

# GUÍA PRÁCTICA DE TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO

María José Aguilar Idáñez  
Verónica Olmedo Vega



Ediciones de la Universidad  
de Castilla-La Mancha

- © de los textos e imágenes: sus autoras
- © de la edición: Universidad de Castilla-La Mancha, 2022

Edita: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 2022

Colección ATENEA n.º 36.  
Serie GIEMIC - Ideas en Acción

ISSN: 2697-0759  
D.O.I.: [https://doi.org/10.18239/atenea\\_2022.36.00](https://doi.org/10.18239/atenea_2022.36.00)

Diseño y composición: María José Aguilar Idáñez  
Hecho en España (U.E.) – *Made in Spain (E.U.)*



Esta obra se encuentra bajo una licencia internacional Creative Commons CC BY 4.0.  
Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra no incluida en la licencia Creative Commons CC BY 4.0 solo puede ser realizada con la autorización expresa de los titulares, salvo excepción prevista por la ley. Puede Ud. acceder al texto completo de la licencia en este enlace: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es>

## Tabla de contenido

El para qué de esta guía	4
<b>¿POR QUÉ ES NECESARIO EL TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO?</b>	5
<b>1.</b> Importancia e impacto de las enfermedades neurológicas	6
<b>2.</b> El trabajo social en el campo neurológico	11
<b>¿QUÉ ES EL TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO?</b>	13
<b>3.</b> Objetivos y funciones del trabajo social neurológico	14
<b>4.</b> El trabajo social neurológico en el sistema de salud y en la comunidad	19
<b>¿CÓMO SE HACE TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO?</b>	26
<b>5.</b> Proceso de intervención del trabajo social neurológico	27
• Recepción y acogida	28
• Anamnesis social	28
• Diagnóstico social sanitario y valoración del TSN	30
• Valoración multidisciplinar	31
• Planificación del tratamiento rehabilitador al alta hospitalaria	35
• Alta hospitalaria	40
• Seguimiento rehabilitador post-alta hospitalaria	40
• Reinserción social y profesional	43
<b>6.</b> Vivencias profesionales con personas afectadas por enfermedad neurológica	46
<b>Para saber más</b>	50
<b>Anexo: Escalas de valoración</b>	51
<b>Sobre las autoras</b>	68
<b>Atribución de ilustraciones</b>	69

## El para qué de esta guía

Como toda guía, este documento es una herramienta de orientación que pretende ser útil.

Útil para conocer los principales efectos sociales de las enfermedades neurológicas en las personas que las sufren y en sus relaciones con el entorno, que es el objeto específico de la práctica profesional del trabajo social. Lo que exige una intervención profesional especializada.

Se trata de un documento didáctico, con una clara intencionalidad práctica, que puede servir para iniciar un proceso de formación en Trabajo Social Neurológico (TSN) y para familiarizarse con las especificidades que requiere una buena práctica profesional en el campo de las enfermedades neurológicas.

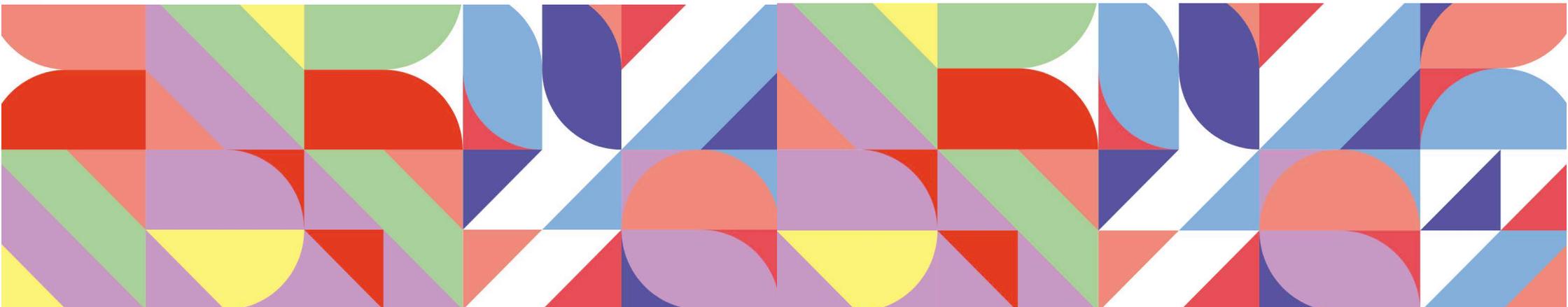
La formación de grado en trabajo social es generalista y, de ordinario, solo existe una única asignatura en toda la carrera sobre trabajo social sanitario. Asignatura que también es generalista y que, en todo caso, no aborda el campo neurológico con la profundidad que éste requiere. Tampoco existe, hasta la fecha, formación de postgrado que permita

lograr una especialización en Trabajo Social Neurológico. En este sentido, la guía que tienes en tus manos pretende contribuir al necesario acervo de conocimiento disciplinar, sistematizado y basado en la evidencia.

No es un documento cerrado, sino una guía inicial para el correcto acercamiento al sujeto de intervención (las personas concretas que sufren una enfermedad neurológica). Los daños y secuelas que estas enfermedades producen son irreparables en muchos casos, afectando al lenguaje y la comprensión. Por ello resulta imprescindible tener un dominio profesional específico del trabajo social, que garantice, de entrada, una adecuada comunicación con la persona afectada. Así como un proceso de intervención profesional adaptado a la realidad, que sea eficaz y rehabilitador.

Como cualquier herramienta que pretende servir de guía y orientación, ésta es un instrumento de navegación para el trabajo social neurológico; una brújula que, si bien no garantiza llegar siempre y rápido al lugar deseado, sí permite no perderse en el camino, avanzando siempre hacia un horizonte de humanidad y salud. Entendida ésta, como la manera de vivir autónoma, solidaria, gozosa e interdependiente.

Esperamos tus aportaciones para mejorarla y seguir avanzando.



# ¿Por qué es necesario el trabajo social neurológico?



## 1. Importancia e impacto de las enfermedades neurológicas

Las enfermedades neurológicas son propias del sistema nervioso central y periférico, afectan al cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular y los músculos.

Estas enfermedades tienen una importancia creciente en la actualidad, pues afectan a un porcentaje cada vez mayor de población y tienen importantes repercusiones sociales, sanitarias y económicas. Además del impacto económico ocasionado por los tratamientos clínicos y farmacológicos y por los cuidados de larga duración que requieren los pacientes, las repercusiones laborales, educativas, familiares y sociales de estas enfermedades en las personas y su entorno de convivencia son profundas y duraderas. En muchos casos los efectos incapacitantes son permanentes hasta el momento de la muerte. La OMS estima que hay mil millones de personas con trastornos neurológicos (un 15% de la población mundial), que pueden producir discapacidades múltiples: física (motora), sensorial (visual, auditiva), cognitiva (intelectual, mental), sensitiva y alternaciones del comportamiento. Estas discapacidades, ya sean temporales o permanentes, comprometen en diversos grados la autonomía funcional de las personas en la realización de sus actividades de la vida diaria, además de aquellas relativas a la interacción social (empleo, educación, sociabilidad, ocio, convivencia, etc.).

Aunque se han identificado más de 600 enfermedades neurológicas, las más conocidas y de mayor prevalencia son las siguientes: Alzheimer, Parkinson, ictus, esclerosis múltiple, cefalea y migraña, corea Huntington y epilepsia. Son enfermedades que provocan graves daños tanto en la

persona que la padece como en su entorno relacional, familiar y social; viéndose afectados múltiples ámbitos vitales: laboral, social, comunitario, económico, etc. Considerando la sociedad en su conjunto, estos trastornos agrupan padecimientos con importantes repercusiones sociales y económicas, debido a los costes de tratamientos clínicos, farmacológicos, terapéuticos, de cuidados y laborales.

La morbimortalidad asociada a las enfermedades neurológicas va en aumento y, con ello, la potencial discapacidad secundaria, discapacidad física (motora), sensorial visual, sensorial auditiva, cognitiva (intelectual), mental y discapacidad múltiple.

### Demencias

Son enfermedades caracterizadas por trastornos graves de conducta, sin conciencia de la enfermedad, con juicio distorsionado de la realidad, cuya sintomatología predominante consiste en un deterioro progresivo del intelecto. La OMS estimó en 2016 que 47,5 millones de personas en todo el mundo padecían demencia y que la incidencia anual de demencia era cercana a 7,7 millones, dato que representa un nuevo caso cada cuatro segundos.

Según su etiología, existen dos grandes grupos: demencias cerebrales o primarias y demencias sistémicas o secundarias. Las cerebrales o primarias son degenerativas, presentan procesos atrofiantes del encéfalo, disminución del tamaño y destrucción de las células nerviosas. En este grupo se encuentra la enfermedad de **Alzheimer**, que es la causa más frecuente de demencia en los países occidentales (60 a 70% de los casos). A diferencia de otras demencias, el Alzheimer conlleva un proceso neurodegenerativo que ocasiona una demencia progresiva en la edad adulta, alcanzándose la muerte en un período generalmente inferior a las dos décadas.

En este primer tipo de demencias, también se encuentra la enfermedad de **Huntington**, un trastorno hereditario que causa que las neuronas mueran en varias áreas del cerebro, incluidas aquellas que ayudan a controlar el movimiento voluntario. Los síntomas de la enfermedad empeoran progresivamente, incluyen movimientos incontrolados (llamados corea), posturas corporales anormales y cambios en el comportamiento, las emociones, el juicio y la cognición. Los pacientes con esta enfermedad son más proclives a cometer suicidio que el resto de la población. Presentan depresión y comportamiento agresivo, devastando a la familia.

El **Parkinson** es otro tipo de demencia cerebral o primaria que destaca por ser el segundo trastorno neurodegenerativo más prevalente en la actualidad. En España, su prevalencia entre los mayores de 65 años es del 1,5%. Es un trastorno crónico de naturaleza neurodegenerativa que afecta al estado físico, social, funcional y emocional. En las fases avanzadas de este tipo de demencia se requiere cuidado permanente, vigilancia constante y personal especializado, ya que el paciente no es capaz de valerse por sí mismo.

El segundo tipo de demencias, secundarias o sistémicas, son causadas por enfermedades no primariamente degenerativas cerebrales. En este grupo se encuentra la **epilepsia**, una enfermedad cerebral que consiste en una predisposición a presentar crisis epilépticas repetidas. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas más frecuentes y se estima que afecta a más de 70 millones de personas en todo el mundo. En España hay 62,6 casos al año por cada 100.000 habitantes. La prevalencia de trastornos psiquiátricos se incrementa en personas con epilepsia; siendo más alta que en la población general o que en pacientes con otros trastornos médicos crónicos.

Todas las demencias tienen un impacto significativo en la vida personal, familiar y social del paciente, así como en la sociedad en su conjunto, precisando gran apoyo social para garantizar la autonomía funcional y la integración relacional.

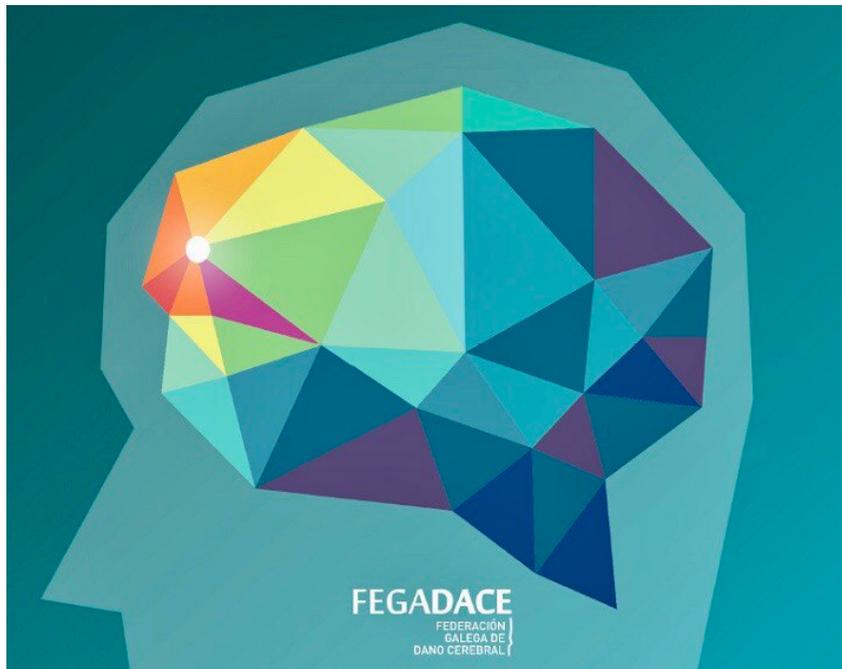
### Cefalea y migraña

Aunque con frecuencia se confunden, no son lo mismo. La cefalea genera una sensación dolorosa de intensidad variable, localizada en la bóveda craneal, parte alta del cuello o nuca y mitad superior de la cara (frente) y es una importante causa de absentismo laboral. La migraña es un tipo de cefalea primaria de evolución crónica y manifestaciones episódicas, que se define como una cefalea recurrente con crisis de entre 4 y 72 horas de duración y con características concretas: localización unilateral, carácter pulsátil, intensidad moderada o grave. Tiene una prevalencia superior al 10% en todo el mundo. Su aparición en los años medios de la vida de una persona (los más activos y productivos), puede provocar incapacidad temporal para realizar acciones de la vida cotidiana, laborales y sociales, afectando la calidad de vida de las personas.

### Esclerosis

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una debilidad progresiva secundaria a la muerte de motoneuronas corticales y espinales, que conduce al fallecimiento por insuficiencia respiratoria transcurridos 3-4 años desde el inicio de los síntomas. En Europa tiene una incidencia media anual de 2,36 y una prevalencia que oscila entre los 2 y 5 casos por cada 100.000 habitantes. En España anualmente se detectan 1,4 casos cada 100.000 personas, lo que se traduce en unos 3 nuevos pacientes diagnosticados al día. Aproximadamente 4.000 personas viven con la enfermedad. Pese a su escasa prevalencia, constituye un problema de salud con un alto impacto socio-sanitario y económico (en ocasiones ignorado), por su gravedad y por el sufrimiento que supone para pacientes y familiares: su gran capacidad invalidante, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones y los problemas emocionales y psicológicos que genera son aspectos diferenciales que requieren respuestas ágiles, coordinadas y accesibles para la persona enferma y su entorno familiar.

Otra enfermedad neurológica crónica, autoinmune, inflamatoria y degenerativa del sistema nervioso central es la **Esclerosis Múltiple (EM)**. Destaca por ser el trastorno neurológico incapacitante no traumático más común en adultos jóvenes. En el mundo la padecen 2,5 millones y en Europa afecta a 700.000 personas. Estudios epidemiológicos confirman a España como una región de prevalencia media-alta. El aumento de prevalencia se ha producido de manera paulatina a lo largo de las últimas décadas y ha ocurrido eminentemente a expensas de un mayor número de casos en mujeres (se han alcanzado ratios de sexo de 3,5 a 1). Más del 80% de los gastos que ocasiona la esclerosis múltiple están relacionados con la discapacidad y no con las terapias. Se trata de una enfermedad de alto impacto sanitario, económico y social; lo que hace necesario su conocimiento para una buena intervención social que redunde en la calidad de vida de las personas que la padecen.



## Ictus

Este déficit neurológico es consecuencia de una lesión focal del sistema nervioso central de origen vascular. El término ictus procede del latín y significa golpe o ataque. Hace referencia a cualquier trastorno de la circulación cerebral, generalmente de comienzo brusco, que puede ser consecuencia de la interrupción de flujo sanguíneo a una parte del cerebro. Consiste en una alteración brusca en una zona del parénquima encefálico.

Existen dos tipos de ictus, según el tipo de lesión:

- Isquemia cerebral o ictus isquémico (trombosis, embolia o apoplejía). La oclusión o taponamiento de un vaso hace que la sangre no pueda llegar a una determinada zona del cerebro, quedando ésta sin oxígeno y sin los nutrientes que necesita, por lo que se lesiona. Si esta situación se mantiene el tiempo suficiente, el tejido se muere y ocurre el infarto cerebral.
- Hemorragia cerebral o ictus hemorrágico (derrame o hematoma cerebral). En este caso se produce una rotura de un vaso dentro del cerebro (hemorragia intracerebral) o en sus envolturas (hemorragia subaracnoidea). Esa sangre no se puede liberar al exterior ya que el cerebro está encerrado en los vasos del cráneo, por eso la sangre presiona el tejido blando, impidiendo que éste se oxigene adecuadamente, provocando también la muerte de los tejidos que están comprimidos.

Ya se trate de hemorrágico o isquémico, el ictus es una enfermedad cerebrovascular con impacto social creciente. Si bien la tasa global de mortalidad por ictus está disminuyendo en países con bajos y altos ingresos, el número absoluto de personas que han sufrido ictus y supervivientes, así como la discapacidad global por ictus, es alta y está aumentando. El ictus es la primera causa de discapacidad en adultos y la segunda causa de demencia. La discapacidad se debe al amplio y heterogéneo número de secuelas que provoca (funcionales, psíquicas, intelectuales y sociales), afectando de forma muy importante la vida

cotidiana, pues altera de forma diversa y compleja las funciones cognitivas y funcionales. Las seis áreas que se ven afectadas por el ictus (cognitiva, emocional, comunicación y lenguaje, motora, sensitiva y visual) sufren importantes efectos que interactúan y retroactúan unos con otros, generando déficits complejos que van más allá de cada área de función. Es la quinta causa principal de pérdida de productividad, medida por los años de vida ajustados por discapacidad.

El ictus supuso en España el 70% de los ingresos hospitalarios neurológicos de 2018 y entre el 3 y el 6% del gasto total sanitario anual. Se trata de un coste importante para el Sistema de Salud, pero también para pacientes y familias, ya que provoca un gran sufrimiento evitable (porque puede prevenirse a través del apoyo social desde el comienzo de la enfermedad). En la cadena asistencial en ictus (sociedad, servicios de emergencia y hospitales) los segundos eslabones funcionan coordinadamente, pero no así el primero, que es fundamental para prevenir y evitar daños iniciales.

Se estima que una de cada cuatro personas sufrirá un ictus a lo largo de su vida. De esta estimación más de 80 millones de supervivientes globales

sufrirán secuelas dónde el foco de atención en estrategias de prevención será imprescindible.

La Sociedad Europea del Ictus calcula en los próximos 15 años un aumento del 35% de casos de ictus en la Unión Europea, relacionados con el envejecimiento de la población y el estilo de vida. Para tener una idea del impacto que esto supone, si lo comparamos con el cáncer, no existe un solo tipo de cáncer que tenga la dimensión del ictus.

Por ello se dice que el ictus es la pandemia silenciosa del siglo XXI, ya que afecta a 120.000 familias al año, sólo en España.

La creencia social que considera el ictus como una enfermedad de personas mayores es falsa, porque un tercio de las personas afectadas está en edad laboral. En esa franja de edad el ritmo de vida y hábitos poco saludables son una especie de 'bomba de relojería' que hace que muchas personas entre 35 y 55 sufran ictus.

En la página siguiente se sintetizan las áreas personales afectadas por estas enfermedades, junto con algunos ejemplos de cuidados que pueden compensar dichas afecciones.



Enfermedad	Áreas afectadas	Posibles cuidados y necesidades
Alzheimer	Área cognitiva o intelectual (memoria, expresión, razonamiento, orientación, etc.), área motora (control del cuerpo) y área psico-emocional. Gran repercusión social en la vida de a persona.	Apoyos para afrontar posibles olvidos que afecten a su día a día (citas, manejo del dinero, etc.), para reconocer a personas y objetos de su entorno, apoyo en las tareas domésticas y de autocuidado (higiene, medicación), de orientación en el tiempo y en el espacio, etc.
Cefalea y migraña	Área psicológica y cognitiva de la persona. El dolor puede ser tan persistente o grave que la persona quede incapacitada temporalmente.	Llevar un seguimiento habitual, sobre todo ante cambios en el dolor, manejo de los recursos para prevenir las posibles consecuencias sociales y laborales, apoyo para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), etc.
Corea Huntington	Área motora (movimientos involuntarios), área psicológica (irritabilidad, agresividad, apatía) y área cognitiva (pérdida de memoria, lenguaje y toma de decisiones, etc.).	En su progresión presenta alteraciones psiquiátricas que menoscaban la salud. Ayuda en cuidados de estimulación cognitiva, ejercicio físico, alimentación, etc.
Esclerosis	Área cognitiva, área motora y área conductual de la persona.	El estado neurológico se deteriora hasta incapacitar física y totalmente, precisando apoyos ortoprotésicos y de asistencia personal para las ABVD.
Epilepsia	Área motora (espasmos y convulsiones involuntarios). Según su origen, puede afectar a áreas cognitivas como la visión, el lenguaje, etc..	Necesidad de una persona que prevenga las lesiones durante las crisis, cuidar la medicación y que no se introduzcan objetos ni alimentos en la boca durante las crisis, entre otros.
Ictus	Aunque cada persona y cerebro es único, el ictus puede afectar a una o varias de las áreas funcionales (cognitiva, emocional, comunicación y lenguaje, motora, sensitiva y visual) o a todas ellas.	Cuidados destinados a prevenir o controlar factores de riesgo que puedan producir nuevas crisis. En ocasiones, necesidad de ayudas para desplazamientos (ortoprotésico y apoyo humano).
Parkinson	Afectación del área motora, pero pueden aparecer síntomas de depresión y deterioro cognitivo-intelectual.	Apoyo ante caídas y en la dificultad para andar, cuidado y supervisión en alimentación, tareas de higiene diaria y vestido, entre otras.

## 2. El trabajo social en el campo neurológico

La intervención profesional del trabajo social debe ofrecer un apoyo integral a las familias y al paciente, quienes se enfrentan a la dolorosa aceptación de las consecuencias que ha provocado la enfermedad en su realidad social. La forma en la que las familias elaboran el duelo generalmente sigue unas pautas que son universales: desorientación, regresión, reorganización y crecimiento. La intervención y funciones de la trabajadora social neurológica<sup>1</sup> van a depender de la fase en la que se encuentre el paciente y su familia, así como del apoyo que requiera.

Desde el inicio de su intervención con la persona y la familia, la trabajadora social que interviene con personas afectadas por una enfermedad neurológica (ya sea desde un servicio hospitalario especializado o desde servicios generalistas, dentro y fuera del sistema de salud), debe utilizar ciertos conocimientos especializados sobre la enfermedad concreta que padece el paciente. Se trata de una intervención profesional que ha de adaptarse no solo a la situación individual, familiar y social de la persona, sino también a los efectos del diagnóstico y al pronóstico de éste. Lo que requiere de una formación específica, que varía según se ejerza un Trabajo Social Neurológico especializado en el ámbito hospitalario, o se trate de atender a personas con enfermedad neurológica desde ámbitos de intervención profesional generalistas (dentro o fuera del sistema de salud, o en la comunidad).



---

<sup>1</sup> Utilizaremos en el texto la expresión trabajadora social como genérico para referirnos a cualquier profesional del trabajo social. Asimismo, nos referiremos al paciente como genérico, incluyendo en esta expresión a todas las personas afectadas por una enfermedad neurológica. Omitiremos el uso de el/la, los/las, a fin de no hacer farragosa la lectura del texto. Sirva esta aclaración inicial y explicación del uso que hacemos del genérico.

**Qué conocimientos se requieren para ejercer Trabajo Social Neurológico y para ejercer Trabajo Social generalista con personas con enfermedad neurológica**

Trabajo Social Neurológico	Trabajo Social generalista cuando atiende a personas con enfermedad neurológica
<p>Conocimientos acerca de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La morfología, estructura y funciones del cuerpo humano, especialmente la estructura y funciones del Sistema de Integración Nervioso y Endocrino, y del Sistema Cardiovascular, Respiratorio y Renal.</li> <li>• Conocimientos de neurología y neurocirugía referidos a la naturaleza y secuelas de las enfermedades neurológicas, terminología clínica y pruebas diagnósticas.</li> <li>• Los procedimientos diagnósticos y terapéuticos (especialmente los rehabilitadores).</li> <li>• Conocimiento avanzado sobre organización y funcionamiento de equipos multidisciplinarios de neurología.</li> <li>• Destreza en la aplicación de escalas de valoración, adaptando su uso a las diferentes secuelas de cada paciente.</li> <li>• Dominio de protocolos y habilidad en el diseño y manejo de guías de intervención con personas y familias con enfermedades neurológicas: técnicas de tratamiento social, escalas de valoración y evaluación, técnicas y herramientas específicas de intervención social de valoración y de comunicación con personas con enfermedad neurológica. Manejo de los protocolos clínicos de las diferentes enfermedades neurológicas.</li> <li>• Conocimiento avanzado y manejo de recursos especializados de atención, tratamiento y rehabilitación integral, dentro y fuera del sistema de salud.</li> <li>• Conocimiento científico y actualización sobre hallazgos clínicos y sociales en el campo neurológico: competencia investigadora y participación en grupos y redes científicas sobre enfermedades neurológicas.</li> </ul>	<p>Conocimientos acerca de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las principales enfermedades neurológicas.</li> <li>• Funciones del trabajo social en la atención a personas con enfermedades neurológicas, ya sea dentro del sistema de salud, del sistema de servicios sociales u otros sistemas de protección social, así como en asociaciones y en la comunidad.</li> <li>• Conocimiento sobre las fases de intervención social, según la enfermedad neurológica de la persona que se atiende. Por ejemplo:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El daño personal, familiar y sociosanitario de las diversas enfermedades neurológicas.</li> <li>- El trabajo social en el proceso rehabilitador de personas que han sufrido ictus, así como en el acompañamiento de personas que sufren enfermedades neurodegenerativas.</li> <li>- El trabajo social en la evaluación social del ictus, esclerosis, párkinson, entre otros.</li> </ul> </li> <li>• Desarrollo de la entrevista en trabajo social, según la enfermedad neurológica que padezca la persona atendida.</li> <li>• El proceso de comunicación, adaptado a los daños producidos en el lenguaje.</li> <li>• Conocimiento general sobre los diferentes recursos para personas con enfermedad neurológica.</li> <li>• Factores socioambientales de riesgo y protección en la atención social a personas con enfermedad neurológica.</li> </ul>

# ¿Qué es el trabajo social neurológico?



El Trabajo Social Neurológico (TSN) es la intervención social profesional con personas con enfermedad neurológica que se desarrolla mediante la utilización de un conjunto de métodos y procedimientos técnicos específicos del trabajo social, para lograr el acceso a la recuperación integral de la persona (funcional, social y laboral) en pacientes que son potencialmente recuperables, o para mantener el rendimiento funcional y contribuir a evitar o ralentizar el avance de la enfermedad en las personas que sufren procesos neurodegenerativos.



### 3. Objetivos y funciones del TSN

La intervención profesional propia del TSN, se concreta y operacionaliza en los siguientes objetivos y funciones profesionales específicas.

#### Objetivos

El objetivo general del trabajo social es dar respuesta a situaciones de necesidad y a problemas que nacen en las relaciones entre personas y organización social, respetando y promoviendo la autonomía y responsabilidad de las personas, mediante la utilización personalizada de los recursos institucionales y sociales, y la promoción de recursos personales, ambientales e institucionales adecuados. Como disciplina que ejerce su práctica profesional en los diferentes sistemas y servicios de bienestar, ese objetivo general o estratégico del trabajo social se desglosa en cuatro objetivos tácticos:

- + **Asistencia:** aquí se encuadran todas las prácticas profesionales de información y orientación social, ayuda psicosocial, acompañamiento social o seguimiento, asesoramiento y consejo, apoyo social, mediación, etc.
- + **Rehabilitación e integración:** la rehabilitación es un objetivo de orientación regeneracionista (intento de recuperación de cualidades o capacidades perdidas) por la que se explora y activan potencialidades subsistentes en una situación inicialmente negativa (como es el caso de una enfermedad discapacitante, por ejemplo). También se incluyen bajo esta denominación las acciones “habilitadoras” dirigidas a la inserción, integración o inclusión de personas y colectivos en desventaja.
- + **Prevención:** ya sea para evitar o reducir la aparición, agravamiento o extensión de problemas que pueden ser abordados mediante la

acción profesional del trabajo social o por la prestación de determinados servicios.

- + **Accesibilidad:** para que el objetivo de la integración pueda lograrse, es preciso tanto la acción rehabilitadora y habilitadora como la ampliación de oportunidades sociales que permitan a las personas integrarse según su propio plan de vida. Este objetivo de accesibilidad comporta implementar medidas y acciones de evitación o supresión de obstáculos y barreras físicas, sociales, ambientales, mentales, etc.

De acuerdo con los objetivos anteriores, el fin último del trabajo social neurológico en un hospital es garantizar al alta hospitalaria la provisión de recursos indispensables que aseguren la calidad de vida y el bienestar del paciente en las mejores condiciones posibles, respetando tanto los valores individuales de la persona como los Derechos Humanos.

Para el logro de este fin, el trabajo social neurológico se propone los siguientes objetivos operativos:

- + **Detectar problemáticas sociales y ofrecer una respuesta integral a los problemas** derivados de la situación sociosanitaria del paciente desde su ingreso hospitalario; estableciendo planes de posthospitalización que faciliten el soporte necesario para seguir las indicaciones terapéuticas; y manteniendo una calidad de vida óptima tanto de la persona enferma como de sus cuidadores principales.
- + **Movilizar las potencialidades** del paciente utilizando sus recursos personales, familiares y sociales, así como los recursos institucionales de su entorno, **propiciando su participación** en el proceso de recuperación o atención a su enfermedad neurológica.
- + **Contribuir a la capacitación familiar** para que ésta se involucre en el proceso de atención y cuidado a la persona con enfermedad neurológica.

En definitiva, estimular la decisión y responsabilidad de la persona en su proceso de enfermedad neurológica, respetando sus valores, patrones y pautas culturales; transformando el diagnóstico en un sentido de auto-

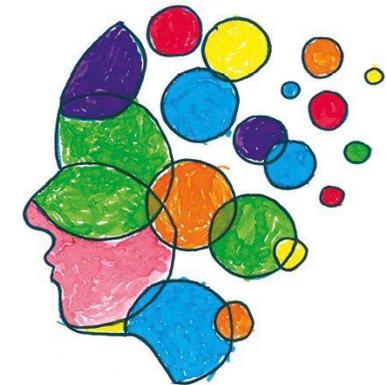
promoción y enriquecimiento de la persona y su familia, desatando todas sus potencialidades y fortalezas, enmarcando la actuación de forma realista en cada situación concreta.

El objetivo central de la intervención profesional del trabajo social neurológico es lograr la recuperación máxima del paciente potencialmente recuperable y, en los casos en que no resultara posible restaurar todas las áreas funcionales afectadas, contribuir a su plena inclusión y participación en la sociedad.

### Funciones

El trabajo social sanitario atiende las necesidades sociosanitarias producidas por la enfermedad, debiendo realizar un abordaje integral de las mismas desde su diagnóstico.

En el ámbito neurológico, esta práctica profesional siempre debe adaptarse a las particulares y específicas características y circunstancias de los pacientes con enfermedad neurológica. Y, muy especialmente, las relacionadas con las necesidades sociosanitarias que la enfermedad genera en el paciente, su entorno de convivencia, y su relación con el mismo.



### Funciones generales del trabajo social

Entendidas como la acción y el ejercicio propio del campo profesional, las funciones del trabajo social son las siguientes:

- + **Gestora y mediadora entre personas e instituciones:** prestando servicios de sostén y ayuda a personas en situación de dependencia; poniendo en relación a personas y familias con entidades prestadoras

de servicios; informando y orientando sobre recursos disponibles; canalizando y derivando a recursos externos o alternativos facilitando la accesibilidad a los mismos. Para el desarrollo de esta función se requieren competencias especializadas propias de la 'relación de ayuda' y la 'gestión de caso social', en tanto que proceso de provisión de servicios profesionales en que se valoran las necesidades de la persona y su familia, y en colaboración con estas, la trabajadora social aconseja, articula, coordina, monitoriza, evalúa y defiende las necesidades, intereses y derechos de las mismas, proponiendo paquetes de medidas y/o servicios acordes a las necesidades cambiantes de las personas atendidas.

- + **Asesora-orientadora-consejera social:** buscando alternativas que permitan satisfacer las necesidades sociales básicas, orienta a las personas para organizar sus actividades con miras a la consecución de determinados objetivos tendentes a la resolución de problemas y la satisfacción de necesidades; ayuda a realizar más efectivamente los servicios existentes y a poner en contacto con ellos a las personas y grupos; hace posible que las personas conozcan los procedimientos y estrategias que les permitan utilizar los servicios existentes.
- + **Terapeuta social:** mediante la utilización de diversos enfoques teórico-metodológicos la trabajadora social puede desarrollar tratamientos e intervenciones sociales de diversa índole, encaminados a lograr la restauración de capacidades y roles de funcionamiento social satisfactorio de las personas a las que atiende.
- + **Investigadora de problemas, necesidades y conflictos relacionales, identificadora de recursos y potencialidades para la acción:** realiza diagnósticos sociales; estudia y analiza la situación de las personas y grupos afectados por necesidades y problemas; identifica situaciones inhumanas inaceptables, individuales y colectivas, en su ámbito de actuación; detecta recursos que pueden servir de ayuda a las personas o que pueden tener una incidencia positiva en el proceso de solución de problemas; reconoce las fortalezas y potencialidades de las personas y

es capaz de ponerlas en acto, desarrollando diferentes estrategias de empoderamiento.

- + **Movilizadora de recursos externos e internos,** institucionales, técnicos, materiales, financieros y, sobre todo, humanos. Identifica las potencialidades humanas de individuos y grupos y promueve su utilización y desarrollo. Facilita y promueve la participación de las personas en el estudio de sus necesidades, la toma de decisiones para afrontarlas y la organización para llevarlas a cabo. Trata de generar procesos de toma de conciencia social ante problemas y necesidades. Detecta, dinamiza y fortalece redes sociales, especialmente redes de apoyo social y solidaridad.
- + **Planificadora de tratamientos, intervenciones y proyectos para mejorar la calidad de vida:** ayudando a las personas a desarrollar acciones para el bienestar social y la mejora de su calidad de vida. Planifica las acciones de su unidad operativa, programa sus propias actividades y elabora proyectos específicos; formula estrategias de optimización de recursos y proximidad de actividades.
- + **Evaluadora de su servicio o programa, y de su práctica profesional:** Controla y valora las actividades propias, las actividades y el funcionamiento de los programas y servicios en que interviene directa o indirectamente. Aunque la evaluación sistemática del programa o servicio no es una función exclusiva de la trabajadora social, sino compartida con el resto del equipo, sí es una función específica la evaluación reflexiva de su propia práctica profesional.

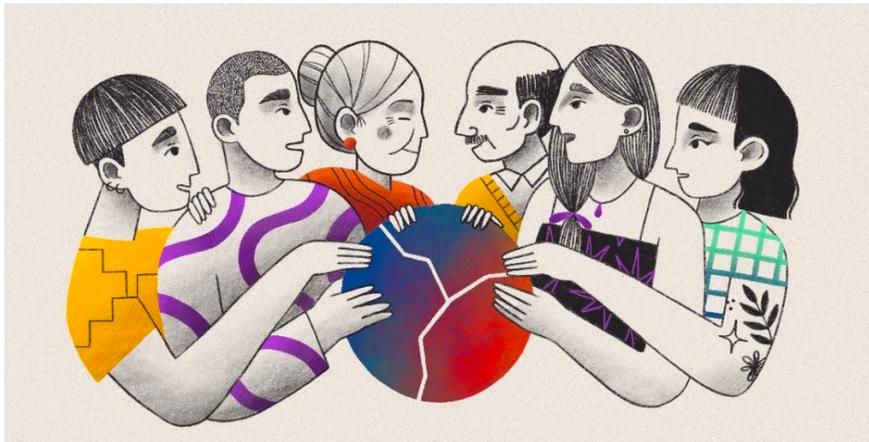
Las funciones del trabajo social sanitario son el resultado del desempeño de las funciones anteriormente descritas, tanto en el nivel primario como en el hospitalario.

#### *Funciones específicas del trabajo social neurológico*

En el caso de pacientes con enfermedades neurológicas las funciones profesionales específicas del trabajo social neurológico son las siguientes:

+ **Asesorar, acompañar y proporcionar apoyo social:**

- realizar el acompañamiento social del paciente y las personas de su entorno de convivencia habitual, desde su diagnóstico,
- solucionar las incidencias y conflictos que pueden aparecer durante el ingreso hospitalario,
- realizar la anamnesis social de la situación personal del paciente,
- presentarse como profesional de referencia a quien la familia y la red de allegados más cercanos pueden recurrir para pedir orientación o consejo cuando sea necesario,
- detectar en el entorno del paciente los factores de naturaleza social que pueden influir negativamente en el estado de salud de los miembros,
- facilitar información realista y verídica al afectado y a su familia en todo momento,
- proporcionar apoyo y soporte a la persona cuidadora principal, trabajando la adaptación a la nueva situación,
- ayudar en el proceso de confrontación con la nueva realidad y las posibles consecuencias que puedan surgir.



+ **Gestión de recursos; búsqueda, organización y creación de recursos:**

- detectar aquellos recursos necesarios o deseables, diferenciándolos de los existentes dentro del marco de actuación de aquellos que hayan de generarse,
- aportar asesoramiento y orientación de todos los recursos socio-sanitarios disponibles dirigidos a la reintegración del paciente,
- coordinarse con los distintos contextos en los que se encuentra ubicada la persona (asociaciones, servicios sociales, ámbito laboral, educativo, etc.), para diseñar y aplicar programas preventivos y de tratamiento social,
- identificar, en la red de apoyo primario y familiar, la necesidad de otros servicios de atención (como pueden ser el servicio de psicología, psiquiatría, entre otros),
- favorecer la integración social del paciente neurológico, a través del tratamiento y la intervención social.

+ **Ser nexo de unión** entre las diferentes perspectivas de atención e intervinientes, aportando un abordaje global e integral biopsico-social:

- ser interlocutor entre los distintos profesionales del recurso, facilitando las comunicaciones interfamiliares y sugiriendo encuentros para clarificar posiciones,
- conseguir consensos y sugerir pautas de funcionamiento que contribuyan a la armonía del entorno familiar,
- organizar las visitas al paciente adecuando la frecuencia a sus deseos, sentimientos y situación clínica.

+ **Comunicación inter e intra institucional:**

- gestionar los recursos y la intervención, fuera y dentro del hospital, fomentando la atención integral al paciente y sus allegados durante el proceso de ingreso y al alta,

- proporcionar una valoración global de las necesidades y trabajar de forma coordinada y conjunta con el equipo de este campo, para facilitar una atención adecuada a la situación clínica y social del paciente, coordinándose con otros sistemas de protección si así se requiriese.

#### + **Promoción y desarrollo de espacios de liberación:**

- ayudar a dispersar y prevenir los sentimientos de culpabilidad que puedan aparecer en el paciente y familiares,
- canalizar el duelo de los familiares y el paciente para afrontar y adaptarse a las nuevas situaciones,
- reforzar los elementos positivos de cuidado que realiza la familia y la red de apoyo,
- escuchar las demandas y detectar las necesidades que ayuden a proporcionar apoyo emocional, potenciando la expresión de emociones y promoviendo así la normalización de sentimientos, preocupaciones y miedos.

#### + **Proporcionar una mirada optimista y luchadora que ayude a empoderar a las personas y mantener la esperanza:**

- facilitar la confrontación y aceptación de la nueva realidad del paciente,
- clarificar con la persona las actividades que esta puede desempeñar tras la intervención, estableciendo con ella el cambio en la autoimagen y la construcción de nuevos valores, que pueden haberse visto dañados e influir en su calidad de vida y bienestar,

- constatar los logros conseguidos con la rehabilitación durante y tras la estancia en el hospital, reforzando el esfuerzo, la motivación y el tesón de la persona afectada,
- transmitir al paciente y a la familia la calma y tranquilidad necesarias durante toda la intervención.



## 4. El trabajo social neurológico en el sistema de salud y en la comunidad

La relación de ayuda que se establece en la práctica profesional del trabajo social, al intervenir con las personas en sus contextos de vida y convivencia, debe considerar siempre las particularidades y situaciones específicas que viven las personas con enfermedad neurológica. Algo cada vez más frecuente, ya sea que se intervenga en el sistema de salud (en hospital o en centro de salud) o en la comunidad (en servicios sociales comunitarios o en asociaciones de pacientes).

En la cartera de servicios y prestaciones del sistema de salud se incluye la **atención sociosanitaria**, que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. En el ámbito de los servicios de salud, la atención sociosanitaria se lleva a cabo en los niveles de atención que cada Comunidad Autónoma determina y, en cualquier caso, debe comprender los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. Será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes.

### El trabajo social en Atención Primaria de Salud

La atención primaria es el nivel básico que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, es el nivel asistencial con funciones de gestión y coordinación de casos y regulación de flujos. Comprende actividades de promoción de la salud, educación para la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, rehabilitación física

y trabajo social. Atiende al individuo, la familia y la comunidad, mediante programas y actividades de promoción de la salud, prevención, asistencia y rehabilitación, a través de sus medios básicos y de los equipos de apoyo a la atención primaria.

La zona básica de salud es el marco territorial de la atención primaria en salud donde desarrolla su actividad la trabajadora social, integrada en el equipo de atención primaria. El trabajo social en el centro de salud conoce el medio en el que vive la persona con la enfermedad, tiene proximidad física y mayor accesibilidad a la misma, mantiene una relación frecuente con la persona y recibe información sobre el ámbito más íntimo y reservado de ésta y su familia. Conoce, además de su estado de salud pasado y presente, sus hábitos, costumbres, relaciones, formas de vida, sexualidad, sentimientos, aficiones y deseos.



Como ya se explicó anteriormente, las enfermedades neurológicas tienen un impacto sociosanitario de gran magnitud: solo el ictus es la primera causa de discapacidad en adultos; las demencias como el Alzheimer, suponen una alteración neurodegenerativa de inicio insidioso y curso progresivo que se caracteriza por la pérdida de memoria y otras funciones cognitivas. Estas enfermedades incapacitan a las personas, limitando o imposibilitando el desempeño de las actividades habituales en su vida diaria, perjudicando su salud, provocando incapacidad laboral y en muchos casos aislamiento social. La trabajadora social de atención primaria de salud tiene una posición privilegiada para poder detectar las limitaciones sociales y familiares que el impacto de la enfermedad neurológica tiene en la vida de los pacientes, y para intervenir en la mejora de su bienestar general; siempre que tenga formación acerca de las características clínicas y las repercusiones personales, familiares y sociosanitarias de cada enfermedad.



La trabajadora social que interviene en un centro de salud debe saber establecer o impulsar servicios educativos y de consulta dirigidos a la mejora de la salud neurológica y a estimular el sentido de responsabilidad individual en lo concerniente a la prevención. En el caso del ictus, por ejemplo, tiene que proporcionar seguimiento y control para evitar factores de riesgo que puedan provocar un ictus de repetición. Además, debe promover acciones para que las personas que sufren enfermedad neurológica puedan obtener, mediante servicios adecuados públicos o privados, asesoramiento clínico para una correcta atención de su enfermedad neurológica. También debe participar en la toma de decisiones terapéuticas y en la ejecución de las mismas, con mayor o menor intensidad según la patología neurológica existente.

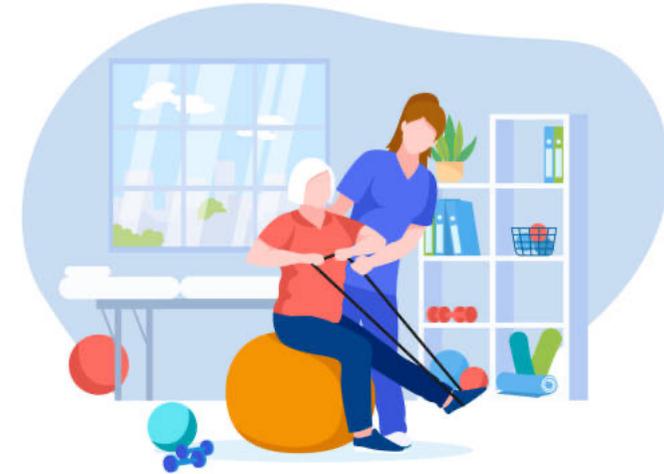
Como profesional que actúa en el nivel de atención primaria no suele estar ante la presencia de una situación puntual, sino ante un proceso asistencial que se prolonga durante un período de tiempo más o menos largo. Por su accesibilidad a la persona que sufre una enfermedad neurológica irá modulando su intervención según la evolución y modificaciones del proceso clínico, es decir la evolución de la enfermedad. Por todo ello, se requiere de formación profesional especializada que garantice una intervención social de calidad a los pacientes y familiares, que contribuya al menor deterioro general posible, que potencie la adquisición de hábitos saludables de protección y control de factores de riesgo que incrementan la repetición de la patología o intensifican el proceso neurodegenerativo.

Entre las actuaciones a desarrollar por la trabajadora social del equipo de atención primaria de salud, están el asesoramiento sobre medidas que promuevan la integración en su comunidad y eviten el aislamiento; la activación de redes de apoyo social comunitario; la orientación sobre la distribución y organización de la vivienda según evoluciona la enfermedad para evitar caídas o esfuerzos innecesarios; o el abordaje de conflictos familiares; entre otras.

## El trabajo social en servicios sociales

En los servicios sociales comunitarios o centros de acción social, se orienta, asesora y acompaña a las personas, familias y grupos que precisan de apoyos profesionales para lograr el ajuste más equilibrado posible entre su autonomía personal y su integración relacional. Cuando se trata de intervenir con personas que tienen una enfermedad neurológica, el trabajo social debe ser competente para proporcionar los siguientes servicios:

- + Proponer y facilitar de forma idónea las prestaciones y recursos para el acceso a servicios de atención especializada que cubran o atiendan los daños de la enfermedad neurológica.
- + Asesorar y valorar el grado de dependencia, con precisión y seguimiento, pudiendo coordinarse con la especialista de trabajo social neurológico, para una valoración social específica según la enfermedad neurológica que se padece.
- + Orientar adecuadamente sobre los servicios y prestaciones que cubran las secuelas de la enfermedad.
- + Valorar y calificar las situaciones de discapacidad, determinando su grado y tipo, con la finalidad de que la persona pueda tener acceso a los beneficios, derechos económicos y servicios previstos en la legislación.
- + Informar, asesorar y valorar los recursos tecnológicos de apoyo o ayudas técnicas más adecuados a las necesidades de cada persona. Siempre contando con el asesoramiento de la especialista en trabajo social neurológico.
- + Establecer actuaciones tanto en el domicilio de la persona como fuera del mismo, con el fin de atender las necesidades y actividades de la vida diaria, prevenir la pérdida de autonomía, incrementarla, mejorar la calidad de vida y dotar de espacios de descanso y respiro familiar a las personas cuidadoras y a las familias en general.



- + Contribuir, con su seguimiento en el medio, a facilitar la convivencia y la integración social de las familias abordando situaciones de crisis, riesgo o vulnerabilidad familiar originados por el impacto de la enfermedad. Transmitir y enseñar habilidades básicas, de mediación y de conducta, a los miembros de la familia o unidades de convivencia que tengan dificultades para atender adecuadamente las necesidades básicas de autonomía, manutención, protección, cuidado, afecto y seguridad de sus miembros.
- + Facilitar la asistencia técnica y material que precisen para el desenvolvimiento normal en su medio familiar y social, y para la adquisición o recuperación de las capacidades y habilidades personales y psicológicas, necesarias para un desempeño autónomo.
- + Proporcionar protección jurídica y defensa de los derechos de la persona (abogacía social), ya que las enfermedades neurológicas provocan pérdida de la capacidad de autogobierno.

## El trabajo social en las asociaciones de pacientes

Con frecuencia, las personas con una determinada enfermedad neurológica y sus familiares constituyen asociaciones para organizar la ayuda mutua y generar servicios a los que de otro modo no podrían acceder.

Una asociación es una agrupación de personas que se organizan para desarrollar una actividad colectiva de forma estable, democrática y sin ánimo de lucro.

El trabajo social que interviene en el marco de una asociación de personas que sufren enfermedades neurológicas concretas (alzhéimer, párkinson, ela, etc.), debe poseer formación en el campo neurológico, para estar en condiciones de:

- + Ofrecer servicios de acogida, asesoramiento, apoyo, orientación y tratamiento social a las personas afectadas y sus familiares (especialmente a quienes son cuidadoras principales). Estos servicios profesionales deben adaptarse al grado de comprensión, expresión, discernimiento, movilidad, etc. que produce o va a producir la enfermedad neurológica.
- + Organizar actividades terapéuticas, formativas, sociales y de ocio.
- + Ofrecer servicios dirigidos a la promoción de la autonomía y la adquisición de competencias personales y sociales.
- + Coordinarse con el equipo de profesionales y la junta directiva, en la planificación, selección y organización de actividades y programas específicos que deben desarrollarse con el colectivo concreto.
- + Detectar necesidades específicas de las personas que sufren la enfermedad neurológica de que se ocupa la entidad, así como de sus cuidadoras principales.
- + Orientar a la asociación sobre tipos de ayudas existentes por parte de las administraciones públicas, entidades bancarias y empresas.

- + Visibilizar las problemáticas asociadas a la enfermedad, mediante la sensibilización social y el empoderamiento comunicacional.
- + Coordinarse e interlocutar con otros agentes.
- + Promover la innovación de servicios y prestaciones.



Las trabajadoras sociales que atienden a personas con una enfermedad neurológica, independientemente de que lo hagan en unos espacios profesionales generalistas, sanitarios o sociales, deben tener formación específica en estas enfermedades para lograr la mejor calidad de vida y la integración social de la persona en su medio, para prevenir la pérdida de autonomía, para restaurar capacidades sociales perdidas, para dotar de espacios de descanso y respiro familiar a las personas cuidadoras y a las familias en general; y para promover y reivindicar la creación o mejora de recursos o prestaciones para estos pacientes.



El conocimiento neurológico y su aplicación al trabajo social contribuye a que los procesos de atención individualizada y familiar sean personalizados y se adapten a la situación de interacción con el entorno que vive la persona con enfermedad neurológica. Permite, además, promover actuaciones que contribuyan a evitar que la enfermedad se repita o se agrave, así como la detección y

anticipación de apoyos para las secuelas que inevitablemente sucederán. En las personas con posibilidades de recuperación, manejará el tipo de tratamiento rehabilitador o de tratamiento requerido para contribuir a la mayor autonomía posible, teniendo que manejar los recursos específicos para las diferentes patologías neurológicas. Promover programas específicos de carácter preventivo y/o rehabilitador. Diseñar acciones formativas, de atención y estimulación, recuperación de habilidades y acceso a productos de apoyo o de habilitación psicosocial, actividades de promoción de las condiciones de vida saludables.

La trabajadora social neurológica debe acompañar, coordinar y contribuir a la formación específica de las profesionales de trabajo social que intervienen en ámbitos generalistas. Porque, independientemente del lugar donde actúe, cualquier trabajadora social ha de tener una formación específica que le permita realizar una valoración singularizada y un diagnóstico de trabajo social sobre las situaciones personales que inherentemente son (o serán) causadas por la enfermedad. El conocimiento especializado le permitirá adelantarse a futuras demandas sociales que vendrán ocasionadas por la evolución de la enfermedad. Tiene que saber comunicarse con personas con daños en el lenguaje, utilizando la comprensión profunda como medio de detección de necesidades, pero también de empoderamiento en la implicación y efectos de su tratamiento rehabilitador. Se trata, en definitiva, de adaptar

la intervención a los daños psicofísicos ocasionados. Es necesario para valorar con exactitud el grado de dependencia de una persona y orientar sobre el recurso social más adecuado. Todo ello es necesario para posibilitar que la persona siga desempeñando su actividad laboral, para el apoyo de la vida independiente y/o autónoma, en definitiva, su bienestar y calidad de vida. Del mismo modo que un neurólogo forma y asesora a médicos de familia, la trabajadora social neurológica forma y asesora a trabajadoras sociales de atención primaria y servicios sociales.

Por otro lado, se tienen en cuenta las capacidades preservadas por la persona, sus deseos, etc. La trabajadora social que atiende desde niveles generalistas a personas con enfermedades neurológicas, para garantizar un plan de intervención eficaz debe ser capaz de mantener una buena comunicación con la persona, que debe adaptarse a los daños ocasionados por la enfermedad.

La comunicación forma parte del proceso asistencial. Sin intercambio de información y consentimiento no hay proceso asistencial, ya que éste solo es posible mediante la voluntad del paciente de someterse al mismo. La comunicación tiene que ser proporcional a la gravedad del estado y al riesgo de la actuación sanitaria.



La información es un proceso continuo derivado de la evolución de la salud y de la actuación médica, que está íntimamente ligado al mismo y se inscribe en él de manera indisoluble. No puede haber intervención o asistencia sin información y no se puede tener ni transmitir información sobre el estado de salud y las propuestas de tratamiento al margen del proceso asistencial. Es necesario, que la información sea **adecuada** y comprensible. No se trata de que sea exhaustiva, sino suficiente, que cumpla con las necesidades de la persona enferma para formar su voluntad, según su comprensión y sus deseos. La finalidad de la información es la de proporcionar a quien es titular del derecho a decidir, los ele-

mentos adecuados para tomar la decisión que considere más conveniente a sus intereses.

El trabajo social con personas con enfermedad neurológica debe cumplir los mandatos de la Ley 8/2021, de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y procesal relativa a las personas con discapacidad, que garantiza el pleno ejercicio de su capacidad jurídica en condiciones de igualdad, de acuerdo con la Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad.



¿Cómo prever las eventuales medidas de apoyo conforme a la voluntad y preferencias de la persona con necesidades de apoyo?

¿Qué hacer cuando circunstancias sobrevenidas hacen necesario el establecimiento de medidas de apoyo, como es el caso de un ictus?

¿Cómo actúan las personas con necesidad de apoyo en los trámites jurídicos, compraventas, herencias, préstamos, etc.?

Esta ley elimina la distinción entre capaces e incapaces legales, con todas las consecuencias derivadas de ello; por lo que toda persona ha de ejercer, plenamente y en condiciones de igualdad, todos los derechos humanos y libertades fundamentales; y debe ser reconocida su personalidad jurídica. Para ello se deberán proveer medidas de apoyo a aquellas personas que por su propia condición las necesiten para el ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad. Medidas de apoyo que deberán ser necesarias, proporcionales y revisables y siempre partiendo del respeto a la autonomía de la voluntad de la persona necesitada de apoyos. La nueva ley no se limita a regular la situación de las personas que ya necesitan apoyos, sino que incluye mecanismos de prevención de situaciones en las que puedan ser necesarios en un futuro. Las enfermedades neurológicas degenerativas o una enfermedad sobre-

venida como el ictus, hacen necesario que se cumpla el mandato de esta normativa, lo que exige un conocimiento especializado en el campo y un abordaje desde la prevención. Como trabajadoras sociales somos conscientes del valor de las aportaciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, pero solo lo lograremos si somos capaces de entender el daño de la enfermedad y de fortalecer las capacidades no dañadas que permiten seguir desempeñando un papel activo en el entorno social. Es necesario que contribuyamos a un efectivo desarrollo de la persona que sufre demencia, esclerosis múltiple, ictus, ELA, párkinson, entre otros. La interacción con su entorno, que tanto se menciona en la ley, se verá más fortalecida si somos capaces de contribuir como profesionales del trabajo social a la mayor recuperación funcional de la persona o, en su caso, a discernir con claridad los apoyos actuales y futuros que irán precisando por la previsible evolución de la enfermedad neurodegenerativa, posibilitando la permanencia en su entorno.

Debemos conocer las limitaciones que la enfermedad ha ocasionado para ser capaces de identificar las barreras de su entorno y los factores facilitadores que ayuden a garantizar su participación plena y efectiva en la sociedad, lo más igualitaria posible a pesar de sus limitaciones funcionales (pérdida de movilidad, del lenguaje, de la capacidad de comprensión, entre otros).

Una ley que empodera y garantiza el establecimiento de medidas de apoyo concretas, adecuadas y proporcionales.

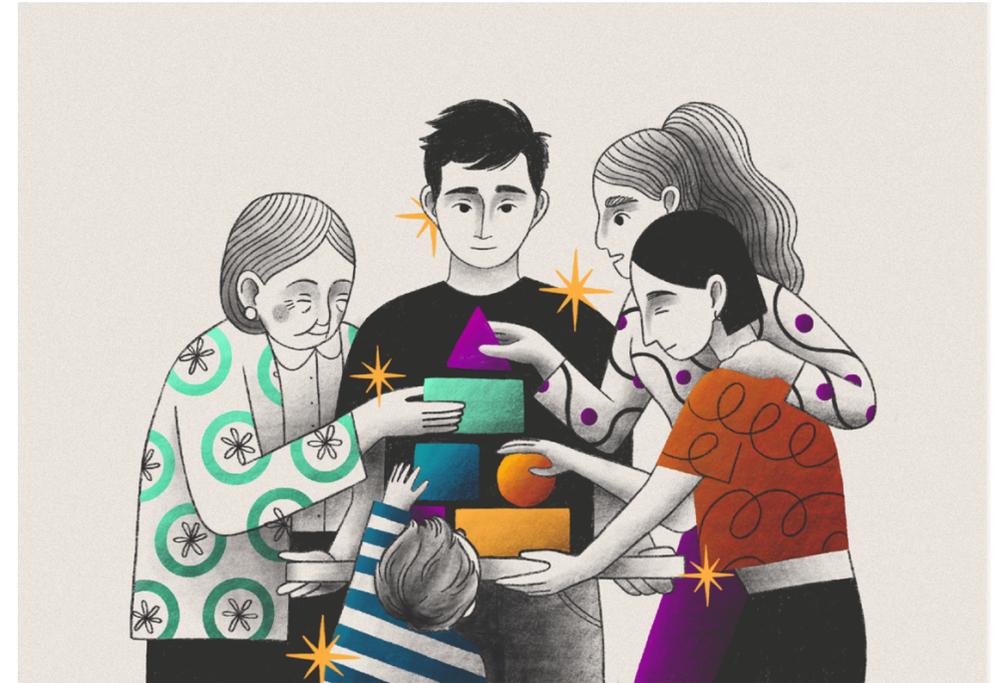


Se potencia y refuerza en esta ley la necesidad de medidas preventivas ante futuras situaciones de dificultad con el entorno o ante el agravamiento de las ya existentes. Así, cualquier persona con discapacidad ocasionada por una enfermedad neurológica podrá contar con el apoyo que precise, abogando por el respeto de sus derechos, voluntad y preferencias en el ejercicio de su capacidad jurídica, incluso con carácter preventivo (mediante guarda de hecho, curatela, defensor judicial y otras medidas voluntarias). La existencia de enfermedades degenerativas o el mero avance de la edad (factor de riesgo en enfermedades como el ictus) en un mundo en que aumenta la esperanza de vida, convierte a estas medidas preventivas en una herramienta muy útil para la totalidad de la población siendo muy conveniente su difusión y promoción.

Estas medidas de apoyo se inician con la admisión judicial de la demanda para proveer apoyos, y es posteriormente el juzgado quién solicitará la información pertinente, para respetar la voluntad de la persona con discapacidad. Se contempla un sistema de colaboración interprofesional de los ámbitos social y sanitario, entre otros, que puedan aconsejar las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso (“dictamen pericial”). Es decir, el trabajo social ha de colaborar para implantar las medidas de apoyo para el adecuado ejercicio de la capacidad jurídica, que tienen por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad. Todas ellas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad.

El trabajo social tiene obligación de colaborar en los actos para los que una persona necesita apoyos, pues conoce la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores socioambientales del entorno en que vive, entre otros.

La ley establece la petición de revisión de medidas en el plazo de un año realizándose de oficio a los tres años. El trabajo social es un activo importante para promover la revisión necesaria de esas medidas, si conoce la evolución de la enfermedad. Su desconocimiento impediría o dificultaría proporcionar a las personas los apoyos necesarios en función



de las limitaciones que van surgiendo, evitando sobreesfuerzo perjudicial que contribuye a un empeoramiento funcional.

Es responsabilidad del trabajo social en este campo, por el número creciente de personas con enfermedades neurológicas que demandarán y requerirán estas medidas de apoyo, contribuir a garantizar la respuesta a esos ajustes y adaptaciones derivadas de la enfermedad neurológica; para que las personas puedan participar en condiciones de igualdad en todos los procesos. Es innegable que deberíamos asumir aquellos casos enmarcados dentro de nuestro nivel de conocimiento, por lo que resulta prioritario tener formación especializada en este ámbito de intervención profesional.

# ¿Cómo se hace trabajo social neurológico?



## 5. Proceso de intervención del trabajo social neurológico

Los efectos secundarios más frecuentes en las personas con enfermedad neurológica, que requieren atención especializada desde el trabajo social, son los siguientes: dificultades físicas y cognitivas, deterioro del funcionamiento ejecutivo, cambios en el comportamiento de la persona y cambios en la regulación emocional y la personalidad. Todos ellos tienen repercusión significativa en las tareas propias del trabajo social, incluidas la evaluación de las necesidades, la evaluación de la capacidad mental, la evaluación del riesgo y la protección consecuente.

Los equipos especializados de apoyo a las personas con enfermedades neurológicas son escasos y muchas personas tienen dificultades para obtener los servicios que necesitan. Acceder al apoyo profesional puede ser difícil porque las necesidades heterogéneas de estas personas no encajan fácilmente en las especialidades tradicionales de trabajo social. Las personas con enfermedades neurológicas no salen del hospital y regresan a sus domicilios con una imagen completa, clara y precisa de cómo los cambios causados por su lesión les afectarán. Por ello, resulta imprescindible diseñar e implantar un proceso específico de intervención del trabajo social neurológico en el contexto hospitalario, con pacientes que sufren enfermedades neurológicas y con sus familias. Esta intervención ha de contemplarse desde el ingreso hospitalario y continuar después del alta hospitalaria, en un proceso de atención estructurado secuencialmente, que al menos incluya las siguientes fases y acciones clave<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> El proceso de intervención que se describe a continuación es resultado de la investigación y sistematización de la práctica profesional de trabajo social neurológico, realizado desde 2015, en el servicio de neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV).

## ACCIONES-CLAVE proceso de intervención TSN

- Recepción y acogida
- Anamnesis social
- Diagnóstico social sanitario y valoración del TSN
- Valoración multidisciplinar
- Planificación del tratamiento rehabilitador al alta hospitalaria
- Alta hospitalaria
- Seguimiento rehabilitador post-alta hospitalaria
- Reinserción social y profesional



## Recepción y acogida

El ingreso hospitalario con diagnóstico de enfermedad neurológica del paciente es puesto en conocimiento de la trabajadora social neurológica. Médicos especialistas o enfermería realizan una interconsulta por el programa informático del HCUV, por vía telefónica o informan a la trabajadora social de neurología en las sesiones clínicas del Servicio Médico de Neurología.

El proceso de atención social comienza siempre entre las 24-48 horas desde la comunicación a la trabajadora social neurológica. Se inicia esta fase con la visita en planta al paciente y la localización de familiares o personas de su entorno. El proceso se adapta, desde el inicio, al daño y nivel de comunicación y entendimiento del paciente. La trabajadora social neurológica, a través de la historia clínica y del neurólogo, averigua y analiza previamente a la visita dos aspectos claves y relevantes: su capacidad cognitiva y si padece trastornos de comprensión y comunicación (afasia, disartria) para encuadrar la entrevista en planta con el paciente.

Esta primera visita se centra en que el paciente conozca a la trabajadora social de neurología, sus funciones y competencias, los motivos por los que recurrir a esta profesional, el modo de localización e intervención que va a realizar, etc. En definitiva, que conozca a la profesional que va a garantizar el acompañamiento social desde ese momento.

## Anamnesis social

La trabajadora social neurológica inicia una recogida de datos de la situación clínica y sociofamiliar, para adentrarse en el conocimiento de la persona, de su medio y su familia o unidad de convivencia, a través de diferentes herramientas de recopilación de información: fundamentalmente mediante entrevistas a la propia persona, a su familia, al equipo de neurología y a otras instituciones con las que guarde relación, entre otros.

Posteriormente se realiza la valoración del trabajo social neurológico, considerando al paciente, la familia y la unidad de convivencia.

### *Recopilación de datos sociales del paciente*

En las entrevistas iniciales con el paciente desde su ingreso hospitalario, se trata de conocer las necesidades que presentaba previamente a la aparición de la enfermedad, aquellas que van surgiendo y las que se prevé surgirán por las secuelas producidas por la enfermedad neurológica ya diagnosticada. Se realiza una valoración exhaustiva, basada en identificar y conocer los siguientes aspectos:

- *La enfermedad acontecida*: tipo de enfermedad neurológica, secuelas o déficits producidos, pronóstico (temporal o permanente), capacidad de conocimiento y comprensión, antecedentes de ictus de repetición (en caso de ictus), factores de riesgo modificables y no modificables presentes en el paciente, nivel de conocimiento que tiene sobre la enfermedad sobrevenida;
- *Características de su personalidad*: capacidad de superación, afrontamiento, tolerancia a la frustración. Identificando aquellos factores personales que aumenten su vulnerabilidad, para intervenir sobre ellos y reducir su impacto, también los factores protectores que incrementen respuestas resilientes en los pacientes;
- *Situación socioeconómica*: ingresos económicos del paciente y la unidad de convivencia, deudas, situación laboral (tipo de contrato que tiene y horario);
- *Vivienda*: tipo de vivienda en la que vive (chalé, piso, casa), barreras que dificultan su permanencia en la misma (sin ascensor, bañera, puertas estrechas), régimen de tenencia (alquiler, cedida en uso, propiedad pagada, propiedad pagando hipoteca y las cantidades), accesibilidad a servicios de primera necesidad;
- *Lugar de residencia*: zona rural o urbana, distancia desde la vivienda a

los recursos para cubrir sus necesidades básicas, y distancia a los recursos que garantizan la rehabilitación que precisa (estado de las carreteras, vías de acceso, transportes públicos).

- *Fase del ciclo vital* en la que se encuentra el paciente cuando es diagnosticado: si tiene hijos pequeños, adolescentes, en proceso emancipación, con ascendientes viviendo en el hogar, con padres o madres jubilados, etc.

La familia (que podría ser una red de apoyo esencial) puede ser muy amplia y no pertenecer al núcleo de convivencia, o la persona puede no vivir con ningún familiar. Por tanto, la trabajadora social neurológica debe diferenciar entre la unidad familiar y de convivencia y recoger información de ambos microsistemas sociales.

**Recopilación de datos sociales de la familia**

La trabajadora social neurológica, para realizar una intervención personalizada y de calidad con la familia, hace una valoración basada en datos referidos a la enfermedad acontecida, el ecosistema familiar, su estructura y funcionamiento, estilos de interacción, situación socioeconómica, vivienda, lugar de residencia, problemas de salud en la familia y en la persona cuidadora principal, si existe.

**Recopilación de datos sociales de la unidad de convivencia**

La unidad de convivencia puede estar constituida por miembros de la familia y/o estar compuesta por otro tipo de personas: compañeros de piso, amigos, entre otros. Se recopila la siguiente información sobre los miembros de la unidad de convivencia: el reparto de las tareas de la vivienda, la situación sociolaboral de los miembros, la existencia de problemas de salud, si algún miembro de la unidad de convivencia desempeña el rol de cuidador.

Toda esta información se incorpora sistematizada a la historia social del paciente para proceder con eficacia en las fases siguientes.

**Datos sociales comunes de la familia y la unidad de convivencia**

<b>1. Organización</b>	Cómo se reparten las tareas internas del hogar y de la familia con otros sistemas sociales.
<b>2. Cohesión</b>	Si está unida o dispersa, vinculación ante los problemas que han ido sufriendo.
<b>3. Conflictividad</b>	Si han tenido enfrentamientos en alguna ocasión, qué motivos les hacen enfrentarse, cómo abordan esos conflictos.
<b>4. Emociones</b>	<p><b>Cómo se expresan:</b> Expresión asertiva o no de lo que sienten, si lo hacen de manera frecuente o solo cuando están al límite. Si se dan cuenta de lo que expresa cada uno, si son capaces de expresarlas para que todos se den cuenta.</p> <p><b>Manejo de la expresión emocional:</b> Si expresan o no las emociones, en qué ocasiones son capaces de manejarlas, qué les ayuda a ese manejo.</p> <p><b>Impacto de las emociones:</b> A qué y a quién esta afectando, de qué manera afecta, durante cuánto tiempo dura esa afectación aproximadamente.</p>
<b>5. Adaptabilidad</b>	Cómo han resuelto las adversidades, cuando enfrentaron problemas quién asumió el liderazgo, quién se dejó llevar, cómo se repartieron las responsabilidades, tipo de representaciones dominantes en la unidad familiar o convivencial.
<b>6. Integración emocional</b>	Capacidad de contención, quién consuela cuando hay un problema, quién muestra más afecto, quién se enfrenta al sufrimiento, si hay alguien que sufre más, quién carga sus penas en el otro, si hay alguien que sea el portador del problema y otro va de víctima.

### Diagnóstico social sanitario y valoración de TSN

En esta fase se identifican y describen los factores que inciden en la situación de necesidad/problema psicosocial del paciente y su entorno (fortalezas y amenazas). La valoración social realizada por la trabajadora social neurológica, está condicionada por la afectación y extensión de la enfermedad, sujeta a cambios según la evolución de la misma, y tiene que reflejar las áreas afectadas en la persona, el pronóstico, si existe posibilidad de recuperación y en qué áreas, conocimiento y percepción del paciente y la familia ante la enfermedad neurológica, el tratamiento clínico social establecido, así como las ayudas técnicas y apoyos sociales que precisa al alta. Se aplican escalas y cuestionarios que valoran aspectos clínicos y aspectos relacionados con la vida diaria del paciente y su entorno social, que permiten establecer con criterios validados el diagnóstico social sanitario para, en base al mismo, establecer el plan de intervención social.

#### Escalas básicas de valoración

<b>Cuestionario SF-12</b>	Valora la opinión que tiene el paciente sobre su salud. Se realiza antes de la intervención y un mes después.
<b>Escala Gijón</b>	Valora el sistema sociofamiliar del paciente.
<b>Escala Lawton y Brody</b>	Evalúa la autonomía física y las actividades instrumentales de la vida diaria del paciente.
<b>Cuestionario Mos</b>	Muestra el apoyo emocional, material, social y afectivo que posee la persona.
<b>Apgar familiar</b>	Detecta disfunciones en el ámbito familiar.
<b>Escala Zarit</b>	Permite conocer el grado de sobrecarga del cuidador.
<b>Escala Barthel</b>	Permite obtener una valoración funcional del paciente y su capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria.

Las herramientas de medición utilizadas con más frecuencia en el diagnóstico por la trabajadora social neurológica son las escalas de Lawton y Brody (evalúa las actividades instrumentales de la vida diaria), la escala Gijón (para identificar el riesgo social existente), la escala de Zarit (para la detección de sobrecarga familiar), la escala Barthel (para evaluar la capacidad funcional de la persona en las ABVD), la entrevista psicosocial individual y familiar, la historia del vínculo y las evidencias documentales. Se recogen los códigos diagnósticos Z de la clasificación internacional CIE-10. La valoración social realizada por la trabajadora social de neurología se integra en la siguiente fase, como parte de la valoración multidisciplinar del alta hospitalaria. Esta valoración queda registrada en el programa informático del hospital.

Adicionalmente, cuando la situación lo precisa, la trabajadora social de neurología utiliza una o varias de las siguientes escalas complementarias.

#### Escalas complementarias de valoración

<b>Escala OSLO 3, de medida del soporte social percibido</b>	La Escala Oslo 3 es una medida del apoyo social percibido utilizada en estudios europeos. Tiene la gran ventaja que es de 3 ítems. Esta escala está recomendada en el grupo técnico de estadísticas de salud y la encuesta europea de salud. La escala de apoyo social Oslo 3 forma parte de la lista ECHI (indicadores de salud de la Comunidad Europea) desde 2014 y está clasificado como un indicador de envejecimiento saludable, de desigualdades de salud, de riesgos de salud prevenibles, y de salud mental, dado que es un indicador que apunta a medir un factor de protección en tiempos de estrés.
<b>WHODAS 2.0. Cuestionario para la evaluación de la salud</b>	Desarrollado por el Grupo de Clasificación, Terminología y Estándares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) dentro del marco del proyecto conjunto con el Instituto Nacional de Salud (NIH) - OMS/NIH, sobre la Evaluación y Clasificación de Discapacidades. Este Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad es un instrumento de evaluación genérico

	desarrollado por la OMS para brindar un método estandarizado de medición de la salud y la discapacidad entre las culturas. Fue desarrollado a partir de un conjunto integral de dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) que son lo suficientemente confiables y sensibles para medir la diferencia generada por una intervención determinada.
<b>Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11</b>	Destaca por su sencillez y brevedad. El cuestionario Duke-UNC, modificado y validado por Broadhead, evalúa el apoyo percibido (no el real). Según el autor la calidad del Apoyo Social (AS) es mejor predictor de la salud que el apoyo estructural, y dentro de las diferentes dimensiones que pueden identificarse en el AS funcional el instrumento original incluía ítems sobre la cantidad de apoyo, el apoyo confidencial, el apoyo afectivo y el apoyo instrumental.
<b>Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL)</b>	Este instrumento mide 14 variables del funcionamiento familiar, a partir del grado de frecuencia en que ocurren o no 14 situaciones en la familia.
<b>Cuestionario SWEMWBS de evaluación del bienestar emocional positivo</b>	La Warwick-Edinburgh Mental Well Being Scale se desarrolló para permitir la monitorización del bienestar mental en la población general y la evaluación de proyectos, programas y políticas que apuntan a mejorar el bienestar mental.  Existen dos versiones de la escala: la escala original de 14 ítems y la breve de 7. La escala breve es conocida como la Short Warwick-Edinburgh Mental Well Being Scale o SWEMWBS.
<b>Escala de estrés de Holmes y Rahe</b>	La escala de reajuste psicosocial de Holmes y Rahe es una lista de 43 acontecimientos estresantes en la vida que pueden contribuir a que las personas desarrollen una enfermedad.
<b>Inventario de depresión de Beck (BDI-II)</b>	Es un cuestionario autoadministrado que consta de 21 preguntas de respuesta múltiple. Es uno de los instrumentos más comúnmente utilizados para medir la severidad de una depresión.

### Valoración multidisciplinar

Se realiza una valoración con los diferentes profesionales, que suele seguir un procedimiento diferente según se trate de una enfermedad neurológica u otra.

En los casos de ictus (que es la enfermedad neurológica que más se atiende por ingreso hospitalario) la valoración multiprofesional incluye todo lo que conlleva el proceso de rehabilitación post-alta.

En el caso de otras enfermedades neurológicas, no siempre se interviene y valora desde la hospitalización, porque pueden diagnosticarse desde consulta ambulatoria. Así, por ejemplo, en casos de ELA, párkinson y otras demencias, puede ocurrir que a lo largo de la enfermedad ingresen en el hospital, o que solo sean atendidos de manera ambulatoria (lo que muchas veces implica menor seguimiento (por sobrecarga de los centros de atención primaria o por otros motivos). En estos casos de atención ambulatoria, la trabajadora social neurológica del hospital se coordina con asociaciones de enfermos de ELA, de párkinson, etc.

- + En el caso de ELA la trabajadora social neurológica mantiene reuniones individualizadas con neurólogo<sup>3</sup>, neumólogo, nutricionista, equipo de salud mental, enfermería de consultas de ELA y rehabilitadora. Cuando no es posible una reunión presencial, se mantienen contactos telefónicamente. Existe en el hospital un plan funcional de los profesionales implicados en el proceso de atención de estos pacientes. Los pacientes con ELA están en su domicilio cuando reciben el diagnóstico y los recursos que necesitan están en su comunidad (centros de día, asociación de ELA), por lo que el trabajo coordinado con asociaciones y centros de servicios sociales resulta fundamental.
- + En el caso de párkinson se realiza coordinación con neurólogo de consultas de párkinson, enfermería y otros especialistas que por sus secuelas estén interviniendo con el paciente.

<sup>3</sup> La referencia al género masculino o femenino de miembros del equipo multiprofesional de neurología, las hacemos aquí considerando el género de nuestros/as colegas en el HCUV.

- + En el caso de demencias tipo alzhéimer u otras la valoración multidisciplinar se realiza igual que en los casos de Parkinson.
- + En el caso de ictus, por tratarse casi siempre de pacientes ingresados en el hospital donde se produce el diagnóstico, la valoración multiprofesional se realiza en reuniones formales semanales del equipo multidisciplinar que atiende al paciente con ictus (rehabilitador, enfermería, neurólogo, trabajadora social neurológica, celador, logopeda, fisioterapeuta, entre otros). También se realizan reuniones informales si algún caso lo requiere antes de la siguiente reunión programada.

En este espacio se abordan las complejidades de los problemas sociosanitarios que se vayan sucediendo. Se pretende minimizar los déficits, maximizar la función, prevenir las complicaciones específicas de cada paciente, logrando cuando es posible su mayor recuperación.

La trabajadora social neurológica forma parte del equipo sanitario de atención al paciente con enfermedad neurológica, lo que permite en el caso de ingreso hospitalario que el paciente desde su ingreso disponga de la atención social necesaria. Su intervención profesional se integra desde el inicio en las actuaciones conjuntas del equipo, lo que permite dar respuesta al conjunto de las áreas afectadas del paciente y su familia.

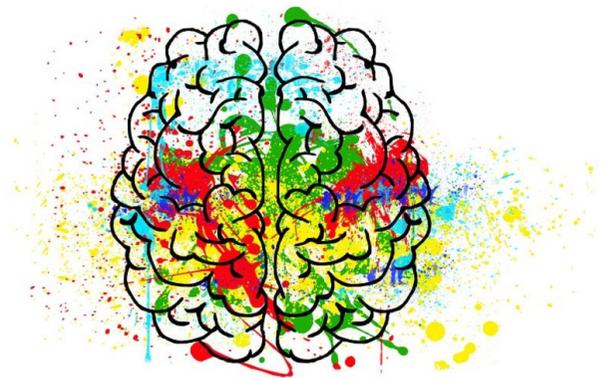
En estas reuniones de coordinación con el resto de profesionales se establece previamente una valoración clínica que, junto con la valoración social, originan la propuesta inicial del Plan individualizado post-alta hospitalaria que necesita el paciente.

La decisión personal del paciente, junto con la disponibilidad real de recursos para recibir el tratamiento rehabilitador integral requerido, son los dos aspectos básicos que determinarán el Plan individualizado post-alta hospitalaria que efectivamente reciba el paciente. Dicho en otras palabras: el tratamiento rehabilitador integral que el paciente necesita es lo que se incluye en la propuesta inicial de Plan individualizado. Pero esa propuesta inicial no será, en muchos casos, el Plan individualizado definitivo que finalmente reciba el paciente; ya que su implementación está condicionada por la disponibilidad del recurso, las posibilidades de acceso al mismo y el

compromiso efectivo del paciente y de su entorno familiar con dicho tratamiento.

Una vez el paciente está estabilizado clínicamente y presenta una clara situación clínica, el equipo valora las áreas afectadas y la estimación pronóstica. La valoración temprana del pronóstico de función a medio y largo plazo permite comunicarnos con el paciente y sus familiares en función de su capacidad de comunicación, identificar unos objetivos realistas de rehabilitación y planificar la derivación del enfermo más idónea al alta hospitalaria.

Los pacientes que sobreviven a un ictus, por ejemplo, pueden sufrir deterioro cognitivo; pero la información necesaria y específica sobre lesiones cerebrales y su impacto cognitivo no se incluye en la formación universitaria de grado, que es generalista. En este espacio de encuentro entre los diferentes profesionales, se contribuye a paliar esta deficiencia y que la trabajadora social neurológica establezca su valoración correctamente. Ante un diagnóstico de deterioro cognitivo, la trabajadora social neurológica informa, asesora y orienta a la familia sobre la legislación civil y procesal vigente en cada momento, sobre apoyos y medidas de protección a las personas con discapacidad. Si no existe familia es la propia trabajadora social neurológica quien inicia el procedimiento de solicitud de medidas de apoyo para proteger la integridad del paciente al alta hospitalaria.



La valoración clínica determina el plan post-hospitalización al alta. Si el paciente presenta una situación paliativa o una pérdida funcional que conlleva una dependencia funcional crónica, la trabajadora social neurológica realiza la valoración social y establece el apoyo al alta en base a esta valoración clínica y las necesidades sociofamiliares del paciente.

**Valoración clínica (en ictus)**

ASPECTOS	OBJETIVOS/MOTIVOS
<b>1. Intensidad de deficiencias</b>	Conocer en qué medida se ha limitado o disminuido el sistema funcional o mecánico del cuerpo del paciente, para qué actividades, con qué carácter (temporal o permanente).
<b>2. Edad</b>	Es un factor de riesgo tanto en el padecimiento de un ictus como en su rehabilitación, frecuentemente las personas de más edad tienen un deterioro funcional previo.
<b>3. Depresión postictal</b>	Identificar/Conocer: Si sufren o experimentan alteraciones del estado de ánimo a raíz de padecer un ictus. Cómo lo manifiestan.
<b>4. Función motora</b>	Identificar y tener en cuenta si presenta flacidez y espasticidad intensas. Mantenedas son un factor de mal pronóstico.
<b>5. Lenguaje</b>	Identificar trastornos del lenguaje y conocer la gravedad inicial.
<b>6. Equilibrio</b>	Identificar la falta de control de tronco en sedestación. Este constituye un factor de mal pronóstico.
<b>7. Deambulación</b>	Identificar alteraciones en la deambulación. Teniendo presente que la alta probabilidad de recuperación en la marcha normal está relacionada con déficit motor, afectación sensitiva, visual y edad.
<b>8. Independencia funcional</b>	Identificar a través de la escala Barthel. El mal pronóstico funcional se prevé cuando el índice Barthel señala menos de 20 puntos, dependencia total.

<b>9. Deterioro cognitivo</b>	Identificar a través del test Mini-Mental. Tiene mucha relación con el acceso y seguimiento del tratamiento rehabilitador. Tiene valor predictivo para el pronóstico, muchos pacientes con deterioro cognitivo presentan cuadros afásicos marcados, trastornos de función ejecutiva.
<b>10. Deficiencia campo visual</b>	Es necesario identificar las disminuciones o deficiencias visuales porque implican aislamiento, dificultad de relacionarse, incapacidad de visualizar la secuencia de ejercicios del plan de rehabilitación establecido.
<b>11. Tipo de ictus</b>	Isquémico u hemorrágico.
<b>12. Gravedad</b>	A través de la escala Nihss
<b>13. Rankin</b>	Estado funcional tras un ictus, se aplica la escala Rankin.
<b>14. Tamaño y localización del infarto</b>	Se recogen estos aspectos fundamentales: Mayor volumen de lesión: mayor gravedad Localización: se asocia a peor pronóstico.

La valoración clínica determina si el paciente es susceptible de tratamiento rehabilitador porque cumple los criterios de inclusión para adherirse al mismo: capacidad cognitiva preservada que le permite seguir las instrucciones rehabilitadoras, no tiene pérdida irrecuperable de función, no presenta una situación que requiere atención paliativa. Se interviene en base a esta situación clínica.

La trabajadora social aporta al equipo multidisciplinar la valoración social realizada en la fase anterior. Esta valoración social permite obtener y organizar la información necesaria para decidir el tratamiento rehabilitador del paciente al alta hospitalaria. Por tanto, se establece una valoración integral que describe la repercusión funcional del individuo para realizar actividades y desenvolverse en su entorno. Además, en un contexto donde el acceso al tratamiento rehabilitador integral está condicionado por la ausencia de tratamientos públicos integrales, la trabajadora social expone las difi-

cultades que pueden influir en su acceso y utilización, y por tanto en el pronóstico funcional.

### Valoración de trabajo social neurológico

<p><b>1. Apoyo social</b> (Aplicación cuestionario Mos)</p>	<p>Identificar si el paciente contaba con apoyo social previo (amigos, vecinos, entre otros). Si cuenta con apoyo social por valoración de reconocimiento dependencia. Si había iniciado previamente al ingreso hospitalario alguna intervención social.</p>
<p><b>2. Apoyo familiar</b> Clave en el proceso de recuperación del paciente (Aplicación Escala Apgar Familiar)</p>	<p>Existencia de familia. La implicación de la familia en la consecución de los objetivos y en el programa de tratamiento rehabilitador del ictus es fundamental. Si las relaciones son sanas y positivas entre los miembros.</p>
<p><b>3. Lugar de residencia del paciente</b> Imprescindible conocer para el proceso rehabilitador:</p>	<p>Localidad en la que reside Disponibilidad de recursos en la misma. Distancia de los recursos que precisa y de los familiares. Estado de carreteras y medios de transporte disponibles.</p>
<p><b>4. Vivienda</b></p>	<p>Condiciones de habitabilidad de la vivienda.</p>

<p>Determinante para posibilitar la permanencia de la persona en su domicilio.</p>	<p>Obstáculos o barreras que impiden la deambulaci3n (escaleras, no ascensor, no rampas). Régimen de tenencia.</p>
<p><b>5. Situaci3n econ3mica</b> Clave sino es posible acceder públicamente a todo el tratamiento que precisa.</p>	<p>Ingresos econ3micos de la persona y procedencia (trabajo, prestaciones, jubilaci3n). Deudas y gastos de primera necesidad.</p>
<p><b>6. Personalidad del paciente</b> Aspecto clave en la capacidad de adherencia y realizaci3n del tratamiento rehabilitador</p>	<p>Problemas que ha tenido a lo largo de su vida y como los ha afrontado. Capacidad de superaci3n y afrontamiento.</p>
<p><b>7. Cuidador familiar</b> Fundamental en el proceso de recuperaci3n</p>	<p>Existencia de cuidador y qué relaci3n tienen. Tiempo y dedicaci3n al cuidado Que conocimiento tiene del cuidado a ejercer. Si es dependiente funcional o necesita atenci3n.</p>
<p><b>8. Situaci3n laboral</b> Aspecto fundamental en el proceso rehabilitador que puede favorecer u obstaculizar el mismo</p>	<p>Trabajo que desempeña. Tipo de contrato (fijo, temporal, negocio propio). Horario.</p>
<p><b>9. Riesgo social del paciente</b> (Escala Gij3n)</p>	<p>Si existe posibilidad de sufrir daño derivado de una causa social. Si ese riesgo social perjudica en su estado de salud-recuperaci3n.</p>

### Planificación del tratamiento rehabilitador al alta hospitalaria

Al alta hospitalaria el paciente y su familia se van a enfrentar con unos déficits y secuelas al mundo exterior. Es necesaria una adecuada planificación del recurso rehabilitador integral al alta para mantener y garantizar la continuidad de la atención sociosanitaria que se necesita.

#### Propuesta multidisciplinar del tratamiento rehabilitador requerido

Las valoraciones del equipo multidisciplinar expuestas en la fase anterior determinan el tratamiento rehabilitador integral que se precisa al alta hospitalaria. En esta fase se establece la propuesta de tratamiento rehabilitador idónea para la mayor recuperación integral de este paciente. La trabajadora social neurológica convoca al equipo y recoge en un documento el tratamiento rehabilitador integral propuesto, guardado en la historia clínica del paciente.



COMPONENTES DEL PLAN	PACIENTE
1. <b>Terapias rehabilitadoras que precisa</b>	Áreas afectadas en la persona y tratamiento que cubre cada área/dominio.
2. <b>Intensidad necesaria de cada terapia.</b>	Tiempo de terapia que precisa en cada dominio para su buena recuperación.
3. <b>Estimación–duración del tratamiento rehabilitador.</b>	Cuánto tiempo durará el programa de rehabilitación. Se establece duración del recurso y controles de seguimiento.
4. <b>Tolerancia o capacidad de resistencia del paciente al tratamiento</b>	Nivel de tolerancia del paciente en el mismo. Cualidades, conocimientos y aptitudes que influyen en proceso rehabilitador.
5. <b>Necesidades para la realización de las ABVD</b>	Se plasma individualmente las tareas para las actividades de la vida diaria que no realiza el paciente a consecuencia de las áreas afectadas.
6. <b>Decisión paciente</b>	Al paciente se le pregunta cuál es su preferencia al alta hospitalaria (ir al domicilio o no quiere volver al mismo).

La trabajadora social neurológica:

- + Implica de manera activa al paciente y familiares en el tratamiento y en la toma de decisiones.
- + Busca recursos que respondan al tratamiento prescrito por el equipo multidisciplinar.
- + Posibilita, mientras el paciente lo necesite, la continuidad del tratamiento rehabilitador.

La intervención de trabajo social neurológico es clave para lograr que el tratamiento rehabilitador que se implante sea el propuesto por el equipo multidisciplinar. O, si ello no fuera posible, para que el tratamiento cubra la mayor cantidad de dominios posibles de los afectados en el paciente.

### **Comunicación y potencial compromiso de paciente y familia en el tratamiento rehabilitador**

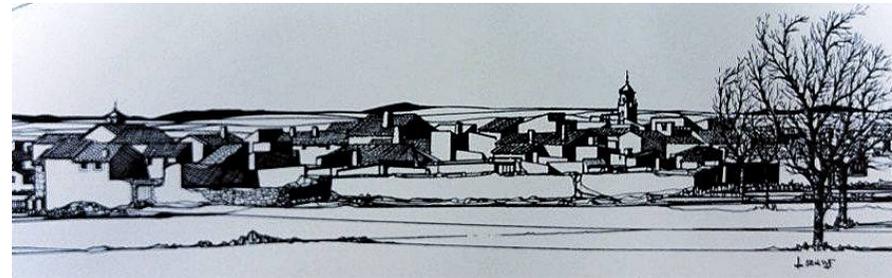
El neurólogo y la trabajadora social comunican al paciente la valoración integral post-alta y el plan rehabilitador integral propuesto inicialmente para lograr la máxima recuperación. Se dedica tiempo en esta fase a conseguir que el paciente y su familia comprendan los objetivos reales de la rehabilitación para evitar falsas esperanzas o expectativas inalcanzables. La trabajadora social neurológica inicia junto al paciente el establecimiento del plan rehabilitador integral que recibirá al alta hospitalaria, potenciando su autonomía, decisión y participación. En el transcurso de esta fase puede evidenciarse que el paciente no ha tomado conciencia de las secuelas producidas por el daño cerebral, un problema muy característico que impide o dificulta su recuperación. La recuperación o mantenimiento de su salud, la superación de sus discapacidades conlleva necesariamente que sea conocedor de su situación y su capacidad para utilizar los recursos del entorno físico y social.

Ante esta situación la competencia del trabajo social neurológico es clave:

- + Realiza acciones orientadas a incrementar en los pacientes la comprensión del suceso acontecido,
- + Potencia el discurso motivador que contribuya a la adherencia del paciente al plan de rehabilitación integral. Destaca con sus verbalizaciones las fortalezas del paciente en su proceso rehabilitador.

Cuando el paciente es consciente del suceso acontecido y de sus limitaciones y necesidades al alta hospitalaria, tiene dos alternativas de decisión: desplazarse temporalmente a un centro de rehabilitación integral (residencial o ambulatorio) o retornar a su domicilio.

**Desplazarse a centro de rehabilitación:** Esta decisión está condicionada por circunstancias personales e institucionales, ya que los centros de rehabilitación integral existentes (sea en régimen de internamiento residencial o de atención ambulatoria) tienen criterios de exclusión (como la edad) y porque el desplazamiento a este tipo de centros exige que las personas cuidadoras principales del paciente vivan temporalmente en la ciudad donde están ubicados los centros, lo que no siempre es factible para muchas familias.



**Retornar al domicilio:** Cuando no es posible desplazarse a un centro de rehabilitación integral, o el paciente manifiesta su deseo de volver al domicilio, la situación clínica y social puede presentar dificultades para recibir el tratamiento rehabilitador integral propuesto, por alguno de los siguientes motivos:

- a) En su localidad sólo puede recibir el tratamiento rehabilitador cubierto por el sistema público, lo que implica recibir tratamiento sólo en algunos dominios afectados (fisioterapia y logopedia) pero no en otros, que sólo son accesibles a nivel privado.
- b) El tratamiento rehabilitador público no está garantizado en su localidad de residencia (la rehabilitación domiciliaria, por ejemplo, sólo se oferta en ciertas zonas).
- c) El paciente necesita ayuda de una tercera persona para ejecutar las actividades básicas de la vida diaria y no cuenta con los apoyos necesarios. En este caso, si el paciente tiene familia, pero ésta no puede

(o no quiere) colaborar, la trabajadora social interviene con la familia para posibilitar e incentivar su colaboración cuando ello sea posible. Los motivos más frecuentes de esta situación son los siguientes: insuficiencia para manejar la situación; la familia está en riesgo de exclusión; la persona con la que vive es dependiente; existen antecedentes de problemas emocionales y convivenciales; tienen horarios laborales incompatibles con el apoyo; viven lejos del lugar de residencia del paciente, entre otros.



Ante estas situaciones, la trabajadora social neurológica orienta y asesora sobre posibilidades de contratación de apoyo personal en el domicilio para desempeñar sus actividades básicas de la vida diaria. Si la situación económica del paciente no permite sufragar los servicios de un asistente personal, se interviene con la familia para promover su colaboración económica en la cobertura de la atención a las necesidades personales y domésticas, aunque no siempre tengan esa posibilidad.

#### **Búsqueda y selección de recursos potencialmente disponibles**

La trabajadora social neurológica conoce los diferentes recursos públicos, concertados y privados que dan respuesta a las áreas afectadas del paciente. Conoce su ámbito de actuación (nacional, autonómico, local), su ubicación, el sistema de acceso, objetivos, criterios de inclusión y exclusión, normas de funcionamiento, tratamientos que ofrecen y su duración, profesionales que forman parte del equipo, su coste en el caso de los privados o de los públicos que implican copago.

Además, en el caso de los tratamientos públicos o concertados, conoce las plazas disponibles y la fecha aproximada de posible ingreso, algo fundamental para no retrasar el acceso al tratamiento rehabilitador; y en el caso de recursos privados realiza los contactos pertinentes para conocer su

disponibilidad. Entre los recursos<sup>4</sup> que gestiona la trabajadora social de neurología están los siguientes:



#### **Recursos públicos o concertados:**

- **Unidad de convalecencia sociosanitaria:** Son unidades específicas para personas en situación de dependencia con un proceso crónico de enfermedad o patología asociada al envejecimiento, donde reciben, una vez estabilizadas y a su salida del hospital, cuidados sociales y sanitarios de baja intensidad de forma simultánea mientras logra su recuperación o su rehabilitación.
- **Convalecencia sanitaria:** Se presta asistencia sanitaria a pacientes afectados de procesos clínicos y/o patologías ya diagnosticadas, con deterioro funcional previsiblemente recuperable, que precisan cuidados continuos y de rehabilitación durante la convalecencia debido a incapacidad funcional que presentan una vez superada la fase aguda de enfermedad.
- **Convalecencia de larga estancia:** Unidad de convalecencia de larga estancia, se ofrece asistencia sanitaria, que incluye vigilancia del enfermo, control de sus procesos, diagnóstico y tratamiento de posibles complicaciones y rehabilitación.

<sup>4</sup> Se mencionan a continuación, a modo de ejemplo ilustrativo, los recursos utilizados por la trabajadora social neurológica del HCUV.

- **Rehabilitación domiciliaria:** Es la rehabilitación que se realiza en el domicilio del paciente con accidente cerebrovascular, enfermedades del sistema nervioso central, lesiones de médula espinal, entre otros. Este tipo de tratamiento suele cubrir únicamente el área motora.
- **Rehabilitación ambulatoria:** Es la rehabilitación que se presta en el hospital o en centros concertados de manera ambulatoria, principalmente cubre área motora y logopedia. En centros concertados está sujeta a lista de espera. La rehabilitación ambulatoria en el hospital, o en un centro concertado, conlleva dificultades de movilidad y transporte para pacientes, derivados del horario de ambulancias y de otros medios de transporte (si no hay línea regular para el traslado a la ciudad desde el pueblo o no dispone de familiares que puedan proporcionar el traslado).
- **Centro Estatal de Daño Cerebral (CEADAC):** Es el centro de referencia nacional de daño cerebral y pertenece a la red de centros del IMSERSO. Ofrece una atención funcional integral y orientación para reinserción social. Está ubicado en la ciudad de Madrid y acceder al mismo está condicionado por el carácter recuperable o no del paciente y por la edad, que es un criterio de exclusión (sólo pueden acceder pacientes hasta 54 años, inclusive). Por ser una de sus finalidades la integración social, el tratamiento exige que los fines de semana el paciente permanezca en su domicilio, saliendo del centro los viernes hasta el lunes. Cumplir este requisito se dificulta en pacientes que viven en viviendas con barreras o que no cuentan con soporte familiar los fines de semana.
- **Guttman:** Es un hospital de neurorrehabilitación. El Sistema Nacional de Salud ofrece públicamente tres meses de tratamiento en este centro, que atiende diversas patologías neurológicas. El tratamiento consiste en un proceso de neurorrehabilitación altamente especializado dirigido a restituir, minimizar y/o compensar las alteraciones funcionales. Se proporciona una atención integral, continuada, personalizada y basada en la intervención de un equipo multidisciplinar experto. El ingreso a través del Sistema Nacional de Salud, totalmente financiado, está limitado por la edad, ya que solo

admiten pacientes menores de 60 años. En las normas del centro está la obligación de los familiares de permanecer cerca del paciente, durante los tres meses de estancia que financia el sistema público, estando accesibles y colaborando con el equipo rehabilitador. Esto supone organizar el traslado de la familia a Badalona, la búsqueda de una vivienda asequible cuyo alquiler pueda permitirse el paciente, así como la reorganización de sus responsabilidades familiares y laborales. La estancia de los familiares en dicha ciudad supone un gasto privado no financiado que muchas familias no pueden asumir.



*Los criterios para el acceso a recursos públicos trascienden al diagnóstico clínico y al pronóstico, ya que tienen en cuenta la edad y la situación sociofamiliar, lo que limita el acceso al tratamiento rehabilitador integral.*

#### *Recursos privados:*

La trabajadora social neurológica maneja los recursos privados a nivel local, autonómico y nacional. En su intervención social de concienciación e implicación al paciente, si éste o su familia pueden afrontar el gasto y están de acuerdo en afrontarlo para lograr la máxima recuperación posible, se inicia el contacto con centros que ofertan parte de ese tratamiento rehabilitador. Si el paciente o su familia no pueden afrontar económicamente los tratamientos rehabilitadores no cubiertos por el Sistema Público de Salud, se gestiona el acceso únicamente al tratamiento rehabilitador público garantizado.

Esta circunstancia hace que, inevitablemente, existan serias dificultades para acceder<sup>5</sup> al tratamiento rehabilitador integral propuesto por el equipo multidisciplinar:

<sup>5</sup> Dos estudios realizados en 2019 y 2021 arrojan resultados parecidos: no llega al 54 por ciento los pacientes que logran acceder al tratamiento rehabilitador integral, del total que lo requerirían por prescripción facultativa. Cfr. Olmedo, Aguilar y Arenillas (2019 y 2021).

- El tratamiento rehabilitador integral no está financiado por el Sistema Público de Salud: muchos pacientes y sus familias no puedan pagar los tratamientos que solo son privados.
- Dificultad de acceso del paciente al tratamiento rehabilitador que se ofrece desde el hospital (porque no tiene coche, porque no conduce, o por falta de transporte público accesible).
- No hay apoyos familiares ni formales para atender sus ABVD.
- La vivienda no cumple los criterios de habitabilidad o de deambulación
- Recurso fuera de su Comunidad Autónoma (como el centro de neuro-rehabilitación Guttman) donde la edad es un criterio de exclusión. Y aunque se cumpla ese criterio de inclusión, este recurso exige presencia familiar prolongada, que muchas veces no es factible.
- La rehabilitación visual no está contemplada en la cartera de servicios del Sistema Público de Salud.
- La persona desea permanecer en su entorno, pero allí no se garantiza el tratamiento que precisa.



El plan rehabilitador propuesto inicialmente por el equipo multidisciplinar se ve condicionado por estas situaciones, fundamentalmente la limitación de acceso a recursos públicos que garanticen el tratamiento de todos los dominios afectados y, en su defecto, la imposibilidad económica de afrontar los tratamientos rehabilitadores no cubiertos por el Sistema Público de Salud. Este plan propuesto va transformándose y culmina en el plan rehabilitador integral al que si podrá acceder el paciente.

### *Adaptación del tratamiento propuesto al tratamiento viable*

La trabajadora social comunica al resto del equipo las acciones realizadas y el resultado de su intervención:

- + Explica el tratamiento rehabilitador que finalmente recibirá el paciente,
- + La duración de esos tratamientos,
- + Los compromisos adquiridos del paciente y la familia,
- + Los tratamientos prescritos que no va a recibir y los motivos (ejemplo: implican un coste que no pueden asumir o una distancia geográfica que dificulta su traslado, entre otros).

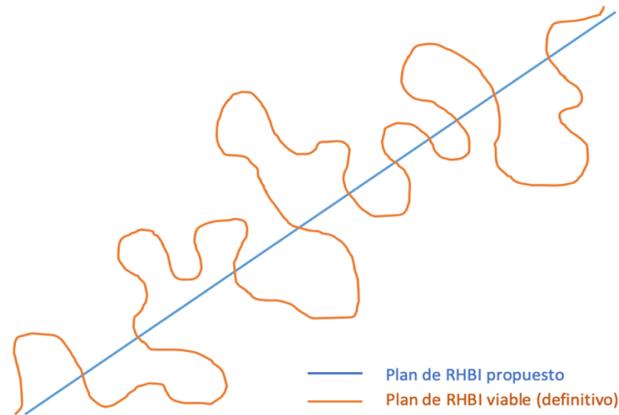
Se registra en un documento el tratamiento rehabilitador en el que, si accede el paciente, se recogen: los dominios afectados en los que recibirá tratamiento, duración de este, los tratamientos cubiertos por el Sistema Público de Salud y los privados, lugares donde recibirá el tratamiento y el tipo de tratamiento (ambulatorio o residencial), las acciones específicas en las que colaborará la familia.

Este tratamiento rehabilitador que recibirá finalmente el paciente culmina un proceso largo y complejo que parte del plan inicial rehabilitador integral propuesto por el equipo y que sufre de modificaciones por los factores anteriormente descritos, que condicionan la accesibilidad, quedando registrado en la Historia Clínica del paciente.

### *Plan rehabilitador definitivo*

Una vez clarificado el plan rehabilitador post-alta que va a recibir el paciente, la trabajadora social neurológica tramita los recursos públicos a los que tiene acceso y contacta con los recursos privados que cubren dominios afectados y que ha elegido el paciente y la familia para su tratamiento al alta. La trabajadora social neurológica no solo gestiona el recurso que precisa al alta, sino que tiene que manejar los tiempos con precisión, pues es fundamental la disponibilidad del recurso lo antes posible para po-

tenciar su mayor recuperación. Uno de los mayores retos es también poder incluir a los pacientes en los programas de rehabilitación en el momento adecuado.



## Alta hospitalaria

El plan de rehabilitación integral funcional que va a recibir ya está identificado y los tratamientos gestionados. El especialista comunica a la trabajadora social neurológica que están controlados todos los aspectos médicos que impliquen un riesgo vital y es el momento de iniciar el tratamiento rehabilitador post-alta. La actuación de la trabajadora social neurológica debe ser rápida y precisa, movilizando y preparando el recurso al alta, para lograr el inicio precoz de la rehabilitación que contribuya a un mayor éxito de recuperación. Comprende dos tipos de acciones:

### Enlace y coordinación con el recurso

La trabajadora social neurológica es el enlace y se coordina con los tratamientos rehabilitadores que va a recibir el paciente desde su destino al alta. Informa nuevamente a la familia y al paciente que retorna a su

domicilio del centro (público y/o privado) dónde va a recibir la rehabilitación ambulatoria. Se insiste con carácter preferente si estos recursos tardan en empezar que lo comuniquen, se debe garantizar que el inicio del tratamiento rehabilitador no se dilate en el tiempo.

### Apoyos al alta

Al alta hospitalaria, el paciente que retorna a su domicilio y por sus áreas afectadas, tiene pérdida de funcionalidad, en función del daño funcional ocasionado se le ofrecen las ayudas técnicas que le garanticen un mínimo de funcionalidad, independencia y posibilidad de desplazamiento al tratamiento rehabilitador al alta hospitalaria. Entre ellas: andador o silla de ruedas, pero también cama adaptada, silla de confort y reposapiernas.

## Seguimiento rehabilitador post-alta hospitalaria

La trabajadora social neurológica realiza un seguimiento periódico con el paciente y familia cada tres a seis meses desde el alta hospitalaria.

La duración del seguimiento depende de dos factores:

- el tiempo de permanencia en el recurso que acude al alta hospitalaria,
- las necesidades sobrevenidas que pueden acontecer al paciente y a su familia.

El seguimiento tiene como objetivos:

- + Conocer el nivel de funcionalidad del paciente varios meses después del alta hospitalaria,
- + Saber su grado de adaptabilidad a la nueva situación,
- + Detectar las necesidades sociosanitarias que tiene y su nivel de cobertura,
- + Explorar su estado emocional,
- + Conocer la reorganización y funcionamiento de la familia, entre otros.



Según estas valoraciones, se re-evalúa y re-enfoca el plan rehabilitador multidisciplinar establecido al alta hospitalaria. La finalidad es garantizar la continuidad asistencial del tratamiento rehabilitador.

Este seguimiento, con la participación del paciente, la información de terceros y el transcurso del tiempo, permite identificar significativamente los impactos de una lesión, generando conocimiento sobre las brechas entre lo que se dice y lo que se hace. Este seguimiento se realiza en una triple vertiente: con el paciente, con la familia y con otros profesionales.

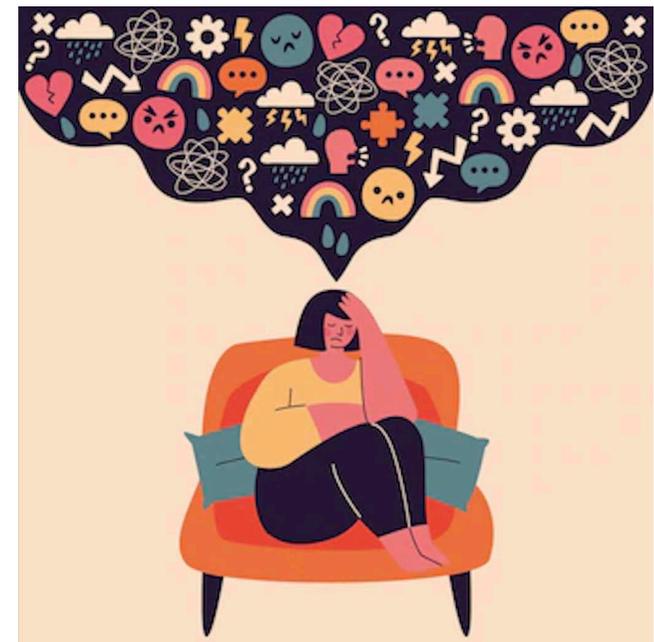
### Con el paciente

La trabajadora social neurológica mantiene entrevistas con el paciente y realiza gestiones telefónicas para verificar la evolución funcional del mismo, su adherencia al tratamiento rehabilitador y la posible detección de otras necesidades que puedan estar surgiendo.

El seguimiento del trabajo social neurológico con los pacientes es fundamental para la detección de riesgos sociales que dificulten o impidan su tratamiento rehabilitador:

- Las cargas familiares en el domicilio que hacen necesarios servicios que las cubran,
- El gasto económico del tratamiento,
- Dificultad de acudir al lugar de rehabilitación,
- El deseo o intención de abandonar el centro,
- Desmotivación por seguir con el tratamiento rehabilitador. No siempre asumen sus secuelas o las secuelas les generan en muchas ocasiones estados de frustración o derrota que pueden condicionar el abandono de dicho tratamiento,
- Ausencia de apoyos formales o familiares que cubran las necesidades que la persona tiene, continuidad y evitar suspensión en el tratamiento rehabilitador.
- Necesidad de traslados continuos por rehabilitación ambulatoria, que no pueden por diferentes factores mantenerse a lo largo del tiempo.

En definitiva, durante todo el proceso de seguimiento, pueden suceder acontecimientos inevitables que conlleven la pérdida de la autonomía personal, lo que supone un mal funcionamiento psicosocial y se asocia a una peor calidad de vida.



**Con la familia**

Se mantienen entrevistas con la familia y se hacen gestiones telefónicas para verificar su estado de salud, los apoyos y dedicación que destina al cuidado, detección de sus necesidades personales y en el cuidado.

Son muchos los motivos por los que el seguimiento del trabajo social neurológico con los familiares de pacientes es necesario, pues dependiendo de cual sea la situación clínica del paciente (recuperación temporal, cronicación), la posición de los diferentes miembros irá volviendo a los parámetros previos a la enfermedad, o requerirá modificaciones permanentes (particularmente, si el resultado es una situación de discapacidad que conlleve ciertos niveles de dependencia funcional).

En definitiva, mantener controlado el conocimiento de las capacidades y limitaciones que durante el proceso rehabilitador presenta la familia, para darle el soporte preciso que van necesitando y contribuir a su calidad de vida y la del paciente.

**Con los profesionales**

La coordinación con diferentes profesionales y los recursos de la comunidad se hace imprescindible para garantizar la continuidad en la atención socio sanitaria. La continuidad asistencial es considerada uno de los componentes fundamentales para el logro de la calidad en la atención sanitaria.



**Indicadores para seguimiento con la familia**

INDICADORES DE RIESGO	VALORACIÓN TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO
<p><b>1. Largo proceso de recuperación.</b> Identificar si puede provocar que la convivencia sea muy traumatizante para la familia que soporta una tensión a la que no estaba preparada</p>	<p>Detección y valoración:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Muestra sobrecarga y el proceso rehabilitador no ha finalizado (Escala Zarit).</li> <li>- Problemas familiares, sentimientos de frustración, ansiedad, inseguridad, que generan situaciones de mucho estrés y origina disfunciones que perjudican proceso rehabilitador.</li> <li>- Posible claudicación familiar.</li> </ul>
<p><b>2. Deterioro funcional y emocional en el cuidador familiar</b></p>	<p>Detección y valoración:</p> <p>Afectación de su estado de salud, su bienestar y sentimiento de incapacidad de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente "oculto" o "desconocido", que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador.</p>
<p><b>3. Su funcionamiento social presenta signos de deterioro</b></p>	<p>Detección y valoración:</p> <p>Los roles se invierten con frecuencia. Se evaden responsabilidades. Los compromisos en el cuidado no se respetan.</p>
<p><b>4. La familia se siente sola y desamparada, sus fuerzas van flaqueando.</b></p>	<p>Reducción de salidas fuera del domicilio. Reducción de contactos con amigos y vecinos. No acuden a ninguna actividad. Sus salidas se limitan a consultas médicas del familiar (pasando a un plano secundario las suyas), a compras de alimentación.</p>

**Indicadores para seguimiento con los profesionales**

CON QUIÉN	PARA QUÉ (coordinación con TSN)
<p><b>Profesional centro rehabilitador</b> A través de gestiones telefónicas o por correo electrónico, reuniones en el centro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer su evolución clínico-social.</li> <li>- Identificar su nivel de adaptabilidad en el centro y colaboración en su proceso de recuperación.</li> <li>- Controlar el alta del centro para proporcionar y organizar continuidad del tratamiento rehabilitador si procede (se recibe informe al alta que determina si precisa de más tratamiento rehabilitador).</li> <li>- Recepcionar el informe al alta del centro rehabilitador y puesta en conocimiento del equipo neurológico del hospital.</li> </ul>
<p><i>Se mantiene una comunicación fluida con ellos para el buen desarrollo del caso, sin interferirnos unos con otros en el trabajo. En definitiva, una intervención en red, interacción de profesionales, pacientes y organizaciones del ámbito sanitario y sociosanitario, con otros sistemas de protección.</i></p>	
<p><b>Equipo neurológico</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicación continua con el equipo neurológico sobre la evolución clínico-social del paciente.</li> <li>- Facilitar el informe de alta del centro de rehabilitación al equipo neurológico.</li> <li>- Organizar seguimiento con el equipo neurológico al alta del centro recuperación y conocimiento de la situación clínica.</li> <li>- Rediseñar conjuntamente el tratamiento rehabilitador que va necesitando. Durante el seguimiento puede verificarse si la persona no ha recuperado la totalidad de las funciones afectadas y si precisa continuidad del tratamiento rehabilitador, analizando de nuevo áreas afectadas, tratamiento requerido, recursos actuales según situación sanitaria, socioeconómica y personal.</li> </ul>



**Reinserción social y profesional del paciente**

Durante el seguimiento del paciente y su familia al alta hospitalaria, y durante el tratamiento rehabilitador integral, puede comprobarse si el paciente recupera total y plenamente las capacidades previas, o si el paciente ha quedado con secuelas que no va a recuperar más, lo que influye en el funcionamiento social, el mantenimiento de la salud y, por tanto, en su reinserción social.

La trabajadora social neurológica, en base a la situación personal y los déficits persistentes tras la finalización del proceso de rehabilitación funcional, realiza las siguientes actuaciones:

- + Establece e identifica prioridades de acción y se definen metas a alcanzar con el fin de evitar el aislamiento social de la persona y el deterioro de su salud.

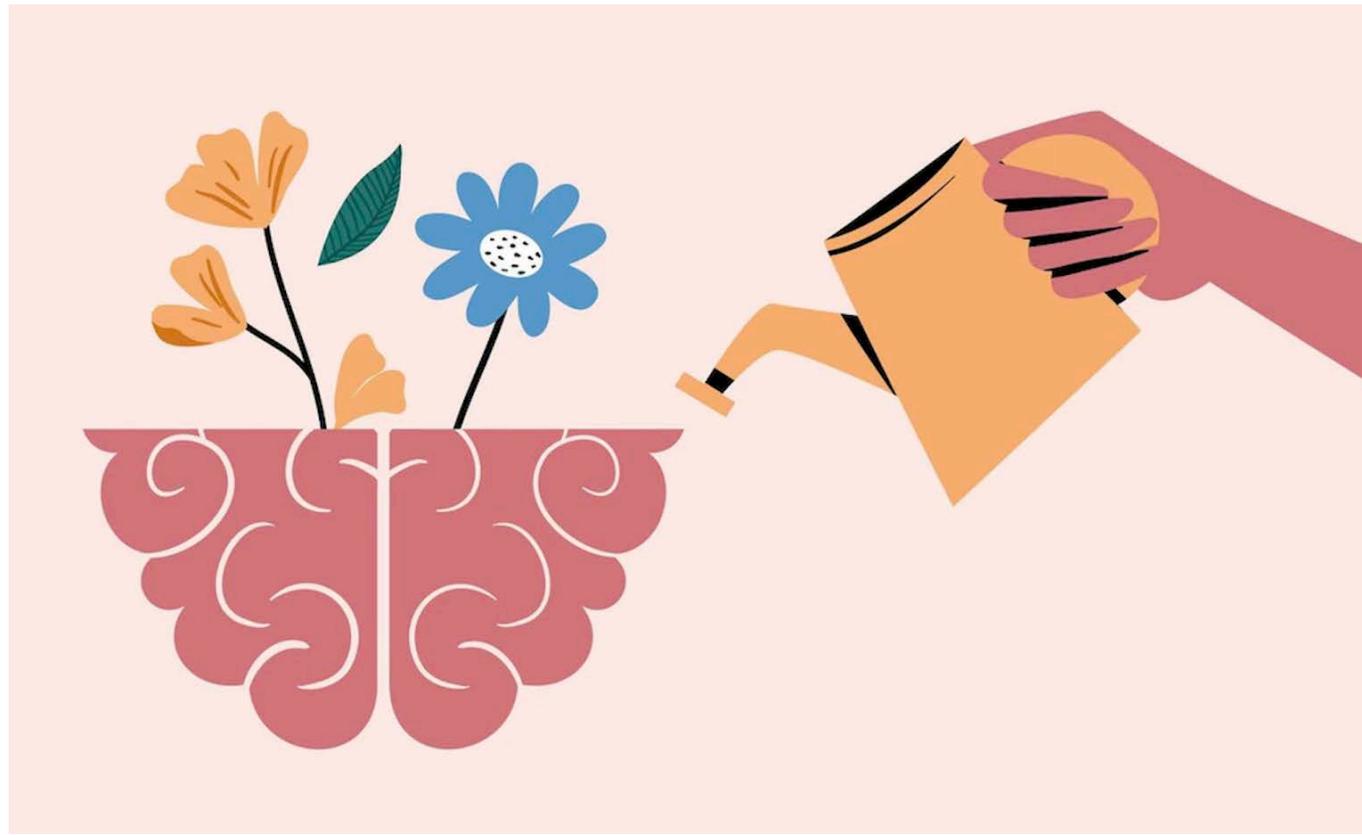
- + Interviene con la finalidad de contribuir a rescatar sus capacidades y no acentuar la discapacidad: que comprendan, manejen y hagan frente con éxito a los impedimentos duraderos de su enfermedad.
- + Proporciona rehabilitación psicosocial, destinada a capacitar a la persona mediante entrenamientos específicos, instauración de hábitos, o bien ofertando soporte social necesario para lograr un funcionamiento mínimamente aceptable.
- + Orienta al paciente y familia para el reconocimiento legal de su incapacidad laboral.

Cuando es posible la reinserción laboral del paciente, la trabajadora social neurológica orienta hacia servicios especializados de empleo para personas con discapacidad o a la realización de formación profesional para que la persona con discapacidad se capacite.

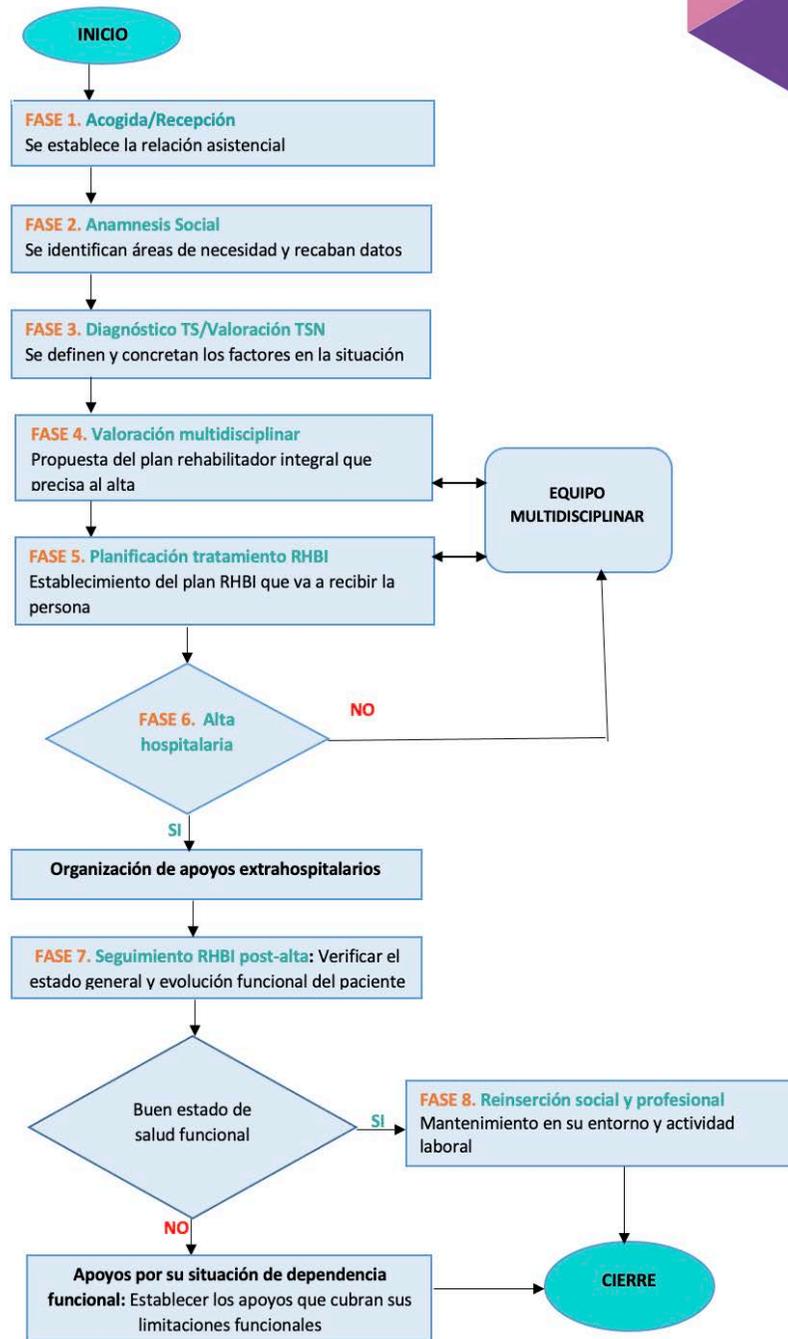
El objetivo de todas estas intervenciones es contribuir a la integración de la persona en su medio y para ello es fundamental contar con el soporte formal, familiar, relacional, residencial y comunitario que lo permita.

Por tanto, el tratamiento del trabajo social es una parte significativa del programa de rehabilitación de daño cerebral. Se favorece que el paciente, su familia y el equipo de rehabilitación trabajen juntos para alcanzar metas realistas, determinadas individualmente.

Los conocimientos y habilidades de la trabajadora social neurológica están dirigidos a asistir al paciente y a su familia en el proceso de ajuste social en su entorno relacional y a facilitar el regreso del paciente que ha sufrido daño cerebral a la comunidad al más alto nivel posible de funcionamiento emocional, social y laboral.



**Flujograma del proceso de intervención de Trabajo Social Neurológico en el HCUV**



## 6. Vivencias profesionales

### Mujer adulta con ELA en un centro de servicios sociales

*Era el año 2007 y tú acudías a mi despacho en silla de ruedas eléctrica. Padecías Esclerosis Lateral Amiotrófica.*

*Recuerdo dedicarte poco espacio y tiempo para el abordaje de la enfermedad en tu vida. En aquella época, yo era trabajadora social de un Centro de Acción Social: te atendía para la ayuda de emergencia, el recambio de pilas para la silla de ruedas eléctrica, la valoración de la situación de dependencia para un apoyo formal público y el conflicto sociofamiliar derivado de la enfermedad.*

*Tenías casi 50 años, habías sido abandonada por tu marido al poco de diagnosticarte la enfermedad, uno de tus hijos te maltrataba, no aceptaba tu falta de autonomía funcional para atenderle a él y no aceptó asumir el rol de cuidador.*

*Tengo en mi memoria con nitidez, visitar tu domicilio para conocer el entorno donde te desarrollabas y así valorar el reconocimiento de un grado de dependencia. Sobrecogida al ver los puños de tu hijo marcados en las puertas, una pared de la habitación pintada de rojo con la palabra PUTA.*

*Ahora, 14 años después y siendo ahora bastante más conocedora de la enfermedad, me pregunto: ¿cuánto mejor te podría haber hecho sentir si te hubiese ofrecido espacio para hablar sobre tu diagnóstico, tus deseos, informarte de las últimas voluntades, de cómo querías morir? Es decir, del origen de todos los males que te acontecieron: soledad, aislamiento, malos tratos... Abordar la descarga emocional de que te culpabilizaras porque una enfermedad tan cruel te sobreviniera y ocasionase las mayores miserias a las que se enfrenta la persona: repudio de un hijo, amenazas, renegar de una*

*madre. Qué rumbo hubiese tenido tu vida, si a través de entrevistas de ventilación emocional yo hubiera sabido abordar tu enfermedad, fomentando tu narrativa e interiorizando que no era culpa tuya sufrir la misma...*

*El apoyo y la cobertura social los hubieses tenido a tiempo, pues ahora soy fiel conocedora de las fases por las que transita la enfermedad y los apoyos estarían preparados y disponibles para cuando cada nueva necesidad se produjese.*

*Cómo recuerdo lo que tardó en llegar un apoyo domiciliario, casi en la recta final de tu enfermedad, y la grúa en tu domicilio, entre otros. Y, sobre todo, abordar tus últimas voluntades, donde, con quién y cómo morir.*

*Si la universidad me hubiera proporcionado la formación y la competencia especializada en trabajo social neurológico que ahora tengo, estoy segura de que mi intervención profesional contigo hubiera sido la correcta.*



## Hombre joven con ictus maligno en el hospital

*Corría el mes de abril del 2015 y tú sufrías un ictus maligno. Contabas con 21 hermosos años, vivías con tus padres, trabajabas con ellos en el negocio familiar y llevabas tiempo con tu novia. Un chaval muy sociable que contaba con bastantes amigos. Tu vida cambió ese día. Llegas a mi hospital con inestabilidad clínica, luchando por sobrevivir. Los neurólogos enseguida me pusieron en conocimiento de tu situación clínica. Era todavía inviable ir a verte, tu vida seguía en peligro.*

*Tenía que acoger con agilidad y predisposición tu caso, el apoyo social podía ser necesario. Por ello, contacté con tus padres, con los que mantuve una primera entrevista. A la semana de tu ingreso fui a verte. Aún lo recuerdo: estabas postrado en la cama, apático, con mirada triste, te habían intervenido quirúrgicamente y te habían eliminado parte del cerebro (craniectomía descompresiva). No aceptabas verte así físicamente. Era difícil comunicarse contigo, apenas podías articular palabras, el primer contacto transcurrió con mi presentación y evitar que tu hablaras, pues la afectación de la enfermedad te lo impedía y era un sobre esfuerzo que tú te comunicases. Te explique mis funciones, que ya conocían a tus padres, quienes estuvieron presentes en la habitación. Te iría a visitar en días posteriores para conocer tu evolución.*

*El daño era de tal magnitud que te abrumaba que en la habitación estuviese mucha gente. Pero sí empezaste a verbalizar que querías recibir visita de algún amigo. Me encargué de que la presencia de los amigos fuera un aliciente y no un efecto negativo en tu situación de salud: organicé las visitas de tus amigos de dos en dos, espaciados en horario, para evitarte un sobre esfuerzo que dañaba tu estado de salud.*

*Iba a visitarte únicamente hablando yo, acompañándote en tu ritmo de expresión. Lo creí conveniente para que tu dificultad de comunicación no te*

*hundiera. Contacté con el voluntariado de lectura para que te leyeran todos los días. Los días posteriores ibas recobrando la ilusión, te aconsejamos colocar fotos en la habitación, especialmente del escudo de tu afición, el Barcelona. Empezabas a comunicarte y yo empecé a hacerte preguntas, a conocer a fondo tu personalidad y si estabas dispuesto a afrontar un proceso rehabilitador y poner todo de tu parte. Durante todo este proceso tu padre cayó en una depresión, no aceptaba ver a su hijo con tal afectación, mantuve varias entrevistas con él y le derivé al equipo de salud mental.*

*Según ibas evolucionando positivamente, en el equipo multidisciplinar teníamos que decidir qué tratamiento recibir y dónde. La Guttman fue el lugar elegido. Trabajé contigo la implicación en tu tratamiento rehabilitador en Badalona, organizamos una visita al Camp Nou. Todas las acciones se iban dando antes de tu marcha, para lograr la aceptación y colaboración en el tratamiento rehabilitador. Tuvimos varias entrevistas para determinar quién sería tu acompañante a Badalona y dónde se alojaría.*

*EL negocio familiar se estaba viendo tocado, el ingreso hospitalario tan largo (dos meses) perjudicaba poder atender el negocio. Medié con los familiares para que asumieran la atención del negocio durante la permanencia tuya en el hospital, y de tus padres contigo.*

*Según evolucionaba la enfermedad, yo iba adaptando mi discurso y mi intervención: tuve que empezar el acompañamiento terapéutico contigo a los ocho días del ingreso, el daño ocasionado no me permitía hacerlo antes.*

*El alta hospitalaria llegó y se preparó todo para tu traslado a Badalona. Colaborabas intensamente en el tratamiento rehabilitador y tu madre pasó muchas horas contigo en el centro.*

*Durante mi seguimiento de tu tratamiento rehabilitador, tu novia te dejó y eso provocó una profunda tristeza en ti, que hubo que abordar desde la distancia contigo y con tus padres. Una búsqueda de incentivos que hiciesen que siguieras adelante y no se retrasara tu recuperación. El tratamiento rehabilitador finalizó en Guttman pero tus secuelas continuaban. El equipo médico me trasladó que podías seguir recuperándote. Organice todo para tu traslado al Ceadac: los fines de semana ibas a casa y yo organizaba con tus padres salidas para estimularte.*

*Al cabo de los meses volviste a la provincia de Valladolid, pero no recuperado del todo. Ya desde casa, y habiéndote iniciado el reconocimiento de tu situación de dependencia, buscamos un centro para que acudieses a rehabilitación ambulatoria. No podías trabajar, por ello inicié el reconocimiento de la incapacidad que sí que te concedieron.*

*En 2021, las secuelas de la enfermedad han disminuido bastante pero el daño de la enfermedad fue tal que sigues con ellas: dificultad de movilidad apoyándote en alguien o en un bastón para tus desplazamientos, alteraciones del pensamiento, sentimientos que fluctúan, esto ha provocado tener que realizar acciones que compensen este daño, colaborar en voluntariado para sentirte apoyado, acudir a la piscina que te gusta, entre otros.*



## **Hombre adulto con ictus isquémico en el hospital**

*Era verano del año 2019 y me llamaban con urgencia desde el Servicio de Neurología, porque un paciente de 53 años había sufrido un ictus provocando problemas de comunicación y expresión que impedían recabar datos de él y de su familia. La acogida de la trabajadora social urgía en primera instancia, por la necesidad de localizar a la familia y poder conocer más de su entorno. Antes de subir a planta para afrontar la entrevista, era necesario conocer qué secuelas tenía el paciente por el ictus: lenguaje no fluente, emisión de palabras aisladas con distorsiones articulares (presencia de disartria) y neologismos. Realiza estructuras gramaticales ininteligibles. Comprensión verbal gravemente afectada.*

*Después de un análisis previo de la realidad a la que me enfrentaba para poder realizar la acogida y lograr el objetivo que a priori nos planteábamos: localizar a personas de referencia en tu vida. Hablé con la logopeda y planteé una visita conjunta en planta, y descubrir de qué herramientas disponíamos para poder lograr un número de teléfono del paciente al que llamar. Organizamos la visita y la entrevista, las dificultades del lenguaje del paciente no permitían utilizar frases largas, teníamos que emitir frases muy cortas, mensaje directo y palabras muy sencillas.*

*El objetivo lograr un teléfono, una presentación muy sencilla acorde al nivel de entendimiento del paciente “Soy Verónica, trabajadora social de neurología” y ella mi compañera Fátima” logopeda del Hospital” necesitamos que nos facilite un teléfono de la persona con la que quiere que contactemos.*

*Hubo que repetir esta frase cuatro veces hasta lograr que el paciente comprendiese y escribir en una pizarra TELÉFONO PERSONA DE REFERENCIA. El paciente que no tenía afectada el área motora fue capaz de escribir en la pizarra el teléfono del centro dónde acudía durante el día. Posteriormente se contactó con el centro y a través de éste se localizó a dos hijas, con las que no tenía ningún tipo de relación desde la separación de su exmujer y madre de estas.*

*El paciente evolucionaba muy lento, muchas dificultades en el lenguaje, denominación viso-verbal y verbo-verbal gravemente afectadas. Comprensión verbal gravemente afectada. Lectura preservada pero enlentecida con distorsión de palabras, respeta las reglas de puntuación. Esta fue la fortaleza que aproveché para establecer todo mi plan de intervención: que la lectura la tenía preservada, y a través de este medio establecimos nuestro primer nivel de comunicación.*

*En este caso las secuelas del ictus, lejos de dispersar o alejar a una familia que antes del ingreso hospitalario estaba disgregada y sin contacto, se logró que las dos hijas (fundamentalmente la mayor) colaborasen intensamente en el apoyo a su padre. Si bien manifestaron no llevárselo a casa, sí decidieron apoyar en el acceso al recurso rehabilitador que necesitase. El paciente tenía movilidad física preservada pero el problema del lenguaje era un obstáculo para mantenerse en su comunidad, ¿como iba a por el pan?, utilizaba el autobús, ¿acudía al médico? si no podía expresarse. Tuvieron que intensificarse las entrevistas durante su ingreso y el tiempo invertido en las mismas. Tener que escribir para que comprendiese suponía una mayor inversión de tiempo. Las preguntas tenían que ser muy cortas, sujeto, verbo y predicado. Y muy específicas: ¿Quiere acudir a un centro a rehabilitarse? Preguntas formuladas para que el paciente contestase si o no, una labor de adaptación y síntesis que permitiese que comprendiese, respondiera, se involucrara y se respetara su voluntad.*

*El paciente fue trasladado a un centro de rehabilitación del lenguaje, sus hijas acudían a verle todos los días y la imposibilidad de que la recuperación fuese total conllevó iniciar a través de las hijas la petición de medidas cautelares. Nombraron defensor judicial a una fundación para el cuidado de su persona y la administración de sus bienes. El paciente, que carecía de apoyo social previo y no tenía relación con los familiares, llevaba una vida independiente acudiendo durante el día a un centro diurno y vivía en un piso compartido. La secuela producida por el ictus en el lenguaje, indicador de aislamiento social*

*de mantenimiento del tratamiento terapéutico, entre otros, propició el amparo legal.*

*El paciente debe ser seguido en consulta ambulatoria, necesita seguir con la rehabilitación del lenguaje y con pautas profesionales para mantener un nivel aceptable de interacción social y mantenimiento en su medio.*



## 26 de octubre día del daño cerebral adquirido



### Para saber más

- AGUILAR, M<sup>a</sup> J. (2013). *Trabajo Social. Concepto y metodología*. Madrid, Paraninfo-Consejo General del Trabajo Social.
- AGUILAR, M<sup>a</sup> J. (2015). Trabajo social sanitario: potenciar la participación ciudadana y comunitaria. Comunidades saludables. *Trabajo Social y Salud*, 81, 91-108.
- JIMÉNEZ, J.M. (dir.) y MUNUERA, P. (2021). *Fundamentos del trabajo social sanitario. Análisis de su recorrido histórico hasta la actual pandemia*. Valencia, Tirant lo Blanch.
- LÓPEZ, M<sup>a</sup> V. (Coord.) (2021). *Protocolo de Trabajo Social en la enfermedad de Parkinson*. Madrid, Federación Española de Parkinson.
- OLMEDO, V. (2019). Trabajo social sanitario de neurología: intervención específica desde el diagnóstico con pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y familias. *Trabajo Social y Salud*, 94, 5-14.
- OLMEDO, V., AGUILAR, M<sup>a</sup> J. y ARENILLAS, J.F. (2019). Análisis de factores asociados a la recuperación integral de pacientes de ictus al alta de hospital de agudos. *Revista Española de Salud Pública*, 93, e1-13.
- OLMEDO, V., AGUILAR, M<sup>a</sup> J. y ARENILLAS, J.F. (2021). Rehabilitación integral postictus: efectos a largo plazo y factores socioambientales condicionantes del acceso. *Revista de Neurología*, 73, 1-9. doi: 10.33588/rn.7301.2021037
- OLMEDO, V. y ARRANZ, A. (2021). Trabajo Social Neurológico: La atención psicosocial en la última fase de la vida de personas con ELA. *Trabajo Social y Salud*, 96-97, 169-186.
- OLMEDO, V. y ARRANZ, M. (2017). Trabajo Social Sanitario: Intervención con pacientes con ictus desde el Servicio Médico de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. *Trabajo Social y Salud*, 88, 39-48.
- OLMEDO, V. y FERNÁNDEZ, S. (2019). Las cuatro 'q' del Trabajo Social en la atención a personas con enfermedades neurológicas: qué, quién, para qué y por qué. *Documentos de Trabajo Social*, 63, 7-28.
- OLMEDO, V. y FERNÁNDEZ, S. (2019). Trabajo Social Sanitario: Propuesta intervención social en la atención a personas con síndrome Munchausen. *Trabajo Social y Salud*, 94, 5-14.
- OLMEDO, V. y GONZÁLEZ, R. (2019). Repensando la intervención psicosocial en pacientes con ictus. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 39, 89-110.
- OLMEDO, V. y MIELGO, E. (2021). Trabajo social neurológico: intervención social con pacientes con alzhéimer. *Trabajo Social Hoy*, 92, 101-123. doi: 10.12960/TSH.2021.0005



## Anexo: Escalas de valoración

- Mos: Apoyo social
- Duke-UNC: Apoyo social funcional
- SF-12: Salud percibida
- Gijón: Sistema sociofamiliar del paciente
- Zarit: Sobrecarga del cuidador
- Holmes-Rahe: Reajuste psicosocial
- Lawton-Brody: Actividades instrumentales de la vida diaria
- Índice de Barthel: Actividades Básicas de la Vida Diaria
- OARS: Recursos sociales
- FF-SIL: Funcionamiento familiar
- APGAR familiar
- Beck: Depresión
- WHODAS: Discapacidad

**Cuestionario Mos de apoyo social**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Vd. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Vd.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre).

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia Vd. dispone de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)

CUESTIONES: ¿Cuenta con ALGUIEN?	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2. Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Con quien pueda contar cuando necesite hablar	1	2	3	4	5
4. Que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Que le lleve al médico cuando lo necesite	1	2	3	4	5
6. Que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Que le informe y ayude a entender la situación	1	2	3	4	5
9. En quien confiar o con quién hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Que le abrace	1	2	3	4	5
11. Con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Que le ayude en sus tareas domésticas si esta enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Con quién divertirse	1	2	3	4	5
19. Que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. A quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

**Valoración del test:**

Se utiliza la suma del valor correspondiente a:

**Índice global de apoyo social:** Todas las respuestas.

**Apoyo emocional:** Respuestas número: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

**Ayuda material:** Respuestas a las preguntas: 2, 5, 12 y 15.

**Relaciones sociales de ocio y distracción:** Respuestas a las preguntas: 7, 11, 14 y 18.

**Apoyo afectivo:** Respuestas a las preguntas 6, 10 y 20.

**Interpretación.**

	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	94	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Ayuda material	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3

**Cuestionario Duke-UNC**

Nombre  
Unidad/Centro

Fecha  
Nº Historia

**CUESTIONARIO DUKE-UNC -**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

**CUESTIONARIO DUKE -UNC-**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

**Bibliografía**

- Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. Med Care 1988; 26: 709-23.
- De la Revilla L, Bailón E, Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. Aten Primaria, 1991; 8: 688-92.
- Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Aten Primaria, 1996; 18: 153-63.

<b><u>Instrucciones para el paciente:</u></b>  En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>					

## Cuestionario de Salud SF-12 versión 2<sup>6</sup>

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

**Gracias por contestar a estas preguntas.**

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una  la casilla que mejor corresponda a su respuesta.

1. En general, usted diría que su salud es:

- (1) Excelente
- (2) Muy buena
- (3) Buena
- (4) Regular
- (5) Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.

- (1) Sí, me limita mucho
- (2) Sí, me limita un poco
- (3) No, no me limita nada

3. Subir varios pisos por la escalera.

- (1) Sí, me limita mucho
- (2) Sí, me limita un poco
- (3) No, no me limita nada

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

7. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

<sup>6</sup> Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, Mompart A, Medina A, Ferrer M, Alonso J Reference guidelines for the 12-Item Short-Form Health Survey version 2 based on the Catalan general population. Med Clin (Barc) 2012; 139:613-25.

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- (1) Nada
- (2) Un poco
- (3) Regular
- (4) Bastante
- (5) Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo usted se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

9. Se sintió calmado y tranquilo?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

10. Tuvo mucha energía?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

11. Se sintió desanimado y deprimido?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- (1) Siempre
- (2) Casi siempre
- (3) Algunas veces
- (4) Sólo alguna vez
- (5) Nunca

### Escala Gijón de valoración sociofamiliar

**Indicación:** valoración inicial sociofamiliar en el anciano para la detección de riesgo social.

**Administración:** Heteroadministrada.

**Interpretación:** Recoge cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.

De 5 a 9 Buena/aceptable situación social

De 10 a 14 Existe riesgo social

Más de 15 Problema social

**Reevaluación:** Cuando las condiciones sociales cambien o se sospeche riesgo social.

**Propiedades psicométricas** Se ha estudiado la validez de criterio, utilizando como criterio el juicio experto de un profesional experto. No se ha estudiado ni la validez de contenido ni la validez de constructo. La fiabilidad interobservador es muy elevada (índice de kappa de 0,957). La consistencia interna es muy baja( alfa de Crombach 0,142).

#### ESCALA "GIJÓN" DE VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR EN EL ANCIANO

<b>A- SITUACION FAMILIAR</b> 1. Vive con familia sin dependencia físico/psíquica. 2. Vive con cónyuge de similar edad. 3. Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia. 4. Vive solo y tiene hijos próximos. 5. Vive solo y carece de hijos o viven alejados.	
<b>B- SITUACION ECONOMICA:</b> 1. Más de 1,5 veces el salario mínimo. 2. Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive. 3. Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva. 4. L.I.S.M.I. – F.A.S. – Pensión no contributiva. 5. Sin ingresos o inferiores al apartado anterior.	
<b>C- VIVIENDA:</b> 1. Adecuada a necesidades. 2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas, estrechas, baños..) 3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto, ausencia de agua caliente, calefacción). 4. Ausencia ascensor, teléfono. 5. Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos).	
<b>D - RELACIONES SOCIALES:</b> 1. Relaciones sociales. 2. Relación social sólo con familia y vecinos 3. Relación social sólo con familia o vecinos. 4. No sale del domicilio, recibe visitas. 5. No sale y no recibe visitas.	
<b>E- APOYOS DE LA RED SOCIAL:</b> 1. Con apoyo familiar o vecinal. 2. Voluntariado social, ayuda domiciliaria. 3. No tiene apoyo. 4. Pendiente de ingreso en Residencia Geriátrica. 5. Tiene cuidados permanentes.	
<b>Observaciones:</b>	<b>Total:</b>
<b>Dx social:</b>	

1.- El cálculo individual de los ingresos, en el caso de matrimonios se obtendrá de la suma de las pensiones de ambos más 1/3 del SMI. dividiendo el resultado entre 2

**Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**

1. ¿Sientes que tu familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Sientes que debido al tiempo que dedicas a tu familiar ya no dispones de tiempo suficiente para ti?
3. ¿Te sientes tenso cuando tienes que cuidar a tu familiar y atender además otras responsabilidades?
4. ¿Te sientes avergonzado por la conducta de tu familiar?
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?
6. ¿Crees que la situación actual afecta de manera negativa a tu relación con amigos y otros miembros de tu familia?
7. ¿Sientes temor por el futuro que le espera a tu familiar?
8. ¿Sientes que tu familiar depende de ti?
9. ¿Te sientes agobiado cuando tienes que estar junto a tu familiar?
10. ¿Sientes que tu salud se ha resentido por cuidar a tu familiar?
11. ¿Sientes que no tienes la vida privada que desearías debido a tu familiar?
12. ¿Crees que tu vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de tu familiar?
13. ¿Te sientes incómodo para invitar amigos a casa, a causa de tu familiar?
14. ¿Crees que tu familiar espera que le cuides, como si fueras la única persona con la que puede contar?
15. ¿Crees que no dispones de dinero suficiente para cuidar a tu familiar además de tus otros gastos?
16. ¿Sientes que serás incapaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Sientes que has perdido el control sobre tu vida desde que la enfermedad de tu familiar se manifestó?
18. ¿Desearías poder encargar el cuidado de tu familiar a otras personas?
19. ¿Te sientes inseguro acerca de lo que debes hacer con tu familiar?
20. ¿Sientes que deberías hacer más de lo que haces por tu familiar?
21. ¿Crees que podrías cuidar de tu familiar mejor de lo que lo haces?
22. En general: ¿Te sientes muy sobrecargado por tener que cuidar de tu familiar?

**RESULTADO**

Cada respuesta se valora así:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

- Una puntuación **inferior a 46 puntos** se considera indicativa de: **“no sobrecarga”**.
- Una puntuación **superior a 56 puntos** se considera indicativa de: **“sobrecarga intensa”**.

## Escala de reajuste psicosocial de Holmes y Rahe

Esta escala de reajuste social investiga 43 acontecimientos asociados con diferentes grados de alteración y estrés, en la vida de una persona normal.

### Instrucciones

Anote el valor que corresponde con cada una de las situaciones enumeradas a continuación si se han presentado durante el último año y sume el total obtenido..

1. Muerte del cónyuge	100
2. Divorcio	73
3. Separación	65
4. Privación de la libertad	63
5. Muerte de un familiar próximo	63
6. Enfermedad o incapacidad, graves	53
7. Matrimonio	50
8. Perder el empleo	47
9. Reconciliación de la pareja	45
10. Jubilación	45
11. Enfermedad de un pariente cercano	44
12. Embarazo	40
13. Problemas sexuales	39
14. Llegada de un nuevo miembro a la familia	39
15. Cambios importantes en el trabajo	39
16. Cambios importantes a nivel económico	38
17. Muerte de un amigo íntimo	37
18. Cambiar de empleo	36
19. Discusiones con la pareja (cambio significativo)	35
20. Pedir una hipoteca de alto valor	31
21. Hacer efectivo un préstamo	30
22. Cambio de responsabilidades en el trabajo	29
23. Un hijo/a abandona el hogar (matrimonio, universidad)	29
24. Problemas con la ley	29
25. Logros personales excepcionales	28
26. La pareja comienza o deja de trabajar	26
27. Se inicia o se termina el ciclo de escolarización	26
28. Cambios importantes en las condiciones de vida	25
29. Cambio en los hábitos personales	24
30. Problemas con el jefe	23
31. Cambio en el horario o condiciones de trabajo	20
32. Cambio de residencia	20
33. Cambio a una escuela nueva	20
34. Cambio en la forma o frecuencia de las diversiones	19
35. Cambio en la frecuencia de las actividades religiosas	19
36. Cambio en las actividades sociales	18
37. Pedir una hipoteca o préstamo menor	17
38. Cambios en los hábitos del sueño	16
39. Cambios en el número de reuniones familiares	15
40. Cambio en los hábitos alimentarios	15
41. Vacaciones	15
42. Navidades	12
43. Infracciones menores de la ley	11

### Valoración

La unidad de puntuación se denomina "unidad de cambio vital" (UCV). La persona está en riesgo de experimentar trastornos psicosomáticos si la suma es de 200 o más unidades en un solo año, estos valores aumentan la incidencia de trastornos Psicosomáticos.

## Escala de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

Capacidad para usar el teléfono		PUNTOS
Utiliza el teléfono por iniciativa propia		1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares		1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar		1
No es capaz de usar el teléfono		0
Hacer compras		PUNTOS
Realiza todas las compras necesarias independientemente		1
Realiza independientemente pequeñas compras		0
Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra		0
Totalmente incapaz de comprar		0
Preparación de la comida		PUNTOS
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente		1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes		0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada		0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas		0
Cuidado de la casa		PUNTOS
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)		1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas		1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza		1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa		1
No participa en ninguna labor de la casa		0
Lavado de la ropa		PUNTOS
Lava por sí solo toda su ropa		1
Lava por sí solo pequeñas prendas		1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro		0
Uso de medios de transporte		PUNTOS
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche		1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte		1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona		1
Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros		0
No viaja		0
Responsabilidad respecto a su medicación		PUNTOS
Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta		1
Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente		0
No es capaz de administrarse su medicación		0
Manejo de sus asuntos económicos		PUNTOS
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo		1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...		1
Incapaz de manejar dinero		0
<b>TOTAL</b>		

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno.

La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de cero puntos, y 8 puntos expresarían una independencia total.

La escala es más útil en mujeres, ya que muchos hombres nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan.

**Índice de Barthel**

<p><b>Comida</b></p> <p>10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo</p> <p>0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona</p>
<p><b>Aseo</b></p> <p>5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.</p> <p>0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.</p>
<p><b>Vestido</b></p> <p>10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda</p> <p>5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.</p> <p>0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas</p>
<p><b>Arreglo</b></p> <p>5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.</p> <p>0. Dependiente. Necesita alguna ayuda</p>
<p><b>Deposición</b></p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.</p> <p>5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.</p>
<p><b>Micción</b></p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)</p> <p>5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse</p>
<p><b>Ir al retrete</b></p> <p>10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.</p> <p>0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor</p>
<p><b>Traslado cama /sillón</b></p> <p>15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.</p>

<p>10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.</p> <p>5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.</p> <p>0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.</p>
<p><b>Deambulaci3n</b></p> <p>15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.</p> <p>10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador</p> <p>5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n</p> <p>0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro</p>
<p><b>Subir y bajar escaleras</b></p> <p>10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona</p> <p>5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.</p> <p>0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor</p>
<p><b>Total:</b></p>

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual de 60	Leve
100	Independiente

**Escala de recursos sociales (OARS)**

Apellidos \_\_\_\_\_ Nombre \_\_\_\_\_

Entrevistador/a \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Me gustaría que respondiese algunas preguntas acerca de su familia y amigos:

**¿Cuál es su estado civil?**

1. Soltero

2. Casado

3. Viudo

4. Separado

No responde

**¿Vive su cónyuge en la residencia?**

1. Sí

2. No

No responde

**Durante el último año, ¿con qué frecuencia salió de la residencia para visitar a la familia o amigos en fines de semana o vacaciones, de compras o de excursión?**

1. Una vez a la semana o más

2. Una a tres veces al mes

3. Menos de una vez al mes o sólo en vacaciones

0. Nunca

No responde

**¿Con cuántas personas tiene la suficiente confianza para visitarlos en su casa?**

3. Cinco o más

2. Tres o cuatro

1. Una o dos

0. Ninguna

No responde

**¿Cuántas veces habló (amigos, familiares u otros) por teléfono durante la última semana? (Si la persona no tiene teléfono la pregunta también es válida.)**

3. Una vez al día o más

2. Dos veces

1. Una vez

0. Ninguna

No responde

**¿Cuántas veces durante la semana pasada le visitó alguien que no vive con usted, fue usted de visita o realizó alguna actividad con otra persona?**

3. Una vez al día o más

2. De dos a seis veces

1. Una vez

0. Ninguna

No responde

**¿Hay alguna persona en la que tenga confianza?**

2. Sí

0. No

NS/NC

**¿Con qué frecuencia se siente solo?**

0. Bastante a menudo

1. Algunas veces

2. Casi nunca

3. NS/NC

**¿Ve a sus familiares y amigos tan a menudo como quisiera o está algunas veces triste por lo poco que vienen a verle?**

1. Tan a menudo como deseo

2. Algunas veces me siento triste por lo poco que vienen

No responde

**¿Hay alguien que le ayudaría en cualquier cosa si se pusiera enfermo o quedara incapacitado (por ejemplo, marido/mujer, otro familiar, amigo)? (Ancianos en residencias: la persona debe ser ajena al centro)**

1. Sí

0. Nadie dispuesto y capaz de ayudarme

No responde

Si es «Sí», preguntar a y b.

a) *¿Hay alguien (ancianos en residencias: ajeno a la residencia) que cuidaría de usted tanto tiempo como lo necesitase o sólo por un corto espacio de tiempo u ocasionalmente (por ejemplo, acompañarle al médico)?*

1. Alguien que cuidaría de mí indefinidamente.

2. Alguien que me cuidaría durante un breve espacio de tiempo.

3. Alguien que me ayudaría de vez en cuando.

No responde.

b) *¿Quién es esa persona?*

Nombre \_\_\_\_\_

Relación \_\_\_\_\_

**ESCALA DE VALORACIÓN (OARS)**

Evaluar los recursos sociales del anciano que está siendo valorado en una de las seis categorías siguientes. Rodear aquella que mejor describa las circunstancias presentes del anciano.

1. **Excelentes recursos sociales.** Las relaciones sociales son muy satisfactorias y amplias. Al menos una persona cuidaría de él/ella indefinidamente.
2. **Buenos recursos sociales.** Las relaciones sociales son en su mayor parte satisfactorias y adecuadas y al menos una persona cuidaría de él/ella indefinidamente o las relaciones sociales son muy satisfactorias y amplias y una persona cuidaría de él/ella durante un corto espacio de tiempo.
3. **Recursos sociales ligeramente deteriorados.** Las relaciones sociales son insatisfactorias o de mala calidad, pobres; pero, al menos, una persona cuidaría de él/ella indefinidamente o las relaciones sociales son en su mayor parte satisfactorias y adecuadas, aunque la ayuda que podría obtener sería sólo por un corto espacio de tiempo.
4. **Recursos sociales moderadamente deteriorados.** Las relaciones son insatisfactorias o de baja calidad y pocas, y solamente podría obtener una ayuda un espacio de tiempo corto o las relaciones sociales son más satisfactorias o adecuadas aunque sólo obtendría ayuda de vez en cuando.
5. **Recursos sociales bastante deteriorados.** Las relaciones sociales son insatisfactorias, o de baja calidad y pocas; y la ayuda que obtendría sería momentánea o las relaciones sociales son más satisfactorias aunque ni siquiera obtendría ayuda momentánea.
6. **Recursos sociales totalmente deteriorados.** Las relaciones sociales son insatisfactorias, o de baja calidad y no obtendría ningún tipo de ayuda.

**Instrumento FF-SIL de percepción del funcionamiento familiar**

A continuación, se presenta un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi casa cada uno cumple con sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

**Fecha:**

**APGAR familiar de evaluación del funcionamiento familiar**

No. De expediente \_\_\_\_\_ No. de miembros de la familia \_\_\_\_\_

Tipo de familia: Estructura \_\_\_\_\_ Demografía \_\_\_\_\_

Desarrollo \_\_\_\_\_ Tipología \_\_\_\_\_

Integración/funcionalidad \_\_\_\_\_ Etapa del ciclo vital \_\_\_\_\_

De los siguientes aspectos señale con una cruz la categoría de respuesta que más se apegue a su situación familiar. Para cada pregunta se debe marcar solo una x

Aspecto	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
2. Me satisface la participación que mi familia brinda y permite					
3. Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
4. Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.					
5. Me satisface como compartimos en mi familia: a) el tiempo para estar juntos b) los espacios en la casa c) el dinero					

Proporciona una evaluación sobre el grado de funcionalidad de la familia  
Cada una de las respuestas tiene un puntaje del 0 a 4 puntos (0: nunca; 4: siempre)  
Realizar sumatoria (puntaje de 0 a 20)  
Interpretación:

Función	Puntaje
Buen funcionamiento familiar	18-20
Disfunción familiar leve	14-17
Disfunción familiar moderada	10-13
Disfunción familiar severa	≤ 9

## Inventario de depresión de Beck

Nombre:.....Estado Civil..... Edad:..... Sexo.....  
 Ocupación ..... Educación:.....Fecha:.....

**Instrucciones:** Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido **las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

### 1. Tristeza

- 0 No me siento triste.
- 1 Me siento triste gran parte del tiempo
- 2 Me siento triste todo el tiempo.
- 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

### 2. Pesimismo

- 0 No estoy desalentado respecto del mi futuro.
- 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
- 2 No espero que las cosas funcionen para mí.
- 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

### 3. Fracaso

- 0 No me siento como un fracasado.
- 1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
- 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
- 3 Siento que como persona soy un fracaso total.

### 4. Pérdida de Placer

- 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
- 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
- 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
- 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

### 5. Sentimientos de Culpa

- 0 No me siento particularmente culpable.
- 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber

hecho.

- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable todo el tiempo.

### 6. Sentimientos de Castigo

- 0 No siento que este siendo castigado
- 1 Siento que tal vez pueda ser castigado.
- 2 Espero ser castigado.
- 3 Siento que estoy siendo castigado.

### 7. Disconformidad con uno mismo.

- 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
- 1 He perdido la confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusto a mí mismo.

### 8. Autocrítica

- 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual
- 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
- 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores
- 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

### 9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
- 2 Querría matarme
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

### 10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo
- 2 Lloro por cualquier pequeñez.
- 3 Siento ganas de llorar pero no puedo.

### 11 Agitación

- 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto
- 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

### 12 Pérdida de Interés

- 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3. Me es difícil interesarme por algo.

### 13. Indecisión

- 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.
- 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
- 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

#### 14. Desvalorización

- 0 No siento que yo no sea valioso
- 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
- 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3 Siento que no valgo nada.

#### 15. Pérdida de Energía

- 0 Tengo tanta energía como siempre.
- 1. Tengo menos energía que la que solía tener.
- 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
- 3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

#### 16. Cambios en los Hábitos de Sueño

- 0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.
- 1ª. Duermo un poco más que lo habitual.
- 1b. Duermo un poco menos que lo habitual.
- 2a Duermo mucho más que lo habitual.
- 2b. Duermo mucho menos que lo habitual
- 3ª. Duermo la mayor parte del día
- 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

#### 17. Irritabilidad

- 0 No estoy tan irritable que lo habitual.
- 1 Estoy más irritable que lo habitual.
- 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.
- 3 Estoy irritable todo el tiempo.

#### 18. Cambios en el Apetito

- 0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
- 1ª. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.
- 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
- 3ª . No tengo apetito en absoluto.
- 3b. Quiero comer todo el día.

#### 19. Dificultad de Concentración

- 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
- 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
- 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
- 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

#### 20. Cansancio o Fatiga

- 0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.
- 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
- 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
- 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

#### 21. Pérdida de Interés en el Sexo

- 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.
- 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.
- 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

Puntaje Total:

---

## WHODAS 2.0 para la evaluación de la discapacidad



### Versión de 12-preguntas, Administrada-Entrevista

#### Introducción

Este instrumento ha sido desarrollado por el Grupo de Clasificación, Terminología y Estándares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) dentro del marco del proyecto conjunto con el Instituto Nacional de Salud (NIH) - OMS/NIH, sobre la Evaluación y Clasificación de Discapacidades

Antes de utilizar el instrumento los entrevistadores requieren un entrenamiento apropiado empleando el Manual "Medición de Salud y Discapacidad": Manual para el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidad – WHODAS 2.0 (OMS 2010), el cual incluye una guía para la entrevista y otro material de capacitación.

Las versiones disponibles para la entrevista son las siguientes:

- 36- preguntas – Administrada por entrevistador<sup>a</sup>
- 36- preguntas – Auto-administrable
- 36- preguntas – Administrada- Proxy<sup>b</sup>
- 12- preguntas – Administrada por entrevistador<sup>c</sup>
- 12- preguntas – Auto-administrable
- 12-preguntas – Administrada- Proxy
- 12+24- preguntas – Administrada por entrevistador

<sup>a</sup> Versión computarizada para entrevista (*iShell*) esta disponible para las entrevistas asistidas por computadora así como para la captura de los datos.

<sup>b</sup> Familiares, amigos y cuidadores

<sup>c</sup> La versión de 12 –preguntas explica el 81% de la varianza de la versión más detallada de 36 preguntas.

Para mayores detalles de las versiones, por favor refiérase al Manual *Medición de Salud y Discapacidad: Manual para el Cuestionario para Evaluación de discapacidad de la OMS- WHODAS 2.0* (OMS 2010).

El permiso para traducir este instrumento en cualquier idioma se debe obtener de la OMS, y todas las traducciones deben ser preparadas de acuerdo con las directrices de traducción de la OMS, como se detalla en el manual que acompaña.

Para mayor información, por favor visite [www.who.int/whodas](http://www.who.int/whodas) o contacte a:

Dr T Bedirhan Üstün  
Clasificación, Terminología y Estándares  
Estadísticas de Salud e Informática  
Organización Mundial de Salud (OMS)  
1211 Ginebra 27  
Suiza

Tel: + 41 22 791 3609  
E-mail: [ustunb@who.int](mailto:ustunb@who.int)



12
Entrevista

Este cuestionario contiene la versión administrada por entrevistador de 12 preguntas del WHODAS 2.0.

**Las instrucciones para el entrevistador se escriben en negrita y cursiva - no leer éstas en voz alta.**

**Texto para el entrevistado está escrito en**

*Estándar de impresión en color azul*

**Lea este texto en voz alta.**

#### Sección 1 Hoja frontal

<b>Las preguntas F1-F5 deben ser completadas por el entrevistador, antes de comenzar la entrevista</b>				
F1	Número de identificación del entrevistado			
F2	Número de identificación del entrevistador			
F3	Número de entrevista (1, 2, etc.)			
F4	Fecha de la entrevista	día	mes	año
F5	Situación en el momento de la entrevista (seleccione sólo la opción más adecuada)	Independiente en la comunidad		1
		Necesita asistencia		2
		Hospitalizado		3

**Por favor continúe con la página siguiente..**



# WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

12
Entrevista

## Sección 2 Datos Demográficos y de Índole General

Esta entrevista ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el fin de entender mejor las dificultades que pueden tener las personas debido a sus condiciones de salud. La información que usted proporcione en esta entrevista es confidencial y será utilizada sólo para la investigación. La entrevista tardará en completarse de 5 a 10 minutos.

**En el caso de entrevistados procedentes de la población general (No de población clínica), diga:**

Aunque usted este sano(a) y no tenga dificultades, me gustaría hacerle todas las preguntas incluidas en esta entrevista, para así obtener una información completa

Comenzaré con algunas preguntas generales.

A1	<b>Anote sexo observado</b>	Femenino	1
		Masculino	2
A2	Cuántos años tiene?	_____años	
A3	Cuántos años en total estudió en la escuela, colegio, instituto, universidad, etc.?	_____años	
A4	<b>Cuál es su estado civil actual?</b> <i>(Seleccione la opción más adecuada)</i>	Nunca ha estado casado(a)	1
		Actualmente está casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viudo(a)	5
		Viviendo en pareja	6
A5	<b>Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación laboral?</b> <i>(Seleccione la opción más adecuada)</i>	Asalariado(a)	1
		Trabaja por su propia cuenta, como por ejemplo en su propio negocio o	2
		Trabajo no remunerado, como por ejemplo voluntario, obras de caridad, etc.	3
		Estudiante	4
		Responsable de los quehaceres de la casa	5
		Jubilado(a)	6
		Desempleado(a) (por motivos de salud)	7
		Desempleado(a) (por otros motivos)	8
		Otras (especifique)	9

Por favor continúe con la página siguiente..



# WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

12
Entrevista

## Sección 3 Preámbulo

**Diga al entrevistado:**

La entrevista es acerca de las dificultades que tienen las personas debido a las condiciones de salud.

**Entregue la tarjeta #1 al entrevistado**

Por "condición de salud" me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

Le recuerdo que, cuando conteste a las preguntas, piense en todos sus problemas de salud. Cuando le pida que me hable acerca de las dificultades que tiene a la hora de realizar una actividad, por favor, tome en consideración ....

**Señale la tarjeta #1**

- Aumento del esfuerzo
- Malestar o dolor
- Lentitud
- Cambios en el modo en que realiza la actividad

**Diga al entrevistado:**

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Me gustaría que respondiera a estas preguntas pensando en cuanto dificultad tiene usted cuando realiza esta actividad según acostumbra a hacerlo.

**Entregue la tarjeta #2 al entrevistado:**

Cuando responda a las preguntas, utilice esta escala

**Lea la escala en voz alta:**

Ninguna, Leve, Moderada, Severa, Extrema/No puede hacerlo

**Asegúrese de que el entrevistado pueda ver fácilmente las tarjetas # 1 y # 2 durante toda la entrevista**

**Por favor continúe con la página siguiente..**



## WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA  
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

12
Entrevista

### Sección 4 Preguntas principales

Muestre la tarjeta #2 al entrevistado

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
S1 <u>Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?</u>	1	2	3	4	5
S2 <u>Cumplir con sus quehaceres de la casa?</u>	1	2	3	4	5
S3 <u>Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?</u>	1	2	3	4	5
S4 <u>Cuánta dificultad ha tenido para participar al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?</u>	1	2	3	4	5
S5 <u>Cuánto le ha afectado emocionalmente su "condición de salud"?</u>	1	2	3	4	5

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
S6 <u>Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?</u>	1	2	3	4	5
S7 <u>Andar largas distancias, como un kilómetro [o algo equivalente]?</u>	1	2	3	4	5
S8 <u>Lavarse todo el cuerpo (Bañarse)?</u>	1	2	3	4	5
S9 <u>Vestirse?</u>	1	2	3	4	5
S10 <u>Relacionarse con personas que no conoce?</u>	1	2	3	4	5
S11 <u>Mantener una amistad?</u>	1	2	3	4	5
S12 <u>Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?</u>	1	2	3	4	5

H1	En los últimos 30 días, durante <u>cuántos días</u> ha tenido esas dificultades?	Anote el número de días _____
H2	En los últimos 30 días, cuántos días fue no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales o en el trabajo debido a su condición de salud?	Anote el número de días _____
H3	En los últimos 30 días, sin contar los días que no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales cuántos días tuvo que <u>recortar</u> o <u>reducir</u> sus actividades habituales o en el trabajo, debido a su condición de salud?	Anote el número de días _____

Con esto concluye nuestra entrevista, muchas gracias por su participación.



## WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA  
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

Tarjeta 1

### Condiciones de Salud:

- Enfermedad u otros problemas de salud
- Heridas, lesiones
- Problemas mentales o emocionales
- Problemas con al alcohol
- Problemas con drogas

### Tener dificultades con una actividad quiere decir:

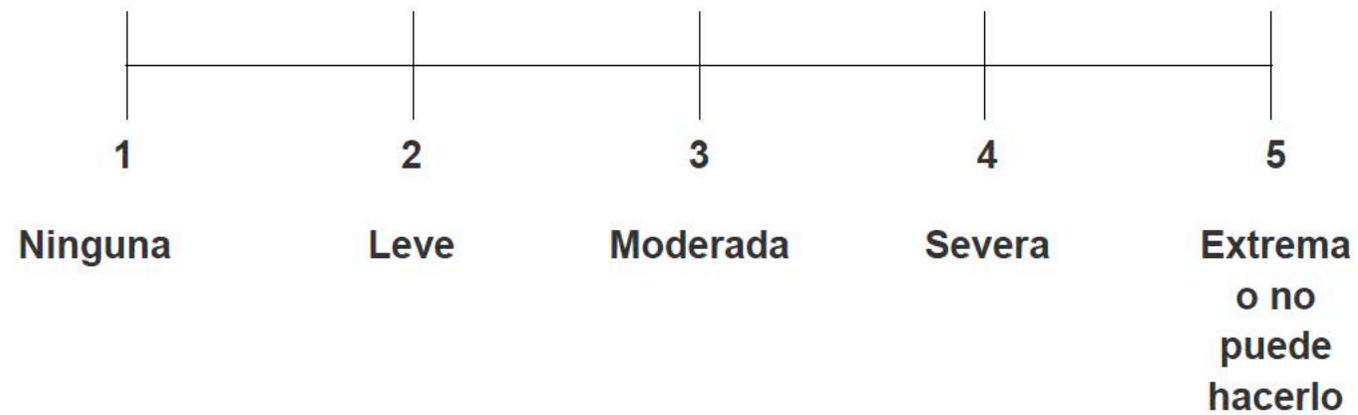
- Mayor esfuerzo
- Molestia o dolor
- Lentitud o torpeza
- Cambios en la forma o modo en que realiza la actividad

Tenga en cuenta solo los últimos 30 días

# WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA  
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

*Tarjeta 2*



## Sobre las autoras

### María José Aguilar Idáñez



Doctora en Sociología y Ciencias Políticas. Catedrática de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha. Trabajadora social y animadora sociocultural. Máster en Salud Comunitaria y Promoción del Desarrollo (OPS/OMS). Autora de más de doscientas aportaciones científicas de impacto (29 libros, 85 capítulos y más de 100 artículos),

algunas de las cuales han sido traducidas a otros idiomas. Premio de investigación en 2005, por su contribución al avance en el conocimiento de las migraciones. Tiene 5 sexenios de investigación. Directora del Máster en Inmigración e Interculturalidad, y del Grupo Interdisciplinar de Estudios sobre Migraciones, Interculturalidad y Ciudadanía de la UCLM (GIEMIC). Creadora del Laboratorio de Sociología Visual, ha realizado tres películas documentales. Su labor docente e investigadora abarca más de veinte países americanos, africanos y europeos, destacando sus trabajos en el ámbito de la intervención con grupos, el desarrollo comunitario en contextos multiculturales, y la planificación, gestión y evaluación de programas sociales. Su tesis doctoral (1994) fue pionera en la evaluación de procesos de participación comunitaria en salud y desde 1997 es asesora científica de la revista *Comunidad*, del Programa de Actividades Comunitarias de Atención Primaria de la SEMFyC. Desde 1982 es consultora internacional de diversas agencias y organismos internacionales. Ha sido directora del Instituto Internacional de Ciencias Sociales Aplicadas. Trabaja siempre para el empoderamiento de las personas en situación de opresión, en perspectiva de género, desde un enfoque de derechos y comprometida con la transformación social. Actualmente desarrolla aplicaciones conceptuales, metodológicas y prácticas para avanzar hacia un Trabajo Social Emancipatorio, en todos los campos de la acción social.

<https://orcid.org/0000-0002-0383-4153>

### Verónica Olmedo Vega



Diplomada en Trabajo Social, licenciada en Antropología Social y Cultural, máster en Intervención Social, con mención en el campo neurológico, y doctora en Ciencias de la Salud (programa de neurociencias) por la Universidad de Valladolid, con mención cum laude, por su tesis: *La rehabilitación integral post-ictus: factores sociales de acceso, recuperación a largo plazo y trabajo social neurológico*

(codirigida por María José Aguilar y Juan F. Arenillas). Ejerce como trabajadora social desde el año 2006, y desde 2015 está dedicada al campo neurológico en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Miembro de diversas comisiones y comités técnicos en el ámbito sociosanitario, entre las que destaca el grupo científico sobre Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, Parkinson y Parkinsionismo, del Ministerio de Sanidad. En el Comité sociosanitario de la Fundación Luzón, asesorando y orientando sobre la atención sociosanitaria a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Participa activamente en la *Asociación Española de Trabajo Social y Salud*, de la que ha sido delegada en Castilla y León. Ha realizado contribuciones relevantes en numerosos congresos nacionales e internacionales, jornadas y seminarios de especialización sobre trabajo social sanitario, y específicamente en el campo neurológico. La Fundación Luzón reconoció en 2021, como mejor comunicación social, su ponencia sobre intervención del trabajo social con personas diagnosticadas de ELA. En 2020 recibió el Premio de Trabajo Social por su trabajo: *Las 4 "q" del trabajo social neurológico: qué, quién, porque y para qué*. Tiene publicaciones en revistas de neurología de reconocido prestigio internacional, sobre rehabilitación integral post-ictus, factores de acceso e impacto a largo plazo y el papel del trabajo social neurológico en dicho proceso. Desde 2016 es también profesora en la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid.

<https://orcid.org/0000-0003-3054-2057>

## ATRIBUCIÓN DE ILUSTRACIONES

Págs. 5, 13 y 26: Ilustración de Diego Mir publicada en El País el 06/11/2021; fotografía de María José Aguilar Idáñez, 2021.

Pág. 8: Fragmento de portada de la guía Cosas que debes saber sobre el Daño Cerebral Adquirido cuando tu familiar está en el hospital, FEGADACE, 2019. <https://www.fegadace.org/files/mscfegadace/2020-6/9-11-37-2.admin.cosas-que-debes-saber-danho-cerebral.pdf>

Págs. 9, 36, 68: Fotografías de María José Aguilar Idáñez, 2022.

Pág. 14: <https://www.freepik.es/vectores/mente-positiva> creado por pch.vector

Págs. 15, 46, 48, 49 y 50: Ilustraciones conmemorativas del Día del Daño Cerebral Adquirido, sin atribución, [www.fedace.org](http://www.fedace.org)

Págs. 17, 18 y 25: Ilustraciones de Claudio Burgos Hoyer publicadas en Diálogo Ilustrado-TQHC, 2021, <https://www.behance.net/gallery/116912659/Ilustracion-Dialogo-Ilustrado-TQHC>

Pág. 19: [iStock.com/AlekseiNaumov](https://www.istock.com/AlekseiNaumov)

Pág. 20: <https://www.freepik.com/vectores/people>, creado por pikisuperstar

Pág. 21: [iStock.com/VolodymyrKryshtal](https://www.istock.com/VolodymyrKryshtal)

Pág. 22: [iStock.com/HisaNishiya](https://www.istock.com/HisaNishiya)

Pág. 23: [iStock.com/AnastasiiaBoriagina](https://www.istock.com/AnastasiiaBoriagina)

Pág. 24: [iStock.com/Arata](https://www.istock.com/Arata); [iStock.com/UrchenkoJulia](https://www.istock.com/UrchenkoJulia)

Pág. 33: Sin atribución, <https://es.123rf.com>, publicada en The Conversation el 22/07/2020

Pág. 37: [iStock.com/Nadzeya\\_Dzivakova](https://www.istock.com/Nadzeya_Dzivakova)

Pág. 39: <https://www.shutterstock.com/es/g/BROvector>

Pág. 41: <https://www.freepik.es/vectores/conciencia>, creado por pikisuperstar

Pág. 42: <https://www.shutterstock.com/es/g/lightspring>, publicada en The Conversation el 20/12/2021.

Pág. 43: Sin atribución, publicada en <https://www.bcbl.eu/eu/ikerketa/ikerketa-lerroak/neurodegenerazioa-burmuineko-kaltea-eta-errehabilitazioa>

Pág. 44: Fragmento de <https://www.freepik.es/vectores/portada-redes-sociales>, creado por freepik.es

Pág. 45: <https://es.vecteezy.com/vectores-gratis/ilustracion>

Resto de ilustraciones libres de derechos, sin atribución.

