



**¿EXISTE CONTINUIDAD TRAS LA DISRUPCIÓN?
NECESIDADES SOCIO SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS**

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS
APLICACIONES. TRABAJO FINAL DE MASTER.**

CURSO 2019/20

Myriam Flores Quesada

Tutor: Ángel Díaz de Rada

INDICE

INTRODUCCIÓN	4
ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	5
MARCO TEÓRICO	7
ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD, CONCEPTOS BÁSICOS.....	8
"DISCAPACIDAD EMERGENTE"	10
LOS MODELOS EXPLICATIVOS (EMS).....	13
METODOLOGIA	15
DIFICULTADES Y DILEMAS ÉTICOS ENCONTRADOS EN EL PROCESO	16
CÓMO SE REAPRENDE A VIVIR. VIDA PERSONAL Y FAMILIAR TRAS EL IMPACTO DEL DCA.	17
LA GENERACIÓN DE UN NUEVO MUNDO TRAS LA DISRUPCIÓN	17
La reorganización familiar y la transformación de los roles.	18
Impacto económico, con dinero todo es más fácil.	21
La reacción de la red de apoyo.	23
CUANDO AÚN NO HAS VIVIDO. EL IMPACTO DEL DCA EN PERSONAS JÓVENES.	25
Cuando no tenemos trabajo.....	25
¿Dónde están mis amigos?	27
¿Qué pasará cuando no este yo?	28
ES CUESTIÓN DE GÉNERO. SITUACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL.....	29
Imaginario social: roles de género y la presión social para el afrontamiento del cuidado.	29
Cuidar a un desconocido	31
En búsqueda del equilibrio.....	32
CUANDO LA VIDA SE PARA. AFRONTAR EL IMPACTO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.	34
EL DUELO	34
LA VIDA EN TORNO A LA UCI	36

CUANDO LA VIDA ESTA SALVADA. ITINERARIO TERAPÉUTICO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS.	40
TRÁNSITO POR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN EN SALUD E ITINERARIOS TERAPÉUTICOS SOCIO SANITARIOS.....	40
¿Y AHORA QUÉ? EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DESPUÉS DE LA UCI.....	44
La necesidad de información	44
Ritmos diferentes, tiempos de espera	46
La recuperación del cuerpo y la mente	47
De vuelta a casa	48
EN BÚSQUEDA DEL ESPACIO SOCIO SANITARIO	49
La vida en casa, recursos de apoyo en el domicilio	51
El salto residencial.....	53
Nuevas fórmulas para nuevos tiempos	54
CONCLUSIONES	55
Necesidades en la fase aguda del DCA	56
Necesidades en la fase postaguda del DCA.....	57
Necesidades en la fase crónica.....	57
POSIBLES VÍAS PARA CONTINUAR LA INVESTIGACIÓN	59
BIBLIOGRAFÍA.....	60

INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) es un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales. Las causas de lesión cerebral son diversas: traumatismos, ictus, tumores, etc., y sus secuelas se estabilizan, en general, al año o año y medio de la lesión. No todos los episodios de ingreso hospitalario por traumatismo, ictus, etc., producen secuelas posteriores y el alcance de las mismas, depende de diversos factores: tanto del área y extensión de la lesión cerebral inicial, de la edad de la persona, de la atención médica y posterior rehabilitación funcional que pueda recibir.

El DCA no es propiamente una enfermedad, podríamos definirlo como un estado liminal, por el que la persona no está ni en un estado de salud ni de enfermedad, sin embargo, para la presente investigación vamos a entenderlo como si de una enfermedad se tratará, ya que la persona con DCA se podría asimilar a una persona con una enfermedad crónica, puesto que debe seguir un itinerario terapéutico el resto de su vida.

Debido a la prevalencia existente y a las proyecciones sociodemográficas, que apuntan a unas tasas mayores por el envejecimiento de la población, el daño cerebral adquirido se encuentra entre las denominadas discapacidades “emergentes”.

Los avances médicos han conseguido salvar las vidas tras un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular, cuando hace 10 años estas personas no sobrevivían. Por ello, supone un enorme reto para las políticas y los equipos profesionales sociosanitarios, ya que los avances médicos exigen la creación de respuestas adecuadas a las personas supervivientes, teniendo en cuenta, además, que las secuelas de éstas son muy complejas y con múltiples repercusiones en el plano familiar, sanitario, social y económico.

A lo largo del presente trabajo se desentrañará la situación que viven las personas con DCA y sus familias, sus dificultades y necesidades, a fin de instaurar las bases de conocimiento sociosanitario de la realidad del colectivo, que permita reorientar y definir recursos pertinentes, eficaces y eficientes que no sólo mejoren la calidad de vida de las personas y sus familias, sino que además, potencien su participación en nuestra sociedad.

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN.

Mientras que el sistema biomédico ha sido muy eficaz y ha aumentado las tasas de supervivencia, los recursos sociosanitarios públicos no han dispuesto unos servicios de apoyo a medio y largo plazo, que favorezcan una atención integral de las personas con daño cerebral adquirido y sus familias. El foco de atención se ha centrado en salvar la vida de la persona afectada y posibilitar al máximo su rehabilitación funcional, sin prestar atención a las condiciones de vida futuras de estas personas con DCA y sus familias.

Siguiendo esta línea, existen múltiples publicaciones en relación a la rehabilitación funcional, que con diferentes enfoques como la neuropsicología, la logopedia o la fisioterapia proponen intervenciones profesionales dentro de la biomedicina.

Son sólo tres las publicaciones que abordan de una manera integral y con una visión a largo plazo la situación de las personas con daño cerebral adquirido y su familia.

La primera de ellas, y que sirve de base para las posteriores, es la publicada por el Defensor del Pueblo en el año 2005 y titulada “Daño Cerebral Sobvenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario.” En ella, se realiza un importante estudio sociodemográfico, de prevalencia e incidencia del daño cerebral adquirido, con un capítulo centrado en la prevención del mismo, y se analizan los recursos de apoyo existentes para las personas que viven con daño cerebral adquirido, tanto a nivel estatal como autonómico. Los objetivos de este estudio son realizar una aproximación a las dimensiones epidemiológicas del DCA y un diagnóstico de situación y los recursos de apoyo en los ámbitos de prevención, hospitalización, rehabilitación, protección jurídica y atención a medio/largo plazo. Este estudio se centra en el análisis de diferentes fuentes estadísticas como los códigos diagnósticos de hospitalización y en cuestionarios y entrevistas semi-abiertas a responsables y profesionales sanitarios/as. También recoge, a través de un cuestionario, propuestas de las asociaciones de daño cerebral adquirido, estas propuestas surgen de la contestación del cuestionario por parte de las juntas directivas y los equipos profesionales de las entidades. El estudio finaliza con diversas recomendaciones de intervención integral en el ámbito de la atención a personas con DCA y sus familias.

En el 2006, el mismo equipo investigador que realiza la primera publicación antes descrita, publica “Daño cerebral sobvenido en Castilla-La Mancha. Realidad Sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria”. Esta publicación centra la investigación en Castilla- La Mancha y supone un avance metodológico en relación a la

anterior, al incluir la participación directa de personas con DCA y sus cuidadores/as principales a través de entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión. Sin embargo, el esquema del estudio sigue patrones muy similares al anterior, centrándose en datos cuantitativos y en los recursos existentes.

En 2015, Fedace (Federación Española de Daño Cerebral) publica “Las personas con Daño cerebral adquirido en España” en lo que constituye una actualización de las dos investigaciones anteriores combinando, métodos cuantitativos y cualitativos en la misma línea de 2006. Esta publicación a enero de 2020 no ha finalizado y sólo aporta, como estudio preliminar, una actualización del análisis cuantitativo realizado en 2005 a nivel nacional.

MARCO TEÓRICO.

Byron J. Good afirma que existe un enfrentamiento entre el relato objetivista médico y la experiencia de la enfermedad, ya que para el paciente el cuerpo es una parte esencial de su yo y no un simple objeto físico.

En este sentido Schepher- Hughes delimita tres tipos de cuerpos, el cuerpo individual que estaría delimitado por la experiencia, el cuerpo social que estaría compuesto por las valoraciones sociales sobre la legitimidad de la enfermedad manifestada y el cuerpo político que es el reconocimiento burocrático de la experiencia de enfermedad. La falta de correlación entre estos tres cuerpos provoca continuos enfrentamientos entre médicos/as, pacientes y burocracia.

Siguiendo a ambos autores, es imprescindible la integración de la experiencia humana en los relatos de la enfermedad, tanto en el modelo médico cómo en la política sanitaria.

Han sido numerosos los estudios sobre representaciones culturales de la enfermedad desde diversos enfoques, sin embargo las investigaciones etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad como experiencia humana están ausentes en gran medida. La antropología de la salud no debe centrarse sólo en la enfermedad objetivada y las representaciones culturales de la misma, debe incorporar la experiencia subjetiva de estar enfermo, lo que Kleinman denomina “etnografía de la experiencia”, que supone dar voz, con ello, a un colectivo en situación de vulnerabilidad en nuestra sociedad.

En este sentido la presente investigación no sólo es pertinente, si no que adquiere una relevancia importante ya que como he apuntado en el apartado anterior, la investigación en DCA se ha centrado en los aspectos médicos rehabilitadores tras la lesión y en una etapa aguda de la misma, siendo mínimas las investigaciones realizadas desde la antropología la salud y atendiendo a aspectos propios de la cronicidad del DCA.

Es necesario un abordaje antropológico que construya el modelo explicativo propio de la persona y la familia afectada por DCA, una “etnografía de la experiencia del DCA” que favorezca no sólo que ambos modelos explicativos se comprendan mutuamente, si no la integración en el discurso del cuerpo social, el cuerpo político y el cuerpo individual, potenciando así, la creación de recursos socio sanitarios consensuados con las necesidades y expectativas de las personas con DCA y sus familias.

ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD, CONCEPTOS BÁSICOS

La Organización Mundial de la Salud realiza en 1948 una nueva definición de salud: “*la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia*”. Así pues, introduce los aspectos sociales y mentales y no sólo físicos en el concepto salud, suponiendo un cambio de paradigma importante.

Este cambio de paradigma puede llevar a pensar que la división cartesiana entre cuerpo y mente por la que se ha caracterizado el desarrollo de nuestro sistema biomédico está superada. Sin embargo, esta definición y este nuevo paradigma permanecen estancados en un plano totalmente teórico, que no impregna las prácticas culturales actuales, marcando fuertemente las relaciones y las expectativas médico-paciente.

La Antropología de la Salud que es aquella especialidad de la Antropología Sociocultural estudia los sistemas médicos, las dimensiones sociales y culturales de la enfermedad y los factores socioculturales que inciden en el desarrollo de las enfermedades y en sus prácticas de tratamiento.

Como señala Martínez, esta especialidad supone la inclusión en el análisis de los procesos de salud y enfermedad de lo que podemos denominar como aparato simbólico, sistema de significaciones o categorías culturales, “*como un proceso que permite que una probable disfunción corporal o emocional sea traída a un mundo social e individual donde va a ser organizada, reconocida y vivida como experiencia*” (Martínez, 1992:61). Además, esta experiencia no se agota, ni social ni individualmente, sino que se encuentra mediatizada por el sistema simbólico que la construye como enfermedad.

En esta línea debemos incidir en diferentes conceptos clave: “disease”, “illness” y “sickness”. Desde que surge la Antropología de la Salud, en la década de los setenta del pasado siglo, se delimitan dos conceptos básico: “disease” e “illness”. Fábrega define “disease” como:

“Designa estados corporales alterados o procesos de desviación de las normas establecidas en la ciencia biomédica occidental. Se presume que este estado tiene una extensión temporal. Este estado puede o no coincidir con un estado de illness” (Comelles, 1993: 54).

Asimismo continua definiendo “illness”:

“Designa que alguien está enfermo, pero los criterios son sociales y psicológicos y lógicamente separados por aquellos empleados por la medicina occidental(...) Se asume que los distintos tipos de illness producirán la organización de actividades médicas (...) Que en una extensión indeterminada las unidades socioculturales proveerán modelos para tales illness. Bastante a menudo el etnógrafo puede utilizar el término folk para calificar un illness particular. Estrictamente, sin embargo, todas las illness son folk en el sentido de que las categorías nativas siempre estructuran la forma, contenido e interpretación dada a una illness” (Comelles, 1993: 54).

Fábrega hace una propuesta que surge del modelo biomédico e intenta separar lo biológico de lo sociocultural, identifica “illness” con la dimensión “emic” y “disease” con la “etic”¹, lo que supone una posición médico-céntrica. Ante esta posición, aparecen las primeras teorías de las “dimensiones sociales de la enfermedad” que establecen un nuevo concepto: “sickness”. Este nuevo término surge por la necesidad de:

“Abordar las prácticas, roles y comportamientos sociales y de como factores como las relaciones sociales, las estructuras de rol/status y las diferencias étnicas y de clase conforman y distribuyen la enfermedad (...) Sickness se refiere a las dimensiones sociales (...) es el resultado de ser definido por otros como “no saludable”. (Comelles, 1993: 62).”

Young señala que este nuevo término no sirve para reemplazar “illness” o “disease”, sino que constituye un proceso para socializar disease e illness. (Comelles, 1993: 62).

Estos tres términos pueden identificarse con tres dimensiones imbricadas de la enfermedad: biológica (“disease”), individual (“illness”) y cultural (“sickness”). Así, al concepto biomédico de “disease” debemos añadir la vivencia personal de la enfermedad (“illness”) que va a estar determinado por el entorno cultural dónde se experimenten ambas (“sickness”).

¹ Debo comentar, tal como señala Ángel Díaz de Rada en *Cultura, antropología y otras tonterías*, que esta identificación resulta errónea ya que la dimensión “emic” incluye tanto el discurso biomédico como el discurso de la persona que padece la enfermedad, ambos discursos forman parte del campo agencial objeto de estudio de la presente investigación.

De este modo, los dos primeros conceptos van a variar en función de la cultura y no pueden comprenderse fuera de ella, el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y la experiencia de enfermedad, van a variar de un grupo humano a otro.

Existe una definición social y cultural de los síntomas en cada contexto sociocultural en el que cada ser humano vive, y esta definición es aprendida a través del proceso de socialización. Así, durante este proceso, cada persona aprende e interioriza culturalmente sobre las posibles causas de las enfermedades, las expectativas de rol de su familia y de los proveedores de salud y las normas sociales que definen su conducta en la situación de enfermedad.

Relacionando estos tres conceptos con el objeto de la presente investigación, podemos definir:

- ✓ “Disease” en el daño cerebral adquirido (DCA) como el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción sensorial, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional.
- ✓ La “illness” estaría compuesta por la vivencia y experiencia como persona enferma, como persona que debe desarrollar su vida con daño cerebral adquirido. La percepción subjetiva de la enfermedad es el resultado de factores psicológicos, psicosociales, sociológicos y culturales independientemente de la base genética, fisiológica o biológica de la enfermedad.
- ✓ Cómo es socializado el daño cerebral adquirido y la respuesta sociocultural al mismo va a componer la dimensión “sickness”, en esta dimensión, abordaré posteriormente, además, el concepto de “discapacidad”.

Debo señalar también, que las causas relacionadas con esta enfermedad, como los accidentes de tráfico, laborales o el envejecimiento de la población, sumado a los altos índices de supervivencia actuales en nuestra cultura, convierten al DCA en una enfermedad arraigada en las sociedades occidentales, por lo que podemos afirmar que se define como una enfermedad “folk” de nuestra sociedad.

"DISCAPACIDAD EMERGENTE"

Además de los conceptos abordados en el apartado anterior, considero importante señalar un término que estará presente en el desarrollo de la investigación, como es el de “discapacidad”, que corresponde a la dimensión “sickness” antes definida.

El término “discapacidad” es tan habitual que está cargado de connotaciones, por lo que considero importante delimitarlo. Este concepto se encuentra en constante cambio.

Existen dos modelos básicos a la hora de abordarlo: Modelo Individual/Médico y Modelo Social.

El Modelo Individual deriva de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980 dónde la Organización Mundial de la Salud propone el siguiente esquema:

- ✓ “Deficiencia: cualquier pérdida o anomalía de tipo psicológico, fisiológica, anatómica o funcional.”
- ✓ “Discapacidad: cualquier restricción o carencia (resultante de una deficiencia) de la habilidad necesaria para ejecutar una actividad en una manera considerada normal para una persona. Hace referencia a lo que la persona no puede hacer.”
- ✓ “Minusvalía: desventaja resultante de una deficiencia o discapacidad que limita el normal desarrollo de una persona en un determinado rol social.”

Esta clasificación ha sido la más usada en los últimos treinta años, pero también la más criticada por el colectivo de personas con "discapacidad", debido a la relación lineal de las categorías que define, y por el uso del concepto de “normalidad”, que resulta ambiguo. Este concepto de “normalidad” puede ser tomado como medida de lo que la mayor proporción de la población realiza, pero también puede ser interpretado como un juicio de valor, en el sentido de lo correcto y lo incorrecto. En este sentido, esta clasificación es denunciada por el colectivo de personas con "discapacidad" como una clasificación que describe situaciones limitantes y de desventaja.

Además, otra limitación de esta clasificación es el hecho de que considere que la “discapacidad” deriva directamente de la “deficiencia” y, por lo tanto, no valore como determinante el resultado de los hechos que se dan en una sociedad o entorno cultural, y que pueden ser transformados.

Este modelo, también, puede resultar negativo para la forma en que las personas con “discapacidad” se perciben a sí mismas, internalizando mensajes negativos sobre su condición y poniendo el énfasis en sus limitaciones de participación social y cultural.

Así pues, el movimiento del Foro de Vida Independiente promovió el Modelo Social de la Discapacidad, debido a que el Modelo Médico/Individual no daba una explicación adecuada a la situación de las personas con “discapacidad”. Según este movimiento las dificultades del colectivo no derivan sólo por sus “deficiencias”, sino por cómo la sociedad está organizada y da respuesta a las necesidades de las personas.

Así, en mayo de 2001, la Organización Mundial de la Salud aprueba una nueva versión: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, conocida como CIF. En esta nueva clasificación desaparece el término minusvalía y se centra en dos niveles:

- ✓ “Deficiencia: hace referencia a una herida, enfermedad o condición congénita que causa o puede causar un efecto a largo plazo en las condiciones físicas o limitaciones funcionales en un individuo en relación con lo común.”
- ✓ “Discapacidad: la pérdida o limitación de oportunidades para tomar parte en sociedad en igualdad de oportunidades con otros debido a las barreras sociales y ambientales.”

En esta nueva clasificación la “discapacidad” se muestra como fruto de elementos y barreras de la organización social que no cuenta con las personas con algún tipo de deficiencia para estructurarse.

La siguiente tabla muestra las mayores diferencias y las interpretaciones de ambos modelos:

Modelo Individual	Modelo Social
La “discapacidad” es un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.	La “discapacidad” no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.
El tratamiento de la “discapacidad” está encaminado a la curación o a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta.	El fenómeno de la “discapacidad” es un problema creado socialmente y por lo tanto está relacionado con la participación efectiva de persona en su entorno.
La cuestión primordial es la atención sanitaria. En el ámbito político la respuesta principal es la de modificar o	El manejo del problema requiere la actuación social. La sociedad tiene la responsabilidad colectiva de hacer las

reformar la política de atención de la salud. modificaciones ambientales necesarias para la plena participación de las personas con “discapacidad” en todas las esferas de la vida social.

Diferencia entre “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía”. Diferencia entre “deficiencia” y “discapacidad”.

En esta línea, al igual que sucedía con el nuevo concepto de salud, éste nuevo Modelo Social permanece estancado en un plano teórico y explicativo, que no se traduce en el espacio práctico de atención a las personas con discapacidad.

LOS MODELOS EXPLICATIVOS (EMS)

Arthur Kleinman desarrolló el concepto de “Modelos Explicativos” (EMs), que hace referencia a “las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento, que es empleado por todos aquellos involucrados en el proceso clínico” (Kleinman, 1978:252).

El modelo explicativo de Kleinman provee explicaciones para cinco aspectos de la enfermedad: la etiología o causa de la condición, el momento de la aparición y las características de inicio de los síntomas, los procesos fisiopatológicos envueltos, la historia natural de la enfermedad y la severidad de la enfermedad y, por último, el tratamiento indicado para la condición.

El modelo explicativo de la persona que padece la enfermedad dista mucho del modelo explicativo profesional. El modelo explicativo del paciente y su familia varía mucho en función de las experiencias vividas, que son combinadas con ideas y tienen múltiples significados.

Así, tanto los pacientes como sus familiares o cuidadores, dentro de su idiosincrasia, explican sus problemas de diferentes maneras. Esto incluye explicaciones en torno al origen de la enfermedad, el inicio de los síntomas y el curso clínico y así mismo se relaciona estrechamente con los comportamientos de búsqueda de ayuda y las expectativas con los tratamientos.

Además, este modelo se encuentra fuertemente influido por factores tales como el entorno cultural y social, el sistema de creencias religiosas y la experiencia vital, entre otros.

El modelo explicativo del profesional está basado en la ciencia, intentando encajar una serie de signos y síntomas en un sistema clasificatorio, con el fin de elaborar un diagnóstico e iniciar un tratamiento organicista. Implica una focalización casi exclusiva en la eficacia biológica y sólo cambia cuando la evidencia falsa el conocimiento acumulado sobre una específica entidad, y está continuamente siendo contrastado con nueva evidencia.

Por ello, determinados síntomas del paciente y su propio modelo explicativo de la enfermedad son considerados en múltiples ocasiones como elementos “no objetivos” y, por tanto, no pertinentes para el cuadro diagnóstico y terapéutico.

Sin embargo la interacción entre el modelo explicativo del paciente y del profesional constituye un componente central de la asistencia sanitaria. En esta interacción, tal como señala Martínez, podríamos encontrar un enfoque nuevo donde:

- ✓ *“La enfermedad no consiste en un presunto desorden orgánico, sino que adquiere una dimensión social dentro de un contexto determinado. Los síntomas hacen referencia a un universo simbólico que es vivido desde una experiencia individual.*
- ✓ *El relato del informante es vital para la comprensión de ese malestar y adquiere igual estatuto de certeza que cualquier perspectiva exógena o étic.² (...)*
- ✓ *La intervención puede adquirir a partir de la cobertura de “a” y “b” un carácter más amplio al del tratamiento farmacológico.” (Martínez, 1992: 67)*

En el modelo biomédico tradicional, la historia clínica se centra en la patología y no en el ser humano que sufre. Oliver Sacks señala que las historias médicas son una forma de historia natural, pero no nos dicen nada sobre el individuo y su experiencia, no conllevan nada de las personas y sus luchas por sobrevivir a su padecimiento, no hay "sujeto", sólo existen frases compactas que igual se aplican a un animal que a un ser humano.

En este punto la investigación a desarrollar adquiere gran importancia, a fin de configurar un modelo explicativo de la persona con DCA y sus familias que pueda incidir en estrategias a impulsar, que propicien un alivio del sufrimiento que padecen tras el impacto negativo.

² Ver aclaración en nota al pie en página 9.

METODOLOGIA

Los itinerarios terapéuticos sociosanitarios existentes se centran en la biomedicina y el “saber profesional”. Éstos dejan al margen la opinión, el dolor y la capacidad de elegir de pacientes y familias. Esta pérdida de voz, en ámbitos tan complejos como el daño cerebral adquirido, que supone un impacto en todas las esferas de la vida de las familias que lo padecen, potencia un obstáculo añadido a su situación: la asistencia sociosanitaria existente tras el impacto del DCA no se adapta a sus necesidades reales.

La investigación se enmarca dentro de la denominada “etnografía de la experiencia” e intenta responder a las preguntas:

- ✓ ¿Cómo se reorganiza el núcleo familiar tras el impacto del DCA? ¿Hay factores facilitadores/obstaculizadores de esta reorganización?
- ✓ ¿Qué modelo explicativo construye la persona con daño cerebral adquirido y su familia ante su situación? ¿qué diferencia existe con el modelo explicativo profesional? ¿Es posible la comprensión mutua?
- ✓ ¿Cuáles son las necesidades y demandas en relación a los servicios y profesionales sociosanitarios de las personas con DCA y sus familias?
- ✓ ¿Cómo los recursos/profesionales pueden facilitar y mejorar la calidad de vida de estas familias?

Una vez respondidas estas preguntas, podremos impulsar recursos sociosanitarios que den una respuesta adecuada a las necesidades que presentan estas familias, para poder amortiguar el sufrimiento que provoca la disrupción y generar un plan de vida alternativo al proyecto de vida anterior al DCA.

En el trabajo de campo se han desarrollado las siguientes tareas:

- ✓ Entrevistas semiestructuradas a 6 familias con diversos perfiles en base a:
 - Persona con daño cerebral adquirido en fase aguda, postaguda y crónica.
 - Edad.
 - Sexo
 - Rol familiar de la persona con DCA: padre, madre O HIJO/A.
 - Familias con/sin menores a cargo.
 - Grados de afectación de la persona con DCA.
- ✓ 1 *Focus Group* personas profesionales de ADACEN- Asociación de daño cerebral de Navarra, en el que participaron personal cuidador, personal de trabajo social,

personal de neuropsicología, personal fisioterapéutico y personal de terapia ocupacional.

- ✓ 4 entrevistas semiestructuradas, tanto del ámbito público Asociación de Daño Cerebral de Navarra Observación en el Centro de Día de ADACEN- Asociación de Daño Cerebral de Navarra y en la UCI del Complejo Hospitalario de Navarra.

DIFICULTADES Y DILEMAS ÉTICOS ENCONTRADOS EN EL PROCESO

La investigación se ha realizado con el apoyo de ADACEN-Asociación de Daño Cerebral de Navarra que ha facilitado el acceso a su centro, sus profesionales y las personas con DCA y su familia. No obstante, el estudio se ha realizado al margen de los parámetros institucionales e ideológicos de ADACEN-Asociación de Daño Cerebral de Navarra, ya que he tenido plena autonomía en la elección de la metodología y el método a seleccionar así como de la implementación del mismo.

Una de las mayores dificultades encontradas ha sido entrevistar a personas con daño cerebral adquirido, ya que debido a las secuelas cognitivas y conductuales de éstas, el encontrar a personas que quisieran y pudieran, ha sido una tarea complicada. De hecho sólo se ha contado con una entrevista a una persona afectada, a pesar de que se realizaron dos (una tuvo que ser descartada). Además, a la hora de buscar igualdad entre entrevistas a hombres y mujeres también ha resultado imposible, predominando en el actual estudio las mujeres.

Otra dificultad encontrada ha sido manejar la carga emocional de las personas entrevistadas. Los relatos a partir de los que se ha realizado este estudio son relatos expresados con mucho dolor, que se hacía palpable en determinados momentos de la entrevista. Como investigadora he tenido que aprender a respetar el silencio y el llanto, y permitir que las personas me contestaran cuando ellas estuvieran preparadas para ello.

Además, en el proceso de la investigación un ingreso en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) del Hospital de Navarra, de un familiar cercano durante tres meses con posibilidades de secuelas similares al daño cerebral, ha supuesto comprender con mayor profundidad lo vivido por las personas que fueron entrevistadas y conocer el funcionamiento interno del servicio médico. Este hecho ha impregnado el presente estudio con una experiencia personal.

CÓMO SE REAPRENDE A VIVIR. VIDA PERSONAL Y FAMILIAR TRAS EL IMPACTO DEL DCA.

El DCA genera una crisis familiar, habitualmente la enfermedad de un miembro de la familia genera una modificación completa del sistema familiar, toda la familia se ve afectada y debe generar un sistema nuevo y alternativo al anterior. La respuesta de la familia a esta situación puede dar lugar a diversas consecuencias: reacciones de disfunción, elementos de vulnerabilidad familiar, reorganización familiar tras el impacto, etc.

Además, como en las enfermedades crónicas, el proceso de adaptación va a estar determinado por elementos como: el tipo de enfermedad, la estructura y dinámica familiar (grado de permeabilidad de los límites y estilo de respuesta de la familia), factores de tensión existentes en la vida familiar, capacidad de la familia para hacer frente a la situación y las redes sociales.

Gay Becker destaca cómo la continuidad tras la disrupción vital esta mediatizada culturalmente. Las reacciones que se tienen ante la enfermedad tienen una carga importante de los conocimientos, costumbres, creencias y valores que posee la persona enferma conjuntamente con su entorno familiar. Sin embargo, las formas en que las personas crean continuidad a partir de la perturbación acontecida son relativamente similares.

La variedad de las personas entrevistadas nos han dado muestra que tras el impacto del DCA no se genera continuidad, emerge un nuevo sistema familiar y relacional que puede aliviar en mayor o menor medida el sufrimiento provocado por el impacto del DCA. A lo largo del análisis, abordaré las similitudes entre las personas para generar ese nuevo sistema, así como los factores que van a posibilitar la mitigación del sufrimiento tras la disrupción, tanto aquellos existentes como lo que deben implementarse.

LA GENERACIÓN DE UN NUEVO MUNDO TRAS LA DISRUPCIÓN

Con el impacto del daño cerebral adquirido el proyecto de vida anterior queda anulado. El futuro imaginario familiar de tener hijos/as, nietos/as, viajar más.....queda roto y debe redefinirse con la nueva situación familiar sobrevenida. La nueva redefinición de este futuro es incierta para las familias, provoca una disrupción en sus vidas a partir de la que tienen que generar un nuevo proyecto familiar con unas formas y unas pautas

diferentes a las anteriores, enfrentándose a situaciones totalmente nuevas para las que no tienen aprendido un código previo.

La reorganización familiar y la transformación de los roles.

La generación del sistema posterior al impacto del DCA va a estar determinada por la historia familiar previa, siendo ésta facilitadora o no he dicho proceso de reorganización, tal como han señalado las diversas personas del campo. Diversos profesionales destacan cómo unos vínculos familiares fuertes, una comunicación familiar adecuada y un reparto equilibrado de tareas familiares van a facilitar la reorganización familiar tras el impacto inicial.

Esta reorganización familiar acontece en la fase crónica, cuando la persona con DCA recibe el alta hospitalaria. Es, en ese momento, donde la familia siente cómo su vida ha cambiado de manera definitiva y debe asumir adaptarse a su nueva situación. Esta adaptación supone una fuerte reorganización de los roles familiares anteriores, desde las cuestiones más básicas como la realización de las tareas domésticas hasta aspectos clave como el cuidado de los menores. Una informante comentaba en relación a esta cuestión:

“Hay que afrontarlo, no quedan más narices. Te vas enterando de lo que hay y de lo que no. La vida sigue” (Esposa de un hombre con DCA)

Una de las primeras relaciones que se afectan es la relación de pareja. Este nuevo funcionamiento, también va a estar determinado por el funcionamiento anterior. Así, en parejas con una relación estable, equilibrada y con una comunicación positiva en el seno de la relación, es más fácil reconstruir ese vínculo que puede verse dañado por el cumplimiento de las funciones de cuidado, e incluso puede acontecer un fortalecimiento de esa relación.

El DCA altera el equilibrio existente en la pareja y provoca una profunda alteración en los roles que cada miembro desarrollaba antes de él. Una mujer nos relata cómo su marido, ahora con DCA, era el que traía el dinero a casa, y ella trabajaba muy pocas horas para poder hacer frente al cuidado de sus dos hijos, tras el DCA ella es el principal sustento económico, ya que su marido recibe una pequeña prestación de incapacidad que no llega ni el 50% de los ingresos anteriores. Sin embargo, este nuevo desempeño

de sustentadora económica familiar no provoca la asunción por parte de su marido de la tarea del cuidado de los menores. Así pues, en la gran mayoría de los casos se puede observar como la reorganización de roles no es tal, sino que acontece una acumulación de desempeños en la persona de la pareja sin DCA, provocando en multitud de ocasiones dejadez en el cumplimiento de tareas y un estrés crónico continuado en estas personas.

Por otro lado, los ritmos familiares se alteran, y vienen determinados por las necesidades de cuidado de la persona con DCA. El día a día familiar viene marcado por el levantar a la persona con DCA, llevarla a rehabilitación, recogerla del centro de día...y todas las personas del núcleo familiar adaptan sus ritmos diarios a la persona con DCA que impone sus necesidades frente a las necesidades del resto de miembros familiares.

“Esto nos ha afectado en todo, yo ahora no tengo vida, me dedico a trabajar, mis hijos y a él, y en cuento llega a casa es sólo él. Salir muy poco, un par de días a andar con una amiga, igual porque soy como soy, y el cuándo se queda con alguien acaba muy violento.” (Esposa de un hombre con DCA)

Además, lo que antes la familia hacía sin cuestionárselo y de manera fácil, ahora supone una mayor preparación logística. Por ejemplo, hacer una excursión con los amigos o amigas requiere transporte adaptado, visitar lugares accesibles...en caso de que las secuelas sean físicas. Pero en los casos en que las secuelas son cognitivas, la situación es más dura, ya que muchas veces chocan con la incompreensión de su red social. Este hecho provoca que poco a poco estas familias abandonen las actividades que eran habituales en su vida anterior y comiencen procesos de aislamiento social.

Considero importante destacar cómo esta reorganización es diferente en aquellas familias donde existen menores. Un hecho importante es que en multitud de ocasiones se prioriza el empleo, que supone el sustento económico familiar, frente al cuidado de los menores (cuidado en sentido material y emocional), entendiéndose en ese momento como algo imprescindible para la familia. Pero, además, hay veces que surgen otras cuestiones como las asunciones de tareas o roles parentales por parte de los menores.

Gran parte de los profesionales relatan cómo estos menores dejan de serlo de un día a otro, asumiendo funciones y tareas propias de personas adultas. Son menores más maduros de lo que deberían ser, ya que se encuentran desde edades muy tempranas

situaciones de crisis en sus núcleos familiares, que provoca en ellos/as la “obligación” de dar una respuesta adulta para la que no están preparados, es decir, responden a la situación como creen que respondería una persona adulta pero desde su prisma infantil. Este hecho, sumado a unas necesidades emocionales y de comprensión diferentes a las de las personas adultas, que no han sido sostenidas por falta de espacio para esta demanda en el núcleo familiar, provoca en numerosas ocasiones situaciones muy complicadas.

En este sentido, nos encontramos el caso de un menor que no iba a la escuela a escondidas de su madre en un inicio y, posteriormente, sin ocultarlo. El menor se quedaba con su padre con DCA para cuidarlo y “vigilar” que no muriera. Las ausencias reiteradas del menor en el centro escolar provocaron una alerta en el centro que fue comunicada en protección de menores. Desde protección de menores de Gobierno de Navarra se intervino a fin de realizar una vigilancia de los menores en la familia, ya que esta situación se percibía como una no adecuada atención en el núcleo familiar, lo que dificultó, aún más, la situación. La persona de la pareja que asumió la totalidad de las funciones se hacía cargo de los cuidados que imponen el DCA y de trabajar para hacer frente a los gastos familiares, ante estas nuevas imposiciones realizó una “dejadez” de sus tareas de crianza.

Sin embargo, en la misma unidad familiar se puede comparar este caso con el de su hermana menor, que ha mostrado una estrategia más adaptativa a la nueva situación familiar, evidenciando mayores capacidades resilientes.

Ante el hecho de la existencia de menores en los núcleos familiares afectados, es primordial comprender la necesidad de apoyos materiales y emocionales para este tipo de familias a fin de obtener un equilibrio familiar duradero y el correcto desarrollo personal de los menores, así como mejorar la calidad de vida de las personas adultas.

Pero el hecho de que no existan menores en el domicilio no supone que la reorganización familiar sea fácil. En los casos en que el DCA irrumpe en parejas de edad avanzada, se encuentran limitadas las labores de cuidado debido a la situación de envejecimiento de la pareja, imponiéndose la búsqueda de recursos de apoyo alternativos. En estos casos, la reorganización familiar y la generación de un nuevo proyecto vital va a estar determinada por la capacidad económica familiar y su agilidad para encontrar recursos de apoyo adecuados y flexibles.

Impacto económico, con dinero todo es más fácil.

La capacidad económica constituye un poderoso determinante social de la salud para las familias entrevistadas.

El término determinante social de la salud es definido por la OMS como *“las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas.”* Así, aquellas familias con recursos económicos suficientes van a poder dar respuesta a sus nuevas necesidades familiares, relacionales y socio sanitarias de manera más efectiva.

Las habituales bajas laborales por las necesidades del cuidado y la sobrecarga emocional, generan un impacto económico muy importante en las familias. Es destacable la situación de una mujer cuyo marido sufrió DCA a los 40 años, con dos menores en el hogar. La mujer relata que no sólo dejaron de percibir los ingresos de su marido, sino que también sus ingresos, derivados de labores de limpieza, se redujeron al no poder trabajar tantas horas. Esta situación provocó la falta de recursos económicos en el núcleo familiar, con impagos de crédito hipotecario y la ausencia de medios para afrontar los gastos del día a día. Esta situación fue sostenida por la red de apoyo familiar y social, que se plantea durante todo el trabajo de campo como un elemento clave de la reorganización y el bienestar familiar tras el impacto.

También encontramos personas de edad avanzada, con su pensión de jubilación, que muchas veces ya era limitada antes del DCA, pero que después es muy escasa. Otras personas en situación laboral activa que con el DCA reciben un reconocimiento de incapacidad total³ cuando deberían tener reconocida una incapacidad absoluta, ya que sus limitaciones físicas y/o cognitivas sumadas a las limitaciones sociales impiden que vuelva a trabajar. Este hecho provoca que la pensión reconocida sea mínima suponiendo en muchos casos el 70% de los ingresos anteriores.

Es importante apuntar no sólo la reducción drástica de los ingresos familiares, sino también el importante incremento de los gastos familiares. Muchas veces el DCA impone una serie de gastos que no tienen un reflejo en el sistema de prestaciones económicas de nuestro sistema de protección. La búsqueda de recursos complementarios o alternativos a los que el sistema de salud biomédico o el sistema de

³ La incapacidad total reconoce no poder trabajar en el empleo habitual, mientras que la absoluta reconoce no poder trabajar en ningún empleo.

servicios sociales tiene estipulados, genera un sobrecoste desde la fase subaguda hasta la cronicidad, que debe ser asumido por el núcleo familiar.

Debemos señalar en primer lugar el pago obligado de material ortoprotésico como muletas, sillas de ruedas,...que se cubren muchas veces al 70% (a excepción de las sillas de ruedas eléctricas que se cubren al 100%) del gasto con un catálogo de ayudas ortoprotésicas subvencionadas que no responde a la realidad de los precios ni a la necesidad de la persona con DCA. Es importante señalar como los dispositivos más básicos son aquellos que pueden ser subvencionados, y otros dispositivos innovadores que favorecen la autonomía, la movilidad y mejoran sustancialmente la calidad de vida aún no están en nuestro sistema de bienestar socio sanitario. De esta manera sólo aquellas personas con capacidad económica elevada pueden acceder a las prótesis adecuadas a su vida, ya que algunas prótesis suponen un gasto económico de 50.000€ que, además, se estropea por el uso y deben ser renovadas.

Pero además, esta renovación está más limitada. Un hombre con DCA relataba como a los 4 años de que le pagaran una silla de ruedas eléctrica fue a pedir su renovación tal como marca la normativa y la contestación que le dio la persona responsable fue que no cumplía los requisitos para que se la renovarían, a lo que él contestó que su situación física no era mejor que cuando se la dieron, que no se le había curado la hemiplejía. En este caso, la reclamación continua de la persona con DCA funcionó para que le renovarían la silla de ruedas eléctrica, un dispositivo imprescindible para personas con movilidad reducida. Sin embargo, las prestaciones a las que tienen derecho estas personas no deben estar determinadas por su capacidad de reclamación.

Otra cuestión a señalar es el hecho de que nuestro sistema sanitario no se hace cargo de la rehabilitación de las personas con DCA en su fase crónica, por entender que ya ha recuperado el máximo de sus funcionalidades corporales y mentales. Tal como señalan diversos profesionales en la fase crónica de las personas con DCA, la rehabilitación física y cognitiva es imprescindible para evitar el deterioro de las capacidades de las personas. Esta necesidad es percibida por la totalidad de las familias, que recurren a diversos servicios privados de rehabilitación. Durante el trabajo de campo he encontrado a una familia que desembolsó 5.000€ en rehabilitación en un centro privado, un gasto que puede ser afrontado por pocas familias y que no puede ser sostenible a largo plazo. De esta manera, el no deterioro de la persona con DCA viene, nuevamente, determinado por la capacidad económica familiar.

La reorganización de roles familiares y la acumulación de tareas en la persona cuidadora principal encuentra ventilación temporal en los servicios de apoyo al cuidado. Como

señalan los profesionales y las personas entrevistadas, gran parte de los casos tiene que acceder a servicios de apoyo privados ya que los recursos públicos se muestran insuficientes y poco adaptables a su situación. Estos servicios toman diferentes formas, desde personal interno para el cuidado de la persona con DCA a servicios de ayuda a domicilio privados. Además, estos servicios no sólo suponen una liberación temporal a la persona cuidadora principal, sino que mejoran las relaciones intrafamiliares y de pareja, al no centrar las relaciones personales en las tareas de cuidado. Sin embargo, estos servicios son muy costosos económicamente y poco accesibles a la mayor parte de las familias. Así, la gran parte de las familias, sustituyen estos recursos privados con el apoyo de su red social y familiar.

La reacción de la red de apoyo.

A lo largo de todo el trabajo de campo la disponibilidad de la red de apoyo familiar y social se ha manifestado como algo imprescindible en todas las fases del DCA. No obstante, la respuesta ofrecida por esta red no es homogénea a lo largo de todo el proceso ni responde de la misma manera en todos los casos.

La mayor parte de las personas entrevistadas manifiestan un gran apoyo de su red social y familiar en los momentos del impacto del DCA. El tiempo en el que la persona está en la UCI, la familia se siente arropada y apoyada, aportando las personas que componen esta red unos cuidados básicos a la familia, atenciones que se presentan imprescindibles en unos momentos vitales críticos. La red familiar y social en esos momentos cuida a los menores y mayores dependientes, satisface las necesidades más básicas de la familia y permite la ventilación emocional de sus miembros.

Sin embargo, los procesos se alargan en el tiempo, y el apoyo incondicional y continuo en los primeros momentos va desgastándose poco a poco, volviéndose intermitente y condicional, sumado, a su vez, al agotamiento físico y emocional de los miembros del núcleo familiar. Así pues, cuando las familias llegan a la fase crónica se sienten agotadas, física y emocionalmente, y solas, su red social y familiar se ha desvanecido paulatinamente, se ha agotado de sostener.

Además, y aunque se da por supuesto, no todas las personas sabemos cuidar o comportarnos con una persona con DCA. Las personas con DCA, tanto aquellas con dependencia elevada o las que tienen importantes secuelas cognitivas, requieren de cuidados físicos, psíquicos y emocionales que deben ser aprendidos y entrenados. Así, la red social y familiar muchas veces no se encuentra ni disponible ni capacitada para atender las demandas de la persona con DCA y su núcleo familiar. Esta falta de

disposición y capacidad no es ajena a la persona cuidadora principal, tal como muestra el siguiente relato:

“En navidades tuvo una crisis psicótica donde lesionaba y se autolesionaba. En cuanto yo no estoy, para él yo soy su pilar. Cuando viene su padre y yo aprovecho a ir a la frutería le vuelve loco a su padre en esos minutos. Y cuando me voy pienso en él y el final tampoco desconectas, así que no sé qué es mejor, si dejarlo o estar con él.”(Esposa de un hombre con DCA)

Hay que destacar, además, que no siempre las decisiones que toma el núcleo familiar en torno a la persona con DCA son comprendidas y compartidas por la red de apoyo. En este sentido, las familias no sólo se sienten no apoyadas sino que además se sienten juzgadas y presionadas para adoptar otras estrategias de cuidado. De esta manera, si la red considera que los cuidados deben ser realizados en una institución residencial o por profesionales, no se mostrará disponible para apoyar a la persona cuidadora principal en sus tareas. Pero si, por el contrario, considera que la persona cuidadora es la que debe afrontar y ser responsable del cuidado, tampoco va a colaborar en estas tareas más de lo que considere como un acto puntual de apoyo.

Además, los profesionales han identificado casos de amistades que acuden a ellas para interesarse cómo deben actuar con la persona con DCA con secuelas cognitivas. Es importante destacar la falta de recursos personales existente en nuestra sociedad para actuar con personas con discapacidad, pero esta falta de recursos aumenta exponencialmente ante las secuelas cognitivas y emocionales.

CUANDO AÚN NO HAS VIVIDO. EL IMPACTO DEL DCA EN PERSONAS JÓVENES.

Las personas jóvenes con DCA presentan unos rasgos muy característicos que considero deben ser abordados en un epígrafe aparte. El DCA afecta en mayor porcentaje a personas mayores, que se encuentran en una etapa de su vida en la que el trabajo, la pareja y la familia, las relaciones sociales... están asentadas y forman parte de un proyecto vital en desarrollo.

Sin embargo, también se dan casos de DCA en personas jóvenes con un proyecto vital como adultos no iniciado y en las que la lesión va a condicionar las diversas esferas vitales de manera diferente.

Delimitaré en primer lugar lo que significa “persona joven con DCA” en el marco del presente trabajo: personas mayores de 16 y menores de 25 años, personas que en el momento del impacto estaban iniciando a definir su proyecto vital y que por lo tanto no pudieron iniciar su vida como personas adultas.

Cuando no tenemos trabajo

En nuestra sociedad, son varios los elementos que incluimos en nuestro proyecto vital, pero destacan principalmente dos de ellos: el trabajo y la independencia del núcleo familiar. Y en nuestra sociedad el acceso al trabajo determina el desarrollo del resto de elementos de nuestro proyecto vital.

En este sentido, las personas jóvenes con DCA tienen limitaciones para el acceso a un puesto de trabajo en igualdad de condiciones que el resto de personas de su edad.

Esta limitación, deriva, en primera instancia, como han señalado las personas entrevistadas, de la falta de un sistema de formación profesional/universitaria adaptada a sus dificultades y comprensiva con sus secuelas físicas y cognitivas.

Durante el trabajo de campo se ha destacado que las únicas adaptaciones de nuestro sistema formativo a su “especial” condición es el aumento en tiempo para la realización de los exámenes reglados, adaptación que resulta insuficientes para que las personas jóvenes con DCA puedan obtener una titulación que les permita encontrar un puesto de trabajo de manera exitosa. Pero, además, la oferta formativa (del sistema público de empleo) adaptada más allá de los centros universitarios y de formación profesional, es inexistente. Por lo tanto, la mayor parte de las personas jóvenes con DCA carecen de

una formación profesionalizante que pudiera ser un factor de diferenciación al resto de jóvenes para encontrar trabajo.

Vivimos en un sistema capitalista donde prima la competitividad y el máximo rendimiento en el ámbito laboral. Las secuelas cognitivas y conductuales de las personas con DCA imposibilitan el desarrollo de los estándares de trabajo marcados por nuestra sociedad. Durante el trabajo de campo he encontrado experiencias laborales en estas personas jóvenes. Son experiencias mínimas en tiempo y con jornadas laborales reducidas, experiencias ofrecidas por empleadoras sensibles, pero sin recursos y capacidad para afrontar el reto de contar con una persona con DCA entre su plantilla de personas trabajadoras. Estas experiencias laborales poco satisfactorias van a determinar la decisión de no trabajar por parte de la persona joven con DCA, derivada de no ser capaz de afrontar las exigencias externas impuestas.

“El profesor puso una empresa y le contrató, pero sólo podía trabajar medio día porque para entrar a las 9 tiene que levantarse a las 6 porque tiene que desayunar con calma para no vomitar, luego con calma ir, porque cualquier esfuerzo, porque él un paso tiene que pensar como darle, no es algo mecánico, se le borro, y físicamente es como tres veces más que un paso nuestro. Cuando el anda 100 metros es como si nosotros corriéramos 300 metros. Y el esfuerzo mental es importante, porque no puede hacer casi nada automático. Le contrataron media jornada, le pagaba 450€ pero encantados de la vida. Pero cuando esa empresa redujo personal al primero que echaron fue a él y no se habían acogido a los beneficios sociales de contratación. Después de eso dijo que no volvía a trabajar y no ha vuelto a trabajar, eso es daño cerebral.”(Madre de un joven con DCA)

Así, las personas jóvenes con DCA carecen de formación y de trabajo, y no encuentran una actividad diaria que pueda estructurar su día a día, más allá de un centro ocupacional o un centro de día, recursos que no satisfacen las necesidades y expectativas de todas las personas jóvenes con DCA.

Las personas entrevistadas señalan la necesidad de diseñar estrategias formativas y laborales que den respuesta a las necesidades de integración sociolaboral que presentan estos jóvenes, que va más allá de la necesidad económica, y que supone una estructuración de su día a día y en definitiva de su vida adulta.

Sin trabajo no hay independencia económica. En los casos entrevistados, la independencia (en aquellos casos en que las secuelas físicas lo han permitido) ha supuesto un importante sobreesfuerzo económico por parte de los padres y madres, un sobreesfuerzo al que no todas las familias pueden hacer frente. Debemos recordar que una persona joven con DCA al no haber cotizado lo suficiente no tiene derecho a una pensión de incapacidad que le permita hacer frente a su sostenimiento. Sólo va a percibir la pensión no contributiva de discapacidad que supone unos 400€ mensuales, lo que limita su capacidad económica. Así, aquellas familias que consideran imprescindible la independencia de éstos jóvenes, tienen que realizar un desembolso económico mensual importante.

Las profesionales destacan cómo los recursos habitacionales, que pudieran convertirse en una alternativa de independencia (residencias de personas con discapacidad) de nuestro sistema de bienestar social no se adaptan al perfil de estas personas jóvenes con DCA, por ello consideran imprescindible diseñar y articular nuevos servicios de apoyo y residenciales adaptados a éstos jóvenes a fin de que puedan desarrollar su vida de la manera más normalizada posible.

Por otro lado, recursos como la figura de asistente personal o pisos de autonomía, reflejados en la normativa autonómica y nacional, pero sin una implementación real, se dibujan como un cambio de paradigma en la atención de personas con discapacidad y como una respuesta eficaz a las necesidades de las personas jóvenes con DCA.

¿Dónde están mis amigos?

Pero en estos casos no sólo la vida laboral se queda interrumpida. La constatación en el trabajo de campo de la gran limitación de las relaciones sociales en el caso de personas jóvenes con DCA es alarmante.

Debemos retomar la idea de proyecto vital y desarrollo como personas adultas. La mayoría de nosotras no mantiene las mismas relaciones sociales a lo largo de su vida, vamos en un proceso en el que conocemos a nuevas personas (en nuestro espacio formativo o laboral, habitualmente) con la que establecemos vínculos afectivos en función del desarrollo de vidas similares, y perdemos otras vinculaciones por la falta de nexos comunes en la edad adulta.

Las personas jóvenes con DCA se quedan en un estado liminal (término acuñado por Víctor Turner que refiere al estado que un individuo experimenta durante un rito de paso, durante esta fase el individuo se encuentra separado de su fase anterior pero no ha

entrado por completo en su nueva fase) como en un proceso siempre inacabado de transición a la edad adulta, mientras sus relaciones sociales habituales avanzan a otras etapas de la vida.

Pero, además, tienen elevadas limitaciones para desarrollar nuevas relaciones. Existen diferentes obstáculos en este sentido, por un lado, la falta de espacios relacionales en su día a día, y por otro, las dificultades observables que tiene gran parte de la población para relacionarse con personas con DCA u otro tipo de discapacidad.

Ello conlleva un aislamiento social que preocupa sobremanera tanto a los padres y madres como a los profesionales sociosanitarios que trabajan con ellos, y que diseñan diversas estrategias para generar espacios de relación entre las personas jóvenes con DCA que no están dando los resultados positivos esperados. Las personas jóvenes con DCA desean llevar una vida normalizada, y eso pasa por tener unas relaciones sociales significativas fuera de su colectivo de referencia.

¿Qué pasará cuando no este yo?

Todo lo comentado anteriormente se manifiesta como una fuente de preocupación constante para los padres y madres de jóvenes con DCA, que se formulan de manera continua la pregunta “¿Qué va a pasar cuando yo no este?”

Los padres/madres de personas con DCA no acaban nunca su labor de crianza, se convierten en “eternos” padres/madres. Son personas encargadas del cuidado de sus hijos de manera constante a lo largo de su vida, y en aquellos casos en los que las secuelas permitan autonomía por parte de éstos jóvenes, se convierten en el principal sostén económico de sus hijos.

De ahí surgen sus miedos en relación al incierto futuro de sus hijos cuando ellos fallezcan. Nuestra sociedad no es una sociedad ni previsora ni con una aceptación de la muerte. Nuestra cultura prefiere no asumir la muerte como parte de la vida, y por ello no se prepara para afrontarla. Por ello, son muy escasos los recursos a los que estas familias pueden acceder para proteger a sus hijos en el caso de que ellos mueran. Sin embargo, el impacto de la muerte de un padre/madre que cuida de un joven con DCA es muy elevado y plantea múltiples dificultades y cuestiones a las que se debe dar respuesta ¿Quién cuidará de él? ¿De qué vivirá? ¿Dónde vivirá?...Todas estas respuestas no deben ser resueltas por el esfuerzo individual de una familia y depender de su capacidad de ahorro. Deben ser afrontadas por nuestra sociedad.

ES CUESTIÓN DE GÉNERO. SITUACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL.

En la presente investigación una cuestión muy marcada que ha atravesado desde el diseño hasta el posterior análisis ha sido la relación entre hombres y mujeres en las tareas de cuidado.

A la hora de seleccionar a las personas de este campo debo señalar que han existido dificultades para la realización de entrevistas a hombres/maridos encargados del cuidado de mujeres/esposas con DCA. Sólo se ha obtenido la colaboración de un hombre cuidador que se hace cargo de su hija con DCA. Debemos recordar, además, que el DCA afecta en mayor proporción a mujeres, y, sin embargo, la presencia en el entorno investigado de hombres cuidadores es mínima.

Y este hecho se debe a las marcadas diferencias existentes entre los roles de género en nuestra sociedad, que van a determinar las estrategias de afrontamiento o huida en cada uno de los sexos ante la irrupción del DCA en la pareja.

Imaginario social: roles de género y la presión social para el afrontamiento del cuidado.

De cara a una correcta comprensión del análisis considero adecuado realizar una revisión del concepto roles de género.

En 1928 Margaret Mead introduce el concepto de roles sexuales, convirtiendo este concepto en antecesor de la noción de género de los años setenta y recalando la separación entre el sexo biológico y temperamento sexual. A partir de aquí, desde la década de las setenta numerosas antropólogas tratan de definir y diferenciar el sexo del género. En 1975 el ensayo *El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo* de la estadounidense Gayle Rubin (Mendez, 2007) aporta un armazón conceptual a la antropología feminista. La autora define el sistema sexo/género y proporciona una teoría sobre la universalidad de la subordinación de las mujeres en las que son centrales las relaciones sociales y la obligatoriedad de la heterosexualidad. Rubin realiza una definición preliminar del sistema sexo/género como el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la sociedad humana.

El sistema sexo/género es uno de los factores que van a contribuir a la conformación de nuestra identificación personal. Las características físicas y fisiológicas concretas y

diferenciadas entre hombres y mujeres configuran una identificación corporal que van a desarrollar un constructo social al que vamos a denominar género, que contiene determinados roles y estereotipos femeninos y masculinos que definen nuestra identificación personal. Todas las identificaciones son constructos sociales, los procesos de socialización y sexualización (interiorización de los valores femeninos y masculinos) producen modos de sentir, pensar y actuar que conforman un modo de ser con rasgos propios. En definitiva, son reglas culturales que predisponen a la acción y a la expectativa en la relación con otras personas.

A lo largo de los años, la posición de la mujer y su papel social ha ido evolucionando, avanzando en la consecución de sus derechos. Sin embargo aún vivimos en una sociedad que juzga a las mujeres en función del cumplimiento de los roles sociales femeninos asignados.

En nuestro caso, nos encontramos a mujeres de diversas edades, condiciones socioeconómicas o niveles de estudios, que se ven “abocadas” a cuidar a sus maridos con DCA. A pesar de que como manifiestan las profesionales participantes, en los últimos años ha aumentado el número de casos en que el hombre asume los cuidados de su mujer con DCA, siguen suponiendo un pequeño porcentaje frente a la totalidad de las mujeres que asumen el cuidado de sus maridos.

Llama la atención cómo las personas entrevistadas han naturalizado la disposiciones y expectativas de las relaciones entre hombres y mujeres en relación al cuidado, destacando la mayor capacidad de reorganización familiar en el caso de que el DCA afecte al marido, asumiéndose los dos roles parentales por parte de la mujer y movilizando un mayor número de recursos personales y asistenciales, y sin embargo, aluden a la posible existencia de la dejadez de roles en el caso inverso, asumiendo por parte de otras mujeres pertenecientes a la red familiar o social cercana estas tareas de cuidados.

La afirmación “*nosotras lo asumimos con naturalidad la tarea de cuidar y ellos cuando no queda otra*” expresada por una profesional experta, nos da muestra de la marcada diferencia existente entre hombres y mujeres a la hora de afrontar los cuidados.

El rol femenino está marcado por la dotación biológica de poder ser madre, por lo que se le ha asignado, lo que se ha denominado, “esfera privada de poder” que consiste en cuidar, organizar y velar por el buen funcionamiento y bienestar de la composición familiar, mientras que el hombre domina la “esfera pública de poder”, estableciendo así una enorme brecha entre el trabajo productivo y el reproductivo. De ahí la facilidad de

asunción por parte de las mujeres de las tareas asociadas al cuidado y las dificultades de los hombres en este mismo ámbito.

Pero nuestros marcados roles de género no sólo facilitan el desarrollo de determinadas tareas, sino que ejercen una presión social para el cumplimiento de las mismas. A lo largo del trabajo de campo desarrollado, expresiones como “*se me ha roto la vida*” o “*estoy en un pozo*” acompañadas por un llanto intermitente al relatar su experiencia ha sido un continuo.

Las mujeres cuidadoras, en una gran parte, manifiestan que se sienten con su proyecto de vida destruido, sin posibilidad de tomar elecciones personales en relación a su vida, movidas, como por inercia, por la presión social del deber de “cuidar” que el cumplimiento de su rol femenino les marca, no existiendo ni otra opción de cuidado más que ellas mismas, ni otra opción de vida para ellas. Es tal la presión social y la interiorización de este rol de género que, incluso, en gran parte de los casos se niegan a solicitar recursos de apoyo, ya que manifiestan un sentimiento de deber responsabilizarse del cuidado solas.

Cuidar a un desconocido

En la mayor parte de los casos, las secuelas cognitivas y conductuales van a ser las más complicadas de abordar a la hora de reorganizar y reestructurar la vida en pareja. Como ya se ha mencionado, en parte de los casos, la persona que existía antes del ictus o el traumatismo craneoencefálico no es la misma que despierta en la UCI.

Sin embargo, estas secuelas son muy complejas de asumir, como relatan las mujeres entrevistadas, la falta de secuelas físicas evidentes llevan a pensar que la persona con DCA no ha sufrido ningún tipo de secuela, no les deja tomar conciencia de la situación real, y por lo tanto, se dificulta la reorganización de la pareja tras el impacto, y la instauración de una dinámica relacional positiva nueva, debido a las dificultades derivadas de la falta de una asunción completa de la nueva situación.

Si entendemos la relación de pareja como algo que va más allá del cariño y el cuidado, que introduce la sexualidad como elemento diferenciador de la misma, en la mayor parte de los casos donde se dan secuelas cognitivas y conductuales importantes, la relación de pareja ni siquiera queda relegada a un segundo plano por detrás de la relación de cuidados. Simplemente deja de estar presente en el núcleo familiar.

Esta dinámica relacional de pareja en la mayor parte de los casos desaparece, y resulta muy complicado no sólo reestablecerla, sino apoyar el restablecimiento desde los

recursos profesionales, debido a los tabús existentes en nuestra sociedad en relación a la intimidad.

Las profesionales entrevistadas destacan el aumento de la incidencia de los casos de divorcio, justificados, desde su punto de vista comprensiblemente, en la ausencia de la persona con la que se contrajo matrimonio. Las mujeres cuidadoras, se hacen cargo de una persona que tiene el mismo físico que su marido pero que no se comporta igual que él, que carece de aquellas características que un día eligieron. La persona con la que decidieron casarse ya no existe.

En búsqueda del equilibrio.

Las mujeres no sólo dejan de ser esposas y pasan a ser cuidadoras, además ejercen un doble rol de padre y madre en el caso de la existencia de menores en el núcleo familiar. Aluden a una “sensación de malabarista”, intentando hacer frente a todas las demandas de su entorno: como mujeres cuidadoras, como madres y padres, como trabajadoras, como hijas.... Además, teniendo en cuenta la edad media de las mujeres- 45/55 años- es importante señalar que suelen verse implicadas en el triple cuidado: a su marido, hijos/as y padre/madre, cuando no se suma también el cuidado de los nietos/as.

“El día que empezó y hoy, es como si hubiera sido ayer, y lo demás es un pozo.” (Esposa de un hombre con DCA)

Las profesionales destacan cómo parece ser que estas mujeres desarrollan su propio proceso paralelo al desarrollado por su pareja con DCA. Con el impacto del DCA acontece en ellas una desestructuración vital, las bases que tenían y que eran para ellas estables se derrumban, tienen que construir una nueva estructura de su mundo desde el inicio. Así, como parte de una estrategia defensiva y de supervivencia, crean un mundo paralelo, hacen frente a las demandas inmediatas de su entorno familiar, sin cuestionarse en ningún momento su situación física, mental, emocional, social.... Subordinan sus necesidades a las necesidades del otro/otros.

Además, manifiestan vivir en una situación de mayor incertidumbre y estrés, con sentimientos encontrados de no hacer lo suficiente por su pareja y de querer recuperar su vida anterior. Manifiestan sentirse solas frente a la situación que les ha tocado vivir.

Incluso, esa sensación es perceptible desde el exterior, llegando expresar un hombre con DCA que su mujer, a pesar de que lo llevan bien como pareja y lo han asumido, en ocasiones “se debe sentir más sola” porque lo tiene que hacer todo.

Así, no es de extrañar, los numerosos casos encontrados en el trabajo de campo de mujeres cuidadoras con patologías físicas como cáncer de mama, hernia discal... y el alarmante porcentaje de mujeres cuidadoras con patologías mentales como trastornos de ansiedad o depresión. Estas patologías se han desarrollado en paralelo al proceso de recuperación de sus parejas.

Por ello, resulta imprescindible diseñar estrategias que permitan “cuidar a las cuidadoras” y que sean ágiles y efectivas. A lo largo del trabajo desarrollado se ha puesto en valor la labor de las trabajadoras sociales tanto de la administración pública como de ADACEN, como figuras de escucha y orientación, que se han convertido en auténticos anclajes para algunas de las mujeres entrevistadas. Es importante dotar a estas mujeres de un apoyo profesional para que desarrollen un proceso de asunción, de re-equilibrio y reestructuración personal, que las acompañe desde su situación y se sientan libres para tomar decisiones, liberándose de la presión social, transformándola en empatía social para que definan sus proyectos vitales en torno a lo que sólo ellas decidan.

CUANDO LA VIDA SE PARA. AFRONTAR EL IMPACTO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Uno de los aspectos determinantes del daño cerebral adquirido es el carácter súbito de la aparición. Esta drástica e inesperada irrupción de la enfermedad y sus secuelas provoca un desajuste crítico en el curso vital de la persona, de su entorno familiar y comunitario. El daño cerebral adquirido, a diferencia de otras enfermedades neurológicas, no deja tiempo para preparar estrategias adaptativas ni a la persona que lo padece ni a su familia.

EL DUELO

Etimológicamente, el término duelo significa “dolor” (*dolus*) y, también, “desafío o combate entre dos”. El duelo se genera en nosotras cuando experimentamos una pérdida real o percibida, es algo personal y único, y cada persona lo experimenta a su modo y manera. Sin embargo, produce reacciones humanas relativamente comunes.

El duelo es una experiencia global, que afecta a la persona en su totalidad: en sus aspectos psicológicos, emotivos, mentales, sociales, físicos y espirituales. Este término atraviesa la presente investigación, ya que las personas con DCA y sus familias deben elaborar su propio duelo, aunque la muerte no haya acontecido. Deben gestionar la pérdida de múltiples elementos: la vida anterior, su marido/mujer anterior, su cuerpo anterior.....son diversos elementos que antes de que el DCA irrumpiera en sus vidas eran de una manera y que nunca volverán a ser de la misma manera. De la adecuada elaboración o no de este duelo, dependerá en gran medida la reorganización posterior de la vida personal y familiar.

En la presente investigación el duelo de las familias se inicia con la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos), con la conocida etapa de la negación, que amortigua inicialmente el impacto, pero que en un momento u otro choca con la realidad.

A lo largo del trabajo de campo, han existido continuas alusiones a la brusquedad del DCA, al sentimiento de incredulidad que provoca en las familias, la expresión continua “*estaba bien*” es una expresión llena de simbolismo en este sentido. El “golpe” sufrido de repente se hace increíble, lo que va a posponer la asimilación necesaria para la reorganización posterior. Esta negación se hace evidente en las manifestaciones de las personas entrevistadas, que a pesar de no quejarse por la atención recibida en la UCI destacan la “frialidad” del personal médico, las personas hacen referencia a la “cara de

susto” que no es más que un gesto neutral, un gesto habitual médico, pero que dista mucho de satisfacer las expectativas del momento. En ese momento, las personas necesitan que el personal médico les diga que no es nada grave, que su vida va a continuar de la misma manera y todo lo que no sea esa respuesta, será percibido como algo negativo.

“Cada día que vienes a verla es un sufrimiento, y cogen te llevan, te repiten todo, ellos no ponen ni una pizquita de esperanza, te desesperan y luego tienes que entrar a verla bien, llorando, te bajan mucho la moral.”(Hija de una mujer con DCA)

Sin embargo, es una necesidad imposible de satisfacer. Por un lado, debemos plantearnos que el personal sanitario debe centrarse en su función médica, especialmente los profesionales de la UCI, este hecho requiere tomar un relativo distanciamiento emocional de la familia de su paciente. Por otro lado, exigimos al personal sanitario que, de respuesta a todo, y, en la mayor parte de las ocasiones no la tiene. El cuerpo humano, el impacto de una enfermedad en él y las posibilidades de recuperación, difieren enormemente de una persona a otra.

La asimilación y aceptación de la realidad va a determinar el proceso de reorganización familiar, facilitándolo u obstaculizándolo. Son varias las personas que apuntan que aún no lo han aceptado, que sufren a nivel emocional desde que tuvo lugar el incidente, que miran a su marido y parece que no ha pasado nada, que todo ha sido una pesadilla....hasta que una conducta “inapropiada” hace evidente el DCA en la persona afectada.

Sólo con una adecuada aceptación de la nueva situación que hay que asumir y sobre la que hay que elaborar un nuevo planteamiento vital, se pueden establecer estrategias para minimizar el sufrimiento de las familias tras el impacto del DCA. El padre de una mujer joven con DCA relata como él se sobrepone a lo que le pasó a su hija, pero señala que su mujer no lo acepta, que sigue llena de rabia, comenta que el sistema sanitario debería obligarte a ir a los servicios de psicología quieras o no para poder superar la realidad que estás viviendo.

LA VIDA EN TORNO A LA UCI

La UCI en el Complejo Hospitalario de Navarra tiene 2 horarios de visita de media hora cada uno, a las 13 y a las 19. En esa visita las familias acceden a los diferentes boxes a ver su familiar y el equipo médico informa de su situación médica, incluyendo su pronóstico. La UCI está compuesta por una zona de espera y dos pasillos que rodean los diferentes boxes médicos alrededor de una sala común de personal sanitario. Esta conformación temporal y espacial responde a la necesidad del equipo sanitario que trabaja en la UCI, cuya prioridad es la persona a la que atienden para salvar su vida. Sin embargo, y teniendo en cuenta este gran motivador médico, acontece un choque entre la configuración del sistema sanitario y las necesidades de las familias en una situación de desestructuración vital importante.

La UCI y lo que allí viven, se convierte en el centro del día para las familias, todo va a girar en torno a las visitas a la UCI. Las expectativas antes de la visita suelen chocar con la realidad y el discurso médico sin embargo ninguna familia se planteó no ir, es incuestionable.

La ansiedad que tienen los familiares en este momento, se incrementa mientras esperan con otras personas en situaciones similares en la sala común a que abran las puertas en el horario programado, se puede afirmar que se produce un “contagio” social de miedo. Además, las diferencias culturales en torno a la enfermedad y la muerte y cómo debe ser o no ser expresada, se manifiestan en estas zonas comunes también. Las personas que han crecido en otros sitios tienen una respuesta diferente ante esta situación de impacto que choca con la estructuración occidental impuesta.

Además de potenciar que el día a día gire en torno a ellos, los horarios de la UCI complican una vida laboral paralela, haciendo imprescindible el que miembros de la familia tengan que o ausentarse del trabajo (si se lo permiten) o ponerse de baja médica, con el consiguiente impacto en la economía familiar y en una mayor desestructuración de la vida personal. Una familiar relata cómo sólo podía pensar en su madre en la UCI. En su trabajo estaba descentrada, sólo pensaba en estar con su madre. Su día a día estuvo centrado durante un mes en esperar a esos dos momentos de visita de media hora en la que lloraba pidiéndole a su madre que despertara. En este caso, la empresa donde trabajaba le dio flexibilidad laboral ante el momento familiar que estaba viviendo, no obstante, a su padre no le sucedió lo mismo en su trabajo y tuvo que solicitar la baja médica.

De esta manera, resulta necesario flexibilizar la UCI en relación a los horarios, y esta flexibilización tiene que consensuar motivos biomédicos y psicológicos/emocionales de las familias. A lo largo del trabajo de campo, hay personas que han manifestado que para ellas hubiera sido positivo pasar más tiempo en la UCI para gestionar emocionalmente la situación, y, si esto es compatible con la situación clínica de la persona afectada, sería adecuado que se tuviera en cuenta.

En relación al espacio, se evidencia una falta de intimidad. La conectividad de los boxes, necesaria para la intervención ágil del equipo médico, facilita que todo se escuche de uno a otro. En numerosas ocasiones el personal médico informa en el pasillo a la familia sobre la situación de su familiar afectado. Las reacciones de las familias se afectan entre sí, aumentando la ansiedad. El personal sanitario no tiene el foco de la atención en las familias, lo tiene en la persona con daño cerebral adquirido, cumple su papel informativo sin cuestionarse el modo o el lugar. Sin embargo, se detectan posibles mejoras, compatibles con las necesidades médicas, como el habilitar y utilizar salas específicas para facilitar la información médica que procure una mayor intimidad a la familia.

Además, la ansiedad de los familiares choca con la prudencia médica: actitud neutra con información aséptica. El estado de ansiedad, junto con la negación, la incredulidad, provoca que la información médica no se entienda y no se asimile bien por parte de la familia. Cada miembro de la unidad familiar retiene una parte de la información, la positiva o la negativa, en base al carácter de cada miembro familiar. En esta etapa, las personas se encuentran en fase de shock, muy desorientadas.

“Es desesperante que te digan está en coma y tiene infartos cerebrales, todo esto tú te lo guisas, nos han atendido muy bien, pero al final que haces te vas a casa y miras internet y te pones a leer millones de historias y cosas que bueno, pues bueno, yo no quería ni que mi padre ni mi hermana leyeran eso porque lo mismo te alegras que te desanimas, creo que hubiera estado bien que alguien te diga lo que es un coma, un infarto, un ictus, está en este estado...en ningún momento hemos visto ningún escáner ni resonancia, la imaginación es libre y tú te imaginas lo que te da la gana. Yo sí que hubiera agradecido y creo que está bien porque viendo la cara de los médicos de que estaba chungo, si te enseñan lo que tiene dañado, pues igual te haces a la idea de cómo esta, porque el estar mal es diferente para cada uno. Que te sienten y te expliquen bien.”(Hija de una mujer con DCA)

Son múltiples las manifestaciones de tener una sensación de falta de información, que les ha generado desasosiego y mayor ansiedad, y, sin embargo, los profesionales sanitarios han manifestado que la información y los canales de información que utilizan es múltiple y variada. Es probable que en estos primeros momentos, el impacto emocional no permita procesar la información por parte de las familias. Por ello sería adecuado establecer estrategias de comunicación nuevas que permitan a los familiares acceder a la información por multitud de canales y en otros tiempos y espacios que no son los establecidos.

Las familias en la UCI viven en una incertidumbre continua, necesitan que el personal médico les responda sobre cuánto tiempo, qué secuelas, por qué ha pasado... preguntas que en la mayor parte de los casos, como he señalado anteriormente, se quedan sin responder desde el conocimiento médico por la no existencia de una certeza. De este modo, gran parte de las familias acceden a Internet buscando una respuesta, que aunque saben que no es fiable, es algo a lo que aferrarse.

En este sentido, hay familias que han llegado a ADACEN a través de la búsqueda en Internet. Estas familias manifiestan que al encontrar el apoyo de las profesionales de ADACEN durante su estancia en la UCI ha facilitado su proceso, ya que se han sentido acompañadas y orientadas. Considero adecuado establecer esta primera información de manera que las familias que así lo deseen puedan contactar con otros recursos externos en ese momento que puedan apoyarles y acompañarles en ese proceso.

Debemos destacar que la gran profesionalidad del personal sanitario de la UCI del Complejo Hospitalario de Navarra, pero su foco de atención es la salud biomédica de la persona que está en el box, no la atención psicosocial de la familia. No obstante, el cuidado a las personas que posteriormente tienen que afrontar el cuidado de la persona con DCA es un factor clave, no sólo en la rehabilitación de la persona, sino también en una adecuada reorganización y re-equilibrio familiar posterior. Por ello es importante que se establezcan protocolos que incluyan en la atención en la UCI una figura psicosocial (trabajo social y/o psicología) que acompañe y oriente a las familias, asegurando un alivio del sufrimiento y su máximo bienestar dentro de la situación que viven.

Además, con el mismo objetivo, resulta imprescindible el ofrecer unas pautas básicas de conducta y autocuidado a las familias que se encuentran con un familiar en la UCI: no acudir solos a la información médica, procurar una dieta equilibrada y el descanso, no tomar decisiones importantes....

En resumen, es prioridad de los equipos médicos de la UCI salvar la vida de la persona con DCA, y desde la perspectiva biomédica es comprensible que pongan el foco en los síntomas físicos de la persona afectada. No obstante, es necesario el acompañar a su familia y establecer estrategias psicosociales, y no sólo biomédicas, que favorezcan la elaboración adecuada del proceso de duelo así como el máximo equilibrio, en la medida de lo posible, del núcleo familiar. Sólo de esta manera, las familias que han sufrido el impacto del DCA podrán reorganizarse adecuadamente para afrontar el cuidado posterior en la fase subaguda y crónica del DCA.

CUANDO LA VIDA ESTA SALVADA. ITINERARIO TERAPÉUTICO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS.

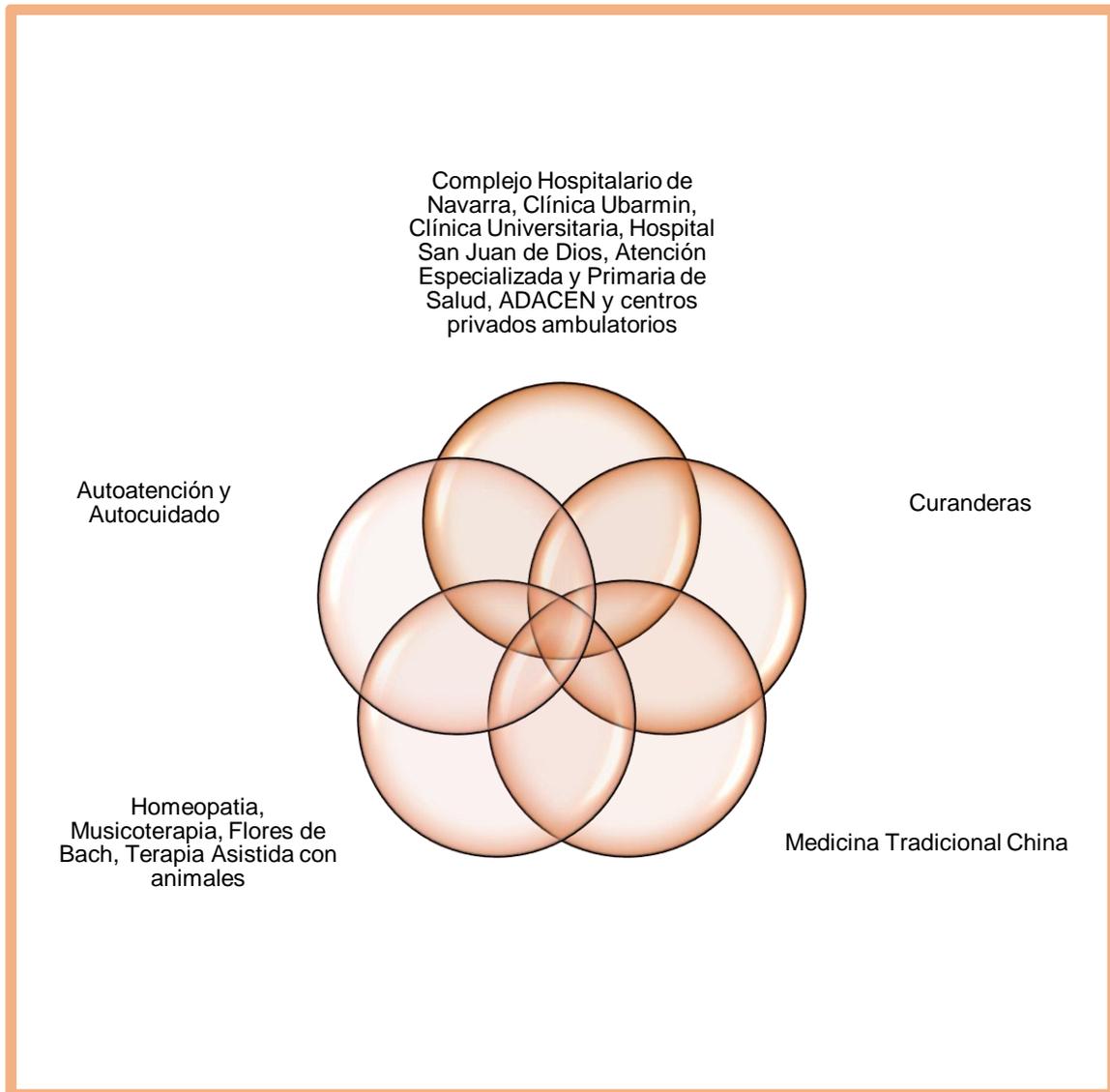
Ángel Martínez Hernández señala cómo la enfermedad “*suscita en los sujetos afectados preguntas sobre el cómo y el porqué de su adversidad, así como ideas y comportamientos para la consecución de la curación. Estas cuestiones, ideas y comportamientos responden a modelos culturales arraigados en la realidad local en la que los afectados viven e interactúan y dependen de factores materiales y económicos, históricos, lingüísticos, vinculados con la organización social y con la adscripción étnica y religiosa de los pacientes.*”(Martínez Hernández, 2005:1).

Así las personas afectadas por daño cerebral adquirido y sus familias construyen unos modelos “profanos” no tan formalizados como la biomedicina pero que es conveniente descubrir. Este modelo de descripción es denominado como Sistema de Atención en Salud (SAS)- *Health-Care System*- y definido como “*el conjunto de sistemas de ideas y prácticas sobre la enfermedad que co-existen en un determinado contexto local y que pueden integrar a la biomedicina, a los sistemas médicos folk, a los sistemas de medicina tradicional o propios de tradiciones escritas y a los sistemas médicos populares*” (Martínez Hernández, 2005:2).

Por otro lado, los Itinerarios terapéuticos son “*los procesos seguidos por individuos y grupos humanos para mantener o recobrar la salud. Estos procesos o recorridos pueden implicar diferentes instancias en un SAS como el autocuidado y la autoatención, los rituales religiosos o los dispositivos biomédicos*” (Martínez Hernández, 2005:3).

TRÁNSITO POR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN EN SALUD E ITINERARIOS TERAPÉUTICOS SOCIO SANITARIOS

A lo largo del trabajo de campo ha surgido un modelo relativamente común a todas las personas con DCA en la Comunidad Foral de Navarra. El SAS existente en nuestra comunidad varía en función de las etapas de cada persona con DCA y puede ser definido con el siguiente gráfico:



Fuente: Elaboración propia a partir del trabajo de campo.

En base al cuadro anterior, los recursos existentes se pueden definir como:

- ✓ **Sistema Biomédico:** Navarra centraliza los servicios hospitalarios y de especialidades para personas con daño cerebral adquirido en Pamplona donde todas las personas reciben atención en el Complejo Hospitalario de Navarra. La Clínica Universitaria de Navarra (hospital privado) también tiene servicio de urgencias y puede acoger pacientes con ictus o traumatismo cerebrovasculares, además de realizar consultas especializadas y pruebas diagnósticas derivadas por el sistema público de salud. El centro de referencia de rehabilitación de personas con DCA en fase postaguda es la Clínica Ubarmin perteneciente a Servicio Navarro de Salud. El siguiente centro de referencia es el Hospital San Juan de Dios, privado, que recibe derivaciones del sistema público de salud. Los centros de salud de

atención primaria son cercanos a los pacientes, siendo relativamente accesible tener consulta médica/enfermería en el día. Entre las entidades privadas existe ADACEN, como entidad sin ánimo de lucro creada por familiares de personas con DCA y consultas o empresas privadas que se dedican a la neurorrehabilitación, cuyo sector ha tenido un crecimiento muy importante con la puesta en marcha y desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en el año 2006.

- ✓ **Sistema Folk:** este sistema no se encuentra muy presente dentro de los recursos a los que acude el colectivo investigado. Podemos encontrar en la fase crónica personas que acuden a curanderas/os, pero se realiza de manera residual y a fin de mejorar algunas secuelas del daño cerebral adquirido.
- ✓ **Sistema Popular:** los recursos en este sistema se centran en no empeorar el estado de salud con cuidados familiares centrados en la prevención (resfriados, caídas...). Es un sistema muy utilizado a fin de evitar aumentar los tratamientos farmacológicos, ya excesivos, de las personas con daño cerebral adquirido.
- ✓ **Sistemas Alternativos:** los sistemas alternativos son utilizados como complemento del sistema biomédico y para paliar determinadas secuelas del daño cerebral adquirido en la etapa crónica. Los recursos identificados más extendidos en este sistema son: la musicoterapia en el tratamiento de personas con daño cerebral adquirido, la Terapia Asistida con Animales, homeopatía y flores de Bach.
- ✓ **Sistemas Tradicionales:** son también utilizados como complemento al sistema biomédico. En este caso se aplica la Medicina Tradicional China, en especial la técnica de la acupuntura.

El Itinerario Terapéutico también ha quedado plasmado a lo largo del trabajo de campo. En relación a este itinerario es destacable como en la fase aguda y postaguda el itinerario es prácticamente el mismo en todos los casos trabajados, y se centra en el Sistema Biomédico. Sin embargo en la fase crónica, conforme el sistema biomédico público empieza a desaparecer del itinerario se genera una diversificación de procesos entre los que destacan recursos del Sistema Biomédico Privado y del resto de Sistemas, en una búsqueda continua de recursos alternativos que minimicen al máximo las secuelas del daño cerebral adquirido.

1-ETAPA AGUDA

- Urgencias hospitalarias con protocolo específico de intervención en caso de Ictus/traumatismo craneoencefálico.
- UCI
- Hospitalización y rehabilitación hospitalaria.
- Atención especializada en función del daño: neurología, cardiología, fisioterapia, psicología, logopedia, ortopedia...
- Control especializado intenso.
- Recursos: Complejo Hospitalario de Navarra y Clínica Universitaria.
- **Cobertura pública de la asistencia sanitaria.**

2-ETAPA POSTAGUDA

- Rehabilitación Ambulatoria durante año/dos años.
- Control especializado intenso.
- Derivación a Atención Primaria de Salud.
- Recursos: Clínica Ubarmin y Hospital San Juan de Dios.
- **Cobertura pública de la asistencia sanitaria.**

3-ETAPA CRÓNICA

- Asistencia Sanitaria desde Atención Primaria.
- Se considera que la persona ha recuperado lo que podía recuperar tras la lesión, por lo que si desea desarrollar rehabilitación, psicología, logopedia...debe ser con cobertura privada desde Servicios Sociales a Personas con Discapacidad y no desde el SAS.
- Recursos: Entidades privadas con ánimo y sin ánimo de lucro(Adacen).
- BIOMEDICINA Y OTROS SISTEMAS
- **Cobertura privada o privada concertada a través del Departamento Derechos Sociales de Gobierno de Navarra.**

Fuente: Elaboración propia a partir del trabajo de campo.

A partir de esta primera definición de los Sistemas de Atención de Salud y de los Itinerarios Terapéuticos desarrollados por las personas con DCA y su familia incidiré en la percepción sobre la atención recibida y en aquellas áreas de mejora expresadas por las personas, así como el choque que acontece entre el sistema biomédico y el sistema que elaboran las familias a partir del impacto.

¿Y AHORA QUÉ? EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DESPUÉS DE LA UCI

Los sentimientos de alivio que pueden acontecer para la familia tras salir de la UCI, se emborronan con las dificultades y obstáculos que deben superar las familias al iniciar el Itinerario Terapéutico marcado por el sistema biomédico.

Este itinerario, como he descrito anteriormente, conlleva una serie de recursos y centros especializados, públicos y privados, que tienen el objetivo prioritario de recuperar al máximo la salud y la funcionalidad de la persona con DCA, minimizando al máximo las secuelas del ictus, traumatismo craneoencefálico... Sin embargo, y a pesar de ser un itinerario protocolizado y marcado por la presencia de grandes profesionales implicados, no siempre se percibe por las familias como un continuum asistencial biopsicosocial, teniendo que asumir nuevas disrupciones y contratiempos en el proceso de rehabilitación.

La necesidad de información

Una de las cuestiones más marcadas a lo largo de todo el itinerario es la desinformación que perciben las familias. Una percepción de desinformación que según los profesionales sociosanitarios entrevistados no es real, se entremezcla la capacidad de procesamiento de información, mermada por la situación emocional, y la ansiedad familiar provocada por la incertidumbre ante el futuro familiar.

“Fue un mes caótico porque estábamos todos los días cada día nos decían una cosa diferente, que estaba estable, que iba a peor... Ya empezaron con está igual, está estable y nosotros ya no queríamos hablar, no queríamos que cada día nos dijeran una noticia mala o peor. Si esta igual y no ha empeorado pues ya está.” (Hija de una mujer con DCA)

La familia necesita que le anticipen el futuro, que le den respuesta a ¿cuánto tiempo voy a estar aquí con mi familiar ingresado? ¿Qué secuelas va a tener? ¿Y después de esto? ¿Voy a volver a mi vida de antes? y otras muchas preguntas que no van a poder ser respondidas por los equipos médicos profesionales.

Una entrevistada relata como un médico le comentó que hasta los tres meses después del ictus no se podía afirmar nada en torno a la recuperación y las secuelas. Sin embargo, a los 22 días del ictus pasaron otros especialistas médicos que les comentaron que esperaran lo peor. La familiar entrevistada recuerda cómo tan pronto le decían que no se iba a recuperar como que habían visto avances. La familia se aferró al margen temporal de los tres meses, haciendo caso omiso al resto de información médica.

Por otro lado, al depender la estancia en determinados recursos de la disponibilidad de plaza y no tanto de la especialización médica necesaria, existen informaciones sobre el itinerario que son alteradas de un día a otro. Así una familia relata cómo iban a ser derivados al Hospital San Juan de Dios en el plazo de una semana, y en esa misma semana les informaron que finalmente le derivaban a la Clínica Ubarmin en el plazo de un mes.

Nuestro sistema biomédico se encuentra determinado por múltiples factores que no pueden ser controlados por los equipos médicos. Entre ellos, y más determinante, la no linealidad ni homogeneidad de los procesos de recuperación en cada persona afectada. Nuestros profesionales biomédicos no pueden anticipar ni el tiempo de evolución ni el resultado de esa evolución en un paciente, sólo pueden realizar inferencias en relación a su experiencia acumulada y las estadísticas disponibles. Otro elemento es el factor económico así como los diferentes cauces administrativos que asignan una plaza en un recurso o en otro, ya sea público o privado. Este hecho es percibido por las familias como una falta de información continua en su proceso.

Nuestra cultura ha generado unas expectativas en el sistema biomédico que no se corresponden con la realidad. La sociedad occidental ha depositado su "fe" en el desarrollo científico y tecnológico, y bajo este paradigma no hay conocimiento que el ser humano no sea capaz de alcanzar. Así, exigimos a los profesionales sanitarios una información veraz y precisa, tanto del ayer -¿qué pasó?- del presente -¿qué pasa?- como del futuro -¿qué pasará?-, sin reflexionar sobre la imposibilidad de contestar todos estos interrogantes.

Sin embargo, más allá de las dificultades en el procesamiento de la información de las familias, y de la falta de información certera que pueden aportar los equipos médicos, es necesario abordar la necesidad de información que demandan las familias, muchas veces satisfecha, como se ha evidenciado en el trabajo de campo, a través de la figura de trabajo social de los recursos especializados que habitualmente llegan en la fase postaguda o crónica, y de una intervención psicosocial más centrada en reducir la ansiedad que en aportar información.

Las familias han destacado cómo perciben que la información llega desde trabajo social o bien desde la fase postaguda (Clínica Ubarmin u Hospital San Juan de Dios) o bien en la fase crónica (ADACEN o servicios sociales de base/centro de salud de atención primaria). Hasta ese momento, la estrategia informativa utilizada por estas familias es la búsqueda en Internet, lo que aporta información y desinformación al mismo tiempo. Todas ellas, hubieran deseado un acompañamiento continuado desde el primer ingreso, con ello, la ansiedad vivida durante todo el itinerario terapéutico se habría reducido al minimizarse el sentimiento de incertidumbre que viven.

Ritmos diferentes, tiempos de espera

El itinerario terapéutico suele tener una duración de entre 12 y 16 meses en la fase postaguda en régimen de hospitalización, una duración que según la percepción de las familias podría ser inferior si el paso de un recurso a otro fuera más ágil.

A lo largo del trabajo de campo se ha visto como todas las familias tienen un tiempo medio de espera de 4 a 8 semanas para cambiar de recurso, en especial, para ser ingresados en los centros especializados como la Clínica Ubarmin u el Hospital San Juan de Dios. Así, una gran parte de las familias ha tenido que esperar a que se quedara una cama libre para poder ingresar, ampliándose con ello el tiempo de itinerario terapéutico a desarrollar.

Esta cuestión muestra el choque asistencial entre los ritmos del sistema biomédico (determinados por cuestiones económicas y burocráticas) y el ritmo del sistema que elabora la persona con DCA y su familia. El discurso médico imprime en las familias unos tiempos y la necesidad de agilidad en la intervención, que posteriormente se muestra incoherente con la falta de disponibilidad de recursos. Las familias asumen la idea de la importancia de la rehabilitación temprana para recuperar al máximo a la persona con DCA y evitar o minimizar secuelas, y sin embargo, ven retrasada y paralizada la intervención en cada “escalón” de su proceso. Este hecho mueve, a aquellas familias que pueden permitírselo, a buscar recursos de rehabilitación privados

externos, lo que merma la economía familiar y supone una relevante desigualdad en el acceso a los recursos de rehabilitación.

El tiempo de espera muestra la falta de recursos materiales y profesionales de nuestros recursos biomédicos, y evidencia la necesidad de realizar un ajuste entre las necesidades sanitarias de la ciudadanía y los recursos sanitarios disponibles, a parte de los condicionamientos económicos existentes.

La recuperación del cuerpo y la mente

La recuperación física de la persona que ha sufrido DCA se encuentra en el centro de las preocupaciones familiares, quizás por la importancia que otorga nuestra cultura a la corporalidad.

El cambio de la UCI a planta en el mismo Complejo Hospitalario de Navarra es ágil. Allí es donde las personas con DCA continúan la rehabilitación fisioterapéutica iniciada en la UCI. En este sentido, las familias manifiestan que la atención fisioterapéutica es extremadamente reducida y no responde a las expectativas de atención de la familia. Es aquí donde volvemos a encontrar un importante choque asistencial entre el sistema biomédico, que pauta una hora diaria de fisioterapia de lunes a viernes (ante la falta de recursos profesionales), y la familia que considera que el recurso debería ser intensivo a fin de recuperar al máximo la movilidad en el menor tiempo posible.

De esta manera, la familia se convierte en un elemento clave de la rehabilitación. Una de las personas entrevistadas relata cómo solicitó a la fisioterapeuta que atendía a su madre que le diera unas pautas para poder hacer ella la rehabilitación. Así, en cada visita y momento que se encontraba con su madre en el hospital ella misma le hacía rehabilitación.

Este hecho puede tener una doble vertiente, positiva y negativa. Puede ser valorada como positiva ya que se otorga a las familias un papel activo frente al proceso de rehabilitación, se les reconoce la posibilidad de participar en un proceso que hasta ese momento les ha sido ajeno, aumentando con ello la percepción de control que han perdido con la irrupción del DCA. Por otro lado, puede ser negativo ya que puede provocar lesiones en familiares cuyo estado físico no sea el adecuado para realizar estas labores, o incluso, sobrecarga en el familiar afectado/a, donde se prima su estado corporal frente a las necesidades emocionales en el momento de despertar de la persona con DCA.

Una joven relata como en la Clínica Ubarmin le pautaron a su madre con DCA en fase postaguda una hora de rehabilitación cada mañana, pero la familia decidió que su madre necesitaba más intensidad de rehabilitación. De esta manera, se plantearon contratar otra profesional que pudiera ir a la tarde a darle rehabilitación a su madre, aunque eso tuviera un coste en la economía familiar. Así, vuelven a depender los recursos rehabilitadores de la situación económica familiar previa.

La mayor parte de los profesionales señalan cómo los casos más complicados, que más apoyo profesional requieren, pero que menos apoyo profesional reciben son aquellas personas con DCA con secuelas cognitivas. En estos casos, la intervención se centra en neuropsicología, logopedia y psiquiatría, obteniendo resultados mínimos en aquellos casos con alteraciones conductuales graves.

Otra vez, se pone en evidencia como nuestro sistema biomédico tiene límites y no ha encontrado la clave o la solución para estas secuelas cognitivas, que, además, van a condicionar la vida familiar en más que si las secuelas fueran sólo físicas. La mayor dificultad que encuentran las familias de personas con DCA es afrontar las alteraciones conductuales de su familiar con DCA. Una mujer relata las dificultades y conflictos existentes en su casa ya que su marido con DCA se empeña en beber o coger el coche, y como ella no puede contenerlo al ponerse agresivo ante su negativa, y tiene que recurrir a la ayuda de sus hijos para que puedan solventar la situación.

De vuelta a casa

Sin embargo, estos tiempos de espera se ven recortados drásticamente en el momento del alta hospitalaria. El alta hospitalaria, lejos de cumplir las expectativas de familias y pacientes por una supuesta vuelta a la normalidad, se convierte en un nuevo obstáculo más que superar, y supone un aumento del sufrimiento derivado de la toma de conciencia definitiva de la pérdida de la anterior forma de vida. Una madre relata cómo al darle el alta a su hijo su situación era extrema, ya que no tenía ni domicilio donde vivir con él, ya que antes del ictus ella vivía en otra provincia. Otra persona con DCA afirma que uno de los momentos más duros de todo el proceso fue la vuelta a su hogar, un hogar que se había convertido en un obstaculizador más de su vida, ya que las múltiples barreras y la falta de accesibilidad provocaban que su autonomía fuera mermada.

A lo largo de todo el trabajo de campo se ha evidenciado como las familias se sienten expulsadas y abandonadas en su tránsito a la vida “normal” tras el largo ingreso hospitalario.

Desde el ámbito profesional, han remarcado que en determinados recursos especializados como la Clínica Ubarmin se realiza un acompañamiento al alta hospitalaria. Se dan altas hospitalarias de fin de semana para favorecer la adaptación familiar y domiciliaria de la persona con DCA después de ingresos extensos en el tiempo. Sin embargo, reconocen que este acompañamiento no es tan intenso y tan integral como debiera, ya que acontece una carencia de recursos humanos y económicos para realizarlo de manera óptima.

Son varias las dificultades existentes en este ámbito. Por un lado, hay una ausencia importante de recursos económicos públicos para la adaptación de vivienda y vehículos particulares, lo que entorpece sobremanera la vuelta al domicilio habitual. Muchas veces el acceso a la vivienda familiar no es accesible, lo que provoca conflictos vecinales que retrasan en el tiempo la vuelta al domicilio propio. Por otro lado, existe una necesidad del perfil profesional de terapia ocupacional que asesore y apoye en la implementación de diversas ayudas técnicas que faciliten la autonomía y el desenvolvimiento en el domicilio familiar.

Además, los cuidados prestados en el ámbito hospitalario por personal médico, de enfermería, auxiliar...son sustituidos por la persona cuidadora principal que debe hacer frente a unos cuidados pseudoprofesionales para los que no está formada en un entorno además, no accesible. Dos mujeres relatan cómo tuvieron que ser operadas de una hernia discal debido a las constantes movilizaciones que tenían que hacer a sus familiares. Otro padre recuerda que lo primero que pensó cuando recibió el alta de su hija con grave afectación fue “¿cómo la cuido?”. Se supone que todas las personas sabemos cuidar, pero es una suposición excesiva basada en un modelo de cuidados tradicional que infiere unos conocimientos, que ya no es vigente.

EN BÚSQUEDA DEL ESPACIO SOCIO SANITARIO

Tras el alta hospitalaria, la persona entra en la fase crónica. Esta fase está caracterizada por la mínima presencia de recursos médicos especializados, derivándose la atención de la persona con DCA a atención primaria de salud.

La persona se encuentra en un estado entre la salud y la enfermedad, el sistema biomédico, centrado en lo biológico y orgánico, asume que ya no puede “curarle” y que la persona y su familia debe aceptar sus secuelas como un nuevo determinante en su vida. Es aquí cuando emerge el concepto de discapacidad y, por lo tanto, la persona es derivada del sistema de salud al sistema de bienestar social.

La separación estanca entre lo sanitario y lo social, es una separación ficticia, que no responde a las necesidades reales del colectivo. Esta cuestión se percibe especialmente en el colectivo de personas con DCA que no sólo requieren de apoyos y recursos sociales para una óptima calidad de vida, sino que además, es imprescindible el continuar con la rehabilitación física con el fin de que no exista un mayor deterioro orgánico.

Además, nuestro sistema de bienestar social se caracteriza por proveer de unos recursos de apoyo a las personas con discapacidad desde un paradigma con un alto componente asistencialista y concebido para complementar un modelo de cuidados familiares que en la actualidad es inexistente. El estilo de familia mediterráneo donde la familia extensa apoyaba y sostenía a toda la red familiar ha desaparecido paulatinamente, y ha sido sustituida por una familia nuclear reducida que carece de los recursos y estrategias que tenía el anterior modelo familiar.

A partir de la premisa de la necesidad de generar el llamado espacio sociosanitario por diversos profesionales participantes, analizaré los recursos existentes para las personas con DCA y sus familias, así como aquellas áreas de mejora y engranajes sociosanitarios que se han evidenciado durante el trabajo de campo.

Si tenemos en cuenta la intensidad de los recursos podemos definir el siguiente diagrama:



Fuente: Elaboración propia a partir del trabajo de campo.

Antes de abordar los resultados del trabajo de campo considero necesario aclarar algunos conceptos claves para el acceso a los recursos sociales que van a intervenir en el análisis:

Discapacidad: más allá del concepto teórico abordado al principio de la investigación, el reconocimiento del grado de discapacidad supone un acceso a los recursos sociales vinculados al colectivo de personas con discapacidad. Este grado de reconocimiento establece un mínimo del 33% para ser beneficiario de determinados recursos.

Dependencia: supone el reconocimiento de la dificultad en el desempeño de las actividades de la vida diaria en diferentes grados. Estos grados marcan la garantía y el menor o mayor copago en aquellos recursos vinculados a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Dependencia.

Edad: los 65 años se marcan como la edad en que una persona con discapacidad deja de tener acceso gratuito (o con copago) a los recursos de discapacidad para acceder a aquellos que han sido diseñados para tercera edad, negando con ello la especificidad de los recursos que necesita.

La vida en casa, recursos de apoyo en el domicilio

En la fase crónica y la derivación al sistema de bienestar social encontramos una figura profesional que adquiere relevancia frente al resto y que se perfila como la clave en el acceso a los diferentes recursos existentes: trabajo social. Durante el trabajo de campo he encontrado diversas alusiones a las profesionales del trabajo social, vinculándolas no sólo a la búsqueda de recursos sino también al acompañamiento emocional que requieren las familias para una adecuada reorganización familiar tras el impacto del DCA.

Una de las primeras acciones que deben impulsar las trabajadoras sociales para favorecer el acceso de las personas con DCA al sistema de recursos sociales es el reconocimiento de la discapacidad y del grado de dependencia. En este sentido, debemos señalar que ya existen tramitaciones previas de ambos reconocimientos por parte de los equipos de trabajo social de los recursos especializados, que promueven con ello una activación temprana de los recursos. No obstante, los resultados no siempre son los esperados por las familias. Así como el reconocimiento del grado de discapacidad no supone un obstáculo para las familias que adquieren un grado alto de discapacidad, el reconocimiento del grado de dependencia supone una dificultad, ya que en aquellos casos con secuelas cognitivas el baremo derivado de la ley de autonomía personal y prevención de la dependencia no las reconoce como situaciones

dependientes. Este baremo se centra casi exclusivamente en la dependencia física de las personas y en el desempeño de las actividades de la vida diaria. Valora si la persona come sola, si se ducha sola,...pero no cómo, cuándo y cuánto lo hace...de este modo, personas con daño cerebral adquirido con niveles de autonomía física importantes pero con alteraciones cognitivas y conductuales graves, no ven reflejada en la valoración de dependencia su realidad cotidiana, por lo que el acceso a los recursos sociales no está siempre garantizado ni siempre es gratuito (dependen de disponibilidad presupuestaria).

El primer recurso que promueve la permanencia en domicilio es el Servicio de Ayuda a Domicilio- SAD. Este recurso es gratuito con copago y garantizado en aquellos casos valorados como dependientes, y no garantizado para personas sólo con discapacidad. Este recurso, prestado por las entidades locales a través de los servicios sociales de base, es de baja intensidad, cubriendo hasta dos horas al día de atención domiciliaria de lunes a viernes (siendo excepcional la cobertura en fin de semana). El servicio suministra a las familias con una profesional cualificada que puede hacer labores de acostar, levantar, duchar, pasear.....suponiendo con ello un apoyo y un desahogo a la persona cuidadora principal.

Sin embargo, la tramitación del recurso es lenta y no siempre se adapta a las necesidades reales de las familias. Una madre relata cómo después de realizar el trámite, éste tardó 6 meses en ser resuelto y le asignaron media hora de intervención para poder vestir a su hijo, ya que ella sola no podía hacerlo y tenía que contar con el apoyo de un familiar. Cuando resolvieron el SAD ya no lo necesitaba ya que su hijo se ponía ya de pie y se vestía sólo. La misma persona apunta cómo tras un postoperatorio suyo en el que tenía que guardar reposo venían una hora a ayudarles en casa, tiempo totalmente insuficiente, que fue suplido con el apoyo de la red familiar.

De este modo, si la familia no tiene una red de apoyo familiar ni situación económica holgada para pagar los servicios de atención a domicilio privados (regulares o en economía sumergida) se ve obligada a subir un escalón más en la intensidad del recurso y que su familiar acuda a un centro de día.

El centro de día, prestación no garantizada para personas con discapacidad, ofrece compatibilidad con el SAD y una intensidad mayor de alrededor de 6 a 8 horas donde la persona con DCA es valorada profesionalmente y se elabora un plan individualizado de atención con sus necesidades de apoyo, objetivos, actividades a realizar e intensidad de las mismas. Estas actividades incluyen diferentes intensidades, además de cuidados asistenciales, atención social, atención médica, atención

psicológica/psicopedagógica/neuropsicológica, atención fisioterapéutica, terapia ocupacional, logopedia.....

Es observable que no sólo se da un importante salto en la intensidad del recurso en relación a horas de atención, sino también en el contenido del mismo. Si se valora que una persona con DCA debe tener atención más allá del cuidado asistencial del SAD sería beneficioso y más económico diversificar y flexibilizar las formas de acceso a estos servicios especializados más allá de las posibilidades que ofrece un centro de día. En esta línea, diversas personas, tanto familiares como profesionales, señalan la inexistencia en el sistema público y la necesidad de estos servicios rehabilitadores y de fomento de la autonomía prestada de manera ambulatoria e incluso domiciliaria.

Además, debemos tener en cuenta que aquellas personas con DCA mayores de 65 años dejan de tener acceso cofinanciado a centro de día para personas con DCA, con el menoscabo económico familiar que esto supone, ya que al cumplir la edad pasan de disfrutar del servicio con un copago a tener que pagar la plaza en su totalidad. En estos casos las familias se ven obligadas a elegir entre una atención especializada en DCA o una atención en tercera edad, por lo que la gran parte realizan importantes esfuerzos económicos para que su familiar pueda continuar atendido en el servicio de DCA que le corresponde.

El salto residencial

Uno de los aspectos clave que se encuentran en el itinerario terapéutico de las personas con DCA es el ingreso en residencia. En este punto, muchas veces, se pone en evidencia el fracaso del sistema de apoyo profesional y de la red social a las familias. En la mayor parte de los casos este ingreso es provocado por la ausencia de recursos que promuevan un adecuado cuidado de la persona con daño cerebral adquirido en su hogar. Debemos destacar que la falta de recursos es variada como: la falta de red familiar, la enfermedad de la persona cuidadora principal, la falta de recursos económicos para contratar servicios privados de apoyo....

Las profesionales participantes han destacado que, aunque en multitud de ocasiones es un momento hablado y planteado familiarmente, lo que lo convierte en una decisión reflexionada y consensuada, muchas veces se percibe como un fracaso por parte de la familia que no ha “reorganizado” su vida con éxito.

Aquí adquiere una gran importancia nuestro imaginario social colectivo. Nuestra cultura tiene prejuicios importantes acerca de cómo cuidar a nuestros familiares. El cuidado de

la enfermedad/discapacidad/vejez debe realizarse en casa y no ser delegado en un centro residencial, donde “se abandona” a las personas: “si no cuidas a tu familiar es que no lo quieres”

Estas ideas, tienen mucho peso en las familias entrevistadas que no se plantean los ingresos residenciales y que han dado por cerrada la pregunta incluso antes de ser formulada. Todas las personas entrevistadas, a excepción de una, eran la persona cuidadora principal, al ser preguntadas por si se planteaban un ingreso de su familiar han contestado un “NO” rotundo, aludiendo a que era su responsabilidad.

Sin embargo, al plantearse la alternativa si ella no pudiera hacerse cargo, han reconocido el ingreso como una estrategia de cuidado necesaria para no interferir en el proyecto vital de sus hijos/as. Esta cuestión puede ser un signo del cambio del paradigma cultural antes mencionado.

Nuevas fórmulas para nuevos tiempos

Las profesionales entrevistadas conocen y manejan los recursos existentes y reconocen las limitaciones y la falta de flexibilidad del sistema. Consideran necesario generar recursos de apoyo que se adapten a las necesidades reales de las familias y no a la inversa.

En este sentido, muchos de los recursos que se han evidenciado en el trabajo de campo serían más pertinentes si su intensidad fuera acorde a las necesidades de apoyo detectadas en cada familia. Como ya se ha explicado, los saltos cuantitativos (en tiempo) y cualitativos (en servicios) son enormes en nuestra escalera de recursos. Si se minimizarán estos saltos y se flexibilizará su aplicación, se ampliarían las posibilidades de apoyo necesario. Por ejemplo, que una familia quisiera SAD cuatro horas al día, o que el uso de centro de día fuera necesario sólo en semanas alternas o en horarios de mañana o tarde....son múltiples las opciones existentes que podrían combinarse para adaptarse a las necesidades familiares.

Pero, además, es necesario diversificar los recursos existentes a fin de favorecer el desarrollo de una vida lo más autónoma posible en el entorno próximo. En este sentido, diversos profesionales han señalado la figura de asistente personal, los pisos de autonomía o la creación de mini residencias, como recursos sociales alternativos que deben ser explorados. En este sentido, es necesario destacar cómo las nuevas tecnologías deben ser explotadas y democratizadas a fin de diseñar nuevas ayudas técnicas que favorezcan la permanencia en el domicilio de las personas con DCA.

CONCLUSIONES

No existe continuidad posible después de la disrupción provocada por el DCA. El DCA supone una crisis vital importante, implica un sufrimiento que no se puede eliminar. A las personas con DCA y sus familias sólo les queda adaptarse a sus nuevos determinantes de vida, sobrevenidos, no elegidos, y generar una realidad diferente a la que tenían previa al DCA.

Nuestra cultura nos ha llevado a pensar que controlamos todo, que podemos con todo, que con esfuerzo y dedicación podemos conseguir lo que nos propongamos, que no existen límites para nosotros. Los avances científicos y tecnológicos hacen que percibamos, además, que a pesar de la existencia de fatalidades como un accidente de tráfico o una enfermedad grave, todo tiene arreglo, todo se sustituye...Por ello depositamos nuestra "fe", y muchas veces nuestro dinero, en los diferentes sistemas de expertos existentes. Todas las personas buscamos la continuidad en nuestras vidas.

Sin embargo, el DCA nos enseña que no tenemos el control y nos muestra la gran falacia de nuestro sistema: no todo se cura, no todo se puede superar, no sabemos todo.

Por otro lado, nuestra cultura no acepta el sufrimiento y, por lo tanto, no se prepara para minimizar el sufrimiento de las personas que lo padecen. Nuestro llamado sistema de bienestar esta confeccionado para atender las necesidades básicas de un perfil muy delimitado de personas y familias. Todas aquellas necesidades "especiales" como las descritas, son marginales al denominado sistema de bienestar.

El DCA evidencia las limitaciones de nuestros sistemas de expertos, de los avances científicos y del desarrollo tecnológico, y pone de manifiesto la falta de prioridad de inversión pública en los sistemas socio sanitarios existentes para paliar el sufrimiento y apoyar el desarrollo de proyectos vitales diferentes.

El DCA conlleva una complejidad de secuelas que afectan al ámbito personal, familiar, sanitario, psicológico y social que suponen un desafío en la prestación de atención por parte de la administración pública (local, autonómica y estatal), a fin de promocionar estrategias preventivas y garantizar la calidad de vida en igualdad de oportunidades de las personas con esta discapacidad y sus familias.

Una respuesta segmentada y generalista como la que se ha evidenciado conlleva a situaciones de abandono y vulnerabilidad de las familias con DCA que tras el impacto de la lesión deben adaptarse a una nueva situación con recursos sociales, emocionales,

sanitarios y asistenciales escasos, provocando situaciones que les sitúan en un alto riesgo de exclusión social.

Por otro lado, nuestro sistema biomédico presta atención a los síntomas corporales, a la enfermedad de la persona, y prescinde de las dimensiones psicosociales de la propia enfermedad. Es imprescindible remarcar la necesidad de introducir factores psicológicos y sociales en el itinerario de las personas con DCA, que no sólo abarcan a la persona “paciente” sino a todo su núcleo familiar. Sólo desde la atención holística de cada persona con DCA se favorecerá una adecuada reorganización personal y familiar y unos óptimos niveles de calidad de vida.

A continuación, presento una serie de necesidades recogidas al largo de los diversos capítulos que podrían mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias, fomentando la emergencia de un nuevo proyecto vital tras la disrupción. Muchas de estas se inician en una fase concreta, pero deben ser mantenidas a fin de prestar un continuum asistencial y evitar los cortes que ponen en riesgo la recuperación (física, psicológica, social, económica...) tanto de la persona con DCA como de su familia.

Necesidades en la fase aguda del DCA

- ✓ Orientación e información oportuna, pertinente y coordinada a las familias que reduzca la ansiedad por el desconocimiento de la nueva situación a la que se enfrentan. Asegurar la comprensión de la misma y diversificar y clarificar las estrategias informativas.
- ✓ Apoyo psicológico y social continuo, con profesionales de referencia, que faciliten la adaptación familiar a la nueva situación y orienten sobre estrategias, recursos...
- ✓ Acompañamiento sociosanitario que les oriente sobre los recursos existentes y su nueva organización familiar tras el alta sanitaria.
- ✓ Articulación de un sistema de permisos laborales que permita a las familias poder cuidar a su familiar con DCA en fase hospitalaria sin riesgo de perder el empleo.
- ✓ “Amabilizar” la UCI, generando mayor comodidad temporal y espacial, así como un entorno más confidencial y protegido.
- ✓ Hacer conscientes a los profesionales sanitarios de la necesidad de protección a la familia en el momento de la UCI como factor clave de la posterior rehabilitación de la persona afectada.

Necesidades en la fase postaguda del DCA

- ✓ Disminución de los tiempos de espera para acceder a la rehabilitación hospitalaria y adaptación de los tratamientos en tiempo en función de la realidad de cada persona con DCA.
- ✓ Flexibilizar las formas de atención rehabilitadora, permitiendo la intensificación de las mismas.
- ✓ Articular un sistema de apoyo que permita la conciliación del cuidado de la persona con DCA y un funcionamiento familiar lo más normalizado posible, teniendo en cuenta la presencia de menores en las familias y la centralización de cuidados en torno a la persona con DCA.
- ✓ Establecer un sistema de excedencias retribuidas que permitan que permita a las familias poder cuidar a su familiar con DCA en fase hospitalaria sin reducir los ingresos familiares.

Necesidades en la fase crónica

- ✓ Proporcionar rehabilitación integral en esta fase, entendida, ya no como recuperación funcional sino, desde el mantenimiento de las funciones de la persona con DCA, teniendo en cuenta que un alto porcentaje de familias procuran esta atención con medios económicos propios.
- ✓ Puesta en marcha de nuevos servicios de atención ambulatoria, que favorezca la autonomía de las personas con DCA y que proporcione un respiro a la persona cuidadora principal.
- ✓ Desarrollo de servicios de proximidad flexibles, en combinación con tecnologías y TIC, para que las personas puedan hacer realidad sus deseos de vivir en sus domicilios el mayor tiempo posible.
- ✓ Reconocimiento económico a las personas cuidadoras principales, teniendo en cuenta que los cuidados familiares tienen un alto componente de género y la existencia con ello de una mayor feminización de la pobreza futura.
- ✓ Apoyo continuo social, emocional y con recursos temporales de respiro familiar a la persona cuidadora principal a fin de evitar la sobrecarga emocional y prevenir enfermedades asociadas al cuidado continuo (ansiedad, depresión...).
- ✓ Puesta en marcha de nuevos modelos de atención “residencial”, como pisos supervisados/tutelados, que permitan una mayor inclusión y participación comunitaria de las personas con DCA, minimizando los efectos negativos de la institucionalización.

- ✓ Crear prestaciones económicas que garanticen la cobertura de necesidades básicas en las familias, teniendo en cuenta, la disminución de ingresos familiares tras el impacto del DCA y el aumento de gasto familiar por la atención a la persona con DCA.

POSIBLES VÍAS PARA CONTINUAR LA INVESTIGACIÓN

Entre las posibles vías para continuar la investigación, la que en mi opinión considero más destacable por un mayor impacto sería valorar la situación en otras comunidades autónomas. Nuestro servicio de salud así como el de servicios sociales esta en mano de las diferentes comunidades autónomas, lo que provoca una falta de homogeneidad en la atención sanitaria y social a nivel estatal. Considero que el ampliar esta investigación a nivel nacional aportaría una imagen amplia de las necesidades de las personas con DCA y sus familias así como de las diversas soluciones que se pueden poner en marcha.

En esta misma línea, otra de las vías sería realizar estudios comparativos con países con sistemas de cuidados más avanzados como pueden ser los países nórdicos, a fin de recopilar buenas prácticas que se estén desarrollando y que puedan ser adaptadas e implementadas en nuestro entorno.

Por otro lado, puede resultar interesante la investigación sobre otros colectivos similares a las personas con DCA como puede ser personas con parálisis cerebral, personas con Parkinson, personas con esclerosis múltiple....personas que sufren una enfermedad que provoca unas secuelas y que por ello requieren de un sistema biopsicosocial pertinente a fin de desarrollar una vida plena.

La presente investigación ha dejado fuera del estudio la especial situación que viven los menores afectados por DCA y sus familias, este abordaje también constituiría otra línea de investigación y debería incluir los diferentes ámbitos educativos así como los servicios de conciliación existente en nuestra sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

Bascones Serrano L.M. y Quezada García M.Y. Daño cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha. Realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria. 2006. Toledo. FISLEM.

Bascones Serrano L.M. y Quezada García M.Y. Daño Cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. 2005. Madrid. Defensor del Pueblo.

Bascones Serrano L.M. y Quezada García M.Y. Las personas con Daño cerebral adquirido en España. 2015. Madrid. Fedace.

Becker, Gay. Disrupted lives: how people create meaning in chaotic world. 1997. Los Angeles. University of California.

Bertaux, Daniel. Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica. 2005. Barcelona. Ediciones Bellaterra.

Comelles, Josep M. y Martínez Hernaez, Ángel. Enfermedad, cultura y sociedad. 1993. Madrid. Eudema Antropología.

Darriga Fraga M.J. y Cortés Cabeza I. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. 2011. La Coruña. TOG.

Díaz de Rada, Ángel. Cultura, antropología y otras tonterías. 2012. Madrid. Editorial Trotta.

Good, Byron J. Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. 2003. Barcelona. Ediciones Bellaterra.

Kleinman, Arthur. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. 1978. En Ann Intern Med.

Kleinman, Arthur. The Illness narratives. Suffering, healin and the human condition. 1998. New York. Basic books.

Martínez Hernández, Ángel. Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. Rol- Revista de Enfermería. 172: 61-67.

Martínez Hernández, Ángel. Los itinerarios terapéuticos y la relación médico-paciente. En Proyecto Health for all in Latin América. 2005

Méndez, Lourdes. Antropología feminista. 2008. Madrid. Síntesis.

Scheper- Hughes, Nancy. La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil. 1997. Barcelona. Ariel Antropología.

Scheper- Hughes, Nancy. A talent for life: reflections on Human Vulnerability and Resilience. Ethnos 73(1) :25-56.