

Primer estudio sobre conocimiento del daño cerebral adquirido en España

Víctor Sánchez

Neuropsicólogo de Polibea Rehabilitación

El pasado 26 de Octubre tuvo lugar en la Sala Vip del estadio Vicente Calderón de Madrid la presentación del primer estudio sobre conocimiento del daño cerebral adquirido (DCA) en España.

Este estudio fue realizado en el marco de los actos de conmemoración del Día Nacional del Daño Cerebral en España y encargado por la Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido. Dicha plataforma nació en el año 2010 con el argumento fundamental de dar a conocer el DCA, y ha considerado siempre entre sus objetivos estratégicos primordiales alcanzar un entendimiento aproximado y lo más cuantitativo posible del grado de conocimiento que se tiene del DCA en la sociedad española. La culminación del estudio supone para la Plataforma una base de la que partir a la hora de enfocar los esfuerzos pertinentes para difundir qué es el DCA y qué consecuencias tiene para las personas que lo sufren y sus familiares.

El estudio ha sido llevado a cabo por *GfK Emer ad Hoc Research*, uno de los principales institutos de estudios de mercado del mundo.

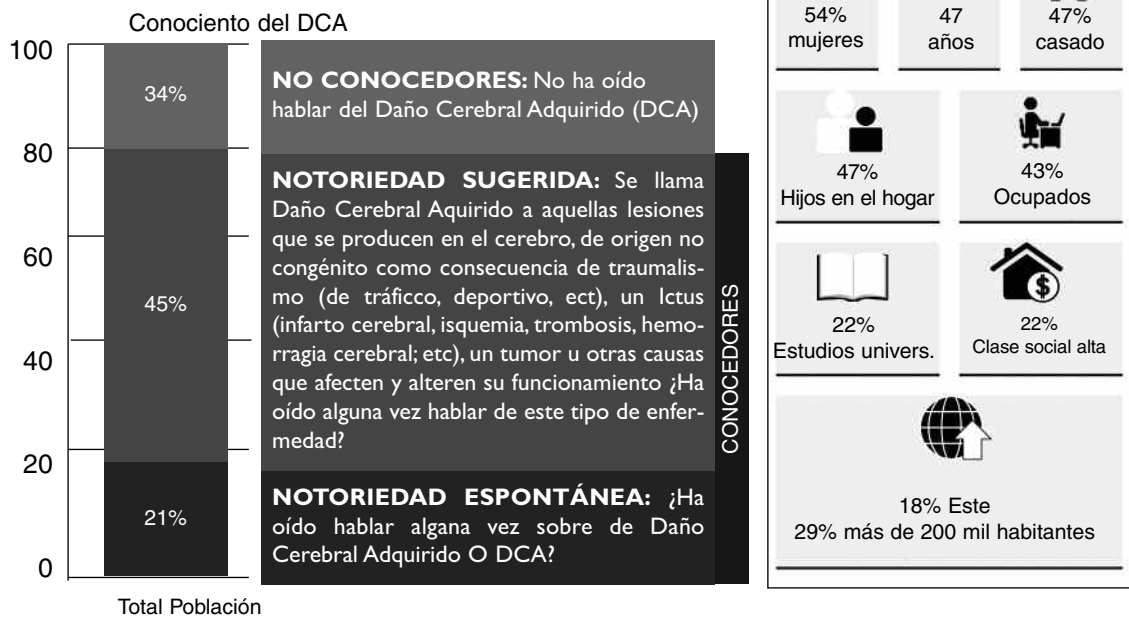
Los objetivos que perseguía la realización del estudio eran medir de manera objetiva la notoriedad del DCA entre la población española, así como determinar el número de hogares españoles en los que algún miembro ha sufrido o sufre en la actualidad DCA. También pretendía averiguar qué percepción se tiene de la gravedad de la lesión y qué información, ayuda y servicios de atención directa son utilizados por las personas con DCA.

El estudio se realizó durante 15 días sobre una muestra de 2012 personas en todo el territorio nacional excepto Ceuta y Melilla y ha arrojado resultados bastantes sorprendentes que detallaremos a continuación.

Llama poderosamente la atención, al empezar a desgranar los datos, el que previamente se consideraba como la principal información a obtener, es decir, el grado de conocimiento espontáneo que se tiene en la sociedad española acerca de lo que es el DCA. Cuando hablamos de conocimiento espontáneo nos referimos a un entendimiento general –y casi podríamos afirmar que cultural– de una lesión con un nivel de alcance sólo comparable al de enfermedades

Un 66% de población española mayor de 14 años, ha oído hablar alguna vez sobre el DCA

Fundación GMP, Junio 2012



como el cáncer. Así, las cifras desvelan un profundo desconocimiento del DCA cuando sólo el 21% de los encuestados han oído hablar en alguna ocasión acerca del mismo, mientras que el porcentaje se eleva hasta más del doble, un 45%, si hacemos referencia a la notoriedad sugerida, es decir, a aquellas personas que refieren conocer la lesión una vez que se les proporciona una descripción de la misma.

Sin duda el dato más significativo aparece cuando descubrimos que el 34% de las personas encuestadas no han oído hablar jamás de DCA y no muestran ningún tipo de variación en su respuesta al escuchar la descripción.

Esta primera horquilla de datos merece una exhaustiva reflexión más allá de las cuantías objetivas; resulta extraño pensar que la lesión que más discapacidad física genera en nuestro país, y que supone la primera causa de muerte en el caso de la población femenina, sólo sea conocida por el 66% de la población.

Esta reflexión cobra aún más sentido a medida que seguimos desgranando datos, sobre todo si tenemos en cuenta que de ese 21% de la pobla-

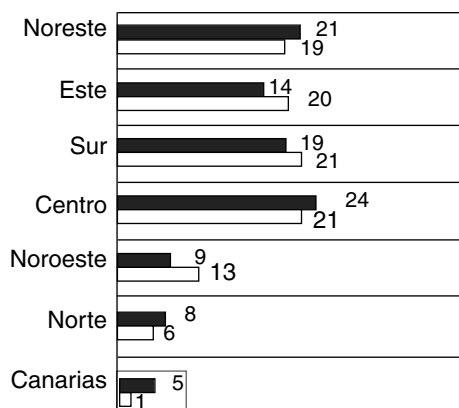
ción que conoce el DCA, un 5 % tiene algún miembro de su hogar que padece o ha padecido la lesión. En ocasiones es el sentido común más sencillo y honesto el que esclarece escenarios como este. Hay un 5 % de la población española que ha sufrido en algún momento de su vida el DCA en su hogar lo que supone que, en ocasiones, no seamos conscientes de determinadas realidades hasta que las padecemos.

Probablemente el DCA no es una excepción en nuestro país en materia de cultura patológica y, si lo resaltamos de manera especial, es por los elevados índices de incidencia de la enfermedad. Es cierto que tampoco existen iniciativas por parte de la Administración que impulsen que estas patologías salgan a la luz, lo que implica que las probabilidades de desconocerlas hasta el momento preciso en que nos las encontramos en nuestra propia casa sean bastante altas.

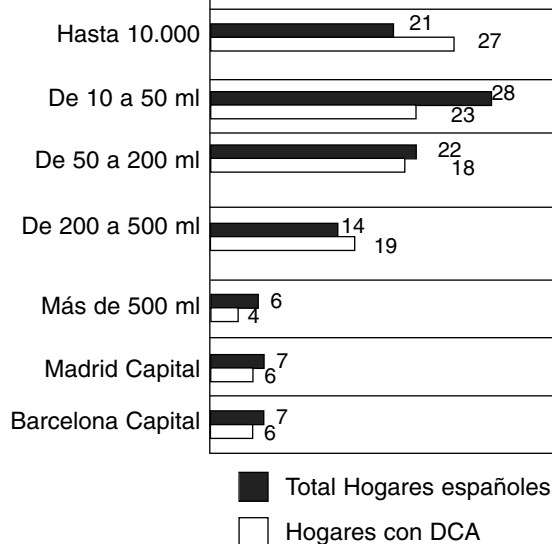
Todo este razonamiento encuentra más argumentos a medida que continuamos analizando los datos. El hecho de que un 16% de las personas que han oído hablar de DCA consideren que tienen un conocimiento alto del mismo

En un 5,1% de los hogares españoles (más de 860 mil hogares) hay algún miembro que ha sufrido DCA

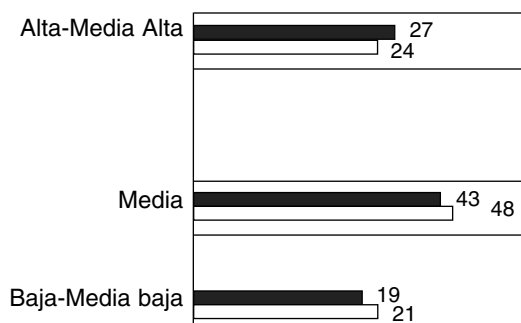
ZONA



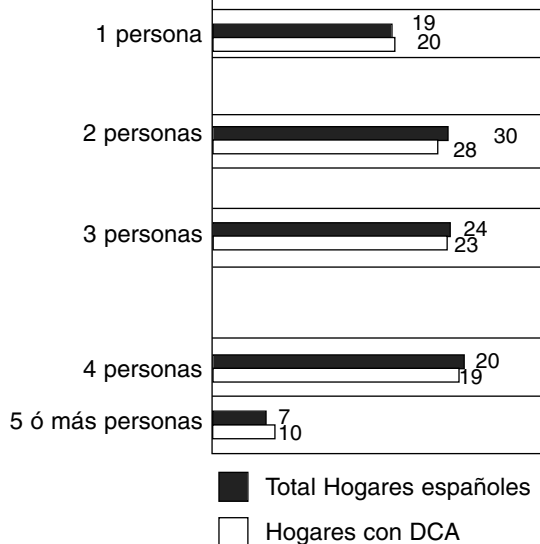
HÁBITAT



CLASE SOCIAL DEL HOGAR



Nº PERSONAS EN EL HOGAR



■ Total Hogares españoles
□ Hogares con DCA

■ Total Hogares españoles
□ Hogares con DCA

refuerza si cabe la tesis anterior basada en el conocimiento obtenido mediante la experiencia directa.

Otro dato que supone un problema para el reconocimiento de estas personas en la sociedad lo encontramos en el hecho de que las secuelas físicas (Hemiplejías, Distonías...) sean el síntoma más reconocible de la lesión, ya que si bien es cierto que implica una serie de limitaciones muy determinantes en el día a día, no lo es menos que existen graves déficit cognitivos (déficit mnésicos, atencionales...) en estos pacientes que son, en la mayoría de las ocasio-

nes, bastante más generadores de discapacidad. Por no hablar de los trastornos de conducta asociados a DCA, que pueden terminar con cualquier opción posible de convivencia, y que en nuestra sociedad no se atribuyen en ningún caso a patologías como el DCA y sí a sintomatología vinculada con la enfermedad mental.

No se trata de valorar cualitativamente la discapacidad que provocan unos y otros, sino de tener en cuenta lo desapercibidos que pasan los síntomas cognitivos, hasta el punto de resultar prácticamente invisibles salvo para quienes los vivencian de manera habitual.

OBRA SOCIAL CAJA MADRID colabora con la FUNDACIÓN POLIBEA en la adquisición del equipamiento informático, productos de apoyo y herramientas domóticas para el Centro de Día y Residencia de nueva construcción, y para el Aula de Formación y Entrenamiento en Informática y Domótica de la Fundación.



Obra Social Caja Madrid con **Fundación** **POLIBEA**



Ronda de la Avutarda, 3. 28043 MADRID
fundacion@fundacionpolibea.org
www.fundacion.org

Hemos pasado de puntillas sobre el que probablemente es el dato más significativo de todo el estudio pero conviene volver a él y detenernos a analizar lo significativo que resulta para un estudio de grado de conocimiento acerca de una patología, averiguar que un 5% de los hogares de nuestro país tienen o han tenido a alguna persona con daño cerebral adquirido. Este dato es aún más alarmante si traducimos lo que esto supone en número, es decir, 860000 hogares con algún afectado por DCA.

Sin duda estamos hablando de una de las patologías con mayor incidencia en nuestro país, lo que no deja de contrastar de manera más que evidente con el escaso grado de conocimiento de la misma.

Estas cifras cobran un valor aún mayor en materia informativa si tenemos en cuenta cuáles son las fuentes consultadas por los pacientes y sus familiares a la hora de obtener información sobre DCA. A este respecto prácticamente todo se ciñe a lo recibido en el ámbito hospitalario: el 60% de los afectados acuden al personal sanitario para buscar información, siendo el siguiente porcentaje más significativo el de personas que obtienen información a través de conocidos.

Una de las muestras más evidentes de la falta de conocimiento de la patología reside en el hecho de que sólo un 6.2% de personas con DCA consigue información empleando como fuente a su trabajadora social de zona o a la dirección provincial de dependencia.

Si tenemos en cuenta que la tramitación de recursos necesarios para pacientes con DCA, ya sean económicos o asistenciales, tienen como eslabón imprescindible tanto a la trabajadora social de zona como a la dirección provincial de dependencia, nos encontramos con un nivel de desinformación elevadísimo desde el preciso instante en que el paciente abandona el hospital.

Esta alarmante falta de información provoca situaciones desastrosas para el paciente con DCA y sus familiares, que terminan con todos los implicados sumidos en la desesperación de saber que abandonan el hospital sin conocimiento alguno de un recurso posterior. Esto se traduce en una pérdida de tiempo en un período crucial para la rehabilitación del paciente y en un desembolso económico, desmedido en muchas ocasiones, propiciado por la falta de

conocimiento de derechos que otorga la Ley de Dependencia.

Este capítulo merece una mención especial si tenemos en cuenta que un 43% de las personas encuestadas que conocen a alguien que ha sufrido DCA refieren que al paciente no le ha sido fácil gestionar la burocracia imprescindible para obtener ayudas.

La conclusión más apreciable que denotan los resultados del estudio la encontramos si relacionamos todos los datos de manera efectiva.

Nos encontramos con una patología con unos niveles de incidencia que deberían provocar un conocimiento cultural en la sociedad española casi de manera espontánea.

Cuando uno se plantea por qué esto no sucede así sólo encuentra razones que tienen mucha relación con el sistema asistencial español, tanto a nivel sanitario, como sobre todo social. De esta forma hallamos respuestas determinadas por una deducción muy alejada de los fríos números: lo que no se conoce no precisa de atención.

Es muy interesante observar que, aunque aún son escasas, cada vez es más habitual encontrarnos ante campañas de prevención, sin duda imprescindibles. Esto es así en el caso de los accidentes cerebrovasculares con la prevención basada en hábitos de vida sana o, en el caso de los traumatismos craneoencefálicos, con las campañas impulsadas por la Dirección General de Tráfico en los últimos años.

Sin embargo, resulta tremendamente complicado encontrar campañas impulsadas por la Administración que tengan como objetivo fundamental dar a conocer la patología y sus consecuencias. Aún resulta más complejo encontrar un cauce informativo protocolizado y estandarizado en las Administraciones públicas que sirva de manera efectiva a los pacientes con DCA y sus familias para recibir la ayuda que precisan.

Con todo esto podemos afirmar que el Daño Cerebral Adquirido continúa siendo en la actualidad un gran desconocido para la sociedad española salvo para aquellas personas que lo han experimentado como realidad propia, y es una obligación innegable para todos aquellos que vivimos esta realidad diariamente hacer el esfuerzo de darla a conocer. Sólo así, existiendo, empezará a ser merecedora de soluciones.