

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

DE LA DEPENDENCIA A LA INDEPENDENCIA. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO.



Alumna: Cristina Cubero Rubio

Directora: Yolanda López del Hoyo

Grupo: 1

Zaragoza, Junio de 2012



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

1 Introducción. Presentación general y justificación del trabajo	3
1.1 Objeto de trabajo. Tema del mismo	5
1.2 Metodología empleada	7
1.2.1 Búsqueda bibliográfica	7
1.2.2 Aragón y el Daño Cerebral Sobrevenido en Atecea	10
1.2.3 Entrevistas realizadas	10
1.2.4 Programa de apoyo	12
1.2.5 Sistema de citas y referencias bibliográficas	13
1.3 Estructura del trabajo. Breve explicación de la estructura seguida en el trabajo	14
2 Fundamentación	16
2.1 Marco Teórico	16
2.1.1 El Daño Cerebral Sobrevenido	16
2.1.2 Causas del Daño Cerebral Sobrevenido	20
2.1.3 Secuelas tras sufrir un Daño Cerebral Sobrevenido	22
2.1.4 El coma	29
2.1.5 Daño Cerebral Sobrevenido: Realidad Sociosanitaria	30
2.1.6 La rehabilitación	34
2.1.7 La familia	37
2.1.8 Prevención Daño Cerebral Sobrevenido	39
2.1.9 Epidemiología Daño Cerebral Sobrevenido en España	41
2.1.10 Situación legal para el Daño Cerebral	48

Sobrevenido	
2.1.11 El Trabajador social y el Daño Cerebral Sobrevenido.	52
2.2 Aragón y el Daño Cerebral Sobrevenido	54
3 Desarrollo del trabajo	65
3.1 Resultados de las entrevistas	65
3.2 Programa de Apoyo	69
3.2.1 Objetivos generales	69
3.2.2 Objetivos específicos	70
3.2.3 Nivel de intervención	71
3.2.4 Destinatarios	73
3.2.5 Hospitales que instalaran el programa	74
3.2.6 Actividades y tareas	75
3.2.7 Calendario	80
3.2.8 Recursos y materiales humanos	88
3.3 Conclusiones	90
3.4 Bibliografía	94
3.5 Listado de tablas	96
3.6 Listado de figuras	98
3.7 Listado de anexos	99
3.8 Listado de abreviaturas	100
Anexos	101

1. INTRODUCCIÓN. PRESENTACIÓN GENERAL Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

El Daño Cerebral Sobrevenido (DCS) es una realidad sociosanitaria, por ello, debe ser atendida tanto en el ámbito social cómo en el ámbito de la salud. Pero tras una experiencia personal basada en una observación participante en ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral de Aragón) y una revisión bibliográfica puedo decir con seguridad que existe un vacío entre ambas coberturas.

Bascones y Quezada (2006) al realizar un estudio sobre la realidad sociosanitaria de apoyo e integración comunitaria en Castilla la Mancha, muestran que las tecnologías médicas avanzan de forma rápida y extraordinaria consiguiendo así un gran número de vidas salvadas, sin embargo el ámbito social se queda atrás, sin conseguir una rehabilitación óptima del afectado ni una integración social necesaria para él ni para las familias.

Este estudio como otros muestran que la salida del hospital lleva a dos carencias imprescindibles en este problemática existente actualmente: En primer lugar, una gran falta de información sobre el Daño Cerebral Sobrevenido: Qué es, cuales son su afecciones, que soluciones hay, qué camino seguir después de haberlo sufrido. Y en segundo lugar, tras el alta hospitalaria, la familia no sabe qué hacer con el afectado y con este cambio de vida, parece que la sanidad se “olvida” del paciente y de su familia.

Por ellos puede afirmarse que la rehabilitación de una persona con un Daño Cerebral Sobrevenido no es el 100%, sino que debe existir un refuerzo social dirigido tanto a la familia como al paciente.

Tal y como afirma el Defensor del Pueblo (2005) esta enfermedad es *"una discapacidad en ascenso en nuestras sociedades"* (pp.11), por lo que es necesario crear una cohesión entre la sanidad y lo social.

Propongo en este proyecto realizar un "PROGRAMA DE APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS QUE SUFREN DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO" intentando así solucionar el vacío institucional existente en la actualidad.

Aprovechando así para dar a conocer a la sociedad esta enfermedad que aumenta de manera agigantada y que lleva a un cambio radical en la vida del afectado y en la familia suponiendo así un problema social basado en el estrés, la depresión o la marginación.

1.1 OBJETO DEL TRABAJO. TEMA DEL MISMO

Debido al desconocimiento por parte de la sociedad de la existencia del Daño Cerebral Sobrevenido y la falta de información durante el proceso de hospitalización y tras recibir el alta hospitalaria, es necesario realizar un proyecto para dar a conocerlo y solucionar la falta de apoyo que reciben los familiares de afectados de dicha enfermedad.

Al realizar el trabajo fueron propuestos dos objetivos, en primer lugar dar a conocer esta enfermedad a la sociedad pero también al equipo sanitario que trabaja con personas que padecen este daño y se centran única y exclusivamente en una explicación sanitaria “olvidando” las secuelas sociales que afectarán gravemente en el paciente. El segundo objetivo realizar un programa para llevar a cabo una solución a la situación existente en los hospitales. Los pacientes y sus familiares no deben sentirse solos por ello se elaborará un programa con el fin de solucionar los sentimientos de soledad, angustia y desconocimiento que rodean al Daño Cerebral Sobrevenido.

Estos objetivos se cumplirán en el desarrollo del programa “APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS QUE SUFREN DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO” es creado para mejorar la atención sociosanitaria recibida por los pacientes y los familiares. Con el deseo de implantarlo en el año 2013-2014 en nueve hospitales de Zaragoza. En un primer momento el programa era destinado a Aragón pero debido a los recursos y a una sola trabajadora social trabajando en Atecea era algo complejo y totalmente imposible, por ello en primer lugar se realiza una intervención en los hospitales de mayor atención a pacientes con este daño y se espera en un futuro poder desarrollar esta formación y conocimiento sociosanitario en todo Aragón. Los objetivos del programa se realizaron gracias a las entrevistas elaboradas a socios y profesionales de Atecea.

Tras este proceso explicativo, es necesario destacar la función de Atecea, la única Asociación en Aragón para pacientes con esta afección que lucha por

paliar estos problemas sociales a los que se enfrentan sus usuarios día tras día, además de ser una gran colaboradora en el programa de apoyo hospitalario.

Este trabajo es una esperanza hacia la mejora de personas que sufren Daño Cerebral Sobrevenido porque como dice el lema de FEDACE (Federación Española Daño Cerebral) *"una vida salvada merece ser vivida"*.

1.2 METODOLOGÍA EMPLEADA

La metodología empleada en el trabajo ha ido variando dependiendo del punto estructural que se estaba desarrollando en ese momento.

1.2.1 Búsqueda bibliográfica sistemática:

Revisión bibliográfica para la recopilación de información sobre Daño Cerebral Sobrevenido con el fin de realizar el marco teórico.

Se llevó a cabo una búsqueda en las principales bases de datos bibliográficos ofrecidos por la Universidad de Zaragoza de forma gratuita. La búsqueda fue realizada con el tema de objeto de estudio en las bases de datos PubMed, PSYCINFO, CSIC. Los artículos seleccionados debían estar comprendidos entre el año 2000 y 2013, teniendo en cuenta los términos "*Brain Injury Acquired*" y "*Traumatic Brain Injury*".

Pero debido al desconocimiento de la enfermedad y a no poder acceder a la mayoría de las revistas científicas y médicas necesarias esta búsqueda no fue suficiente para poder realizar el marco teórico debido al escaso número de artículos de estas bases de datos, unido a que la mayoría de estos artículos no eran útiles para el proyecto que se quería realizar.

Por ello se amplió la investigación bibliográfica al buscador Google Académico donde se revisó los documentos más citados por importantes autores, se buscó las revistas mediante la página de la universidad y con facilidad en su acceso. Además de una búsqueda más informal a través de artículos de prensa realizados por Atecea en la revista Entreviú y cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido realizados por la Fundación Española de Daño Cerebral.

Dicha estrategia dio como resultado los siguientes documentos:

BASE DE DATOS	Nº DOC
	0
	0
	3

BÚSQUEDA INFORMAL	Nº DOC
	13
	1
	13

Del análisis de los documentos completos algunos que se analizaron en mayor profundidad fueron los siguientes:

- ❖ Abordaje del accidente cerebrovascular.
- ❖ Alteraciones de la atención tras Daño Cerebral Traumático: Evaluación y rehabilitación.
- ❖ Atención hospitalaria a la enfermedad cerebrovascular aguda y situación de los pacientes a los doce meses.
- ❖ Calidad de vida y Daño Cerebral Adquirido.
- ❖ Daño Cerebral Adquirido: Orientación para familiares, amigos y cuidadores.
- ❖ Daño Cerebral Sobrevenido en Castilla La Mancha: Realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria.
- ❖ Daño Cerebral Sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario.
- ❖ Daño Cerebral Sobrevenido: Un abordaje trasdisciplinar dentro de los servicios sociales.
- ❖ Epidemiology of traumatic brain injury and subarachnoid.

- ❖ Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos.
- ❖ Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral.
- ❖ Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral.
- ❖ Retos inmediatos desde la perspectiva del Defensor del Pueblo.
- ❖ Secuelas neuropsicológicas de los traumatismos craneoencefálicos.
- ❖ Toma de decisiones en personas con traumatismo craneoencefálico severo.
- ❖ “Tragedias que enseñan” Entrevistó.
- ❖ Unidades específicas asistenciales.

Para el desarrollo del marco teórico se ha utilizado como “guía” el libro Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario, 2005, por el Defensor del Pueblo Enrique Múgica Herzog, al ser de los pocos libros existentes sobre esta afección, sus necesidades, datos epidemiológicos, prevención y datos relevantes para conocer la enfermedad.



1.2.2 Aragón y el Daño Cerebral Sobvenido en Atecea

La información obtenida de la Asociación se ha extraído de la página web del centro, de las memorias anuales que realiza, de los folletos informativos y de documentos de información ofrecidos por Atecea y de la experiencia personal tras las prácticas externas realizadas en el centro.

1.2.3 Entrevistas realizadas

Se han realizado ocho entrevistas semiestructuradas con el objetivo de conocer las necesidades de las personas con Daño Cerebral Sobvenido y la de sus familias, además de averiguar la información recibida en el periodo de hospitalización cómo en el alta hospitalaria.

Las entrevistas han sido realizadas gracias a la ayuda de Atecea, todas ellas están elaboradas por diferentes miembros del centro, tres a sus profesionales, tres usuarios y dos familiares.

Antes de realizar las entrevistas se escribió un guión de preguntas para saber qué era lo que se quería preguntar (Ver anexo A).

Entrevistas	Profesión/ Secuelas/Familiar.
Profesional 1	Psicóloga
Profesional 2	Trabajadora Social y directora del centro
Profesional 3	Terapeuta Ocupacional
Usuario 1	Secuelas físicas, dificultad de movilidad. Secuelas cognitivas, complicaciones en la percepción visual y en el lenguaje.
Usuario 2	Secuelas físicas, hemiplejía en el lado derecho del cuerpo.
Usuario 3	Secuelas cognitivas, grandes dificultades para la atención y la concentración, problemas de memoria a corto plazo y también en el razonamiento y funciones ejecutivas.
Familiar 1	Mujer cuidadora de paciente con secuelas cognitivas de memoria.
Familiar 2	Mujer cuidadora de paciente, con secuelas cognitivas en memoria y orientación.

Todos los entrevistados han firmado una hoja de consentimiento en la que son informados del proyecto que se está realizando, los objetivos a cumplir, y la voluntariedad de participar en él, contestando solo a las preguntas que crean necesarias (Ver anexo B).

Debido a esta hoja de consentimiento las entrevistas han podido ser grabadas y transcritas para un mejor análisis de los resultados obtenidos. Este análisis fue desarrollado de forma cuantitativa según los nodos establecidos (Ver anexo C).

Para conseguir los conocimientos propuestos se establecieron una serie de nodos de análisis, siendo los siguientes:

- ❖ Desconocimiento del Daño Cerebral Sobrevenido
- ❖ Información recibida en el periodo en el que estuvo ingresado
- ❖ Información recibida tras el alta hospitalaria
- ❖ Cambio de vida
- ❖ Atecea
- ❖ Recomendaciones desde los distintos puntos de vista.

Para el análisis serán utilizadas unas abreviaturas para identificar a las entrevistas referidas:

ENTREVISTA	ABREV.
Profesional 1	P1
Profesional 2	P2
Profesional 3	P3
Usuario 1	U1
Usuario 2	U2
Usuario 3	U3
Familiar 1	F1
Familiar 2	F2

1.2.4 Programa de apoyo

El programa desarrollado dentro del trabajo ha sido formulado utilizando el Manual práctico para elaborar proyectos sociales del año 2006 escrito por Gustavo García y José Manuel Ramírez. Este manual enuncia unos puntos imprescindibles que un programa debe contener, por ello se convierten en la

base de mi programa de apoyo que es complementado con diversas cuestiones necesarias para un buen progreso del planteamiento elaborado.



1.2.5 Sistema de citas y referencias bibliográficas

Las normas utilizadas tanto para las referencias bibliográficas cómo para las citas son las APA (American Psychological Association).

La estructura de citas de esta norma es la siguiente:

- Libro: Apellido del autor, Inicial del nombre del autor. (Fecha de publicación). Título del libro. Ciudad donde se ha editado: Editorial.
- Capítulo del libro: Apellido del autor, Inicial del nombre del autor. (Fecha de publicación). Título del capítulo. (Eds.). *Título del libro*. (pp.) Ciudad donde se ha editado: Editorial.
- Artículo Científico: Apellido del autor, Inicial del nombre del autor. (Fecha de publicación). Título del artículo. (Eds.). *Revista donde se ha extraído el artículo*. Volumen. (pp.)

1.3 ESTRUCTURA DEL TRABAJO. BREVE EXPLICACIÓN DE LA ESTRUCTURA SEGUIDA EN EL TRABAJO

Para poder llevar a cabo de la mejor manera posible este proyecto, se ha estructurado su contenido en apartados diferenciados: El marco teórico, Aragón y el Daño Cerebral Sobrevenido (Atecea), resultados de las entrevistas realizadas, programa de APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS QUE SUFREN DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO y finalmente las conclusiones del trabajo.

La primera parte, la **fundamentación o marco teórico** donde se realiza una descripción completa del Daño Cerebral Sobrevenido, con el fin de conseguir una visión global de la enfermedad y las necesidades que conlleva, necesidades sanitarias pero también sociales, para ello se tratan diferentes aspectos como son definir el daño, causas, sus diversas y complejas secuelas, el coma tras sufrir un daño cerebral y la rehabilitación. A continuación se describe el daño cómo una afección sociosanitaria y la situación familiar del paciente durante todo el proceso, en el ingreso y en la adaptación a su nueva vida al recibir el alta hospitalaria. Es necesario también plasmar la epidemiología de la situación, los datos obtenidos son del año 2002 al no haber sido extraídos en fechas más recientes debido a su dificultad (tanto por las causas cómo por las secuelas sufridas). Para finalizar la prevención que debe ser mostrada a la sociedad tras una educación sanitaria y social sobre esta enfermedad y el papel del trabajador social en la atención sociosanitaria del daño, un papel imprescindible y necesario para poder desarrollar el programa elaborado en este proyecto.

A continuación un **marco explicativo sobre Atecea**, su historia, objetivos, profesionales y su función, actividades realizadas en el centro de día, datos de los usuarios, un conocimiento global de la Asociación.

Atecea ha colaborado con el proyecto al permitir realizar entrevistas a sus usuarios y familiares, los resultados de estas entrevistas se encuentran en el interior del trabajo en relación con la teoría comentada en la revisión bibliográfica.

El desarrollo del trabajo se centra en el **programa** realizado, siguiendo unos puntos coordinados, los objetivos generales y específicos a conseguir, nivel de intervención, destinatarios, hospitales que implantarán el programa, actividades y tareas, calendarización y recursos y material humano.

Finalmente el trabajo concluye con las conclusiones finales acerca de todo el proceso de búsqueda bibliográfica y creación de un programa de apoyo para personas con Daño Cerebral Sobrevenido.

Antes de pasar a la presentación del proyecto, agradecer a los profesionales, usuarios y familiares, la predisposición que han mostrado al colaborar para la realización de este trabajo, ya que sin ellos no hubiera sido posible hacerlo.

2. FUNDAMENTACIÓN

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 El Daño Cerebral Sobrevenido

El Daño Cerebral Sobrevenido, a partir de ahora DCS, es una lesión repentina en el cerebro que produce diversas secuelas físicas y psíquicas además de las repercusiones cognitivas y emocionales. A consecuencia, se produce un cambio tanto en la vida del afectado como en la de los familiares.

Existen dos definiciones que explican de manera concreta y detallada el concepto de DCS, en primer lugar Quemada Ubis (2005) lo define *"El Daño cerebral es un conjunto de etiologías bastante heterogéneo y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital"* (pp.15). Es completada por la Sociedad Europea de Traumatismo Cerebral (2005) explicando las afecciones y su problemática: *"El Daño Cerebral es como una deficiencia oculta invisible, puesto que las personas afectadas suelen recuperar autonomía de movimiento, a pesar de los problemas de audición y vista, pérdida de equilibrio o dificultades en el habla. Sin embargo, las limitaciones más discapacitantes que pueden pasar desapercibidas: pérdida de memoria y capacidad para aprender, dificultades para razonar y resolver los problemas más inmediatos (como elegir la ropa, comer), alteraciones emocionales, de la conducta, baja autocrítica. Por estas secuelas, el Daño Cerebral no encaja e los perfiles de discapacidades más conocidas, planteando hasta la fecha de hoy problemas en la evaluación, admisión y adaptación en los recursos de atención actuales, como centros de día, con orientaciones predominantes hacia deficiencias físicas o psíquicas (pp.18).*

El DCS es un problema sociosanitario (Defensor del Pueblo 2005). En un primer momento, el problema parece ser solo sanitario, se produce el accidente cerebral, el afectado acude al hospital donde se intentará por todos los medios salvar la vida del paciente, aunque debido a los daños producidos en el cerebro aparecerán diferentes tipos de secuelas.

A la salida del hospital, se presenta el problema social, el paciente tras sufrir un daño cerebral vuelve a casa con una serie de secuelas (que podrán aumentar o disminuir dependiendo de cada situación), teniendo que vivir una vida completamente nueva y quedando al cuidado de su familia. Pueden en este momento sufrir situaciones complejas debido a la ausencia de apoyos sociales, llevando así a un posible aislamiento o depresión por parte de los familiares (Defensor del Pueblo 2005).

Por lo tanto, el DCA tiene que *"ser abordado por un equipo multidisciplinar, debido a la complejidad y multidimensionalidad de las secuelas, siendo necesaria la participación de numerosas disciplinas en un momento u otro del proceso rehabilitador: médico rehabilitador, neurólogo, neurocirujano, internista, urólogo, traumatólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, neuropsicólogo, logopeda, dietista, farmacólogo, profesional de la enfermería, trabajador social (Gómez, 2008, pp.242).*

Aunque nos encontramos frente a una enfermedad sociosanitaria llama la atención la no cooperación entre el ámbito social y el ámbito sanitario. El sistema hospitalario ha avanzado a lo largo de los años y es capaz de salvar vidas que antes eran impensables, sin embargo el aspecto social en este tipo de pacientes ha quedado obsoleto y no existen recursos especializados para ellos (Defensor del Pueblo 2005).

El DCS es una discapacidad ascendiente en la actualidad aunque totalmente desconocida entre la sociedad y las instituciones españolas. Puede provocar la dependencia de la persona, por lo tanto la sociedad, las instituciones y la

sanidad deben preocuparse de garantizar una calidad de vida donde tengan las mismas oportunidades tanto el afectado como sus familias.

La discapacidad es definida por la OMS cómo un: *"término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud, como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión y factores personales y ambientales, como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social"* (Organización Mundial de la salud, 2011, pp.7).

Para poder entender este daño, es necesario conocer que es el cerebro y cuáles son sus funciones. El cerebro, es un órgano del cuerpo humano, es el más importante a la vez que el más complejo. Se encarga de cubrir diferentes necesidades de la persona como pueden ser las necesidades para la supervivencia física (funcionamiento del resto de los órganos del cuerpo), necesidades básicas de alimentación y protección conseguidas por la coordinación con otros órganos y las necesidades biológicas y de reacción de la persona. (Bilbao, 2010)

El cerebro, está formado por el Sistema Nervioso Central (SNC) y el Sistema Nervioso Periférico (SNP). El SNC está compuesto por dos hemisferios cerebrales, el hemisferio cerebral izquierdo y el hemisferio cerebral derecho (León - Carrión, 2006).

El hemisferio Cerebral Izquierdo, es la parte del cerebro "dominante" encargado de regular el lenguaje tanto escrito como hablado, la escritura, el razonamiento y las funciones motrices y sensoriales. Controla la parte derecha el cuerpo (León - Carrión, 2006).

El hemisferio cerebral derecho, dirige la recepción de ideas visuales y táctiles además de las formas y la orientación en el espacio. Controla por lo tanto la parte izquierda del cuerpo (León - Carrión, 2006).

Estas funciones descritas anteriormente se dividen según la zona estructural en la que se encuentren. En las zonas internas, se sitúan las funciones de *"respiración, movimientos musculares automáticos, la atención, los estados de vigilia y sueño"* (Bilbao, 2010, pp.20). En las zonas intermedias se regulan las emociones y la retención de la información y por último las partes más externas *"han evolucionado más en el hombre y nos permite realizar tareas de pensamiento y lenguaje y de percepción del mundo que nos rodea"* (Bilbao, 2010, pp.20).

Dependiendo del nivel donde se realice la lesión, las repercusiones serán unas u otras.

Según León- Carrión (2006) el DCS en una persona puede ser un daño cerebral leve, moderado o grave.

Es un daño cerebral leve, cuando las alteraciones son de corta duración, aproximadamente unos 60 minutos. Suele darse en pacientes que han estado inconscientes en un corto plazo de tiempo y no tienen un déficit cognitivo ni físico ni patologías graves. Un 60% de las personas que han sufrido un daño cerebral leve no presentan síntomas en tres meses (León - Carrión, 2006).

Daño cerebral moderado, en pacientes que no han sufrido una *"amnesia post-traumática"* (León - Carrión, 2006, pp.37) o pérdida de memoria después de haber sufrido un DCS. Suele darse en una gran mayoría de afectados por traumatismo craneal.

Daño cerebral grave, caracterizado por pacientes que han entrado en coma durante un largo periodo de tiempo. Las secuelas producidas son físicas, psicológicas, cognitivas y sociales por lo que necesitan una rehabilitación tanto física (centrada en la recuperación motórica) como una rehabilitación neuropsicológica.

Además de las secuelas y los daños producidos por un DCS existe otra posibilidad, la muerte cerebral. El cerebro deja de realizar sus actividades y

funciones aunque el resto de los órganos del cuerpo funciones (León - Carrión, 2006).

2.1.2 Causas del Daño Cerebral Sobrevenido

Según varios estudios sobre DCS, las causas más frecuentes de sufrir una lesión cerebral son: El Traumatismo Craneoencefálico, los Accidentes Cerebro Vasculares y un grupo formado por diferentes etiologías que dañan el cerebro.

- El Traumatismo Craneoencefálico (TCE)

Es una lesión externa del cerebro del afectado, provocado por un fuerte golpe cerebral, por ejemplo en un accidente de tráfico, una caída, realizando deporte de riesgo o tras sufrir violencia de género (Imsero, 2007).

Según el artículo "Secuelas Neuropsicológicas de los Traumatismos Craneoencefálicos" (Ariza et al., 2004) el TCE es uno de los mayores problemas de la sociedad en este momento debido al estilo de vida por el que estamos caracterizados.

Dependiendo de cómo ocurrió, en que parte del cerebro y la intensidad, el traumatismo será de mayor o menor medida. Conforme a esta gravedad, puede darse una simple confusión o en el caso contrario, sufrir un coma profundo, o unas secuelas físicas, psíquicas y sociales que le acompañaran a lo largo de su vida.

Existe por lo tanto una gran variedad de Traumatismos Craneoencefálicos que se verán reflejados en las posibles alteraciones del paciente. Dependiendo del traumatismo serán unas u otras.

Las secuelas de este primer grupo de causas sobre el DCS están relacionadas según el artículo nombrado anteriormente (Ariza et al., 2004) con la atención, la memoria, las funciones frontales, la emoción y la conducta del afectado.

- El Accidente Cerebro Vascular (ACV)

También conocido como ictus o infartos cerebrales. Son enfermedades vasculares que pueden afectar de forma temporal o definitiva al funcionamiento del cerebro (Imsero, 2007).

Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero, 2007) existen dos tipos de ACV, los isquémicos y los hemorrágicos.

Por una parte, los isquémicos, producidos por la rotura de uno de los vasos sanguíneos encargados de transportar al cerebro la sangre y la nutrición que este necesita. Por otra parte, las hemorragias cerebrales, también producidas por una rotura, pero de las ramas arteriales. Las más conocidas, las aneurismas.

Las secuelas dependerán del tipo de ACV sufrido, los daños pueden ser tanto físicos como cognitivos. Los más repetidos suelen ser trastornos del motor, trastornos del lenguaje, déficit de la memoria o problemas perceptivos.

La enfermedad cerebro vascular ha aumentado de manera considerable en los últimos años por dos motivos principales, el envejecimiento de la población y el estilo de vida actual (Bascones y Quezada, 2006).

El tercer grupo, en el cual se incluyen varias etiologías como por ejemplo las anoxias cerebrales producidas por una interrupción del cerebro ya sea por parada cardiorespiratoria, drogas, ahogamiento, etc. Otras causas serían los tumores cerebrales o infecciones como la meningitis. Dependiendo de la gravedad de estas etiologías, se producirá o no una lesión cerebral con déficit físicos, psíquicos y cognitivos, según la parte del cerebro que haya sido lesionada (Imsero, 2007).

2.1.3 Secuelas tras sufrir un Daño Cerebral Sobrevenido

Las secuelas de un DCS son complejas de definir debido a la variabilidad del cerebro, dependiendo de la causa, de la ubicación del golpe, de la reacción de la persona pueden llevar a unas consecuencias u otras en el cerebro.

Existen tres factores claves que afectaran de manera positiva o negativa a las secuelas del afectado, el estilo de vida del paciente antes de sufrir el DCS, las características del afectado antes y después del DCS y el nivel de aspiraciones que tengan el afectado y la familia. (León-Carrión, 2006).

Todas las afecciones cambiaran la vida del paciente pero la importancia se basan sobretodo en la dependencia que provocan y en la necesidad de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales.

Son diversas las secuelas que pueden producirse con un DCS, León-Carrión (2006), pueden clasificarse en secuelas físicas, secuelas cognitivas emocionales y sociales, aunque también existen secuelas concretas como los dolores de cabeza, la epilepsia, el trastorno del sueño, el coma o incluso la muerte.

- Las secuelas físicas:

Son los daños motores del afectado, dependerá de la parte del cerebro que esté dañado, si es el lado izquierdo del cerebro, serán las extremidades del lado derecho las que se dañen y al contrario, si es el lado derecho el que se encuentra afectado.

Las más frecuentes en estas secuelas físicas suelen ser las producidas por el tono muscular:

- Espasticidad: Un aumento del tono muscular.
- Ataxia: Trastorno para coordinar las extremidades superiores o inferiores.

- Disonía: Incapacidad para colocar los músculos en una posición.
- Tremor: Movimientos involuntarios de algunas partes del cuerpo producidas por espasmos u oscilaciones.
- Atetosis: Graves movimientos en las manos y los dedos de forma involuntaria.
- Alteraciones sensoriales: Tras haber sufrido daños en los nervios sensoriales.
- Las secuelas cognitivas:

Las secuelas cognitivas afectan en gran medida en las actividades de la vida diaria, la laboral y sobretodo en la social. Estas afecciones pueden mostrarse en déficits centrados en: La atención y la concentración, la percepción visual, la memoria, las imágenes visuales, el lenguaje, el razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas, la orientación, el infantilismo, el cansancio y la fatiga o por último los sentidos.

La atención y la concentración: El paciente tiene grandes dificultades para mantener tanto la atención como la concentración durante un periodo de tiempo. Dependiendo de área cognitiva dañada puede haber diferentes déficits:

- Focalizar la atención: El paciente no es capaz de centrarse en un solo punto.
- Atención Sostenida: Incapaz de mirar a la cara a una persona, su mirada va hacia todas las partes sin poder concretar.
- Atención Selectiva: Gran facilidad para distraerse, conlleva una escasa atención.
- Flexibilidad atencional: Dificultad para cambiar de un punto de atención a otro.

Percepción visual: Un gran número de personas con DCS, encuentran difícil el captar diferentes percepciones visuales. Reflejado en tres déficit:

- Agnosia Visual: La función visual es correcta pero la función cognitiva falla y no es capaz de incorporar la imagen a la realidad.
- Hemianopsias: El funcionamiento de una parte del campo visual es completamente nulo.
- Diplopía: Continuamente de una doble visión de la realidad.

Memoria: Los problemas de memoria se ven reflejados en diferentes aspectos.

- Amnesia Retrógrada: No recuerdan lo vivido anteriormente al DCS.
- Amnesia Anterógrada: Incapacidad de recordar que ocurre en su vida después del DCS.
- Memoria Semántica: Tiene una memoria intacta pero a la hora de aprender algo nuevo es completamente imposible.
- Memoria Procedimental: No pueden recordar cómo realizar un tipo de trabajo concreto.

Imágenes Visuales: Un déficit complejo de entender y detectar, el paciente no puede imaginar ni recordar mentalmente experiencias que ya ha vivido.

Lenguaje: Dificultad a la hora de comunicarse por dos tipos de afasia.

- Afasia Motora: No pueden hablar ni decir lo que quieren.
- Afasia Sensorial: No entienden lo que se les dice.

Razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas: Dificultad a la hora de razonar, también en la resolución de problemas o para la comprensión de información.

Orientación: No se orientan por si solos ni en el tiempo ni en el espacio. No saben en qué día o años viven, en donde están en un momento concreto o incluso no reconocer a las personas.

Infantilismo: El paciente se comporta de manera infantil, suele producirse cuando el Daño Cerebral afecta en ambos hemisferios. Relacionado con el déficit de memoria, en la atención, en la comunicación o la comprensión.

Cansancio y fatiga: Un abundante número de personas con DCS tienen una escasa resistencia tanto física como mental cuando la actividad necesita algo de esfuerzo.

- Secuelas sensoriales:

Cualquier sentido puede verse dañado tras sufrir un DCS, el gusto, el olfato, el tacto, la vista o el oído.

- Secuelas psíquicas.

Los sentimientos, el placer, el dolor son emociones que forman parte de la vida e las personas pero tras sufrir un DCS pueden afectarse zonas del cerebro que repercutan a las emociones de las personas pero también repercuten a la situación psíquica de la persona llevando a conductas que no son adecuadas en la sociedad.

Esta afección puede provocar los siguientes síntomas: cambios emocionales, irritabilidad y agresividad, apatía indiferencia y depresión, tendencias suicidas, impulsividad e infantilismo, suspicacia o ideación paranoide, euforia y desinhibición, negación de la enfermedad, ansiedad y agitación.

Cambios emocionales: Alrededor de un 80% de las personas con DCS van a sufrir cambios emocionales (Defensor del Pueblo, 2005). Estos cambios se centran en la expresión, experimentación e interpretación de los sentimientos, por lo que tienen experiencias o actitudes que antes no tenían como por ejemplo puede ser la pérdida de control.

Irritabilidad y agresividad: Son frecuentes en pacientes con DCS debido a daños en el lóbulo temporal y frontal del cerebro. Este comportamiento suele darse en momentos de dificultad, el afectado responde ante ellos mediante la agresividad.

Apatía, indiferencia y depresión: Afectados en la zona orbito frontal derecha, en el lóbulo frontal izquierdo o en los ganglios basales. Se cree que los problemas emocionales suelen darse cuando la persona se da cuenta de la realidad, de su situación y de la nueva vida que le ha tocado vivir.

Tendencias suicidas: Los intentos suicidas son más frecuentes de lo que se puede creer, el afectado al recuperar algunas de las afecciones cognitivas comienza a entender lo ocurrido y las consecuencias que produce el Daño Cerebral y algunos de ellos no pueden superarlo ni entenderlo por lo que piensan o realizan un intento de suicidio.

Impulsividad e infantilismo: Son conductas que reflejan el comportamiento de un niño, realizan o quieren realizar lo que desean en cada momento, no piensan en las consecuencias ni aprenden de ellas.

Susplicacia o ideación paranoide: Desconfianza hacia las personas y lo que ocurre a su alrededor, creen que las situaciones ocurren mediante una manipulación y ni por medio natural.

Euforia y desinhibición: Lesiones en el hemisferio cerebral derecho además de daños en el sistema límbico. La euforia es alta al igual que su alegría, su idealización etc.

Negación de la enfermedad: No siempre la negación de la enfermedad se da porque no quieran aceptar lo que ocurre ni cuál es su realidad sino porque en muchos casos los propios afectados no se dan cuenta de cuál es su estado físico, mental y emocional.

- Secuelas sociales

Las secuelas citadas anteriormente son del ámbito de la salud pero que repercuten al ámbito social por cambios tanto en la conducta del afectado, cambios en su vida y la de su familia y trastornos emociones que le llevan a ser un gran dependiente de su familia. (Bascones y Quezada, 2006)

"El Daño Cerebral puede provocar una desestructuración familias y un alejamiento" (Defensor de Pueblo, 2005, pp.200).

Para el Defensor del Pueblo (2005) en las secuelas sociales podrían realizarse una clasificación dual, en primer lugar, la dependencia familiar sufrida cuando el afectado siente una incertidumbre e inestabilidad hacia su estado actual, y en segundo lugar, un aislamiento social debido a los cambios emocionales y de conducta que resultan atípicos en la sociedad.

La dependencia familia: Debido a las secuelas sanitarias, en mayor grado, las secuelas físicas o cognitivas provocan una dependencia emocional entre el paciente y la familia. El afectado encuentra como referente a su cuidador, no comprende la vida sin el (o ella), produciéndose incluso una inquietud y una ansiedad con la ausencia de este.

El aislamiento social: Es provocado por diferentes situaciones al sufrid DCS. La dependencia familiar es una de las causas, el cuidador se centra en el afectado aislándose por completo del resto de la familia o de los amigos, no encuentra un momento de ocio o desahogo al sentir que debe estar siempre con el paciente. También este abandono social se produce derivado de las secuelas psíquicas, debido a sus cambios emocionales o a una agresividad, a una desinhibición sexual, a la agresividad o a un sentimiento paranoide o los cambios conductuales sufridos por este daño, llevan al afectado y a su familia a quedarse en casa. La sociedad no está preparada para este tipo de situaciones y lleva a cabo la soledad, el estrés y depresiones de la red interna del paciente y del mismo.

- Dolores de cabeza:

Suelen darse en las personas con un Daño Cerebral leve o moderado debido normalmente a un traumatismo craneoencefálico. Para intentar evitar estos dolores, es importante que el paciente no se encuentre en situaciones de tensión y realice ejercicios de relajación. (León-Carrión, 2006).

- Epilepsia:

Es sufrida alrededor de un 10% de pacientes con DCS (León-Carrión, 2006) sobretodo en un daño grave. Deberá seguir un tratamiento médico, ya que esta epilepsia puede empeorar su desarrollo cognitivo.

- Trastorno de sueño:

Muy común entre personas con traumatismo craneoencefálico o accidente cerebro vascular. Una proporción entre el 40% y el 70% de los pacientes (León-Carrión, 2006). Existen dos tipos de trastornos, en insomnio y la somnolencia.

- Insomnio: Problemas tanto para dormir como para mantener el sueño.

- Somnolencia: Durante todo el día se encuentra con una sensación de sueño y pesadez.

- Estado Vegetativo:

Un pequeño porcentaje de personas con DCS, entre el 7 y 10 por 100 de los casos acaban en estado vegetativo. (Defensor del Pueblo, 2005). Consiste en un estado de la persona caracterizado por *"preservación de los ciclos de vigilia y sueño con ausencia de capacidad de reconocimiento del entorno, de acción voluntaria o de comunicación con otras personas (...) pérdida de todas las capacidades relacionales"* (Imsero, 2007, pp.44).

Por lo tanto, la persona que se encuentra en un estado vegetativo depende en todo momento de una tercera persona para realizar las ABVD y las actividades instrumentales.

Cómo bien explica el Imsero (2007) existen dos casos posibles de estado vegetativo:

- a) La persona tienen una escasa conciencia de la realidad por lo que puede mantener relaciones con sus redes sociales. Este estado de conciencia no es continuo a lo largo del tiempo
- b) "*Síndrome de enclaustramiento*" (Imsero, 2007, pp.44) donde el único funcionamiento del cuerpo es la visión de la persona.

Aunque nos encontramos ante una secuela compleja y complicada de asimilar tanto por el propio paciente como por la familia no existen recursos suficientes para estas personas. (Defensor del Pueblo, 2005)

2.1.4 El coma

Un gran número de personas que sufren DCS, sobretodo causados por un TCE sufren un estado de coma en el hospital por ello es necesario entender que es el coma y que repercusiones conlleva.

El coma es la pérdida de la conciencia de la persona.

"No se comprende completamente pero se puede definir como un estado de inconsciencia en el que existen diferentes grados que van desde el más profundo donde el paciente no responde a ningún tipo de estímulo a niveles más leves en los que el paciente responde de alguna manera a diferentes estímulos como el dolor o el escuchar la voz de alguna persona." (Oliva, 2010, pp.47)

Es una muestra de la lesión pero no una enfermedad, por lo que se desconoce el tiempo en él una persona puede estar en coma. (Oliva, 2010)

Según Symonds (citado en Muñoz céspedes et al, 2001) la duración de coma en el afectado refleja la gravedad del DCS y las posibles consecuencias o secuelas de este daño.

Existen cuatro clasificaciones del coma: (León-Carrión, 2006)

- a) Coma post-traumático breve: 30 minutos.
- b) Coma post-traumático corto: De 30 minutos a 6 horas.
- c) Coma post-traumático largo: De 6 horas a 24 horas.
- d) Coma post-traumático prolongado: Superior a 24 horas.

No hay estudios que demuestren la capacidad del paciente cuando se encuentra en estado de coma pero se cree que el paciente finaliza el coma cuando sus funciones neurológicas se han recuperado (por supuesto con las secuelas que el coma y el DCS puedan provocar. (Oliva, 2010)

2.1.5 Daño Cerebral Sobrevenido: Realidad Sociosanitaria

Según el Defensor del Pueblo (2005) el DCS es una enfermedad sanitaria y social, *"atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especialidades características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinergia de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social"* (artículo 14, L16/2003).

Sin embargo, no existe una red de conexión entre el ámbito sanitario y el social en la atención a personas con Daño Cerebral Sobrevenido. Esta falta de comunicación entre ambas estructuras puede producirse al no encontrarse en el mismo punto evolutivo, mientras en la actualidad existe un avance médico, en el caso contrario los aspectos sociales sufren un estancamiento ante los recursos, la capacitación y la aceptación de personas que sufren algún tipo de discapacidad.

Más concretamente, el sistema sanitario español se encuentra en uno de sus mejores momentos de desarrollo, debido a los medios técnicos tan avanzados y al desarrollo tecnológico, pudiendo así salvar la vida del paciente con un DCS que anteriormente era impensable debido a la utilización de recursos menos eficaces.

Pero no solo este avance sanitario se debe a la mejora de las tecnologías, sino a un mayor conocimiento por parte de los profesionales sanitarios acerca del Daño Cerebral y de las lesiones cerebrales.

Durante la estancia en el hospital la información y el tratamiento hacia el paciente es adecuado y óptimo, pero en el momento en el que se da el alta, el aspecto social empieza a fallar debido a la escasa e insuficiente información que reciben los familiares a lo largo del proceso.

Según un estudio realizado en Castilla la Mancha la falta de información recibida por la familia lleva a dos déficits importantes en la atención familiar por parte del hospital:

1. *"La falta de información adecuada respecto al Daño Cerebral Adquirido, sus consecuencias y alternativas de rehabilitación"*
2. *"El desbordamiento de la familia cuando se le entrega el paciente estabilizado, aunque con graves secuelas, ante el desentendimiento del sistema sanitario, a tratar en la mayor parte del territorio de una continuidad asistencia, y asea hacia la rehabilitación o los servicios sociales" (Bascones y Quezada, 2006, pp.150).*

Para entenderlo mejor, nos centraremos en estos dos déficits que actualmente caracterizan la atención sanitaria y social española en personas afectadas por DCS según el defensor del pueblo (2005).

El primer déficit, la falta de información acerca del problema, es decir, que ha ocurrido, que pasará en un futuro, cuáles van a ser las consecuencias, cómo debo enfrentarme a este problema etc.

La información reclamada por las familias debe ser médica (diagnostico, secuelas, cuidados que tendrán que realizar, pronostico, indicaciones médicas) pero también una información asistencial. La primera suele darse de forma correcta por el equipo médico del hospital, pero sin embargo las aclaraciones sociales son totalmente escasas.

"Ausencia de capacidad para conectar con las necesidades humanas del enfermo, buena preparación diagnostica, pero pésima preparación humana (...) ¿Por qué no prueban con paciencia a recuperar hábitos, investigar el lado humano con el que hemos sido bendecidos?" (Defensor de Pueblo, 2005, pp. 153)

Esa carencia de información debe desaparecer y llegar a una satisfacción de las familias. Una solución (Defensor del Pueblo, 2005) por parte de las asociaciones sería la existencia de un trabajador social que asumiera la función de informar, ser el apoyo y atender a la familia y el paciente en la orientación social, esta información y orientación deberá ser clara y concreta debido a la dificultad de entendimiento de las personas al sufrir un hecho tan traumático como es la afección de un Daño Cerebral.

Esta red de unión entre el trabajador social y los familiares deberá comenzar cuando el paciente se encuentre ingresado en el hospital intentando así ayudar en la crisis emocional que sufren en ese momento debido al desconocimiento de cuáles serán las secuelas del afectado.

El segundo déficit, es cuando realmente comienza el problema tanto para la familia como para el paciente. Cuando abandonan el hospital y vuelven al hogar, la familia se siente abandonada debido a la despreocupación del ámbito sanitario asumen todo el peso de la persona afectada pero no comprenden las

secuelas con las que tienen que enfrentarse, ya sean físicas, psíquicas, cognitivas o sociales. En este momento se dan cuenta de la realidad, el afectado es una persona dependiente que necesitará una tercera persona a lo largo de su vida o en momentos puntuales (dependiendo del grado de las lesiones producidas).

Por el choque traumático que produce, es necesario que en el momento del alta hospitalaria se prepare a las familias sobre lo que ocurrirá en el futuro y cómo deben adaptarse a ello, además de los aspectos tanto cognitivos como conductuales que se verán afectados en su familiar.

En este momento el trabajador social deberá orientar hacia la “salida” a una nueva vida, explicando cuales serán las necesidades futuras con las que se van a encontrar, tanto sanitarias como sociales y los diferentes recursos que podrán encontrar para conseguir un apoyo y una evolución en esta situación en la que se encuentran actualmente.

El papel del trabajador social es fundamental para el apoyo familiar pero *“la efectividad del asesoramiento por parte de los trabajadores sociales hacia las familias depende (...) de aspectos organizativos internos del hospital, como es la disposición de personal y tiempos necesarios para esta labor, de factores externos, como la existencia y disposición de recursos rehabilitadores y sociales en el territorio, o en un tercer grupo, el desconocimiento por parte de los trabajadores sociales, de los recursos, incluida como tal la asociación, de cobertura a las situaciones de Daño Cerebral Sobrevenido”* (Defensor del Pueblo, 2005, pp.162).

2.1.6 La Rehabilitación

Tras la salida del hospital de la que hemos hablado anteriormente el paciente debe realizar una rehabilitación de las secuelas que haya sufrido.

El defensor del pueblo (2005) afirma que la rehabilitación en una persona con DCS es fundamental y necesario desde el momento que sufre la lesión cerebral.

Según el Programa de Acción de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (citado en Defensor del Pueblo, 2005) la rehabilitación *"Es un proceso de duración limitada y von un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con una deficiencia alcance nivel físico, mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales"* (pp.166).

Las diferentes secuelas que puede sufrir un DCS llevan a la necesidad de una rehabilitación integral y específica para cada paciente, donde se contemple sus limitaciones, sus capacidades, sus secuelas, sus necesidades, la edad y las circunstancias terapéuticas en las que se encuentre en ese momento.

Los objetivos de la rehabilitación son cuatro:

- a) Intentar reducir al máximo las secuelas físicas, cognitivas y conductuales que han aparecido tras la lesión cerebral.
- b) Informar, orientar y apoyar a las familias sobre los cuidados a realizar al afectado.
- c) Evitar las diferentes problemáticas que puedan encontrarse en un futuro.
- d) Luchar por la integración social consiguiendo así una mejor calidad de vida para el paciente y las familias.

En España, las personas con DCS encuentran dificultad a la hora de la rehabilitación tras el alta hospitalaria por dos razones: En primer lugar, la escasez de servicios o recursos públicos ofertados donde suelen limitar la participación para personas pertenecientes a mutuas de seguros al tratarse de un accidente de tráfico o un accidente laboral. En segundo lugar, el gran coste económico que supone acudir a los centros privados de rehabilitación para una familia.

Nos encontramos actualmente ante una escasa e incluso inexistente (en algunos casos) oportunidad de realizar una rehabilitación adecuada en personas con DCS, por el hecho de un alto coste económico y la no creación de servicios públicos sanitarios que a simple vista se sabe que son necesarios.

En el estudio realizado por Bascones y Quezada (2006) para que una rehabilitación de estas características sea óptima debe contar con un "*equipo interdisciplinar*" (Bascones y Quezada, 2006, pp.164) compuesto por las diferentes áreas sanitarias. Siempre con una coordinación y cohesión en su trabajo. Los profesionales a participar son: El médico rehabilitador, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, logopeda, el neurólogo neuropsicólogo, psicólogo y trabajador social.

- a) Médico Rehabilitador: El paciente debe realizar un seguimiento médico sobre su salud para conocer cuáles son los resultados obtenidos.
- b) Fisioterapia: Rehabilitación centrada en la postura, los movimientos, andar, es decir, la parte muscular del afectado.
- c) Terapia ocupacional: Aumentar las capacidades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria mediante la motricidad.
- d) Logopedia: Desarrollar la comunicación y el habla tras la lesión cerebral.
- e) Neurología/Neuropsicología: Se enfrenta a la rehabilitación más compleja, las secuelas cognitivas y conductuales de la persona. Intentar

con mayor hincapié en mejorar las afecciones que necesitaran en la vida diaria.

- f) Psicología: Afrontar el cambio brusco de la vida y “guiar” al afectado hacia su nueva vida intentando mejorar las emociones encontradas.
- g) Trabajo Social: Adecuar su vida mediante los diferentes recursos existentes y el apoyo y orientación tanto a la familia como al paciente.

Por lo tanto, la rehabilitación centrada en el DCS debe constar de la rehabilitación sanitaria y de la rehabilitación social. La sanitaria mediante la mejora de las suelas físicas y cognitivas que ha supuesto la enfermedad y la social que trata las dificultades psicosociales a las que se va a enfrentar el afectado.

Muñoz Céspedes (citado en Defensor del Pueblo, 2005) explica el tipo de rehabilitación necesaria para este colectivo. *“Las diferentes secuelas del Daño Cerebral, físicas, cognitivas, emocionales, sociales, no pueden ser atendidas como problemas aislados sino que exigen una actividad coordinada de los diferentes profesionales de la rehabilitación. Por otro lado, se pone el acento a la necesidad de sustituir los modelos de rehabilitación basados en la enfermedad y en deficiencias (patología) por una perspectiva integral, más amplia y que tenga en cuenta el carácter psicosocial de la discapacidad, de la minusvalía y sus consecuencias en este tipo de lesiones a largo plazo.”* (pp.167)

La rehabilitación es un momento de superación y esfuerzo donde el paciente y los familiares deben “luchar” por conseguir una mejoría, es un reto y una superación. Para sobrellevar la rehabilitación pueden apoyarse en los diez mandamientos para ayudar a nuestro familiar en la rehabilitación (Bilbao, 2010) (Ver Anexo D, Guía Familias, pp. 45-46)

2.1.7 La familia

Cuando una persona sufre un DCS, toda su vida social se ve afectada pero la red familiar, es la más perjudicada ya que será la encargada de cuidar al paciente. Se encuentran ante un cambio repentino en el que su familiar necesitará toda la atención posible.

Según el psicólogo clínico Anxo (2009) los familiares de las personas afectadas por Daño Cerebral pueden sufrir dos tipos de efectos, los primarios por los que todas las personas deben pasar cuando sufren un cambio repentino debido a un DCS y los efectos secundarios, dependientes de lesión cerebral producida.

"Los efectos primarios son: la angustia ante la consciencia del riesgo de pérdida, el dolor por el daño que sufre aquel a quien estamos vinculados, el temor al futuro y a las secuelas, el cambio en el grupo y actividad familiar, el previsible esfuerzo de atención y cuidado, la redefinición de prioridades familiares son consecuencias propias e ineludibles del cambio que inicia el accidente cerebral" (Anxo, 2009, pp.15).

Los efectos secundarios, los derivados del inadecuado afrontamiento, los generados por la inflexibilidad de las respuestas en cada etapa evolutiva, los producidos por la desesperanza o las fantasías de regreso al pasado, los que son consecuencia del aislamiento social, los producidos por procesos asistenciales desconsiderados con las necesidades de las familias o los que son provocados por grave carencia material" (Anxo, 2009, pp.15)

Durante el ingreso hospitalario, el cuidado hacia el paciente es repartido entre familia y amigos, pero a la salida de este los familiares más cercanos (padres, hijos, hermanos) son los encargados del cuidado de afectado.

Para Saavedra y Barreto (2009) un miembro de la familia asumirá la responsabilidad de cuidado, normalmente debido a la cultura actual el cuidador suele ser el perfil de mujer, hija o hermana. El cuidador deberá hacerse cargo

de todas las necesidades del afectado, necesidades básicas (cocinar, hacer las tareas de la casa, ir a comprar), las necesidades basadas en el cuidado personal (vestirse, asearse, trasladarse), las necesidades de cuidado y apoyo (hablar, escuchar, opinar, animar), las necesidades del cuidado de las relaciones (completar las relaciones sociales con otras personas, conversar), las necesidades ambientales (las conductas, las tomas de decisiones).

La función del cuidador es compleja y no todas las personas están capacitadas para poder realizarla, con el tiempo su fragilidad va en aumento y atraviesan por un estrés y una crisis emocional producida por un cambio en su vida familiar, laboral y social. Si su figura de cuidador continua sin realizar modificaciones su estado anímico irá empeorando.

En algunos casos la vida del cuidador se centra tanto en la atención del paciente que llega a crearse una "dependencia mutua" (Saavedra, Barreto, 2009, pp.93) llevando a un abandono de las redes sociales y creando una relación basada en la sobreprotección que con el tiempo congestionará toda la vida del cuidador. (Saavedra, Barreto, 2009)

Para evitar estos problemas se han expuesto algunas recomendaciones compuestas por rutinas diarias que mejoren la situación física y psicológica. (Ver anexo E, Familias y Daño Cerebral Adquirido, pp. 63-135).

Debido a este esfuerzo sobrenatural del cuidador actualmente las familias y sobretodo el cuidador es considerado punto de atención por los profesionales. Intentado de esta manera que consigan las tres condiciones para conseguir el bienestar de Góngora (citado en Familias y daño cerebral adquirido, 2009), conocer cuál es su rol, tener a lo largo del día un tiempo destinado a realizar para sus actividades personales y llevar al enfermo del familiar de manera natural sin que esta lleve a la sobrecarga. (Ver anexo F, Daño Cerebral y Trabajo Social, pp. 22-23-24).

2.1.8 Prevención del Daño Cerebral Sobrevenido

La prevención según el Programa de Acción para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (citado en Defensor del Pueblo, 2005) *"significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias cuando se han producido, tengan consecuencias físicas y psicológicas"* (pp. 84).

Para el Defensor del Pueblo (2005) la prevención es fundamental en la sociedad como puede verse a continuación.

- Prevención en el Accidente Cerebro Vascular:

El ACV está formado por dos tipos de factores de riesgo, en primer lugar, los "no modificables" donde se clasifican el sexo, la edad, las enfermedades, el estado del corazón, la herencia biológica u otras alteraciones del cuerpo. Y en segundo lugar, los "modificables" que son *"la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la hipercolesterolemia, el consumo de tabaco, el sedentarismo y el consumo de alcohol, cocaína, anfetaminas, anticonceptivos y anticoagulantes orales"* (Defensor del Pueblo, 2005, pp88).

Dentro del ACV existen dos tipos de prevención, la primaria y la secundaria.

La prevención primaria, centrada en dos direcciones, una destinada a la "población general" mediante la información necesaria sobre el ACV y cómo evitarlo. La segunda destinada a la "población de alto riesgo" donde se realiza un control de los factores que pueden producir ictus en la persona.

La prevención secundaria, dirigida a personas que ya han sufrido un ACV, se intenta evitar la repetición de un ictus evitando los factores de riesgo con una información complementaria.

Algunas de las campañas de prevención son: “un cuerpo para toda la vida”, “Gracias por no fumar”, “Estrategias para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad” (Defensor del Pueblo, 2005, pp.91).

- Traumatismo Craneoencefálico:

Según el Defensor del Pueblo (2005) la prevención en TCE debe fijarse en dos, en los accidentes de tráfico y en los accidentes laborales.

Los accidentes de tráfico, son la primera causa de muerte de la población española de menos de 35 años. (Defensor del Pueblo, 2005) Siendo un TCE un 6 por 100 (Defensor del Pueblo, 2005).

Para intentar evitarlos se han establecido diferentes actividades (Defensor del Pueblo, 2005, pp.109):

- a) *“Informar y formar a la población: diseño y difusión de planes educativos y campañas publicitarias.*
- b) *Establecer sistemas de vigilancia y control: Sobre el funcionamiento del tráfico sobre la conducta de los conductores*
- c) *Potenciar el desarrollo y establecimiento de sistemas de seguridad en los vehículos*
- d) *Mejorar el diseño y el mantenimiento de la red viaria*
- e) *Habilitar canales y foros de encuentro y coordinación entre los diversos ámbitos y colectivos implicados (ministerios, comunidades autónomas, movimiento asociativo, empresas...)”*

Los accidentes labores, han aumentado progresivamente lo que supone un índice de empeoramiento en la prevención realizada. Los accidentes en el medio de trabajo, los accidentes de tráfico de camino o vuelta del trabajo y los accidentes causados por factores psicosociales son los reconocidos por accidentes laborales.

La prevención del riesgo laboral se ha convertido en un Derecho laboral de los trabajadores que deben contar con *"una cobertura de la responsabilidad y unos planes de riesgo"* (Defensor del Pueblo, 2005 pp.117). Para esta prevención existen programas regionales de prevención de riesgos laborales para empresas de mayor accidentalidad (Ver anexo G, Defensor del Pueblo, pp. 127)

2.1.9 Epidemiología Daño Cerebral Sobrevenido en España

Cómo dice el Defensor del Pueblo (2005) no se han establecido hasta el momento datos epidemiológicos totalmente fiables y correctos sobre el DCS en España debido a dos dificultades metodológicas concretas:

a) *"La ausencia de criterios homogéneos para definir las lesiones que delimitan el daño cerebral. Esta limitación se debe, al menos en parte, al hecho de tratarse de patologías con secuelas que se consolidan transcurrido un tiempo —incluso meses o años—, mientras que los registros hospitalarios se realizan en el momento del ingreso. De manera que la probabilidad de las secuelas moderadas o severas se ha de establecer en aproximaciones a partir de diferentes factores y métodos predictivos como la duración y profundidad de la pérdida de conciencia en el caso del TCE. El ACV presenta una complejidad comparativamente menor, sin embargo su definición incluye casos de distinta gravedad y probabilidad de secuelas. (Defensor del Pueblo, 2005, pp.34-35)*

b) *Los distintos métodos de estimación. Los métodos de análisis estadístico y las fuentes para la recogida de datos varían entre los distintos estudios. Estos métodos se pueden clasificar en tres grandes grupos: estudios a partir de muestras hospitalarias; estudios a partir de registros comprensivos y estudios de seguimiento."* (Defensor del Pueblo, 2005, pp.34-35)

Para mostrar los datos cuantificables más seguros y confirmados que existen serán utilizados los del año 2002 realizados por el Defensor del Pueblo en su investigación sobre el Daño Cerebral Sobrevenido en España.

Estos datos han sido obtenidos mediante el uso de tres fuentes estadísticas:

- ❖ Estadística de Defunciones por Causa de Muerte (EDCM) año 2002 en el Instituto Nacional de Estadística (INE).
- ❖ Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) año 2002 en el INE.
- ❖ Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria (Instituto de información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo) año 2002.

Las estadísticas proporcionadas a continuación serán divididas según las causas de un DCS, el primer lugar el ACV, en segundo lugar el TCE y en tercer y último lugar la lesión cerebral anoxia.

- Epidemiología Accidente Cerebro Vascular:

Según el Defensor del Pueblo (2005) mediante la EDCM, el ACV es la tercera causa de muerte en España con 35.947 muertes, pero para las mujeres es la primera causa de fallecimiento con 21.018 muertes comparadas a los 14.924 de los hombres. En 2002 la tasa de mortalidad tanto para mujeres como para hombres asciende a 87.01 personas por 100 habitantes.

Más concretamente, en Aragón el número de fallecimientos en el año 2002 es de 1.324 personas.

Existen dos incidencias claves en los datos recabados sobre el ACV, en primer lugar la distribución por edad y en segundo la tasa anual de afectados.

La distribución por edad: El ACV siempre ha estado caracterizado por su gran relación con la edad, los ictus eran enfermedades destinadas a personas mayores, esto sigue ocurriendo en la actualidad pero existen un número de

casos importantes en los que el ACV ha afectado a personas menores de 65 años, cómo puede apreciarse en la gráfica adjunta a continuación:

TABLA 1:

ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV, SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
Menos 1 año	47	38	85
De 1 a 4	48	47	94
De 5 a 14	65	47	111
De 15 a 24	120	167	377
De 25 a 34	551	544	1.095
De 35 a 44	1.661	1.128	2.790
De 45 a 54	4.377	2.404	6.781
De 55 a 64	9.282	4.147	13.429
De 64 a 75	18.436	11.687	30.122
De 75 a 84	18.434	19.589	38.023
85 y más	5.635	11.149	16.785
Total	58.476	50.947	109.692

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, INE, 2002
(Defensor del Pueblo, 2005, pp.44)

Tal y como muestra la tabla, el ACV tienen una gran incidencia entre los 65 y los 85 años con un total de 84.930 personas afectadas por un ictus cerebral mientras que los menores de 65 años ascienden a un 24.762 personas, un número menor al de afectados de mayores de 65 pero mayor al pronóstico

esperado. Ha ascendido de manera preocupante, debido por ejemplo al estilo de vida de los jóvenes en la actualidad.

La tasa anual de afectados: Observando la estadística de ACV desde el año 1992 hasta los años 2002, se aprecia claramente el aumento progresivo de ictus cerebrales en la sociedad, habiendo 142 nuevos pacientes de ACV por 100.000 habitantes.

Este aumento se centra sobre todo en varones con AVC, en el año 2002, 58.745 hombres sufrieron esta enfermedad, frente a los 50.971 de las mujeres.

TABLA 2

*TASA ANUAL ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ENFERMEDAD
CEREBROVASCULAR.*

AÑOS	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
1992	142	151	132
1993	159	170	148
1994	178	189	166
1995	198	213	184
1996	200	213	187
1997	221	242	201
1998	239	256	223
1999	255	277	235
2000	251	270	233
2001	261	282	240
2002	266	290	242

Fuente: INE, EMH, 1992 A 2002. (Defensor del Pueblo, 2005, pp.44)

- Epidemiología Traumatismo Craneoencefálico:

El Defensor del Pueblo (2005) habla de la complejidad de definir datos estadísticos de los TCE debido a su variedad en la clasificación, en las secuelas y consecuencias.

En el año 2002 en España hubo 29.527 TCE, de ellos, 19.711 corresponden a hombres y los restantes, 9.816 a mujeres. Al contrario que lo ocurrido en el ACV, los traumatismos han sufrido un descenso positivo del año 1992 a las últimas estadísticas de 2002 como se refleja a continuación:

Tabla 3

TASA ANUAL ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE SEGÚN SEXO.

AÑOS	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
1992	104	145	65
1993	103	144	64
1994	99	136	64
1995	101	141	62
1996	89	124	55
1997	87	123	53
1998	86	121	53
1999	84	115	55
2000	84	113	54
2001	79	105	54
2002	72	97	47

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 1992-2002, (Defensor del Pueblo, 2005, pp.57)

Este descenso progresivo ha pasado de los 104 casos por 100.000 habitantes de 1992 a los 72 por 100.000 habitantes del año 2002, por lo tanto se da una disminución de la incidencia del 30.8 por 100 de los TCE.

También en contrariedad con el ACV, los mayores casos de TCE se dan en la sociedad más joven, entre los 15 y 24 años. Siendo en casi todas las edades el hombre el mayor afectado por esta enfermedad, duplicando casi la tasa de mujeres.

TABLA 4

*ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO
(DIAGNOSTICO PRINCIPAL)*

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
Menos 1 año	570	455	1.025
De 1 a 4	1.282	884	2.166
De 5 a 14	2.561	1.162	3.723
De 15 a 24	3.750	1.102	4.852
De 25 a 34	2.822	807	3.629
De 35 a 44	2.157	643	2.818
De 45 a 54	1.652	571	2.223
De 55 a 64	1.402	637	2.039
De 64 a 75	1.689	1.039	2.728
De 75 a 84	1.332	1.614	2.946
85 y más	476	902	1.378
Total	19.700	9.816	29.527

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE. (Defensor del Pueblo, 2005, pp. 57-58)

La causas de los TCE registrados en estas estadísticas son: Los accidentes de tráfico, las caídas accidentales, las lesiones infligidas y causas sin especificar.

En Aragón, 919 personas de las 29.527 en total sufrieron un TCE en el año 2002.

- Epidemiología de la lesión cerebral anóxica:

Las lesiones cerebrales anóxicas pueden provocar secuelas dirigidas al DCS, por ello deben ser estudiadas como una causa más. A partir del año 2002 se realiza un estudio sobre su prevalencia, el resultado muestra 3.246 personas ingresadas por este motivo, aunque en la mayoría de los casos los pacientes son ingresados por otro diagnóstico y la lesión se da por causas secundarias.

La conclusión del estudio muestra que en Aragón 90 personas del total sufrieron en el año 2002 lesión cerebral anóxica.

En todas las edades, los hombres multiplican o triplican a las mujeres. Un 63.68 por 100 frente a un 36.32 por 100 de las mujeres, tal y como puede observarse en la tabla siguiente

TABLA 5

PERSONAS INGRESADAS CON LESIONES ANÓXICAS CEREBRALES POR GRUPO DE EDAD Y SEXO.

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
Menos 1año	71	33	104
De 1 a 4	72	54	126
De 5 a 14	83	69	152
De 15 a 24	80	43	123
De 25 a 34	75	58	133
De 35 a 44	136	64	200
De 45 a 54	174	78	252
De 55 a 64	308	105	413
De 64 a 75	562	270	832
De 75 a 84	439	290	729
85 y más	67	115	182
Total	2.067	1.179	3.246

Fuente: CMBD 2002, Instituto de formación Sanitaria, Mº de Sanidad y Consumo. (Defensor del Pueblo 2005, pp.69)

Según el estudio del Defensor del Pueblo (2005) se estima unas 300.000 personas afectadas de DCS.

2.1.10 Situación legal para el Daño Cerebral Sobrevenido

El DCS es una discapacidad y cómo todas las enfermedades que repercuten una discapacidad en el paciente, podrá obtener unos beneficios legales,

pudiendo ser recursos económicos o recursos en servicios. La vida laboral de las personas con este daño cambia por completo, lo que supone también un factor traumático para el afectado.

La situación legal y laboral en la que se encuentre una persona con Daño Cerebral afecta en la forma de afrontar la enfermedad, en la rehabilitación, en la relación familiar y en la actitud frente a las redes sociales.

Al sufrir este daño la familia debe centrarse en tres puntos legales: La minusvalía de su familiar, la posible dependencia y la situación laboral en la que va a vivir.

- Minusvalía- Discapacidad.

Anteriormente ya ha sido descrita la definición de discapacidad, pero de manera breve y concisa, según el Real Decreto 1971/1999, la minusvalía es *"desventaja social en un individuo afectado por una deficiencia o limitaciones en su actividad."*

La discapacidad se clasifica en grados mediante un Baremos. La clasificación del grado de minusvalía *"responde a criterios técnicos unificados (...) y serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultura, que dificulten su integración social"* (Artículo 4, RD 1971/1999).

El grado de minusvalía tendrá que ser igual o mayor de 33% para poder percibir los beneficios y derechos que ofrece la calificación de minusvalía. Estos beneficios no son de carácter económicos sino dirigidos.

- Dependencia:

La dependencia es *"el estado de carácter permanente e que se encuentran las personas, que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental,*

intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Artículo 2, Ley 39/2006)

La situación de dependencia se clasificará en tres grados mediante unos baremos que establezca el grado de autonomía en la realización de las ABVD.

Tabla 6

GRADOS DE DEPENDENCIA

GRADO	DESCRIPCIÓN
Grado I: Dependencia Moderada	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Puntuación final ABVD: 25 A 49 puntos
Grado II: Dependencia Severa	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Puntuación final ABVD: 50 A 74 puntos.
Grado III: Gran dependencia	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Puntuación final ABVD: 75 A 100 puntos.

Fuente: Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

Estos grados de dependencia se organizan según dos nivel, fijando así el momento en el que realizar la valoración.

Tabla 7

GRADOS Y NIVELES DE DEPENDENCIA

GRADO - NIVEL	PUNTUACIÓN	AÑO VALORACIÓN
Grado I Nivel 1	25 a 39	7º - 8º año
Grado I Nivel 2	40 a 49	5º - 6º año
Grado II Nivel 1	50 a 64	3º - 4º año
Grado II Nivel 2	65 a 74	2º - 3º año
Grado III Nivel 1	75 a 89	1º - 2º año
Grado III Nivel 2	90 a 100	1º - 2º año

Fuente: Resolución del 20 de junio de 2010

- Situación laboral – Discapacidad:

La situación laboral de las personas con DCS es modificada completamente debido a la enfermedad. Su incapacidad laboral dependerá del grado de discapacidad.

TABLA 8

SITUACIÓN LABORAL EN LA DISCAPACIDAD

SITUACIÓN LABORAL	DESCRIPCIÓN
Incapacidad Permanente Total	Inhabilite al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta. Pensión: 50% de la Base Reguladora
Incapacidad Permanente Absoluta	Inhabilite por completo al trabajador para toda profesión u oficio. Pensión: 100% de la Base Reguladora
Gran Invalidez	la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos Pensión: 150% de la Base Reguladora.

Fuente: Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio.

2.1.11 El trabajo Social y el Daño Cerebral Sobrevenido

Debido al desconocimiento profesional, al vacío institucional de recursos especializados y a la falta de información que sufren las familias es necesaria la existencia de una figura profesional encargada de ayudar a las familias a superar esos problemas que caracterizan el DCS, esa figura debe ser, el trabajador social.

El trabajador social a lo largo del proceso realizará diferentes funciones, siempre dependiendo de la situación en la que se encuentre el afectado y su familia.

Las funciones descritas de un trabajador social según FEDACE (2006) son: fuente de información y orientación, asesor y acompañante, facilitador del acceso a los sistemas de apoyo, cauce de derivación a los servicios de apoyo.

- El trabajador social como fuente de información y orientación:

El paciente y la familia tras sufrir el daño necesitan información acerca de lo ocurrido, de las secuelas, del futuro y de los recursos que van a proporcionarle cuando salga del hospital.

Esta función dependerá de la intervención que se pueda realizar en los hospitales, sería imprescindible poder acudir cuando la paciente continua en el hospital para informar y asesorar desde el primer momento consiguiendo así que el alta hospitalaria no fuera tan traumática, pero en muchos casos las Asociaciones (el trabajador social) no pueden acceder al hospital para proporcionar la información necesaria.

- El trabajador social como asesor y acompañante:

El trabajador social debe conocer los recursos disponibles para personas con DCS y sus familias, por ello, deben informar sobre los recursos pero también apoyar y animar proporcionando una visión positiva y ayudarles a desarrollar los recursos que puedan necesitar.

- El trabajador social como facilitador del acceso a los sistemas de apoyo:

Cuando la familia y el paciente han accedido a los recursos, el sistema de apoyo proporcionado por el trabajador social continua, este debe seguir dando información sobre nuevos recursos y debe proseguir con un seguimiento del caso existiendo una coordinación entre los recursos y el profesional.

- El trabajador social como cauce de derivación a los servicios de apoyo:

El TS es parte del equipo interdisciplinar por lo que cumple una doble función, por una parte, evalúa los aspectos socio familiares como profesional del equipo y por otra, es el locutor de los profesionales ante la familia, es decir, es el lazo de unión entre ambos. Existen programas de apoyo a las familias que deben ser conocidas por el TS para poder ofrecerlas a las familias (Ver anexos C).

2.2 ARAGÓN Y EL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO (ATECEA).

ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón) es una asociación sin ánimo de lucro dedicada a una atención integral de las personas afectadas por DCS y sus familiares. Es el único centro especializado existente en Aragón.

Fue creada en 1995 por un grupo de mujeres, madres y esposas de afectados de traumatismo craneoencefálico por accidente de tráfico. Al principio, se basaba en una reunión entre ellas en una cafetería, iniciándose así lo que ahora podría llamarse un grupo de apoyo.

En 1999 se perfila como un Asociación centrada en la asistencia y rehabilitación de las necesidades de los pacientes y se establece como un centro de día. Pero no será hasta 2006 cuando ATECEA se crea tal y cómo es en este momento.

Su objeto principal es asegurar una calidad de vida a las personas que han sufrido un DCS con secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial, en las tres provincias de la Comunidad Autónoma de Aragón: Zaragoza, Huesca y Teruel.

Este objetivo común se desarrolla según la última memoria de la Asociación (año 2010) en seis objetivos:

- 1) *"Mejorar la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias a través de neurorehabilitación y apoyo psicosocial.*
- 2) *Proporcionar a las personas don daño cerebral sobrevenido un recurso asistencia con programas de rehabilitación integral y sistematizado.*
- 3) *Apoyo a las familias e información necesaria durante todo el proceso de rehabilitación.*
- 4) *Asesorar jurídicamente con daño cerebral sobrevenido.*
- 5) *Sensibilizar a los poderes públicos y a la sociedad en general acerca del Daño Cerebral Sobrevenido.*

6) Colaborar con los servicios sociales y de salud de nuestra comunidad.”

Para conseguir estos objetivos se desarrollaron también ocho fines basados en la Convención Europea de los Derechos del Hombre y en la Carta Social Europea. Según la memoria (2010) ya nombrada anteriormente son:

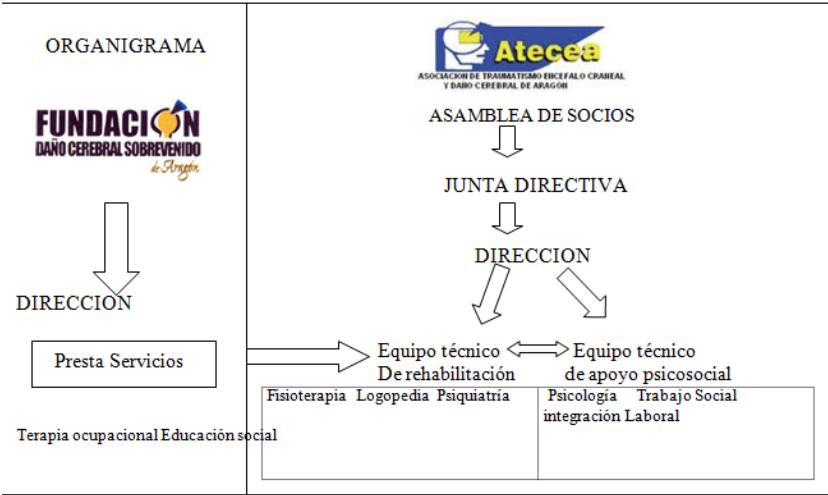
- 1) "La integración social.*
- 2) El cuidado, la asistencia y la protección.*
- 3) La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de los pacientes con secuelas secundarias a los traumatismos craneoencefálicos o daño cerebral adquirido secundarios a otros procesos etiológicos.*
- 4) La tutela jurídica*
- 5) La acogida, la orientación y al formación de los padres, los cónyuges y los familiares.*
- 6) Dar a conocer a la comunidad de los problemas humanos y sociales de las personas afectadas por traumatismos craneoencefálicos y con daño cerebral.*
- 7) La reivindicación en nombre de los afectados, de los derechos de estos ante todas las instituciones públicas y privadas.*
- 8) Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, contribuya a la realización de los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de los afectados y de la comunidad a la que pertenecen.”*

Actualmente (2012) cuenta con dieciocho profesionales, una trabajadora social, dos logopedas, tres terapeutas ocupacionales, una educadora social, tres auxiliares, dos neuropsicólogas, dos psicólogas y tres fisioterapeutas. Además de una pequeña red de voluntarios, en una gran mayoría familiares de los propios pacientes del centro. Y por supuesto con el patronato y la junta directiva. Todos ellos trabajan en equipo para conseguir el cumplimiento de

cada uno de sus objetivos, este pilar básico se consigue gracias a este organigrama.

FIGURA 1

ORGANIGRAMA ATECEA



Memoria 2010 ATECEA

Las siguientes tablas ofrecidas por ATECEA, muestran las personas que actualmente se encuentran en el centro, señalando la franja de edad y la causa de padecer un DCS.

TABLA 9

HOMBRES CON DCS EN ATECEA

Hombres	TCE	ACV	TUMOR	OTROS
- 18	1	0	1	0
18 a 30	12	0	1	4
31 a 40	26	2	1	3
41 a 50	14	11	0	8
51 a 60	26	18	4	9
+ 60	8	26	1	5
TOTAL	87	57	8	29

FUENTE: Memoria 2010 ATECEA

TABLA 10

MUJERES CON DCS EN ATECEA

Mujeres	TCE	ACV	TUMOR	OTROS
- 18	0	0	0	0
18 a 30	4	1	0	4
31 a 40	6	4	0	2
41 a 50	7	5	4	4
51 a 60	3	8	1	7
+ 60	2	11	2	2
TOTAL	22	29	7	19

FUENTE: Memoria 2010 ATECEA

Los últimos datos obtenidos por la Asociación son de Julio de 2011, el número de socios asciende a 258, en el que 181 son hombres y 77 mujeres. En ambos sexos el traumatismo craneoencefálico y los accidentes cerebrovasculares son la mayor causa de DCS.

Estos socios participan en los servicios que ATECEA les ofrece: Centro de día, grupo de estimulación o una Rehabilitación Individualizada.

El centro de día, se encuentra instalado en un local de 500 metros del Parque Goya. Abierto de 9:00 a 17:00 horas, constituido únicamente por personas con DCS. Debido a la variabilidad de la afección producida por este Daño Cerebral el centro de día de ATECEA se divide en dos dependiendo del grado de discapacidad de cada uno de los pacientes. Por un lado, el taller ocupacional y por otro el grupo de estimulación.

El taller ocupacional, está destinado a usuarios con autonomía para poder realizar alguna de las ABVD. Los talleres están destinados a la rehabilitación y la tolerancia en un grupo de trabajo. Por ellos se establecen los grupos dependiendo de las habilidades, capacidades, aptitud del paciente. Dirigidos por la Educadora Social aunque siempre con la ayuda y el trabajo en equipo del resto de los profesionales, sobre todo el área de Terapia Ocupacional.

Las actividades que se ofrecen en el taller ocupacional son las siguientes:

TABLA 11

ACTIVIDADES DEL TALLER OCUPACIONAL

Taller manipulativo: (Educadora Social)	Taller de miembro superior: (Terapeuta Ocupacional)
Taller libre-juegos: (Auxiliares y Educadora Social)	Taller actividades de la vida diaria: (Terapeuta Ocupacional)
Taller de cocina: (Terapeuta Ocupacional)	Grupo Ocupacional: (Terapeuta Ocupacional)
Taller de teatro: (Psicóloga)	Taller de canto: (Logopeda)
Grupo de piscina: (Terapeuta Ocupacional)	Taller creativo: (Educadora Social)
Taller de masajes: (Fisioterapeuta)	Taller de relajación: (Psicóloga)
Taller de teatro leído: (Psicóloga)	Taller de memoria: (Neuropsicología)
Taller de huerto: (Educadora Social)	Taller de Chikung: (Fisioterapeuta)
Taller de habilidades sociales: (Terapeuta Ocupacional)	Taller cognitivo: (Neuropsicología)
Cine Fórum: (Educadora Social)	

FUENTE: Memoria 2010 ATECEA

En segundo lugar, el grupo de estimulación, destinado a personas con un nivel alto de afectación sobretudo en las funciones cognitivas más que en las físicas, lo que conlleva a una rehabilitación mucho más lenta. El objetivo de este grupo es dar estímulos al paciente para intentar así conseguir un mayor avance en la rehabilitación.

Independientemente, existe la rehabilitación individualizada en cada uno de los profesionales que componen ATECEA, a ellos asisten tanto usuarios del centro de día como los que no lo son.

Esta rehabilitación se basa en una valoración de las secuelas que han sufrido después del Daño Cerebral y se realiza con todos los profesionales un “plan de rehabilitación integral” cómo lo llaman en la Asociación.

En el siguiente cuadro se expone el profesional y las afecciones áreas, daños o necesidades con las que trabaja para conseguir la mayor rehabilitación posible:

TABLA 12

PROFESIONAL Y ALTERACIONES EN LAS QUE TRABAJA

PROFESIONAL	“ALTERACIONES”
Neuropsicología	Cognitivas y emocionales
Psicología	Emocionales, Conductuales y sociales
Logopedia	Neurolingüística (Comunicación verbal y escrita)
Terapia Ocupacional	Autonomía Personal
Fisioterapia	Daños Físicos
Trabajo Social	Necesidades sociales del afectado y la familia.

FUENTE: Memoria 2010 ATECEA

ATECEA, forma parte de la Federación Española del Daño Cerebral (FEDACE), que compone en su conjunto a las Asociaciones de Daño Cerebral Sobrevenido de ámbito nacional y autonómico, estas entidades son las expuestas a continuación:



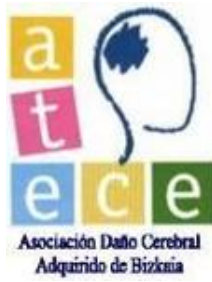
ADACE

Lugo

ADACEBUR

Burgos





DACEMUR

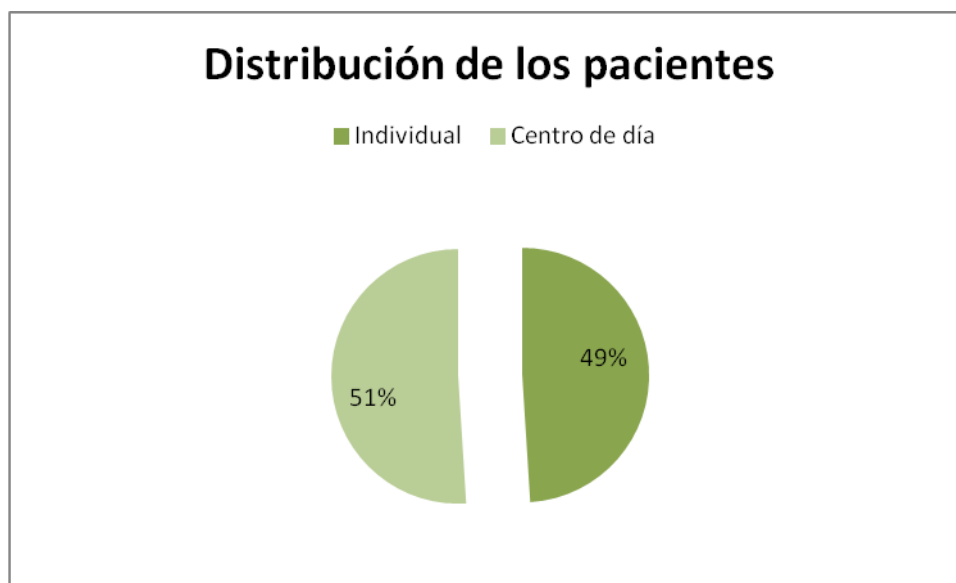
Murcia



Para finalizar, con los datos obtenidos en la memoria (2010) de ATECEA, se formulan a continuación unas gráficas para conocer mejor los usuarios d estos servicios.

FIGURA 2

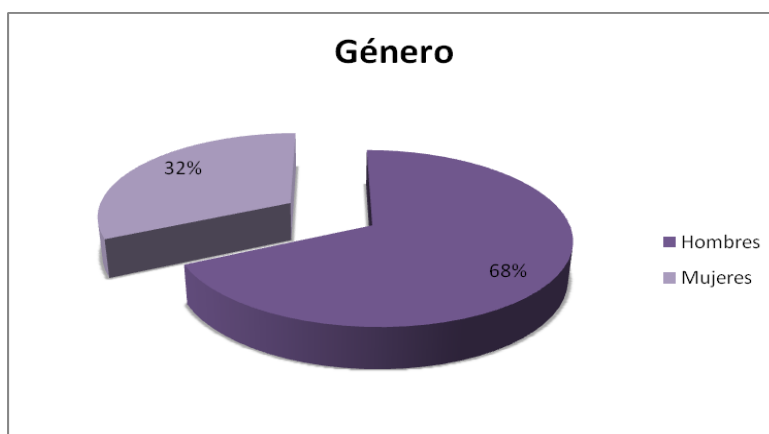
DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES (ATECEA)



La distribución de los pacientes en la Asociación, ya participan en el tratamiento individual o en el centro de día.

FIGURA 3

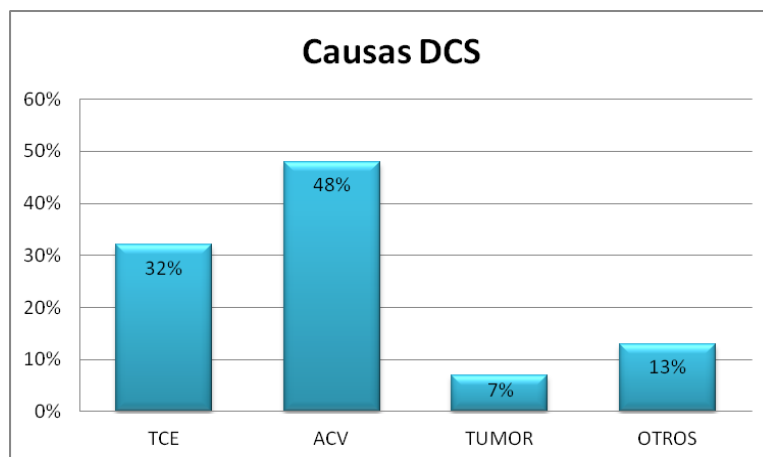
PORCENTAJE DE HOMBRES - MUJERES (ATECEA)



El número de hombres en la Asociación es más elevado que el de mujeres, debido a que el DCS actualmente se refleja más en varones.

FIGURA 4

CAUSAS DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO (ATECEA)



En una pequeña agrupación de las posibles causas del DCS, se ve claramente un porcentaje algo de Traumatismo Craneoencefálico y Accidente Cerebro vasculares.

3. DESARROLLO DEL TRABAJO

3.1 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS:

El DCS, a pesar de ser una enfermedad frecuente en la sociedad actual no es conocida, entienden que es un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular pero hay un desconocimiento total de las consecuencias sociales a las que conlleva sufrir este tipo de daños. P3: *"Es un gran desconocido, la gente habla o conoce lesiones o daños aislados pero no sabe que el DCS afecta a muchas áreas, cognitiva, conductual y física. Por lo que vemos en nuestras labores de difusión a nivel social no se conocen las repercusiones directas de esta afección"*.

Esta ignorancia es reflejada en la sociedad pero también en los profesionales del ámbito sanitario, conocen sin duda alguna qué es el Daño Cerebral, cuáles son sus causas, sus posibles secuelas pero hay un desconocimiento total sobre las repercusiones sufridas en la vida del afectado y su familia. P2: *"Yo intento creer que es por la falta de tiempo para poder estar especializados en el DCS. Pero actualmente no existe un canal de información de profesionales en hospitales y centros de salud."* P3: *"Son muchos los profesionales (psicólogos, fisioterapeutas...) que vienen buscando formación e información sobre lesiones sobrevenidas."*

Los daños sufridos no solo afectan al estado de salud de la persona, sino a una modificación social difícil de asimilar centrada en su mayoría en la estructura familiar. P2: *"Te encuentras con una persona que no era antes de la lesión. Tienes un proyecto de vida y debes abandonarlo. Tienen a una persona que no es la que era antes, la han perdido, está pero no está, la vida cambia radicalmente"*.

Debido a esta restructuración, uno de los miembros de la familia será el cuidador del afectado, se encargará de él/ella en la mayoría del tiempo, realizará todas las ABVD y también de las instrumentales, de su rehabilitación,

se convertirá en su mayor apoyo creándose una dependencia bidireccional compleja de solucionar, el cuidador se cree el único y total responsable de su familiar lo que le lleva a un desgaste físico y psíquico desmedido. F1 *"Mi vida ha cambiado, yo trabajaba y lo deje. Esto tenía que llevarlo yo. Yo estoy muy a gusto con él pero hay momentos que necesito airearme, pido un favor a mi madre para que se quede con el pero yo prefiero no pedirlo y entonces me quedo con él (...) yo dependo de la gente para que se quede con él"*.

La falta de información es una de las quejas más repetida en los afectados, esta desinformación se produce durante la hospitalización y al recibir el alta hospitalaria.

En primer lugar, durante la hospitalización, el trato por parte de los profesionales en la mayoría de las circunstancias es adecuada, el acogimiento, la atención, la rehabilitación física es apropiada y correcta. U3: *"Me trataron muy bien, si no hubiese sido por ellos hubiera muerto"*.

Pero los problemas se dan en la información recibida, explican la situación en la que el paciente se encuentra de manera clínica, el nivel de salud pero no las secuelas que sufrirán de manera inmediata o en un futuro, las secuelas sociales no son nombradas por los profesionales en ningún momento del largo procedimiento que conlleva el DCS. P2: *"No hay información en la fase hospitalaria, hay un vacío tremendo en el hospital"*.

En segundo lugar, en el alta hospitalaria, los profesionales explican la medicación, dan fecha para las revisiones y en los mejores casos nombran Atecea como centro especializado en Daño Cerebral Sobrevenido. Cuando la información es necesaria no es recibida, P2: *"Cuando salen del hospital comienza su verdadero viacrucis, cuando están en el hospital están resguardados pero cuando traspasan el umbral de la puerta, no tienen nada"*

Estas actuaciones llevan a los pacientes y a las familias a una sensación de soledad y desamparo por parte de los servicios sanitarios. U2: *"Cuando te dan*

el alta te dejan de lado como si se olvidaran de ti.” U3: “Me soltaron y me dejaron a la buena aventura”.

El desconocimiento y la falta de información obstaculizan todavía más la vida de estas personas, se encuentran en casa solas sin conocer cuáles serán los cuidados que hay que realizar, si la rehabilitación debe continuarse cuando acabe la recibida por el hospital, donde acudir para esta necesaria e imprescindible rehabilitación etc. P1: *“Llegan desorientadas y muchas veces nadie anteriormente les ha explicado que es lo que realmente sucede”.* P2: *“Si no tienes información estas perdida, no saben dónde dirigirse, dónde ir, que hacer”*

La calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias cambiaría sustancialmente si recibieran la información necesaria, tanto por un seguimiento continuo de la rehabilitación como por el apoyo recibido.

La sensación de angustia y soledad desaparece cuando conocen Atecea, aquí son acogidos, informados, orientados y apoyados, mediante un equipo interdisciplinar, reciben la rehabilitación necesaria y las “fuerzas” para seguir el duro y largo camino que supone la lucha frente al DCS. Los usuarios señalan el buen trato recibido tanto por los compañeros del centro cómo por los profesionales.

Los usuarios creen que Atecea es necesario no solo por la rehabilitación sino también por el apoyo social que reciben. U2: *“Estoy muy contento, trabajaba mucho pero encima venia agusto porque veía que me venía muy bien”.* U1: *“Siempre me he sentido muy agusto y muy arropada”*

Mientras las familias desde que pertenecen a la Asociación, creen en la rehabilitación de sus familiares y en la mejora de estos. F1: *“Atecea me ha dado ilusión, es mi tabla de salvación”.*

La última pregunta es para todos los entrevistados por igual, una recomendación para mejorar la calidad de vida de las personas con DCS dada la experiencia personal, las respuestas han ido dirigidas hacia:

- Informar a cada una de las personas que están hospitalizadas sobre el daño sufrido. Para ello debería permitir al trabajador social ir habitación por habitación explicando y asesorando sobre las necesidades de cada uno. (P1)
- Crear más centros especializados en DCS entre ellos más centros estatales a los que acudirían las personas que no tienen los medios económicos suficientes para poder financiar la asistencia y rehabilitación integral en un Asociación. (P2, F1, U3)
- Definir un protocolo de actuación para personas que han sufrido este tipo de daños, así tanto los profesionales del ámbito sanitario como los pacientes y familiares sabrían cómo actuar en los diferentes momentos. (P3)
- Desarrollar mejoras para la salida del hospital de los afectados, continuar de algún modo con la rehabilitación, la información evitando así el desamparo sufrido. (U1, U2)

3.2 PROGRAMA DE APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIARES DE AFECTADOS DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO.

3.2.1 OBJETIVOS GENERALES:

1. Informar a los familiares y al paciente, durante todo el proceso de hospitalización, en el momento inicial del ingreso UCI/UVI (siempre y cuando el equipo médico lo considere necesario) y en su traslado a planta.
2. Ofrecer tras el alta hospitalaria, una información más allá de la sanitaria, explicando los factores psicosociales que conlleva la enfermedad.
3. Servir de guía y apoyo al paciente y sus familias durante el proceso de hospitalización y la adaptación a su nueva vida tras la salida de este.
4. Dar a conocer el Daño Cerebral Sobrevenido a la sociedad, tras la prevención, promoción y educación sociosanitaria.

3.1.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Establecer un contacto con la trabajadora social de cada hospital en Zaragoza para:
 - Informar del trabajo realizado en Atecea.
 - Determinar de forma conjunta, cómo se dará la información tanto a profesionales, pacientes y familias.
2. Sensibilizar al equipo sanitario acerca de aspectos psicosociales que conlleva la enfermedad.
3. Fomentar la conexión entre los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.) con los profesionales de Atecea (trabajadora social, logopedas, fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, agentes sanitarios).
4. Creación de un servicio de apoyo para las familias de los afectados por Daño Cerebral Sobrevenido en cada hospital.
5. Pedir colaboración a la trabajadora social por parte del personal sanitario en los casos de Ictus, ACV y TCE quien tras familiarizarse con el caso, informará de los recursos sociales a los que atenerse.
6. Acceder sin dificultad por parte de la trabajadora social a las habitaciones de los pacientes para poder guiar, apoyar e informar.
7. Organizar grupos de trabajo con los usuarios de Atecea (afectados y familiares) y voluntarios de la Asociación para ofrecer un apoyo más personal en el momento del alta hospitalaria.
8. Establecer mesas informativas en los HALL de los hospitales formados por los voluntarios para informar a la sociedad del Daño Cerebral Sobrevenido

3.2.3 Nivel de intervención

La intervención del programa "APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIAS DE PERSONAS QUE SUFREN DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO" es multidimensional, debe abarcar varios ámbitos para conseguir así los objetivos propuestos. Las dimensiones con las que se trabaja son los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familiares y la sociedad en términos generales. La actuación del programa se centra en el apoyo hacia los familiares del afectado pero para ello es necesario concienciar sobre la importancia de las secuelas sociales tanto a la sociedad como al equipo sanitario de los hospitales de Zaragoza.

La primera dimensión, los profesionales sanitarios, el programa debe ampliar el entendimiento de los médicos, enfermeras, auxiliares que trabajan con personas afectadas de DCS, acerca de las consecuencias de esta enfermedad. Su conocimiento debe abarcar tanto los aspectos sanitarios del daño como los aspectos sociales, deben creer en las dificultades psicosociales de la enfermedad y en la rehabilitación de los factores sociales. De esta manera los pacientes y sus familiares se sentirán más apoyados, recibirán una información más completa tanto en el procedimiento hospitalario, al recibir el alta y en la adaptación de su nueva vida.

La segunda dimensión, paciente afectado y familiares, se encuentran en un momento complejo en el que les resulta difícil entender y asimilar la situación que están viviendo. Por ello es necesario que tengan a una persona que les informe sobre lo sucedido, sobre todas las secuelas que conlleva la enfermedad (dependiendo del grado del enfermo) secuelas físicas, cognitivas, sensoriales, psíquicas y sociales. Además de una información adecuada, la trabajadora social debe ser guía en estos momentos, explicarles los recursos existentes para personas con DCS y sus familiares, el trato que debe recibir el paciente, los cuidados especializados tras el alta hospitalaria. En ningún

momento de este largo proceso deben sentirse solos, abandonados o desamparados.

En tercer y último lugar, la sociedad. El desconocimiento existente por parte de la población del DCS, es totalmente incomprensible al tratarse de una lesión frecuente en la actualidad. Por ello es necesario dar a conocer que es, cuáles son sus causas, sus secuelas o consecuencias e intentar prevenirlo con una mejor calidad de vida (calidad física, calidad social, calidad psíquica).

El programa será desarrollado en todos los hospitales de Zaragoza, modificando en su mayoría la organización de los trabajadores sociales que deberán formarse en el DCS, acercarse a los pacientes con esta afección y utilizar una parte de su tiempo a los recursos necesarios para una mejor calidad de vida en las personas con esta enfermedad.

Se conoce la dificultad de modificar las estructuras de trabajo en un hospital pero nos encontramos ante una afección compleja, desconocida y su evolución incrementa afectando a un mayor número de personas en nuestra sociedad.

Además el programa podrá desarrollarse gracias a la colaboración de Atecea, será la encargada de informar tanto a los trabajadores sociales del hospital como al equipo sanitario. Sus voluntarios con ayuda de profesionales de la Asociación serán los encargados de educar sobre el daño a la sociedad y apoyar a las familias y pacientes con sus propias experiencias en la materia.

3.2.4 Destinatarios

El servicio de Apoyo Hospitalario está dirigido a todas aquellas familias de personas afectadas por DCS que se encuentran tanto en la fase hospitalaria

Dar apoyo a las personas que actualmente se encuentran en esos primeros momentos de desconcierto, angustia y desolación por el daño de su familiar hospitalizado y guiar a los afectados y familiares en los recursos sociales y sanitarios tras la salida del hospital.

Para poder conseguir informar, apoyar y guiar a los afectados por el Daño Cerebral es necesario dirigirse también a los profesionales sanitarios, por ello el programa debe prepararlos y sensibilizarlos hacia el ámbito social que esta enfermedad acarrea. Deben conocer las posibles secuelas sociales, la rehabilitación existente, los factores psicosociales a los que se enfrentarán y los recursos existentes. Tendrán que ir más allá de una visión médica y esto se conseguirá entendiendo que el DCS es una enfermedad socisanitaria.

Asimismo con esta intervención hospitalaria, se quiere establecer un nexo de colaboración entre familiares que acaban de sufrir un daño cerebral con las personas que ya sufrieron la misma experiencia hace un tiempo. Y una colaboración estrecha entre los trabajadores de los Centros Hospitalarios con los profesionales de la Asociación Atecea.

3.2.5 Hospitales que implantarán el programa.

TABLA 13

HOSPITALES IMPLANTACIÓN PROGRAMA

HOSPITAL	DIRECCIÓN/ TELÉFONO.
Clínica Montecanal	C/ Franz Schubert, 2 Tel. 876241818 Fax 876241819
Clínica Montpellier	Vía Hispanidad, 37 Tel. 976765300 Fax 976752389
Grupo Hospitalario Quirón	Pº Mariano Renovales,s/n Tel. 976720000 Fax 976289149
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa	Avda. San Juan Bosco, 15 Tel. 976765700 Fax 976565995
Hospital General de la Defensa de Zaragoza	Vía Ibérica,1 Tel. 976564142 Fax 976567710
Hospital Miguel Servet	Paseo Isabel la Católica, 1-3 Tel. 976765500 Fax 976351893
Hospital Royo Villanova	Avda. San Gregorio, 30 Tel. 976742662 Fax 976513203
Hospital San Juan de Dios	Paseo de Colón, 14 Tel. 976370008 Fax 976252017
MAZ - Mutua de Accidentes de Zaragoza	Avda. de la Academia General Militar, 74 Tel. 976748000 Fax

3.2.6 Actividades y tareas

Los hospitales de Zaragoza no tienen un mismo número de profesionales en cada área, por ello es complejo adecuar una cifra o una actividad concreta con un número exacto de trabajadores o de voluntarios pero de forma global, se realizarán estas actividades que deberán ser adaptadas a las características de cada centro hospitalario.

Crear una comunicación normalizada entre la trabajadora social Hospitalaria y la trabajadora social de Atecea.

Se define que un trabajador social de cada hospital deberá tener contacto directo con la trabajadora social de Atecea.

En el primer contacto el trabajador social hospitalario deberá conocer los objetivos de Atecea, las actividades que realizan, profesionales que forman parte de la Asociación, su rehabilitación interdisciplinar, su grupo de apoyo a familiares de afectados, es decir, conocerá cómo recurso tras la salida hospitalaria, la única Asociación dedicada a personas con Daño Cerebral. Las próximas reuniones serán para conocer nuevas informaciones tanto hospitalarias como de Atecea.

Debido al conocimiento que obtendrán los trabajadores sociales del hospital se podrá crear un servicio de apoyo en el mismo despacho del profesional, donde según los horarios establecidos el paciente ingresado su familia o tras recibir el alta hospitalaria podrán acudir para hablar, contar la de evolución, las dudas, los miedos, un servicio cómo su nombre dice para sustentar en esos momentos de dolor e incertidumbre.

Debido a que Atecea cuenta con una sola trabajadora social, las reuniones se unirán según grupos hospitalarios (por una cercanía).

Los grupos son los siguientes:

TABLA 14

AGRUPACIÓN DE HOSPITALES

Grupo Hospitalario	Hospitales
Primer Grupo:	<ul style="list-style-type: none"> - Clínica Montecanal - Clínica Montpelier - Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
Segundo Grupo:	<ul style="list-style-type: none"> - Hospital General de la Defensa de Zaragoza - Hospital Miguel Servet - Grupo Hospitalario Quirón
Tercer Grupo:	<ul style="list-style-type: none"> - MAZ - Mutua de Accidentes de Zaragoza - Hospital Royo Villanova
Cuarto Grupo:	<ul style="list-style-type: none"> - Hospital San Juan de Dios

El trabajador social de cada hospital debe tener contacto con el equipo sanitario referente al DCS en la planta, UVI, UCI para conocer cuando es oportuno tener reuniones o charlas con los familiares de afectados. Los profesionales sanitarios deben estimar cuando es conveniente que el trabajador social hospitalario o los socios voluntarios de Atecea se pongan en contacto.

El proceso será el siguiente: Los profesionales sanitarios con el trabajador social hospitalario realizarán reuniones para conocer el estado del paciente, en este momento se determinará si es el momento adecuado para informar al familiar sobre las secuelas sociales, los recursos sociales y para comenzar el proceso de apoyo con los familiares que ya pasaron por este duro momento.

Realizar un curso de formación al equipo sanitario de los hospitales.

Los profesionales sanitarios deben conocer los aspectos sociales de la enfermedad por ello se prioriza la realización de un curso de formación "Orientación hacia el Daño Cerebral Sobrevenido" impartido por los propios trabajadores de Atecea que desarrollarán los puntos más importantes e imprescindibles sobre la enfermedad, la rehabilitación, las secuelas sociales, los cuidados, el apoyo reclamado de forma constante por el cuidador. Con este curso se fomenta la conexión entre los trabajadores de los dos ámbitos, el hospital y la Asociación.

Es conocida la complejidad de reunir a todo un equipo médico para un curso de formación, por ello se establece que de forma obligatoria deberán asistir el coordinador de los servicios de neurología, intensivistas y urgencistas. En su defecto deberá acudir un representante de este. Podrán asistir el resto de los profesionales de forma voluntaria al tener interés en la materia.

Preparar charlas informativas con los profesionales de Atecea.

Los profesionales de la Asociación deberán también conocer más allá de las repercusiones sociales a las que se debe enfrentar el afectado y sus familiares, por ello deberán tener una formación básica de cada una de las áreas del equipo interdisciplinar en el que trabajan, además por supuesto de tener habilidades sociales y un conocimiento sobre los recursos sociales existentes y la asistencia jurídica (normalmente para los casos de compañías de seguros). Para ellos los propios trabajadores realizarán estas charlas donde cada uno desarrollará los puntos más importantes de su trabajo.

Los propios trabajadores del centro serán los encargados de desarrollar los puntos más importantes de sus áreas, enseñando a sus compañeros la información necesaria para conseguir un equipo multidisciplinar. Utilizarán los casos de Atecea para conseguir un aprendizaje útil, rápido y conciso.

Trabajar con el grupo de voluntarios:

El grupo socio voluntario Atecea de este programa son los propios familiares de afectados por DCS que pertenecen ahora a esta Asociación y han sufrido la misma situación que viven actualmente las familias de los pacientes hospitalizados por sufrir este daño.

Este grupo socio voluntario es una parte imprescindible y sustancial en el desarrollo del programa. Ellos darán de una forma especial el apoyo que los pacientes y familiares necesitan en esos momentos de fragilidad.

Atecea (trabajadora social y psicóloga) será la encargada de formar los grupos de voluntarios y a que familias apoyaran, normalmente se agruparán por las causas o por las secuelas, si estas últimas ya son conocidas.

También será la encargada de presentar a los familiares, conseguir el contacto entre las diferentes familias, les dará las pautas necesarias para las reuniones que realicen de forma conjunta, contactará telefónicamente con los trabajadores sociales de los diferentes hospitales para conocer y familiarizarse con el caso y conocer cuando es el momento adecuado para la intervención de los familiares, lugar donde se realizarán las entrevistas con los familiares (tanto dentro como fuera del hospital).

Informar a la sociedad del Daño Cerebral Sobrevenido.

La sociedad debe conocer el significado de DCS al igual que conocen muchas otras enfermedades que caracterizan a nuestra población. Por ello se realizaran mesas informativas en el hall de los hoteles, dos de los socio voluntarios de Atecea y un paciente socio también de la Asociación (dependiendo del estado físico, cognitivo, psicológico y social) serán los encargados por turnos de realizar estas mesas informativas. No tendrán ningún beneficio económico simplemente se desarrollaran con el objetivo de informar a todas las personas que quieran conocer la enfermedad.

Ejecutar un seguimiento del programa.

La trabajadora social de la Asociación Atecea realizará un seguimiento del funcionamiento del programa, llevando a cabo evaluaciones periódicas tanto del grupo de socios voluntarios que realizan el programa, como de la aceptación del mismo por parte de los familiares, equipo médico, etc.

3.2.7 Calendario

La implantación del programa se realizará en enero del año 2013-2014, intentando que a partir del año 2015 estos objetivos se encuentren normalizados en el ámbito hospitalario.

Las actividades elaboradas en el programa se basan en una temporalidad de dos años, el primer año todas las actividades se realizarán con mayor continuidad debido a la innovación, a partir del segundo año la frecuencia de las acciones será menor. A lo largo de los años la implantación del programa habrá sido un éxito y la temporalidad de las actividades podrá ser modificada.

Crear una comunicación normalizada entre la trabajadora social Hospitalaria y la trabajadora social de Atecea (Actividad A):

Los primeros seis meses el trabajador social hospitalario deberá reunirse con la trabajadora social de Atecea cada quince días, el programa está en pleno desarrollo y necesita enfocar diferentes puntos a tratar que con el tiempo serán establecidos como normalizados.

Después de los seis primeros meses las reuniones se establecerán cada dos meses.

Realizar un curso de formación al equipo sanitario de los hospitales (Actividad B):

Se realizará un curso de trimestral, por lo tanto en el primer año del programa se darán cuatro cursos de formación. A partir del primer año, los cursos estarán establecidos cada seis meses. Cuando la formación sea realizada estos cursos irán disminuyendo en el tiempo.

Preparar charlas informativas con los profesionales de Atecea.

(Actividad C):

De forma continuada, cada dos meses, será ejecutada la charla informativa entre los propios trabajadores de la Asociación. Desarrolladas en el horario laboral de 8:00 a 9:00 de la mañana, los trabajadores del centro ya han comenzado su jornada laboral pero hasta las 9:00 no está abierto para los usuarios.

Trabajar con el grupo de voluntarios (Actividad D):

El grupo de socios voluntarios será reunido una vez al mes, los lunes por la tarde, en el horario laboral de algunos profesionales de la Asociación y de la trabajadora social. Horario también del grupo de apoyo a familiares de afectados por DCS de Atecea, para una mayor accesibilidad.

Informar a la sociedad del Daño Cerebral Sobrevenido (Actividad E):

Las mesas informativas deben participar en cada hospital de Zaragoza cada seis meses, se establecerán normalmente salvo excepciones dos lunes de cada mes para mayor accesibilidad de los voluntarios y pacientes de la Asociación.

Ejecutar un seguimiento del programa (Actividad F):

La trabajadora social de Atecea, tiene la responsabilidad de realizar un seguimiento sobre el proyecto de forma mensual. Cuando el programa se establezca de forma gradual y sea aceptado, entendido por todos los trabajadores del ámbito sanitario el seguimiento podrá ir ejecutándose con un mayor plazo de tiempo.

A continuación se especifican dos cronogramas globales, del primer y el segundo año. En ambos están establecidas las actividades realizadas en el programa, cada color corresponde a la actividad en un tiempo concreto. Los meses están divididos por quincenas.

TABLA 15

CRONOGRAMA AÑO 2013

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.
A	■	■	■	■	■	■		■		■		■
B			■		■			■			■	
C	■		■		■		■		■		■	
D		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
E	■	■	■	■	■		■		■	■	■	■
F		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

TABLA 16

CRONOGRAMA AÑO 2014

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.
A		■		■		■		■		■		■
B	■					■						
C	■		■		■		■		■		■	
D		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
E	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■
F		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

De forma más detallada, se explica el calendario a seguir en dos de las actividades a desarrollar por el programa, los cursos de formación al personal sanitario de los hospitales y las mesas informativas.

El primero el curso de formación donde se establecen el día del curso y en el hospital que se realizara. El segundo, establecer un horario en las mesas informativas, se han redactado dos calendarios, año 2013 y año 2014, en ellos marcados con un color el día, cada color indica un hospital (ver anexos).

TABLA 17

CURSO FORMACIÓN AÑO 2013

Miércoles 20 de febrero: Grupo hospitalario Quirón
Miércoles 22 de mayo: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
Martes 3 de septiembre: Hospital Miguel Servet
Miércoles 20 de noviembre: Hospital Royo Villanova

TABLA 18

CURSO FORMACIÓN AÑO 2014

Miércoles 22 de enero: Mutua de Accidentes de Zaragoza. MAZ
Miércoles 25 de junio*: Hospital General de la Defensa de Zaragoza

* El curso es adelantado para que no coincida en los meses de verano.

TABLA 19 MESAS INFORMATIVAS AÑO 2013 (Ver anexos H)

ENERO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FEBRERO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

MARZO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

ABRIL 2013						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

MAYO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

JUNIO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JULIO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

AGOSTO 2013						
L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

SEPTIEMBRE 2013						
L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCTUBRE 2013						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOVIEMBRE 2013						
L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DICIEMBRE 2013						
L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

TABLA 20 MESAS INFORMATIVAS AÑO 2014

ENERO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

FEBRERO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28		

MARZO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

ABRIL 2014						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

MAYO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

JUNIO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

JULIO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

AGOSTO 2014						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

SEPTIEMBRE 2014						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

OCTUBRE 2014						
L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

NOVIEMBRE 2014						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

DICIEMBRE 2014						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

3.2.8 Recursos Materiales y humanos:

Crear una comunicación normalizada entre la trabajadora social Hospitalaria y la trabajadora social de Atecea

Recursos Humanos: La trabajadora social hospitalaria y la de Atecea.

Recursos Materiales: Despacho o sala del hospital, folletos de Atecea, trípticos de información de la Asociación.

Realizar un curso de formación al equipo sanitario de los hospitales

Recursos Humanos: Profesionales del hospital del servicio de neurología, intensivistas y urgencistas (coordinador de estas áreas). Profesionales de Atecea, trabajadora social, logopeda, auxiliares neuropsicólogo, psicólogos y fisioterapeutas (dependiendo del tema a realizar)

Recursos Materiales: Aulas de los hospitales, material tecnológico como el ordenador o el proyector, guía a papel con los puntos del curso.

Preparar charlas informativas con los profesionales de Atecea.

Recursos Humanos: Profesionales de la Asociación (Trabajadora Social, Logopeda, Neuropsicólogo, Psicólogos, Auxiliares y Fisioterapeutas).

Recursos Materiales: Sala polivalente de Atecea, fichas de los usuarios, actas de las reuniones.

Trabajar con el grupo de voluntarios

Recursos Humanos: Socio voluntarios de Atecea, profesionales del mismo (trabajadora social y psicóloga).

Recursos Materiales: Sala de taller de la Asociación, Trípticos de información, folletos, manual de consejos, cuestionarios, dichas de identificación, fichas

sociales, registro de entrevistas, expedientes, hojas de evaluación, actas de las charlas.

Informar a la sociedad del Daño Cerebral Sobrevenido

Recursos Humanos: Socio voluntarios, afectados de DCS socios de Atecea.

Recursos Materiales: Mesa y sillas (no siempre los hospitales tienen este material para poder prestarlo), trípticos informativos, folletos, memorias de la Asociación, libros de información, carteles, caramelos y chapas de recordatorio.

Ejecutar un seguimiento del programa.

Recursos humanos: Trabajadora Social de Atecea.

Recursos Materiales: Indicadores de calidad

- Recursos humanos: Trabajadora Social de Atecea.
- Recursos Materiales: Indicadores de calidad.
- Grado de satisfacción de las familias.
- Grado de satisfacción de los profesionales.
- Grado de consecución de los objetivos del programa.
- Número de reclamaciones recibidas.
- Número de indecencias durante el desarrollo del programa
- Número de modificaciones que se han producido a lo largo del programa, estado de idoneidad en el material utilizado en las actividades.)

No todos los recursos establecidos anteriormente son para la evaluación mensual, están englobados todos los indicadores para las evoluciones necesarias en un futuro próximo.

3.3 CONCLUSIONES

El DCS afecta a un gran porcentaje de la población, los datos son ascendentes en la actualidad debido a la forma de vida caracterizada en la actualidad que lleva a un aumento de Ictus por el estrés diario o Traumatismo Craneoencefálico por accidentes de tráfico, caídas etc.

El DCS es una realidad sociosanitaria.

Es necesario establecer una red de conexión entre el ámbito sanitario y el social para lograr un planteamiento integral del DCS. Los recursos sociales deben desarrollarse para llegar al mismo nivel que los recursos sociales y conseguir así satisfacer las necesidades de los pacientes y familiares.

El DCS es caracterizado por sufrir una lesión cerebral donde se implican un conjunto de secuelas que afectan a las ABVD y a las actividades instrumentales.

El Sistema Sanitario Español se halla en uno de sus mejores momentos debido a los grandes avances técnicos, al desarrollo tecnológico y al conocimiento de los profesionales, pudiendo así salvar la vida del afectado por Daño Cerebral.

El ámbito social no es considerado necesario para los recursos sanitarios imprescindibles en la recuperación del DCS.

Se considera necesaria la dotación de conocimientos básicos a profesionales que puedan tener algún contacto con personas con DCS.

Es necesaria una mayor sensibilización en la sociedad y un mayor conocimiento sobre el DCS, con el fin de mejorar la calidad y cantidad de recursos tanto sanitarios como sociales.

Existen pocos estudios con objeto de DCS, lo que dificulta el acceso a la información sobre todo para las familias que deben enfrentarse a esta enfermedad.

Atecea es el único centro asistencial y de tratamientos especializados en DCS en Aragón.

Durante el proceso hospitalario las familias no obtienen las especificaciones sociales necesarias para hacer frente a la enfermedad.

La información sanitaria recibida por el paciente y la familia es totalmente correcta y desarrollada.

Al recibir el alta hospitalaria, tanto el paciente como la familia se encuentran desbordados, solos e incapaces de continuar hacia delante.

La rehabilitación del DCS es necesaria desde el primer momento. En España es complicado encontrar un centro de rehabilitación integral de personas con lesiones cerebrales cognitivas.

El DCS afecta también a la familia del paciente al encontrarse ante una nueva situación y una nueva vida.

El peso del cuidado del paciente cae sobre la familia, en especial la persona cuidadora.

Según las últimas estadísticas realizadas el ACV es la tercera causa de muerte en España, falleciendo en el año 2002, 87.01 por 100 habitantes. En Aragón el número de fallecimientos fue 1.324 personas.

En el año 2002, 29.527 personas sufrieron un TCE por diversas causas en España 919 personas en Aragón. Un número menor que en el año 1992 sufriendo así un descenso positivo.

Las estadísticas encontradas se remiten al año 2002, realizadas en 1999 por el Defensor del Pueblo. Actualmente no existe ninguna estadística que compruebe los datos sobre DCS.

Tras Las entrevistas realizadas a lo largo del estudio y la experiencia personal obtenida a lo largo de las prácticas, se considera necesario crear un centro estatal especializado en afectados y familias con DCS, ofreciendo el apoyo, asesoramiento, información y rehabilitación necesaria en cada momento.

Es conocida la dificultad de cumplir este objetivo por dos razones, la primera la situación política y económica sufrida en la actualidad caracterizada por recortes en las prestaciones de sanidad y servicios sociales y la segunda por el absoluto desconocimiento de esta enfermedad en el ámbito social y profesional.

Antes de realizar un proyecto estatal, es necesario que el DCS sea conocido y los profesionales crean en la rehabilitación interdisciplinar ofrecida por estos centros. Lo primordial es evitar ese desamparo sufrido por las familias y dar a conocer la verdadera realidad por ello se propone realizar un Programa de APOYO HOSPITALARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS QUE SUFREN DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO.

El programa de apoyo hospitalario debe solventar la necesidad de información por parte de los familiares y el desconcierto sobre los recursos sociales existentes al recibir el alta hospitalaria.

La realización de este programa pretende servir de apoyo entre personas que actualmente viven esos primeros momentos de angustia en los que sus familiares se encuentran hospitalizados y entre personas que ya han pasado por esa situación.

Este programa debe ser un nexo de colaboración entre familiares de personas afectadas por un DCS y los profesionales del equipo sanitario.

Atecea es el vínculo de unión entre los profesionales sanitarios, los pacientes y familiares. Además debe "responsabilizarse" del cumplimiento del programa y realización de una evaluación.

Con las actuaciones realizadas en el programa no se pretende alimentar las esperanzas de los familiares creando falsas expectativas. Únicamente se quiere servir de apoyo, escucha y comprensión a las nuevas familias que se encuentran en un momento difícil.

No se pretende interferir en el trabajo de los profesionales del equipo sanitario, sino mejorar la atención que reciben los pacientes en cuanto a la información social.

El programa de apoyo debía ser a nivel autonómico (Aragón), pero finalmente se realizará a nivel local (Zaragoza) al tener una sola trabajadora social en Atecea y esta no puede encargarse de todos los hospitales de Aragón.

Tras la implantación y normalización del programa en Zaragoza, se realizará en Teruel y Huesca para cumplir los mismos objetivos.

El trabajador social durante el proceso del DCS será informador, orientador, asesor, acompañante, facilitador de los posibles sistemas de apoyo y para derivar a los diferentes servicios.

3.4 BIBLIOGRAFÍA

- Anxo, MA. (2009). Introducción. *Familias y Daño Cerebral Adquirido*, 9. (pp.13-62).
- Ariza, M, Pueyo, R, Serra, JM. (2004). Secuelas neuropsicológicas de los traumatismos craneoencefálicos. *Anales de psicología*. 20(2). (pp. 303-316).
- Bascones, LM, Quezada, MY. Daño Cerebral Sobrevenido en Castilla La Mancha. Realidad sociosanitaria desafíos de apoyo e integración comunitaria. Castilla La Mancha: FISLEM.
- Bilbao, A. (2012). Conceptos básicos acerca del cerebro. *Guía de familias FEDACE*, (PP. 20-21), Madrid: SACEIC.
- Carrión, J. (2006) Daño Cerebral: Una guía para familias y terapeutas. Madrid: Delta.
- Defensor del Pueblo. (2005). Daño Cerebral Sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Madrid.
- FEDACE. (2006). Trabajo social y Daño Cerebral. *Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Sobrevenido.1*. (pp.31).
- García, G, Ramírez JM. (2006). Manual Práctico para elaborar proyectos sociales. Madrid: Siglo XXI
- Gómez, I. (2008) El Daño Cerebral Sobrevenido: Un abordaje trasdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Intervención Psicosocial*. 17(3). (pp. 237-244)
- Imsero. (2007). Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Bilbao: Colección Documentos.

Muñoz-Céspedes, JM, Lapedriza N, Pelegrín C, Tirapu-Ustarroz,J. (2001).Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. *Revista de Neurología*. 32(4). (pp. 351-364).

Oliva, P. (2010). ¿Qué es él coma? *Guía de familias FEDACE*. (pp.47). Madrid: SACEIC.

Organización Mundial de la Salud. (2011) Informe Mundial sobre la discapacidad. (p.7)

Saavedra, G, Barreto, M. (2009). Actuaciones de soporte y estrategias de intervención en familia. *Familias y Daño Cerebral Sobrevenido*. 9 (pp. 63-135).

3.5 LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Enfermos dados de alta por ACV según grupo de edad y sexo.

Tabla 2. Tasa anual enfermos dados de alta por enfermedad cerebrovascular.

Tabla 3. Tasa anual enfermos dados de alta por TCE según sexo. Diagnóstico principal.

Tabla 4. Datos de alta por TCE según grupo de edad y sexo (diagnóstico principal).

Tabla 5. Personas ingresadas con lesiones anóxicas cerebrales por grupos de edad y sexo.

Tabla 6. Grados de dependencia.

Tabla 7. Grados y niveles de dependencia

Tabla 8. Situación laboral en la discapacidad.

Tabla 9. Hombres con DCS en Atecea.

Tabla 10. Mujeres con DCS en Atecea.

Tabla 11. Actividades del taller ocupacional (Atecea).

Tabla 12. Profesional y alteraciones en las que trabaja.

Tabla 13. Hospitales implantación programa.

Tabla 14. Agrupación hospitalaria

Tabla 15. Organigrama año 2013.

Tabla 16. Organigrama año 2014.

Tabla 17. Curso formación año 2013.

Tabla 18. Curso formación año 2014.

Tabla 19. Mesas informativas año 2013.

Tabla 20. Mesas informativas año 2014.

3.6 LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Organigrama Atecea.

Figura 2. Distribución de los pacientes (Atecea).

Figura 3. Porcentaje de hombres-mujeres (Atecea).

Figura 4. Causas del Daño Cerebral Sobrevenido

3.7 LISTADO DE ANEXOS

Anexo A. Guión entrevistas.

Anexo B. Hoja de consentimiento

Anexo C. Entrevistas transcritas.

Anexo D. Ejemplo de programas de apoyo a familias.

Anexo E. Diez mandamientos para ayudar a nuestro familiar en la rehabilitación.

Anexo F. Algunas recomendaciones para el cuidador

Anexo G: Prevención riesgos laborales.

Anexo H: Mesas informativas año 2013-2014

3.8 LISTADO DE ABREVIATURAS

Accidente Cerebro Vascular: ACV

Actividades Básicas de la Vida diaria: ABVD

Daño Cerebral Sobrevenido: DCS

Encuesta de Morbilidad Hospitalaria: EMH

Estadística de Defunciones por Causa de Muerte: EDCM

Instituto Nacional de Estadística: INE

Sistema Nervioso Central: SNC

Sistema Nervioso Periférico: SNP

Traumatismo Craneoencefálico: TCE

ANEXOS

ANEXO A: GUIÓN ENTREVISTAS.

Entrevistas Profesionales:

- ¿Cuál es su función en Atecea?
- ¿Hace cuanto trabaja aquí?
- ¿Cree que el Daño Cerebral Sobrevenido es conocido a nivel social?
- ¿Y a un nivel más profesional?
- ¿Cómo se encuentra la familia al llegar a Atecea?
- ¿Y el propio usuario?
- Durante la hospitalización ¿Cree que la información recibida por el paciente y la familia es la suficiente?
- ¿Y cuando se produce el alta hospitalaria?
- ¿Cómo cambia la vida del afectado y de su familia?
- ¿Existen necesidades de la vida cotidiana que no tengan solución por falta de información o recursos?
- ¿Mejoraría o cambiaría la vida de las personas con Daño Cerebral Sobrevenido si recibieran una información adecuada?
- Visto desde dentro, ¿Cuál cree que sería una solución adecuada?

Entrevistas a familias:

- ¿Qué familiar sufre Daño Cerebral Sobrevenido?
- ¿Cuál es su nombre y cuántos años tiene?
- ¿De qué tipo de lesión estamos hablando?
- ¿Cómo fueron los primeros momentos en el hospital?
- ¿Fueron cubiertas todas sus necesidades tras el periodo de hospitalización?
- ¿Cómo fue la salida del hospital?
- ¿Recibió algún tipo de información acerca del cuidado de la persona o los recursos existentes para personas con Daño Cerebral Sobrevenido?
- ¿Qué contactos ha tenido con los profesionales de hospital desde que recibieron el alta?
- ¿Cuál fue su papel en el cuidado de su familiar?
- ¿Ha recibido ayuda por parte del resto de la familia?
- ¿Sufrieron un cambio estructural familiar?
- ¿Ha cambiado su vida desde el Daño Cerebral Sobrevenido?
- ¿Cómo conoció Atecea?
- ¿Para usted que significa Atecea? ¿Cree en la rehabilitación en la que ellos trabajan? Cómo valora la labor que llevan a cabo?
- ¿Cómo es su vida actualmente? ¿Ha cambiado desde que viene a Atecea?
- ¿Cuál sería su recomendación tanto a hospitales como asociaciones o instituciones para que mejorara la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral Sobrevenido y de sus familias.

Entrevistas a usuarios:

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Cuántos años tiene?
- ¿Qué ocurrió cuando sufrió Daño Cerebral Sobrevenido?
- ¿Cuáles han sido las secuelas tras sufrir un Daño Cerebral Sobrevenido?
- ¿Cuánto tiempo estuvo en el hospital?
- ¿Cómo fue el periodo en el que estuvo ingresado?
- ¿Cómo calificaría la información recibida en el hospital?
- ¿Cómo fue al recibir el alta hospitalaria?
- ¿Qué tal los primeros días en casa con su "familiar"?
- ¿En algún momento se sintió solo?
- ¿Cómo conoció Atecea?
- Los primeros días en Atecea ¿Le apetecía venir, estaba cómodo?
- Actualmente ¿Piensa que es necesario estar aquí? ¿Es positivo para su rehabilitación?
- ¿Cree que realiza la rehabilitación necesaria?
- ¿Qué piensa sobre su futuro?
- Cree que hay que mejorar algo tanto en el hospital como en instituciones en asociaciones o la misma sociedad para las personas con Daño Cerebral Sobrevenido.

ANEXO B: HOJA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPANTES DE LA ENTREVISTA

Estimado participante,

Desde la Facultad de Trabajo Social y Ciencias Sociales, se va a realizar el estudio sobre la falta de información y recursos para personas con Daño Cerebral Sobrevenido y la propuesta de "Programa de apoyo hospitalario para familiares de personas que sufren Daño Cerebral Sobrevenido intentado solucionar el vacío institucional existente en la actualidad.

Antes de confirmar su participación en el estudio es importante que entienda en qué consiste. Por favor, lea detenidamente este documento y pregunte todas las dudas que le puedan surgir.

Introducción: El objetivo de este estudio es realizar una evaluación de las necesidades reales que tienen las personas con Daño Cerebral Sobrevenido por la falta de información existente. Y elaborar un proyecto que posibilite mayor facilidad de cohesión entre los hospitales y las asociaciones referentes de esta enfermedad.

Proceso: Con dicho objetivo se realizarán unas entrevistas de aproximadamente una hora de duración en el que se recogerá su punto de vista respecto a las necesidades de este colectivo. Las opiniones serán recopiladas mediante la transcripción de los datos y grabación en audio de la entrevista.

Beneficios: Conocer su punto de vista nos permitirá realizar una evaluación directa sobre cuáles son las principales necesidades de las personas con Daño Cerebral Sobrevenido.

Participación: La participación en este estudio es voluntaria. Usted decide si participar o no. No tiene que contestar a ninguna de las preguntas si no desea hacerlo e incluso si usted decide participar, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. **Confidencialidad:** Sus respuestas y opiniones tendrán un carácter totalmente confidencial.

Preguntas/información: Si tiene alguna duda pregunte antes, durante o después de la sesión.

Consentimiento: Si está de acuerdo en participar en el grupo firme en el espacio reservado para ello

Yo, (nombres y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:(nombre del investigador/becario)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1) cuando quiera

2) sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del participante:

Fecha:

.....

.....

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al participante del estudio

Firma del Investigador:

Fecha:

.....

.....

ANEXO C: ENTREVISTAS TRANSCRITAS

ENTREVISTA: - <u>Entrevistador:</u> Cristina - <u>Fecha de la entrevista:</u> 8-05-2012 - <u>Lugar donde se realizó:</u> Despacho Terapeuta Ocupacional ATECEA	DATOS DEL ENTREVISTADO: Terapeuta Ocupacional Atecea	TEMA
¿Cuál es su función en Atecea?	Yo en Atecea desempeñé la función de terapeuta ocupacional. Concretamente me ocupo del ámbito del ocio y el tiempo libre con personas afectadas. Y también participo en un proyecto de difusión e información de DCS en centros de Salud y Hospitales del la ciudad de Zaragoza.	
¿Cuánto tiempo lleva trabajando aquí?	Un año.	
¿Cree que el DCS es conocido a nivel social?	No es conocido, la gente que no tiene un caso de DCS cercano no lo conoce.	Desconocimiento DCS.
¿Y a un nivel más profesional?	Profesionalmente si se conoce. Hay alrededor de 9000 personas afectadas solo en Aragón, por lo que el daño cerebral sobrevenido es una realidad con la que topamos muy a menudo.	Desconocimiento DCS.
¿Cómo se encuentra la familia al llegar a Atecea?	Las familias llegan desorientadas y muchas veces nadie anteriormente les ha explicado que es lo que realmente le sucede a su familiar. Atecea asesora e informa de la situación, de las necesidades y tratamiento que necesita el familiar.	Información tras la salida del hospital.
¿Y el propio usuario?	Los usuarios están asustados y desconcertados por no conocer el futuro que les espera, muchos no conocen su propia afección.	Información tras la salida del hospital.
Durante la	No. Creo que desde el hospital se	Información en el

hospitalización ¿Cree que la información recibida por el paciente y la familia es la suficiente?	debería informar de los servicios que existen una vez sean dados de alta del hospital.	hospital
¿Y cuando se produce el alta hospitalaria?	A la salida del hospital la información que se recibe todavía es menor. Las familias tendrían que acudir al trabajador social que hay en los hospitales, pero muchas familias desconocen la existencia del mismo.	Información tras la salida del hospital.
¿Puede encontrar alguna necesidad en la vida diaria y que por falta de información o recursos no pueda solucionarse?	La vida de la familia en la mayoría de los casos cambia mucho. La familia se desestructura, la persona afectada pierde el rol que desempeñaba y necesitan apoyo e información para saber afrontar la nueva situación.	Información tras la salida del hospital.
¿Existen necesidades de la vida cotidiana que no tengas solución por falta de información y recursos?	Si creo que es un vacío que debe y puede ser solucionado, aunque también pienso que la situación actual en la que se encuentra este país, es un tanto utópico, esperar esta mejora cuando ni siquiera tenemos los centros suficientes de tratamiento rehabilitador para atender a las personas afectadas es algo complicado en este momento.	
¿Mejoraría o cambiaría la vida de las personas con DCS si recibieran la información adecuada?	La calidad de vida mejoraría sustancialmente, ya que la rehabilitación seguiría un hilo y en ningún momento sería interrumpida. Ahora la rehabilitación sufre una parada desde que sale del hospital hasta que la familia encuentra donde acudir.	Información tras la salida del hospital
Visto desde dentro ¿Qué solución cree que sería necesaria?	Un asesoramiento en información detallada e individual a todas y cada una de las personas afectadas y a sus familiares. El encargado de esta difusión debería ir habitación por habitación proporcionando la información y el asesoramiento requerido y necesario	Recomendación. "Mayor información"

ENTREVISTA:	DATOS DEL ENTREVISTADO:	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Entrevistador:</u> Cristina - <u>Fecha de la entrevista:</u> 7-05-2012 - <u>Lugar donde se realizó:</u> Despacho Trabajadora Social ATECEA 	-Trabajadora Social Atecea	
¿Cuál es su función en Atecea?	Trabajador social. Acogida, información, orientación, asesoramiento a familiares y pacientes de DCS que se acercan a nuestra entidad. Grupos de auto apoyo con los familiares, es importante estar cerca de las familias y trabajar con ella para que entiendan el cambio que han sufrido, canalizar su dolor, orientarse tras abandonar la fase hospitalaria.	
¿Cuánto tiempo lleva trabajando aquí?	Casi 13 años	
¿Cree que el DCS es conocido a nivel social?	No, hay mucha falta de información, a lo largo de los 13 años me he dado cuenta que algo ha cambiado, hay algo más de información pero cuando me enfrente a las familias vuelven a tener las mismas dudas que había sobre el año 2000. La gente sale del hospital sin la información necesaria para hacer frente a la vida cotidiana. No hay información sobre qué es y cómo enfrentarse a él.	Desconocimiento DCS.
¿Y a un nivel más profesional?	Depende de los profesionales, de los trabajadores que quieran aprender. Yo intento creer que es por la falta de tiempo para poder estar especializados en el DCS.	Desconocimiento DCS.

	Pero actualmente no existe un canal de información de profesionales en hospitales y centros de salud.	
Durante la hospitalización ¿Cree que la información recibida por el paciente y la familia es suficiente?	No lo sé, por lo que a mí me dicen no reciben mucha información, les informan sobre cómo va el paciente a nivel médico pero no de las secuelas que puedan quedar y si no son secuelas aparentes aún peor. No hay información en la fase hospitalaria, hay un vacío tremendo en el hospital.	Información en el hospital.
¿Y al producirse el alta hospitalaria?	Tampoco, cuando salen del hospital es cuando comienza su verdadero viacrucis, cuando están el hospital están resguardados pero cuando traspasan el umbral de la puerta no tienen nada.	Información tras la salida del hospital.
¿Cómo cambia la vida de la familia y del paciente tras sufrir un DCS?	Total, hasta el punto de que te encuentras con una persona que no era antes de la lesión. Tienes un proyecto de vida y debes abandonarlo. Tienen a una persona que no es la que era antes, la han perdido, es este pero no está, la vida cambia radicalmente. Y hay casos que todavía lo son más, pero siempre ocurre esto, la lesión en el cerebro cambia a la persona.	Cambio de vida
¿Existen necesidades de la vida cotidiana que no tengan solución por falta de información y recursos?	Pues todo, porque si no tienes información estas perdido, no sabes dónde dirigirte, donde ir, que hacer. La persona no se termina de rehabilitar cuando sale del hospital la mayoría tienen que llevar mucho tiempo, esto es una	Información tras la salida del hospital.

	<p>carrera de fondo no una carrera de sprint.</p> <p>La necesidad más importante es tener centro donde haya rehabilitación integral y esa es la necesidad que a diario muchos no pueden tener.</p> <p>Hay paciente jóvenes que están en edad de trabajar y sin embargo no tienen acceso al mercado laboral, si hubiera un centro donde pudieran a hacer una vida normal con horarios, saber que no son inútiles por tener una lesión cerebral las cosas serían diferentes.</p>	
<p>¿Puede mejorar la vida de la persona si tiene la información necesaria?</p>	<p>Total, una persona formada e informada aporta calidad de vida tanto para el paciente como para el familiar. El familiar tienen calidad de vida cuando ve que la persona afectada dentro de su lesión puede llevar una vida más o menos buena que no es como la anteriormente pero sí que puede ser muy buena.</p>	<p>Información tras la salida del hospital.</p>
<p>Visto desde dentro ¿Qué solución cree que sería necesaria?</p>	<p>Hacer un centro especializado, en Aragón solo está en Zaragoza en Atecea como centro de referencia con personas con DCS, todas las personas de esta provincia se encuentran desatendidas.</p> <p>Sería necesario un centro estatal para ayudar a estas personas, no todo el mundo puede recibir asistencia y rehabilitación por motivos económicos.</p>	<p>Recomendación.</p> <p>"Centro estatal".</p>

ENTREVISTA: - <u>Entrevistador:</u> Cristina - <u>Fecha de la entrevista:</u> 7-05-2012 - <u>Lugar donde se realizó:</u> Despacho Psicóloga ATECEA	DATOS DEL ENTREVISTADO: - Psicóloga de Atecea	
¿Cuál es su función en Atecea?	Soy psicóloga	
¿Cuánto tiempo lleva trabajando aquí?	Casi tres años	
¿Cree que el DCS es conocido a nivel social?	Es un gran desconocido, la gente habla o conoce lesiones o daños aislados pero no sabe que el DCS afecta a muchas áreas, cognitiva, conductual y física. Por lo que vemos en nuestras labores de difusión a nivel social no se conocen las repercusiones directas de esta afección	Desconocimiento del DCS.
¿Y a un nivel más profesional?	Son muchos los profesionales (psicólogos, fisioterapeutas...) que vienen buscando formación e información sobre lesiones sobrevenidas.	Desconocimiento DCS.
¿Cómo se encuentra la familia al llegar a Atecea?	No puede hablarse de una generalidad, pero normalmente las familias vienen desbordadas, su vida cambia radicalmente, la persona que era independiente se vuelve dependiente. Llegan a casa con un alta y no saben comportarse ante su familiar con esas secuelas cognitivas, físicas o cognitivas.	Información tras la salida del hospital.
¿Y el propio usuario?	Va a depender de la afectación y del nivel de conciencia de la persona. Si son conscientes están bastante angustiados y	Información tras la salida del hospital.

	abrumados con la situación.	
Durante la hospitalización ¿la información recibida es la suficiente?	Es insuficiente, queremos creer que no es por falta de formación sino de tiempo. Pero los usuarios siempre demandan más información cuando llegan a Atecea.	Información en el hospital.
¿Y cuando se produce el alta hospitalaria?	No tienen, no conocen recursos, no saben seguir la rehabilitación, si deben continuarla, como hacerlo o donde acudir.	Información tras la salida del hospital.
¿Cómo cambia la vida de las personas un DCS y de sus familias?	100%. Pasa de ser una familia funcional a tener que reestructurarse con un cambio de papeles cuando suele darse en padres o madres.	Cambio de vida
¿Mejoraría o cambiaría la vida de las personas con DCS si recibiera la información adecuada?	Totalmente, porque los familiares están informados y saben donde tienen q acudir. Es básico que tengan formación para saber qué hacer y cómo tratarlos	Información.
Visto desde dentro ¿Qué solución cree que sería necesaria?	Que existiera un protocolo de actuación ante personas con DCS y no estén durante un tiempo vagabundeando sin saber dónde acudir. Nos encontramos a personas que desde hace años sufre DCS pero aun no sabe qué hacer ni dónde acudir.	Recomendación. "Protocolo de actuación."

ENTREVISTA: - Entrevistador: Cristina - Fecha de la entrevista: 4-05-2012 - Lugar donde se realizó: Despacho Trabajadora Social ATECEA	DATOS DEL ENTREVISTADO: - Mujer de afectado - Cuidadora - Afectado: 46 años.	TEMA
¿Qué familiar sufre DCS?	Mi marido. Fernando. Acaba de hacer 46 años.	

¿Qué ocurrió?	Tuvo una hidrocefalia producida por un quiste que llevaba en el cerebro.	
Sobre todo los primeros días... ¿Cómo se sintió en el hospital?	Muy duros, que te digan que se va a morir tu marido...fuimos a hacer una resonancia para la espalda y en 7 días estaba grave. Yo sabía ya que pasaba porque fui a un médico privado y gracias al ver la resonancia y nos mando para urgencias.	
¿Le explicaron que daños sufriría?	Se vieron sobre la marcha, ellos no sabían que iba a pasar. Pero claro la memoria a corto plazo no se puede saber y lo supimos en planta. Aunque también tiene dificultad en la mano izquierda.	Información en el hospital.
¿Fueron cubiertas todas sus necesidades tras el periodo de hospitalización?	Me tocaron buenos profesionales, ellos me dieron esperanza, me levanto sobre todo una doctora el ánimo, yo pensaba que se moría.	Profesionales en el hospital.
¿Cómo fue el alta hospitalaria?	Yo muy feliz, muy preocupada pero muy feliz. Además yo tenía a mi hijo que el también estaba preocupado. Y también preocupada por lo que me iba a venir.	
¿Recibió algún tipo de información acerca del cuidado de su marido o los recursos existentes para personas con DCS?	Me explicaron la medicación y me dijeron que existía Atecea. Yo he aprendido a lo largo del tiempo, el día a día te hace aprender cuidarlo y a tratarlo. Ya vas viendo sus deficiencias pues pones las mejoras	Información tras la salida del hospital.
¿Sufrieron un cambio estructural familiar?	El cambio no ha sido muy fuerte porque es bastante independiente, no tiene problemas si no es por la memoria. Por las mañanas	

	estamos aquí y nuestro hijo en el colegio y luego volvemos todos a casa.	
¿Cómo actúa la sociedad ante una persona con DCS?	No he sentido ningún rechazo, las personas que tenemos alrededor se han portado muy bien. Es más él, al darse cuenta de lo que tiene se encuentra mal con otras personas, se emociona, porque no se acuerda, no sabe que responder. Le preguntan sobre el partido de anoche, lo vio pero no puede hablar sobre ello. Prefiere cuando esta peor no salir.	
¿Ha cambiado su vida desde el DCS?	Mi vida ha cambiado, yo trabajaba y lo deje. Esto tenía que llevarlo yo. Yo estoy muy agusto con él pero hay momentos que necesito airearme, pido un favor a mi madre para que se quede con el pero yo prefiero no pedirlo y entonces me quedo con él. Ahora se queda con mi chico, porque él en casa este normal pero a mí también me dificulta porque yo dependo de la gente para que se quede con él.	Cambio de vida (cuidadora-responsabilidad)
¿Cuándo acudió a Atecea y como se encuentra aquí su marido?	Cuando él estaba ingresado yo ya vine a Atecea. El está contento de venir, pero quiere terminar ya porque para él significa estar curado.	
¿Qué significa para usted Atecea?	Atecea me ha dado ilusión, es mi tabla de salvación, el en casa no quiere hacer nada, no le apetece, aquí es donde encuentro la solución a nuestros problemas.	Atecea.
Recomendación para	Que hubiese muchos	Recomendación

mejorar la calidad de vida de las personas	centros como este y que tuviesen un gran apoyo. Necesitamos algo, te mandan con la medicación y este centro también es un gasto importante, es normal que haya que pagar a los profesionales pero a las familias necesitaríamos una ayuda y que el centro fuese subvencionado por ejemplo Mas apoyo por parte de la administración y sino a las familias.	"Centros e información"
---	---	-------------------------

ENTREVISTA:	DATOS DEL ENTREVISTADO:	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistador: Cristina - Fecha de la entrevista: 7-05-2012 - Lugar donde se realizó: Sala polivalente ATECEA 	<ul style="list-style-type: none"> - Mujer de afectado) - Cuidadora - Afectado: 50 años. 	
¿Qué familiar sufre DCS?	Mi marido, Jesús tiene ahora 50 años.	
¿Qué ocurrió?	Sufrió una aneurisma, no conocía a nadie y bueno ahora tiene daños.	
Sobre todo los primeros días... ¿Cómo se sintió en el hospital?	De los médicos muy sola porque lo único que me dijeron es que la rehabilitación era estar en casa con su familia	Información en el hospital.
¿Le explicaron que daños sufriría?	Ninguna.	Información en el hospital.
¿Fueron cubiertas todas sus necesidades tras el periodo de hospitalización?	No, toda la rehabilitación que necesitaba mi marido no me la dieron.	Profesionales en el hospital.
¿Cómo fue el alta hospitalaria?	Fue muy dura pero al estar con mis hijas algo mejor. De repente te dicen que no van a vivir y te ves en casa.	
¿Recibió algún tipo de	Nada. Solo tengo las	Información tras

información acerca del cuidado de su marido o los recursos existentes para personas con DCS?	revisiones anuales.	la salida del hospital.
¿Una mayor información cambiaría de algún modo la situación?	Los primeros meses no lo hubiera llevado tan mal, es que he sido muy fuerte	Información tras la salida del hospital.
¿Cómo actúa la sociedad ante una persona con DCS?	No hay rechazo pero te cambia la vida.	
¿Cómo ha cambiado su vida?	Todo el trabajo lo tengo que hacer yo, me siento limitada.	Cambio de vida
¿Cuándo acudió a Atecea y cómo se encuentra aquí su marido?	Un psiquiatra de la seguridad social nos lo dijo.	
¿Qué significa para usted Atecea?	Es necesaria.	
Recomendación para mejorar la calidad de vida de las personas con DCS.	Me gustaría que hicieran un hueco y que hubiese una rehabilitación para la gente que económicamente no se lo puede permitir.	Recomendación "rehabilitación"

ENTREVISTA:	DATOS DEL ENTREVISTADO:	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistador: Cristina - Fecha de la entrevista: 4-05-2012 - Lugar donde se realizó: Despacho Trabajadora Social ATECEA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Afectado. Ictus Cerebral (ACV). - 58 años. 	
¿Qué ocurrió cuando sufrió el DCS?	Para mí fue un mundo, me quede muy triste con muchos miedos, tenía mucho miedo a vivir, porque estaba en la cama cruzada no podía comer ni beber, el lado derecho no podía moverlo. Fue un mundo pero a mal.	
¿Qué secuelas ha sufrido?	Hace dos años que me dio, tenía la mano cerrada,	

	hablaba mal, no podía comer ni beber tampoco andar. Ahora he avanzado mucho pero tengo que seguir mejorando. Ha cambiado mi vida total.	
¿Cuánto tiempo estuvo ingresada en el hospital?	4 meses	
¿Cómo fue el periodo en el que estuvo ingresada?	Muy mal, fatal. Estuve primero en el clínico, estuve decente pero luego me llevaron al San Juan de dios y horroroso. Me trataban muy mal las de la planta y siempre con la puerta cerrada, ahí lo único que vale es fisioterapia. Sí que es verdad que a mi marido le explicaron todo y le dieron charlas pero sobre el ictus nada más.	Profesionales en el hospital.
¿Cómo calificaría la información recibida en el hospital?	Bueno, bueno, buenos ¿Qué tenía que hacer? No ¿Qué iba a pasar? No. Y luego se desentienden, te mandan a casa rápido y luego ya no te hacen caso de nada.	Información en el hospital.
¿Cómo fue cuando recibió el alta hospitalaria?	Yo tenía ganas de mancharme del hospital, no les he echado en falta. Con mi marido he tenido un pilar muy grande. En casa bueno, dentro de lo que me había pasado me encontraba regular, tenía muchos miedos porque los cogí allí en el hospital, no podía estar solo siempre tenía que estar acompañada, no podía ir a dormir sola.	Información tras la salida del hospital.
¿Mejoraría algo de su periodo de hospitalización?	(Llora) Yo veo una cosa muy mal y es que te pongan con una persona que se está muriendo, que no duerme, deben mirar las circunstancias de cada uno. En San Juan de Dios,	Profesionales en el hospital.

	los médicos no tenían ni idea, no sabían ni lo que era una diabetes, ellos no entendían lo que me pasaba.	
¿Cómo conoció Atecea? ¿Qué significa para usted?	Me lo dijo un vecino. Yo aquí siempre me he sentido muy agusto y muy arropada. Los compañeros son maravillosos, cariñosos y encantadores. Los profesionales lo mismo. Ellos sí que conocen el tema.	Atecea
¿Cree que la rehabilitación es necesaria?	Yo creo que sí. Mi mano va al 100%, la autonomía va mejor pero aun le falta, en casa hago poco, alguna vez la comida, aun me aguanto dos horas de pie. Ya no dependo tanto de Félix (su marido), voy al baños sol (<u>le falla la voz, cada vez se le entiende menos</u>), me visto sola, como sola que antes tampoco las hacía.	Rehabilitación.
¿Cómo ve su futuro?	Lo tengo gris, poquito a poco.	
¿Qué consejo daría para mejorar los problemas que usted encontró en el proceso?	Muchas cosas, lo que tienen que hacer la seguridad social a los enfermos con daño cerebral es no mandarnos a casa y luego olvidarse de nosotros, porque yo tenía un seguro particular y por eso pude ir a los médicos y a fisioterapia, allí en el hospital de dejan enseguida. La sociedad, hay gente que comprende la situación pero hay gente que hace muy poco. Ayer fui a comprar una pintura a la droguería y había una fila para pagar enorme y nadie me dejo pasar y yo no	Recomendación. "Mejorar la atención hospitalaria"

	puedo estar de pie, todo el mundo se dio cuenta y nadie fue capaz	
--	---	--

ENTREVISTA:	DATOS DEL ENTREVISTADO:	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistador: Cristina - Fecha de la entrevista: 4-05-2012 - Lugar donde se realizó: Sala Polivalente ATECEA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Afectado. Ictus Cerebral (ACV). - 58 años. 	
¿Qué ocurrió cuando sufrió el DCS?	Me cambio la vida al 100% de la noche al día.	
¿Qué secuelas ha sufrido?	Todo el lado izquierdo lo tengo paralizado y también las cuerdas vocales.	
¿Cuánto tiempo estuvo ingresado en el hospital?	6 meses.	
¿Cómo fue el periodo en el que estuvo ingresado?	Me sentí muy bien acogido pero luego se olvidaron de mí. Estando en el hospital muy bien pero luego cuando te dan el alta te dejan de lado como si se olvidaran de ti. En el hospital muy bien atendido, me bajaban al gimnasio, los médicos me visitaban con frecuencia. En la permanencia del hospital muy bien, yo me quejo después cuando te dan el alta.	Información tras la salida del hospital.
Pero... ¿Qué le ocurrió tras la salida del hospital?	No recibí la ayuda que necesitaba, se olvidaron de mí, me explicaron lo q tenía q tomar y si te visto no me acuerdo Me tuve que buscar la vida por mi solo, yo gracias a que tengo recursos pero otros no los tienen.	Información tras la salida del hospital.
¿Y la llegada a su casa?	Necesitaba llegar a casa, necesitaba estar con la familia. Pero estaba desorientado, tanto tiempo ingresado se	Información tras la salida del hospital.

	<p>queda uno un "poco ido del cebollo". Fueron duros pero gracias a la familia vas hacia delante.</p> <p>Es más duro para la familia que para el paciente. Mi mujer es quien lleva las riendas aunque por supuesto mi hijo también nos ayuda.</p>	
¿Se sintió?	<p>Se siente uno desamparado, no sabes que hacer, al cambiarte la vida no sabes que hacer, tengo que buscar algo para que tengan las atenciones que yo necesito, fisioterapia, terapia ocupacional, logopeda</p>	Información tras la salida del hospital.
¿Cómo conoció Atecea? ¿Qué significa para usted?	<p>La conocí por internet, estoy muy contento, trabajaba mucho pero encima venía agusto por que veía q me venía muy bien</p> <p>Me siento muy bien con los profesionales y con los compañeros.</p>	Atecea
¿Cree que la rehabilitación es necesaria?	<p>Sí que es necesario y positivo, debería haber más centros. He mejorado en el aspecto físico, en el habla, he cambiado de la noche al día.</p>	Rehabilitación
¿Cómo ves su futuro?	<p>No va a ser como yo esperaba, quería una jubilación e ir a caza. Pero la perspectiva es mayor desde que estoy aquí</p>	
¿Qué consejo daría para mejorar los problemas que usted encontró en el proceso?	<p>Hay que mejorar la sociedad, la gente cuando sale del hospital se queda desamparada, donde voy, que hago..</p>	Recomendación. Información tras la salida del hospital.

ENTREVISTA:	DATOS DEL ENTREVISTADO:	TEMAS
<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistador: Cristina - Fecha de la entrevista: 4-05-2012 - Lugar donde se realizó: Despacho Trabajadora social ATECEA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Accidente Laboral (TCE). - 56 años. 	
¿Qué ocurrió cuando sufrió el DCS?	Estaba descargando en Madrid y me caí de la caja del camión hacia atrás y me di en la cabeza. Y ya no sé nada más. Me llevaron al hospital de Madrid y me operaron porque tenía coágulos en el cerebro	
¿Qué secuelas ha sufrido?	Me han quitado el carnet de conducir y me ha jubilado. (<u>Secuelas cognitivas, dificultad para entender algunas preguntas.</u>)	
¿Cuánto tiempo estuvo ingresado en el hospital?	52 días en la UVI y un mes aquí en la MAZ.	
¿Cómo fue el periodo en el que estuvo en el hospital?	Me sentía muy mal porque no me acordaba de nada y no conocía a nadie	
¿Le explicaron que le ocurría, que iba a pasar en un futuro?	Me trataron muy bien, si no hubiese sido por ello hubiera muerto, incluso recibí la extrema unción me dieron por muerto. Pero no me explicaron que me iba a pasar ni que yo iba a estar así	Información en el hospital.
¿Y la llegada a su casa?	Pues bien, porque me sentí muy arropado por mi familia pero nada más. Fue un cambio muy brusco y no me encontraba bien, no podía salir de casa solo siempre con mi familia. Mis hijos y mi mujer me apoyaron en todo momento.	
¿Recibió la información necesaria al darle el	Me soltaron y me dejaron a la buena aventura	Información tras salida del

alta hospitalaria?		hospital.
¿Qué mejoraría de su periodo de hospitalización?	Que hubiera tenido una buena rehabilitación y una buena adaptación al mundo que me esperaba	Profesionales en el hospital.
¿Se sintió solo?	Si, si me hubiesen apoyado en el hospital me hubiera encontrado mucho mejor.	Información en el hospital.
¿Cómo conoció Atecea? ¿Qué significa para usted?	Me lo recomendó un medico de la Maz. A mí me apetece mucho venir, es necesario que haya centros como este. Aquí hay gente muy buena muy buena y muy importante en mi vida.	Atecea
¿Cree que la rehabilitación es necesaria?	He notado mucha mejoría en la memoria sobre todo.	Rehabilitación
¿Cómo ve su futuro?	Voy cada día muchísimo mejor, que voy hacia delante.	
¿Qué consejo daría para mejorar los problemas que usted encontró en el proceso?	Estos centros debería ser apoyados totalmente, estos centros pasan muchas necesidades económicamente, y deberían involucrase económicamente hablando.	Recomendación. "Centros especializados"

ANEXO D: DIEZ MANDAMIENTOS PARA AYUDAR A NUESTRO FAMILIAR EN LA REHABILITACIÓN.

1. Paciencia: El proceso de rehabilitación en muchos casos suele ser muy lento. Debemos tomarnos su recuperación con paciencia y así poder transmitir esta paciencia a nuestro familiar.

2. Pedir información. Las lesiones cerebrales pueden provocar multitud de secuelas. El tratamiento y recuperación de estos déficits es largo y complejo. Es fundamental conocer información sobre el tratamiento.

3. Siempre pedir información: Insistimos en este punto. Antes de tomar la iniciativa para realizar cualquier actividad (realizar ejercicios físicos o mentales, realizar una salida, dar un medicamento) con nuestro familiar y ante cualquier duda debemos preguntar al equipo de rehabilitación. El equipo nos explicará qué actividades son más recomendables y nos advertirá de cualquier peligro o contraindicación con el tratamiento que se esté realizando. Así mismo en muchos casos nos podrán sugerir ideas que hagan que una actividad pueda ser mucho más provechosa para la rehabilitación.

4. Exigir nuestros derechos: Toda persona que recibe un tratamiento tiene derecho a conocer y a que le expliquen los hallazgos de la valoración, los objetivos, coste y tiempo del tratamiento, el pronóstico y los resultados de la intervención una vez finalizada. Toda esta información es muy importante para crear unas expectativas adecuadas.

5. Ser activos: Encontrar ayuda para una persona con una lesión cerebral es difícil ya que hay pocos especialistas y centros que trabajan esta especialidad. Así mismo los recursos y actividades que pueden beneficiar a nuestro familiar no están al alcance de la mano. Es importante buscar estos recursos y re-

organizar nuestro entorno, nuestras costumbres y hábitos para poder ofrecer la mejor ayuda posible.

6. Ser positivos: En la recuperación de la persona con lesión cerebral hay que reconocer los pequeños logros que se producen semana por semana. Ayudar a que nuestro familiar dé un pequeño paso es ayudarlo a que llegue al final del camino.

7. Cuidarse: El estrés y el esfuerzo que supone acompañar a una persona con una lesión cerebral puede ser muy duro. Para ayudar mejor a nuestro familiar y ofrecerle nuestra mejor ayuda es fundamental buscar el equilibrio entre las necesidades de nuestro familiar y las nuestras propias, de descanso, comprensión, consuelo y relajación.

8. Pedir ayuda y apoyo: En muchos casos vamos a necesitar ayuda de otras personas y apoyo emocional para poder hacernos cargo de las necesidades de nuestro familiar, de otros miembros de la familia y de las nuestras propias. No debemos avergonzarnos al pedir ayuda para movilizar a nuestro familiar, sacar tiempo para descansar, hacernos cargo de otras responsabilidades y buscar apoyo emocional. En este sentido, que la familia permanezca unida es fundamental.

9. Seguir siendo familia: aunque los profesionales suelen pedir colaboración en el tratamiento, y es fundamental en la rehabilitación el trabajo realizado en casa, no podemos perder la relación que teníamos con nuestro familiar. Mantener los ratos de ocio, divertimento y apoyar a la persona van a ayudarnos a nosotros y a nuestro familiar a mantener una actitud positiva para la rehabilitación y mantener los lazos que nos unen como familia.

10. Ser realistas: Es importante ser positivos y pensar en la mejor recuperación de nuestro familiar. Pero cuando los progresos son muy reducidos

y el tiempo de tratamiento ha sido prolongado es momento de pensar en aceptar la situación de nuestro familiar como permanente. La severidad de la lesión, el tiempo de evolución o la velocidad en la que la persona va recuperando sus capacidades físicas y cognitivas nos puede dar una idea de cuál puede ser su pronóstico.

Cuando nuestro familiar no mejora desde hace tiempo puede ser momento de aceptar la situación, dejar de pensar en la recuperación que quisiéramos para nuestro familiar y comenzar a trabajar y pensar con el equipo de rehabilitación qué ayudas, trucos y actividades (compensaciones) podemos ofrecer a nuestro familiar para aumentar su autonomía y calidad de vida.

ANEXO E: ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADOR

Los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de sí mismos y de su familiar.

Algunas recomendaciones pueden ser:

- Vida sana: en situaciones de estrés y sobrecarga física y emocional es importante seguir unas pautas de vida saludables. Mantener una buena alimentación; disponer de periodos de descanso; tener un sueño reparador; evitar estimulantes en exceso; hacer ejercicio físico...
- Separar espacios físicos en que se producen cuidados, de otros en los que se realizan otros aspectos de la vida.
- *Organizar el tiempo:* Intentar combinar de la mejor manera posible obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo disponible para sacarle el mayor partido y, como consecuencia, a vivir mejor.
- Salir de casa y buscar momentos de descanso que tengan lugar con cierta regularidad, para que sea posible descansar y recuperarse.
- Mantener aficiones e intereses: no centrarse sólo en los del familiar. Integrarlas poco a poco en la vida diaria.
- Evitar el aislamiento social: como consecuencia de un exceso de trabajo, muchos cuidadores se distancian de sus amigos y familiares. Esto lleva a situaciones de

- Aislamiento que aumentan en el cuidador/a la sensación de sobrecarga. Necesitan disponer de tiempo libre para hacer actividades que les gustan, estar con otras personas...
- Descansar: intentar introducir en su vida diaria momentos de desconexión, sin necesidad de salir fuera de casa, ni dejar solo al familiar. Formas sencillas de distraerse; técnicas sencillas de respiración, visualizaciones...
- Realizar reuniones familiares, para analizar la situación, valorar posibles alternativas para cuidar y tomar decisiones sobre el reparto de tareas. Es importante que todo el mundo opine y contribuya, cada cual según su situación y posibilidades.
- Cada familia es diferente y no existe una fórmula única. Es útil que estas reuniones se repitan periódicamente o cuando la situación así lo requiera.
- Compartir emociones, dudas, opiniones, sentimientos, consecuencias o daños que produce cuidar.

ANEXO F: EJEMPLO DE PROGRAMAS DE APOYO A FAMILIA

DENOMINACIÓN	JUSTIFICACIÓN	OBJETIVOS	DIRIGIDO	METODOLOGÍA	P. FUERTES	P. DÉBILES
INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	Punto de entrada de las familias, engloba todos los instrumentos de seguimiento y derivación a recursos	<ul style="list-style-type: none"> -Proporcionar Información -Derivar a sistemas de apoyo -Seguimiento de los casos 	Familias y/o afectados	<ul style="list-style-type: none"> - Cita previa - Valoración socio-familiar - Determinación de necesidades - Información sobre sistemas de apoyo - Contactos con otros TS y profesionales para el seguimiento 	- Se solicita mucha información por parte de los usuarios y Asociación la tiene	<ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de una mayor protocolización - Dificultades para realizar un seguimiento más exhaustivo por falta de tiempo
GRUPOS DE AYUDA MUTUA	Necesidad de apoyo emocional a las familias para el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar apoyo emocional -Evitar el aislamiento -Ayudar a cuidarse -Facilitar el afrontamiento 	Miembros de la familia	<ul style="list-style-type: none"> - Cita previa - Sesiones de un hora y media - Coordinado por TS y Psicólogo 	<ul style="list-style-type: none"> - Intervención más económica -Puede provocar la creación de grupos informales -Depende de la fase en la 	<ul style="list-style-type: none"> - En ocasiones el familiar no tiene nadie que atienda al afectado - Costoso para la familia asistir (aptitudes) de otros familiares

					que recursos de apoyo	(hijos, hermanos)
TALLER DE CUIDADORES	Necesidad de conocimientos, destrezas y actitudes para el cuidado del afectado	- Proporcionar formación -Modificar actitudes no adaptativas	Cuidador principal de personas afectadas por DSC con gran dependencia	-Tres sesiones -Contenido: hábitos saludables, manejo de emociones -Introducción de un tema de interés -Debate -Utilización de materiales de formación	Prevención de situaciones de riesgo Resolución de problemas	Reticencia a asistir
AYUDA A DOMICILIO	Necesidad de apoyo en el domicilio	Proporcionar apoyo técnico en el domicilio	Familias de afectados con gran dependencia	-Valoración socio familiar -Asistencia ADV básicas Acompañamiento -Seguimiento con cuestionarios	Reducir la carga del cuidador	Mayor demanda que oferta por falta de recursos
VOLUNTARIADO EN HOSPITALES	Necesidad proporcionar información en los primeros momentos	Proporcionar información Proporcionar apoyo para evitar la soledad inicial	Familias y afectados en el hospital	-Ofertas voluntarios -Formación -Visita al hospital neurológicos -Charlas en hospitales	Llegan donde los profesionales no pueden o no les permiten	Necesidad de una buena capacidad de manejo de las propias emociones por parte de los voluntarios

FORMACIÓN	Necesidad de capacitación específica	Proporcionar formación	Familias	<ul style="list-style-type: none"> _ 1 o 2 veces al año - 2 sesiones semanales - Participan varios profesionales sobre contenidos específicos 		
ASESORAMIENTO A DISTANCIA	Necesidad de información	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información a personas que no se pueden desplazar 	Familias y afectados	<ul style="list-style-type: none"> -Establecimiento de una página Web y el canal de comunicación -Responder a las cuestiones planteadas por parte de los profesionales correspondientes 		

**ANEXO G: PROGRAMAS REGIONALES DE PREVENCIÓN DE RIESGOS
LABORES PARA EMPRESAS DE MAYOR ACCIDENTALIDAD.**

ARAGÓN.	
Empresas del programa	<ul style="list-style-type: none"> - 1er programa: 667 empresas. - 2º programa 1.163 empresas.
Tipo de empresas incluidas	<ul style="list-style-type: none"> - 1er Programa tasa de siniestralidad superior al 50 por 100 de la tasa de accidentalidad correspondiente a su propia actividad económica. Haber tenido 4 o más accidentes en 1998- - Programa tasa superior al 25 por 100. Haber tenido 3 o más accidentes en 1999.
Sectores de actividad de implicados	<ul style="list-style-type: none"> - 1er programa 38 actividades económicas - 2º programa 103 actividades económicas.
Accidentes de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> - 1er programa 6.76 accidentes (32 por 100 del total.) -2º programa 9.047 accidentes (41 por 100, 2 por 100 del total.)

Anexo H: Mesas informativas 2013-2014

-  Clínica Montecanal
-  Clínica Montpellier
-  Grupo Hospitalario Quirón
-  Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
-  Hospital General de la Defensa de Zaragoza
-  Hospital Miguel Servet
-  Hospital Royo Villanova
-  Hospital San Juan de Dios
-  MAZ - Mutua de Accidentes de Zaragoza