado sientes un vacío, porque claro ahora ya no tienes a tu marido, ahora tienes un niño, un niño pero que es tu marido (...) Es un cambio por completo, ves la vida de diferente"*

Familiar 3: *"En la vuelta a casa imagínate, vivimos en un unifamiliar de tres plantas (...) con lo cual lo primero que hicimos fue habilitar una habitación en la planta del medio (...) Nosotros pudimos distribuirnos las tareas y adaptar los horarios de nuestros trabajos".*

Familiar 9: *"Tanto ella como la familia lo hemos vivido mal, date cuenta que ella ya no es la misma. Hemos tenido que empezar de nuevo".*

Profesional 1: *"una vez que el paciente vuelve a casa, cada familia lo afronta de una manera, ya que hay familias con más recursos tanto personales como sociales, y otras que no cuentan con estas".*

### **Problemas de adaptación:**

En la mayoría de los casos de la investigación se ha detectado que se precisa de una supervisión permanente y una dedicación plena al paciente afectado, hasta el punto de que el cuidador principal haya tenido que dejar su trabajo para ello. Se trata de personas que según el caso, son incapaces de

realizar por si solas las Actividades Básicas de la Vida Diaria sin supervisión. Por ello, podemos hablar de personas dependientes de otras personas.

Esto, además de suponer un cambio en la vida del paciente, supone un cambio para la familia, ya que hace que la vida que llevaban a cabo se modifique radicalmente, haciendo que el familiar que ha sufrido el daño pase a ser el punto sobre el que gira toda la vida familiar, ya que en muchos de los casos, no puede quedarse solo en ningún momento, teniendo que estar siempre un familiar pendiente.

Familiar 5: *"Tuve que dejar de trabajar para dedicarme a él plenamente. Al principio le tenía hacer todo, y ahora ya va haciendo alguna cosa solo, pero con supervisión".*

Familiar 9: *"Yo siempre he sido ama de casa pero mi marido cuando ocurrió esto tuvo que dejar de trabajar, tuvo que dejar todo por su hija".*

Profesional 2: *"Los cambios conductuales son terribles, ya que la persona afectada ya no es la persona que era antes, es otra, entonces los roles de la familia cambian".*

Generalmente como consecuencia de las secuelas que deja el DCA, se han visto en la necesidad de adaptar la vivienda, eliminando barreras arquitectónicas que dificultaban la movilidad del afectado.

Familiar 7: *"Tuvimos que adaptar el baño por la silla de ruedas, es totalmente dependiente, hay que lavarlo, vestirlo, afeitarlo, etc.".*

Además, según la situación en la que haya quedado el paciente afectado por DCA, supone una sensación de pérdida en la familia o "extrañamiento" ya que no es ni será el mismo que era antes de sufrir el daño, debido a los cambios, sobre todo a nivel conductual del paciente.

Familiar 2: *"No era él, era muy extraño".*

Cabe destacar, que en la mayoría de los casos la familia extensa no se implica como se esperaba, debido a la dificultad que se tiene para asumir la

nueva situación del paciente y de la familia en general. También influye que en la mayoría de los casos, la familia extensa, no tenía trato diario con el paciente, antes de sufrir el daño.

Familiar 2: *"La familia se ha desentendido completamente, yo creo que no asumen lo que tiene y creen que se va a recuperar del todo. Incluso un hermano suyo dijo que como estaban los amigos, para qué iba a ayudar".*

Respecto a las personas afectadas, la mayoría no han podido reincorporarse al mundo laboral por las secuelas que les ha dejado el DCA. Ya bien sean físicas, cognitivas o conductuales, les impiden llevar a cabo las tareas y las funciones que realizaban antes del daño.

Informante 8: *"Él era una persona totalmente autónoma, tenía su propia vida, y ahora tiene una vida que depende totalmente de los demás porque no es autosuficiente".*

### **Redes Sociales:**

En cuanto a la conservación de redes sociales, se puede observar que la mayoría de los casos la conserva pero en algunos pierden parcialmente su red y en otros la mantienen, pero la relación es distinta. Uno de los motivos por los que se pierden es debido a que la persona "ya no es la misma", es decir, son diferentes en todos sus niveles (físico, cognitivo y conductual). Esto hace que la persona afectada no pueda llevar la vida que hacía antes de sufrir el daño, lo que hace que su ritmo de vida sea diferente al de sus redes sociales. Por ello, podemos comprobar que las redes sociales es lo primero que se pierde, sobre todo las más débiles.

Familiar 8: *"Sigue contando con todas las redes sociales pero con un nivel de amistad que no es el mismo que si estuviera normal (...) Sus amigos han ido evolucionando y cada vez tienen menos cosas en común".*

Paciente 1: "lo que aprecio aquí, es que te vas quedando sin amigos, los amigos es lo primero que falla (...) Yo he tenido la suerte de conservar mis amigos, yo soy de Logroño, y mi cuadrilla de allí está siempre ahí, pero yo sé que cambiarán cuando yo esté en silla de ruedas, porque es ley de vida. Yo sé que al final los perderé inevitablemente, como les sucede a todo el mundo".

### **Necesidad de centros de rehabilitación:**

Todos los familiares de pacientes entrevistados para esta investigación consideran necesarios e imprescindibles centros que, como ATECEA, atiendan sus necesidades. La valoración que realizan es muy positiva ya que ven cubiertas una parte muy importante de sus necesidades de rehabilitación, mediante la atención y/o servicios que se ofrece. Esto lo podemos apreciar en los siguientes discursos:

Familiar 1: "Si por supuesto que son necesarios, sin centros como este las personas de estas características no avanzarían".

Familiar 3: "Los centros son absolutamente imprescindibles, no solo en daño cerebral sino para cualquier tipo de patología. Las organizaciones de este tipo lo que hacen es darte un soporte que aunque debería, no te lo da el Sistema Sanitario".

Por otro lado, el Profesional 3 opina que se carece de algunos recursos necesarios. Así lo indica:

"La implantación de un departamento de atención biopsicosocial en el Hospital podría ser de gran ayuda, el objetivo sería informar de todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad: intervención realizada, daños sufridos, proceso de curación y/o rehabilitación, primeras necesidades (aspectos burocráticos, asistencia psicológica para familiares...); centros de asistencia y rehabilitación especializados; centros especiales de empleo; y residencias especializadas tanto para jóvenes como para mayores".

## **Futuro de los afectados:**

La mayoría de los familiares expresan unos sentimientos negativos por el futuro que puedan tener su familiar afectado en el momento en el que ellos ya no puedan ocuparse de él o ya no estén. También les preocupa el futuro que puedan tener cuando ellos no estén, es decir, si alguien de la familia se hará cargo del paciente afectado.

Además, esperan que continúen existiendo centros de rehabilitación para que el paciente siga recuperando y/o manteniendo sus capacidades. Así lo indican:

Familiar 2: "Deseando que ATECEA siga siempre".

Familiar 5: "No quiero ni pensarla, yo no veo ni el futuro. No lo sé, seguir así, todo depende de cómo esté él".

Familiar 7: "Negro, ahora estamos haciendo los papeles para cuando nosotros faltemos porque mi hija lo pidió, será ella la que se haga cargo de su hermano".

## **Ley de Dependencia:**

En todos los casos se observa que tienen reconocida la discapacidad, pero en cambio, en cuanto a la Ley de la Dependencia se aprecia que en general ha sido denegada o se ha reconocido un Grado 1, que no conlleva a prestación económica, exceptuando tres casos los cuales tienen concedida la prestación. Podemos ver que de los casos que han sido valorados con un grado mayor que el 1, ninguno es de ACV. Algunas de las situaciones expresadas por la familia son las siguientes:

Familiar 1: "Nos denegaron la dependencia, pero él cobra la Gran Invalidez y le quedó una muy buena pensión que nos permite pagar todo lo que hemos hecho por él".

Familiar 9: "La echamos pero no nos ha llegado, la valoraron pero no nos han dado respuesta".

### Afección en niños:

En general, en los casos con dos o más hijos en la familia, se aprecia que las hijas asumen la situación desde el principio y en cambio, a los hijos les cuesta mucho más aceptar el cambio e incluso no llegan a hacerlo. Esto lo hemos podido ver en:

Familiar 1: "Cuando ocurrió mis hijos eran pequeños, el mayor tenía 13 años y creo que todavía no lo ha asumido, mi hija en cambio sí, tiene otro carácter".

Familiar 6: "Su hermana era mayor y lo afrontó muy bien, en cambio mi hijo el pequeño no, yo creo que todavía no lo ha asimilado"

También se aprecia que el impacto en los hijos depende en gran medida de la edad que tienen cuando ocurre el daño.

Familiar 9: "Cuando le pasó su hermana tenía 6 años y lo pasó muy mal, decía que esa no era su hermana. No lo asimilaba, se metía con ella y le tenía muchos celos (...) Ahora yo creo que al ser más mayor va asumiendo cómo está su hermana y qué le pasó".

### Valoración del papel del trabajador social:

Todos los casos coinciden en que el papel de la trabajadora social es imprescindible y necesario en este tipo de centros ya que además de servir de ayuda en cómo gestionar los diferentes recursos a los que pueden acceder, les sirve de apoyo emocional en situaciones de gran frustración y tristeza. Esto lo podemos apreciar en los siguientes testimonios:

Familiar 1: "A mí me ha ayudado mucho, porque yo cuando vine estaba destrozada sin saber qué hacer. Me daba mucho ánimo para participar en las diferentes actividades de ATECEA".

Familiar 5: "Me acuerdo cuando vine la primera vez, que estábamos en el hospital todavía, te da mucha fuerza, es un gran apoyo. Al salir le dije: me voy al hospital otra vez pero no sabes lo bien que me voy".

Una experiencia personal contada por el paciente 1 es:

"Perfecta, simplemente perfecta. Se esmera en buscar actividades, en sacar dinero de todo lo posible, en buscar subvenciones donde no las hay, la rendición de cuentas. Tiene sumo interés, tiene una dedicación completa, exclusivamente para el trabajo que más le gusta e incluso se lleva los problemas a casa. A la vez, involucra a su marido, a sus hijos, involucra a todo el mundo. Somos una familia, que estamos muy unidos. Ya veis que me reciben aquí como agua de mayo para que me involucre como voluntario".

### **Secuelas invisibles:**

La invisibilidad de secuelas en pacientes con DCA es muy común, así como la pérdida de memoria, falta de concentración y de atención, dificultades de planificación,... Es por ello que son pocos los casos que tienen reconocida la Ley de la Dependencia. Además, esto se observa significativamente en algún caso con expresiones de desesperación y resignación muy profundas, como:

Familiar 4: "Estamos desamparados de la mano de Dios, es todo una mentira, a lo mejor si fuésemos inmigrantes las tendríamos".

Familiar 5: "Lo vinieron a valorar a casa (...)se había muerto mi suegro dos días antes, él no recordaba que se había muerto su padre, pero el señor que vino a hacer la valoración le pidió un vaso de agua, y claro, mi marido es capaz de levantarse y llevárselo, le preguntó dónde estaba su habitación, y él sabe dónde está su habitación, lo que no se acuerda es de lo que hace en el momento".

Los profesionales partícipes de la investigación también aseguran la importancia de tener en cuenta la existencia de este tipo de secuelas. Esto se aprecia en los siguientes discursos:

Profesional 1: "hacen que por ejemplo, no les reconozcan la Ley de Dependencia. Son muy difíciles de trabajar, te das cuenta de que existen cuando empiezas a trabajar con ellos".

Profesional 3: "Es muy difícil evaluar con el sistema de ítems implantado a las personas con Daño Cerebral Adquirido debido a la complejidad de las secuelas, ya que muchas de ellas son invisibles a la (falta de memoria, atención, concentración, desorientación, planificación....), por lo que cuando reciben su grado de dependencia en muchos casos hay que recurrir, ya que la puntuación obtenida está bastante alejada de la realidad de la persona".

### **Sentimiento de las familias:**

Las familias, una vez superada la fase hospitalaria se tienen que enfrentar a unas situaciones de angustia y frustración causadas por el repentino daño que ha sufrido su familiar. Esta situación se ve agravada por la falta de información y asesoramiento que reciben por parte del Sistema Socio Sanitario.

Al principio, tienen que hacer frente a una etapa de duelo que depende de la situación de cada persona, siendo más o menos extensa en el tiempo. Una vez que se les proporciona información sobre la situación y las posibilidades de actuación, van asimilando poco a poco la situación, adaptándose a ella. Todo esto directamente influenciado por la personalidad de cada uno y de las redes de apoyo con las que se cuenta. Esto lo vemos reflejado en:

Profesional 3: "La familia se enfrenta a un cúmulo de emociones negativas entre las que cabe destacar un gran miedo acerca de cómo enfrentar el futuro que les depara la enfermedad, la tristeza o duelo por

*el cambio que dio la vida y la imposibilidad de alcanzar las metas soñadas, soledad por la falta de apoyos y dudas sobre la propia capacidad para hacer frente a las múltiples y diversas problemáticas a afrontar”.*

### **Sistema Sociosanitario:**

El Sistema Sociosanitario presenta grandes inconvenientes, sobre todo en la actuación con personas que han sufrido un Daño Cerebral Sobrevenido. Esto se debe a la actuación a corto plazo, es decir, “salvar vidas”, y no a llevar a cabo un proceso posterior de rehabilitación y de seguimiento de los pacientes, ya que los recursos son muy limitados, y este tipo de tratamientos se consideran muy costosos y de larga duración.

Esto se observa en varios comentarios expuestos por el profesional 1 y 3 respectivamente:

*“Por parte del sistema sanitario hay una gran desatención. Ni siquiera se centran en informar sobre los recursos a los que se puede acudir, ni recomendaciones para la vuelta a casa, ni la adaptación en el domicilio, ni de ayudas que podían ser útiles a todos los niveles,...”.*

*“En la actualidad el Sistema Sanitario ha avanzado de forma espectacular en lo que concierne a salvar vidas pero en lo que compete a la Sociedad, ésta no ha sabido crear recursos a la misma velocidad que el Sistema Sanitario. La Sociedad no ha sabido activar herramientas para hacerse cargo de las vidas salvadas. Los familiares se encuentran solos para afrontar todos los cambios sufridos. Ante lo visto, es como si estas personas afectadas y sus familiares fueran invisibles una vez recibida el alta hospitalaria”.*

## 7. Conclusiones finales y propuestas de mejora

El DCA constituye un problema de primera magnitud por su elevada incidencia y prevalencia, es decir, por la elevada duración de sus secuelas en el tiempo y la repercusión en la calidad de vida, tanto del paciente que lo sufre como de su familia. Se considera un proceso multidisciplinario y debería ser por ello primordial, una coordinación ajustada a lo largo del proceso de atención (Alberdi et al., 2009).

En este apartado queremos hacer referencia al cumplimiento de los objetivos planteados. En cuanto al objetivo general, se comprueba a través de la muestra investigada, añadiendo la información proporcionada por los profesionales de ATECEA y la información recopilada a través de la revisión bibliográfica, que el impacto que sufren las familias de personas que han sufrido DCA es muy notable y profundo.

Además, creemos que los objetivos específicos que nos habíamos planteado en nuestra investigación han sido desarrollados. Durante estos cuatro meses, hemos podido identificar las dificultades y necesidades que en general tienen las familias de pacientes con DCA, y a su vez, los recursos con los que cuentan y de los que carecen para satisfacer las necesidades de afrontamiento de la nueva situación.

Debido a la inquietud por conocer el impacto que sufren las familias de pacientes con DCA, hemos podido comprobar de primera mano que es necesario e imprescindible tener en cuenta la vivencia y los sentimientos que se producen a lo largo de todo el proceso que conlleva esta problemática. Con esto queremos remarcar la necesidad existente de que además de intervenir con los pacientes afectados, se haga con sus familias, para satisfacer sus necesidades. Dos grandes necesidades que se hacen patentes son: "*de percepción de control sobre la propia vida y de percepción de capacidad para soportar y dirigir el cambio vital*" (FEDACE, 2009:19). A esto se le puede añadir la necesidad de seguridad del afectado por DCA.

Además durante la investigación hemos detectado una serie de necesidades en las familias, que se complementarían con las anteriores. Estas son:

- La rehabilitación integral del afectado.
- Necesidad de información a las familias durante el proceso hospitalario para una posterior derivación.
- La reincorporación a una vida “normalizada” y autónoma.
- Atención a la sobrecarga de los familiares.
- Formación a cuidadores de personas con DCA.
- La obtención de recursos para la adaptación de la vivienda y eliminación de barreras arquitectónicas.
- Existencia de más recursos ofrecidos por el Sistema Público.

La existencia de esta serie de necesidades nos permiten dar respuesta a las preguntas de investigación que nos planteamos antes de comenzarla.

En cuanto a la primera, en la que nos planteábamos si *"los pacientes afectados por DCA necesitan ayuda de terceras personas"*, podemos afirmar que la mayoría de los pacientes necesitan de terceras personas para realizar llevar a cabo una vida normalizada. Cabe destacar que el tipo de ayuda que necesiten depende del tipo daño que se produzca, de la gravedad del mismo, y de la evolución en la rehabilitación, ya que algunos casos pueden llegar a ser, en cierta medida, autónomos.

Por lo tanto, consideramos imprescindible y necesario que los pacientes y sus familias cuenten con una serie de recursos y servicios que ofrezcan la rehabilitación integral del paciente para lograr su mayor autonomía posible, y así reducir al máximo la dependencia de terceras personas. Aun así, se debe tener en cuenta el tipo de daño y la gravedad, que limita esta recuperación.

Respecto a la segunda pregunta que nos planteamos, en la que nos cuestionábamos si *"sufren mayor impacto las familias con pacientes afectados"*

por Traumatismos Craneoencefálicos que el resto de Daños Cerebrales Adquiridos", hemos podido comprobar que no influye el tipo de daño en el impacto en las familias. Lo que diferencia del TCE a otro tipo de DCA es la forma de la que se produce, debido a que la mayoría de TCE son producidos por accidentes de tráfico.

Un aspecto por el que se podría decir que los TCE resultan impactar más en la familia es por la complejidad de secuelas que puede llegar a dejar si el daño es muy profundo, ya que cuando se produce un TCE grave, el paciente queda afectado de forma integral, es decir, a nivel físico, cognitivo y conductual. *"Del complejo de estresores para la familia, los más destructivos parecen ser los cambios cognitivos y de personalidad del afectado/a"* (López y Calvete, 2005:267).

Por lo tanto, entendemos que el impacto en las familias puede llegar a ser más traumático en los casos de TCE debido a la forma en la que se produce y de las secuelas tanto a nivel cognitivo como conductual que puede ocasionar, pero consideramos que todos los tipos de DCA son muy impactantes por el proceso tan largo y duro que conlleva, pero siempre depende de la situación de la familia (FEDACE, 2012).

En cuanto a la respuesta de la tercera pregunta de investigación, en la que nos cuestionábamos si *"existe diferencia en el impacto según el sexo del afectado"*, no hemos podido obtener resultados significativos ya que solamente hemos podido entrevistar a los familiares de dos pacientes de sexo femenino, sin apreciar diferencias de impacto con respecto al resto de la muestra.

El impacto que supone en la familia la aparición de un DCA es notable sea cual sea el daño producido y qué miembro de la familia sea el afectado, ya que exige una reestructuración en cuanto a los roles, teniendo que adquirir los miembros de la familia los roles que desempeñaba la persona que ha quedado afectada.

Esto lo podemos justificar con que *"un factor de especial relevancia a considerar es el rol que tenía la persona afectada antes del daño cerebral"*

*dentro del núcleo familiar. Cuando el afectado es el padre, o la madre o un hijo, los vínculos establecidos con cada una de estas figuras y entre ellas, son diferentes y los efectos pueden tener mayor o menor impacto. Por ejemplo, en relación a la personas afectada de DCA, se va a configurar la figura del cuidador principal, si este es uno de los progenitores, el otro será normalmente el cuidador principal, aunque es frecuente que, si es el padre o un hijo el afectado, sea la madre la cuidadora, mientras que si es la madre la persona con DCA, el padre reciba ayuda de otro familiar" (FEDACE, 2012:39).*

En relación a esto, y respecto a la pregunta que nos planteamos sobre si "*el rol del cuidado recae sobre la esposa/madre/hija del afectado*", podemos apreciar que esto se produce en la mayoría de los casos.

En los casos en que la mujer es la afectada, y el hombre desempeña el rol del cuidado, se puede apreciar que el hombre, generalmente, es menos funcional debido a la falta de habilidades para el desempeño del mismo.

En cuanto a la pregunta de si "*existe sobrecarga de rol del cuidador principal*", a través de la revisión bibliográfica y tras detectar las necesidades que tienen las familias durante el proceso de DCA, podemos afirmar que la sobrecarga que se produce en el cuidador principal, que como ya hemos mencionado anteriormente suelen ser madre y/o hijas del afectado, genera efectos indeseables en su vida, tales como "*problemas de salud, fatiga, alteraciones psicológicas expresivas de su malestar, abandono del empleo o reducción de la actividad remunerada, mayor asilamiento social y menos actividad de ocio, tensiones en la relación con otros miembros de la familia, etc.*" (Bilbao, 2012:121).

Por lo tanto, tras haberlo detectado en las actitudes y sentimientos expresados por la población objeto de nuestro estudio, durante la realización de nuestra investigación, concluimos que en la mayoría de los casos existe sobrecarga del rol del cuidador principal.

Respecto a la pregunta de si "*existe diferencia en el impacto según si el afectado tiene hijos o hijas*", podemos ver que la afección de los niños en

general, tras sufrir un familiar cualquier tipo de DCA es muy notable, concretamente provocando problemas psicológicos como consecuencia de la soledad y abandono de forma temporal por parte de los padres, por dedicar plenamente el tiempo al familiar afectado (FEDACE, 2006). Además, a través de los testimonios obtenidos en las entrevistas realizadas, hemos detectado que estas situaciones son más difíciles o complicadas de asimilar por parte de los hijos varones.

En relación con la pregunta de si "*tras el proceso de hospitalización son derivados los casos a otros recursos*" hemos podido detectar en contra de lo que creíamos, que la mayoría de los casos no son derivados a otros centros especializados, ya que como nos explicó el familiar de un paciente, estos procesos suponen un tratamiento a largo plazo, para el que el Sistema no tiene recursos suficientes, ya que se centra en la atención a corto plazo, como es salvar la vida del paciente. La mayoría de los casos entrevistados se sienten totalmente desprotegidos por el sistema sanitario ya que no les derivaron ni incluso les informaron de los recursos con lo que cuentan estas personas. El resto de entrevistados, aseguran ser derivados o informados por compañías de seguros, en los casos de accidentes de tráfico, sintiendo igualmente la escasez de atención por parte del Sistema de Salud.

Además, esto se acentúa debido a que uno de problemas que existe en el Sistema Sociosanitario es la falta de coordinación y cooperación entre las instituciones, generando importantes carencias en cuanto a la atención integral y continuada para este tipo de enfermedad (Defensor del pueblo, 2006).

En cuanto a la siguiente pregunta de investigación de si "*suelen tener reconocida la Ley de Dependencia los afectados de DCA*", hemos comprobado que los casos en los que las principales secuelas eran a nivel cognitivo y conductual, en la valoración del paciente se ha obtenido un Grado I o ha sido valorado como no dependiente, lo que hace que estos casos no reciban ninguna prestación ni servicio del Sistema de Dependencia. Esto tiene que ver

con lo comentado anteriormente sobre la invisibilidad de las secuelas que produce la afección a nivel cognitivo y conductual.

De la población entrevistada, aquellos que han sido valorados como dependientes de Grado II o Grado III, es decir, dependientes severos o grandes dependientes, corresponden con los pacientes afectados principalmente por TCE, con diagnósticos muy graves. Este reconocimiento se debe en gran a la visibilidad de las secuelas, ya que sus secuelas físicas predominan.

La causa principal de esto es que, tal y como está planteado el baremo, debido a la complejidad de las secuelas, es muy difícil evaluar a las personas con DCA, lo que hace que reciban un grado de dependencia que no corresponde con la realidad de estas personas, haciendo que en muchos casos haya que recurrir.

En cuanto a la última pregunta de investigación que nos planteamos, en la que nos cuestionábamos si "*están suficientemente atendidos los afectados por DCA por parte del Sistema Socio Sanitario*", con total plenitud, los familiares entrevistados aseguran estar muy desatendidos por el sistema sobre todo por la escasez de recursos que existen para las personas con estas características y la falta de información que se les presta para el conocimiento y afrontamiento de la enfermedad, y la posterior derivación a los diferentes recursos que existan.

Los familiares de los pacientes con DCA sufren carencia asistencial, sobre todo, a la salida del hospital. Esto se debe a que cuando se produce un caso de este tipo, nuestro Sistema garantiza una atención de alta calidad en las fases iniciales, es decir, cuando el paciente se encuentra en estado crítico. El Sistema tiene como objetivo prioritario la supervivencia del paciente. Por ello, las familias sienten una falta de protección y de atención desigual en el momento en el que se supera esa fase y comienza el proceso de rehabilitación (Quemada et al., 2007).

Para finalizar, una vez comprobado el cumplimiento de objetivos y haber dado respuesta a las preguntas de investigación, consideramos importante hacer referencia a los aspectos de los que se carece actualmente, a lo largo del proceso de esta problemática. Para ello, planteamos una serie de propuestas de mejora, que son las siguientes:

- Prestar mayor atención a las familias durante la fase hospitalaria del paciente de DCA. Es decir, que el Sistema Sanitario no solo se centre en salvar la vida del afectado, sino que también se preste apoyo y atención a las familias en cuanto a la derivación, tras el alta hospitalaria, a otros centros más específicos de DCA, o simplemente informar a las familias de los recursos existentes para que estos puedan tomar decisiones más claras al salir del hospital.
- Mayor coordinación entre los diferentes organismos: Sanidad, Seguridad Social y Servicios Sociales, además de la potenciación y vertebración de las asociaciones de afectados, la especialización de los equipos de profesionales y la dinamización de una red de servicios a nivel local. Todo ello con el fin de garantizar una mayor calidad de vida tanto de los pacientes afectados por DCA como de sus familias.
- Continuidad en la atención para evitar la sensación de angustia y desamparo que sufren tanto los pacientes como sus familias, y para evitar la dificultad de evaluar los resultados de los nuevos tratamientos y los cambios en los modelos asistenciales.
- Ampliación del número de centros específicos de DCA, concretamente aquí en Aragón, ya que solamente se cuenta con el Centro de Día y Rehabilitación de ATECEA. Por ello, sería conveniente que existiera otro centro específico para estas personas, pero que fuera Residencial, lo que haría que muchas familias que se encuentran en situaciones muy estresantes, pudieran gozar de un respiro familiar. Esto también sería

- ideal en los casos que no se tiene familia o que esta se ha desentendido por completo.
- Por último, ampliación del baremo de valoración de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, incluyendo aspectos específicos para la detección de las limitaciones que pueden llegar a tener las personas con DCA, ya que hemos comprobado que en la mayoría de los casos, el actual baremo no responde a la problemática que tienen las personas con DCA. Esto se debe a la invisibilidad de las secuelas que pueden tener estas personas.

## Bibliografía

- Alberdi, F., Iriarte , M., Mendía , Á., Murgialdai, A., & Marco , P. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33(4), 171-181.
- ASATE. (07 de 09 de 2011). Recuperado el 22 de 03 de 2014, de <http://www.asate.es/tumores-cerebrales/>
- Bascones, L. M., & Quezada, M. Y. (2006). Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha: realidad socioestadística, desafíos de apoyo e integración comunitaria. Toledo: FISLEM.
- Bilbao, Á. (2012). *Guía de familias. Manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral*. Madrid: FEDACE.
- Bruna, O., Mataró, M., & Junqué, C. (1997). Impacto e intervención en el medio familiar. *Neuropsiquiatría del daño traumático*, 331-346.
- Burgos, N. M. (2011). *Investigación cualitativa: miradas desde el trabajo social*. Espacio Editorial.
- Defensor del pueblo. (2006). *Daño Cerebral Sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299. Recuperado el 20 de mayo de 2014 de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- FEDACE. (s.f.). Daño Cerebral Adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Madrid: FEDACE.
- FEDACE. (2012). *DCA en la familia. La atención en niños y adolescentes*. Madrid: FEDACE.
- FEDACE. (2011). Dossier informativo. Madrid: FEDACE.

FEDACE. (2009). *Familias y daño cerebral adquirido*. Madrid: FEDACE.

FEDACE. (2006). *Trabajo Social y Daño Cerebral*. Madrid: FEDACE.

Guinea, S. F., & Céspedes, J. M. M. (1997). *Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido*. Psicología. com ,1(1).

Gangoiti, L. (2002). *Situación actual de la rehabilitación del daño cerebral*. *Minusval*, 2, 6-7.

<http://www.plataformadca.org/index.html>

Iñiguez, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23(8), 496-502.

Johnson, J., & McCown, W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales: integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Desclée de Brouwer.

Kisnerman, N., & de Gómez, M. I. (1982). *El método: investigación*. Buenos Aires: Humanitas.

L'Abate, L., & Bryson, C. H. (1994). *A theory of personality development*. John Wiley & Sons.

Lezak, M. D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*, 31(4), 241.

López, B. P. (Ed.). (2010). *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Madrid: Médica Panamericana.

López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16(4), 266-276.

Memoria de ATECEA (2012).

Pastor, I. G. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Psychosocial Intervention/Intervencion Psicosocial*, 17(3), 237-244.

Quemada, J. I., Ruiz, M. J., Bori, I., Gangoiti, L., & Marin, J. (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral* (No. 21007). Imserso.

Quezada, M. (2011). El daño cerebral adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. *Boletín del Observatorio Estatal de Discapacidad*, 3, 39-59.

Ramírez, J. M. (2013). *Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales*. Obtenido de El enredo del espacio sociosanitario: <http://www.directoressociales.com/>

*Reintegra*. (s.f.). Recuperado el 25 de 03 de 2014, de Rehabilitación y Atención Integral de Personas con Afección Neurológica: <http://www.reintegra-dca.es/dca/secuelas.htm>

Solomon, P., & Draine, J. (1996). Examination of grief among family members of individuals with serious and persistent mental illness. *Psychiatric Quarterly*, 67 (3), 221-234.

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidos.

Triil, M. (1998). *Abordaje de los Problemas Psicológicos Durante la Enfermedad Terminal* (pp. 211.219). En E. Imedio. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Panamericana.

Vasilachis de Gialdino, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. *Barcelona: Gedisa*, 280.