

Daño cerebral sobrevenido infantil, una experiencia personal. Reclamaciones desde el punto de vista sociofamiliar

Paloma Pastor-Alfonso

Resumen. Se describe la experiencia de una familia en la que el hijo menor tiene daño cerebral sobrevenido y la lucha emprendida por la familia para mejorar los recursos neurorrehabilitadores de la sanidad pública. Se recogen las principales reclamaciones, desde el punto de vista sociofamiliar, en cuanto a la mejora en la atención neurorrehabilitadora y los recursos necesarios.

Palabras clave. Daño cerebral sobrevenido infantil. Neurorrehabilitación. Punto de vista sociofamiliar.

Fundación Sin Daño.
Madrid, España.

Correspondencia:
Sra. Paloma Pastor Alfonso.
Fundación Sin Daño. Barquillo, 30.
E-28004 Madrid

E-mail:
paloma.pastor@
fundacionsindano.com

Aceptado:
10.04.17.

Cómo citar este artículo:
Pastor-Alfonso P. Daño cerebral sobrevenido infantil, una experiencia personal. Reclamaciones desde el punto de vista sociofamiliar. Rev Neurol 2017; 64 (Supl 10): S9-12.

© 2017 Revista de Neurología

Una experiencia personal

Soy la madre de un niño con daño cerebral sobrevenido (DCS) y voy a contar aquí mi experiencia, mejor dicho, nuestra experiencia, la de mi hijo, su hermana, mi marido y la mía, tras el suceso que cambió nuestras vidas para siempre.

Era diciembre de 2011, mi familia y yo estábamos de vacaciones en Soria haciendo una excursión por el campo. Mi hijo pequeño, que entonces tenía 8 años, se perdió. Lo encontró un policía al cabo de tres horas caído al pie de un precipicio de 20 metros de altura, en coma. Tenía un traumatismo craneoencefálico grave, daño axonal difuso, y una fractura de fémur y otra de húmero. Estuvo 25 días en la unidad de cuidados intensivos del Hospital del Niño Jesús de Madrid, donde le salvaron la vida. Luego pasó a planta, donde estuvo mes y medio más. Cuando nos dieron el alta, mi hijo no nos conocía, no podía caminar, no podía hablar. Tenía graves y múltiples secuelas.

Antes de darnos el alta, la trabajadora social del hospital nos dio un listado de centros donde podíamos acudir a recibir neurorrehabilitación. Sólo había uno público en Madrid, el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, pero no admitían a menores de 16 años, no nos servía. Elegimos uno de los centros privados de la lista y allí empezó nuestro hijo a acudir a neurorrehabilitación. Tenía un tratamiento transdisciplinar de logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional y neuropsicología, todo ello coordinado por un médico rehabilitador. Las mejoras fueron espectaculares.

Estando en este centro privado, donde nos gastábamos del orden de 2.500 euros al mes, pude comprobar que los adultos con DCS asistían a neurorehabilitación y lo hacían a través de un concierto de la sanidad pública madrileña con este hospital privado, pero este concierto excluía a los menores de 16 años. Entonces empezamos nuestra lucha por intentar cambiar las cosas. Lo primero que hicimos fue presentar una demanda contra el Servicio Madrileño de Salud para el reconocimiento del derecho del menor a la rehabilitación. La sentencia de febrero de 2014 falló a nuestro favor y así lo reconoce.

Pero las cosas no se habían acabado. Nuestro hijo estaba mejorando y la sanidad pública cubría su neurorrehabilitación, pero ¿qué pasaba con el resto de los niños? Había que intentar mejorar las cosas.

Pusimos una queja en el defensor del pueblo. Hicimos una petición en la plataforma Change.org y con 230.000 firmas acudimos a presentarlas al Ministerio de Sanidad y a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

También empezamos a visitar a los portavoces de sanidad de los distintos grupos políticos, en el Congreso de los Diputados y en la Asamblea de Madrid. Tras muchas visitas, comparencias y entrevistas en los medios de comunicación, se han conseguido algunas cosas:

- Aprobar una proposición no de ley por unanimidad de todos los partidos políticos que insta al Gobierno a clarificar qué se entiende por rehabilitación cognitiva con el objetivo de que se incluya en la cartera de servicios de la sanidad pública (Boletín Oficial de las Cortes Generales, Con-

- greso de los Diputados, número 656, de 30 abril de 2015).
- Aprobar una proposición no de ley en la Asamblea de Madrid que insta al Gobierno autonómico a crear un grupo de trabajo compuesto por profesionales que atienden actualmente el ictus en Madrid con la incorporación de neuropediatras e intensivistas para realizar un programa de ictus pediátrico que, en analogía con el código ictus, regule y protocolice este proceso asistencial en el ámbito extrahospitalario e intrahospitalario, extendiendo la atención a los menores de 18 años en la Comunidad de Madrid (Diario de Sesiones de la Asamblea de Madrid, número 2012, de 3 de mayo de 2016).
 - Impulsar que el Hospital del Niño Jesús de Madrid pusiera en marcha una unidad de neurorehabilitación para DCS.
 - Impulsar la creación del Observatorio del Daño Cerebral Sobvenido en la Comunidad de Madrid.

Reclamaciones dirigidas a la sanidad pública desde el punto de vista sociofamiliar

Según una publicación del defensor del pueblo de 2005 sobre DCS, 'el principal problema radica hoy en día en cómo el sistema sanitario alcanza una alta eficacia en las tasas de supervivencia, salvando vidas en su aspecto biofísico, sin que los poderes públicos (sanitarios y sociales) hayan dispuesto de forma coherente servicios de rehabilitación y, sobre todo, de integración social a medio y largo plazo, incluyendo a las familias. Esta paradoja se concreta en la expresión familiar «se salva la vida, ¿y ahora qué?»'.

Por ello, en primer lugar, reclamamos el reconocimiento del derecho del menor a la neurorehabilitación que necesita tras el DCS. Se articulará y clarificará legalmente.

La rehabilitación en los pacientes con déficit funcional recuperable forma parte de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, según se recoge en el punto 8 del anexo III, de atención especializada, del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización: 'Comprende los procedimientos de diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de pacientes con déficit funcional, encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente, con el fin de reintegrarlo en su medio habitual. Se incluye la rehabilitación de las afecciones del sistema musculoesquelético, del

sistema nervioso, del sistema cardiovascular y del sistema respiratorio, a través de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia que tenga relación directa con un proceso patológico que esté siendo tratado en el Sistema Nacional de Salud, y métodos técnicos (ortoprótesis, reguladas en el anexo VI de cartera de servicios comunes de prestación ortoprotésica)'.

Leyendo el texto del real decreto se entiende que la neurorehabilitación está ya incluida en las prestaciones de la sanidad pública; sin embargo, las comunidades autónomas, que tienen transferidas las competencias en sanidad, no lo interpretan así, por lo que es necesario clarificar la redacción.

Se propone una nueva redacción del punto 8 del anexo III que inste a las comunidades autónomas a interpretar y entender que el tratamiento transdisciplinar necesario para la neurorehabilitación tras el daño cerebral sobvenido, ya sea en el adulto o en el niño, está incluido en la cartera de servicios de la sanidad pública. Se incluye a continuación la propuesta de nueva redacción en la que se indica en cursiva el texto añadido: 'Comprende los procedimientos de diagnóstico, evaluación, prevención, tratamiento y *rehabilitación* de pacientes con déficit funcional, encaminadas *a mejorar la calidad de vida del paciente, ganar el máximo de autonomía posible*, facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente, con el fin de reintegrarlo en su medio habitual. *En todo caso, se entenderán incluidas en los tratamientos de rehabilitación*, la rehabilitación de las afecciones del sistema musculoesquelético, del sistema nervioso (*incluyendo rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional*), del sistema cardiovascular y del sistema respiratorio, *mediante el tratamiento transdisciplinar que sea necesario, como* fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, *neuropsicología, psicología de familia y psiquiatría*, que tenga relación directa con el proceso patológico que esté siendo tratado en el Sistema Nacional de Salud, y métodos técnicos (ortoprótesis, reguladas en el anexo VI de cartera de servicios comunes de prestación ortoprotésica)'.

Es decir, es preciso clarificar los términos del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, para así garantizar el acceso a la neurorehabilitación de los niños con DCS.

La rehabilitación de los pacientes con déficit funcional recuperable forma parte de la cartera común de servicios, pero la redacción actual da pie a diversas interpretaciones y cada comunidad autónoma hace lo que le parece. Es precisa una mejor redacción del punto 8 del anexo III que explique qué

se entiende por rehabilitación, qué tratamientos incluye y qué terapeutas son necesarios.

Además, es preciso incluir explícitamente el tratamiento transdisciplinar necesario y añadir la rehabilitación cognitiva, conductual y emocional mediante neuropsicología, la psicología de familia y la psiquiatría.

Inequidad en cuanto a recurso neurorrehabilitador en las distintas comunidades autónomas

Actualmente existe una gran inequidad en la sanidad pública de las distintas comunidades autónomas en lo referente a la neurorrehabilitación infantil tras el DCS. Tan solo Madrid (Hospital del Niño Jesús), Cataluña (Hospital Sant Joan de Déu e Institut Guttmann) y Valencia (Hospital de Manises) tienen disponibles recursos neurorrehabilitadores para menores de 16 años con DCS. En el resto de las comunidades autónomas, los recursos son privados o sólo para adultos. Es preciso ampliar la cobertura neurorrehabilitadora infantil al resto de las comunidades autónomas.

Población infantil con daño cerebral sobrevenido

Actualmente sólo existen estimaciones sobre la población infantil con DCS. Según la Federación Española de Daño Cerebral, la incidencia es del orden de 250 niños por cada 100.000 habitantes, y no hay datos de prevalencia. Es urgente que se obtengan datos epidemiológicos por comunidad autónoma y a nivel nacional para así diseñar los recursos necesarios.

Protocolo de actuación

Se precisa la creación de un protocolo de actuación hospitalario que determine cuándo un menor puede presentar DCS, y que sea el sistema sanitario el que lidere el proceso y no tengan que ser los padres los que lo hagan, como se ha producido hasta ahora.

Unidad de neurorrehabilitación

La unidad de neurorrehabilitación infantil deberá estar suficientemente dotada de medios materiales y humanos, dispondrá de un equipo transdisciplinar que incorpore a médicos rehabilitadores, neu-

ropediatras, neurocirujanos, cirugía traumatológica y ortopédica, fisioterapia, laboratorio de análisis del movimiento, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, psicología de familias, psiquiatría, trabajador social, etc.

Los criterios de admisión deberán ser transparentes e incluir cualquier causa de DCS: traumatismo craneoencefálico, ictus, tumores cerebrales, meningitis, encefalitis, anoxias cerebrales, cirugías de epilepsia, tratamientos de quimioterapia y radioterapia que afecten al sistema nervioso central, etc.

La unidad de neurorrehabilitación estará dotada de camas hospitalarias y será también ambulatoria para atender todas las posibles situaciones tras el alta hospitalaria.

Se creará un servicio de apoyo domiciliario a las familias que así lo necesiten, para dar consejo respecto a la adaptación de las viviendas, cambio de hábitos y nuevas formas de llevar a cabo las distintas actividades de la vida diaria.

Estados de mínima conciencia

Los estados de mínima conciencia permanente son los más graves, los más penosos para las familias, y los más necesitados de ayudas y apoyo sociosanitario. Actualmente, los recursos para atender estas situaciones son casi inexistentes.

Se dotará de los recursos neurorrehabilitadores necesarios para obtener una posible mejoría en la evolución, así como el mantenimiento de la calidad de vida, evitando el desamparo de las familias y la falta de recursos para atender a este tipo de pacientes.

A elección de las familias, la atención podrá ser mediante el ingreso del paciente en un centro específico para estos casos o mediante la posibilidad de dar asistencia domiciliaria neurorrehabilitadora.

Las familias

No existen 'menores afectados por DCS', sino 'familias afectadas' por tener entre sus miembros un hijo afectado por DCS.

Es necesario evitar la exclusión y aislamiento de las familias en las que se ha producido un daño cerebral poniendo en marcha los recursos y servicios especializados (información, formación y apoyo psicológico) que se requieren en cada fase del proceso.

La unidad de neurorrehabilitación contará con un psicólogo que atienda a las familias que así lo precisen. Este profesional dará apoyo emocional al menor y a la familia para afrontar los cambios.

Se promoverá el contacto de las familias desde la propia Administración, ya sea a través de asociaciones o particulares.

Se aplicará un protocolo de medidas para el 'cuidado del cuidador' que evite el síndrome descrito.

Es preciso que se reconozca el papel de la familia en la neurorrehabilitación, y se informe y forme adecuadamente a los padres y tutores sobre los posibles síntomas y dificultades a los que el menor se podrá enfrentar.

Centros educativos

Hay cierta tendencia a volcar la responsabilidad rehabilitadora infantil en el ámbito educativo mediante la reincorporación del menor a un centro de integración o de educación especial. Es un gran error, pues en los centros educativos los medios son muy limitados y no especializados, por lo que la rehabilitación del menor será prácticamente inexistente. Tras el DCS hay unos años en los que la capacidad

de mejoría es muy grande. Se precisa una neurorrehabilitación precoz e intensiva en un centro sanitario especializado. Cuando el menor comience a convertir en crónicas sus secuelas, será el momento de valorar qué tipo de centro educativo necesita.

Servicios sociales y sanidad

La situación en las distintas comunidades autónomas varía, pero siempre es preciso que haya mecanismos de coordinación entre la administración sanitaria y asuntos sociales.

Revisión del concepto 'menor'

Los hijos ya mayores de 16 años que han sufrido DCS generalmente tienen una edad biológica que no se corresponde con su edad funcional. Sus necesidades de atención y neurorrehabilitación deberán determinarse atendiendo a cada caso particular.

Infantile acquired brain injury, a personal experience. Demands from the socio-familial point of view

Summary. We report on the experience of a family in which the youngest child has acquired brain injury and the struggle undertaken by the family to improve the neurorehabilitation resources in the public health service. The article outlines the main demands, from the socio-familial point of view, as regards the improvement of neurological rehabilitation and the resources needed to deliver it.

Key words. Infantile acquired brain injury. Neurorehabilitation. Socio-familial point of view.