

Grups amb familiars de pacients amb dany cerebral adquirit. Una experiència compartida

Mercè Yuguero Rueda¹ i Teresa Roig i Rovira²

Resum

La instauració (o el diagnòstic) d'un dany cerebral adquirit (en endavant DCA), ja sigui per causa traumàtica o no, sempre representa un fet excepcional que afecta de manera sobtada i intensa la persona que la pateix i el seu entorn afectiu més proper. Parafraçant T. Powell (1994), "no només hi ha persones que pateixen dany cerebral, sinó famílies afectades per dany cerebral."

Amb la finalitat de procurar mitigar el dolor que pateixen les famílies de les persones afectades, alhora que oferir-los eines per cobrir les necessitats que presenten en aquesta etapa de neurorehabilitació, a l'Hospital Institut Guttmann es porten a terme grups amb familiars conduïts per un professional de la neuropsicologia i un de treball social sanitari, de manera conjunta.

Paraules clau: Dany cerebral, famílies, neurorehabilitació, grups.

Per citar l'article: YUGUERO RUEDA, Mercè i ROIG ROVIRA, Teresa. "Grups amb familiars de pacients amb dany cerebral adquirit. Una experiència compartida", en *Revisa de Treball Social*, núm. 201 (abril 2014). Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. Pàgines 92-96. ISSN 0212-7210.

Abstract

A diagnosis of acquired brain injury (hereafter DCA), whether its origin is traumatic or not, always represents an exceptional fact that suddenly and intensely affects the person who suffers and his/her closest emotional environment. Paraphrasing T. Powell (1994), "there are not only people who suffer from brain injury, but families affected by brain injury."

In order to try to mitigate the pain suffered by the families of those affected, as well as to provide tools to meet the needs that arise in this stage of neurorehabilitation, the Guttman Institute Hospital carried out family groups conducted by a professional of neuropsychology and a social worker specialized in health.

Key words: Brain injury, families, neurorehabilitation, groups.

¹ Diplomada en Treball Social. Institut Guttmann, Hospital de Neurorehabilitació. Cap de Treball Social. Correu electrònic: myuguero@guttmann.com.

² Doctora en Psicologia. Neuropsicòloga. Institut Guttmann, Hospital de Neurorehabilitació. Cap de l'Àrea de Rehabilitació NeuroPsicoSocial. Correu electrònic: troig@guttmann.com.

Justificació

Els familiars propers d'una persona que ha sofert DCA també pateixen un gran impacte. A més d'haver d'afrontar el diagnòstic inicial (generalment negatiu i catastròfic), també han d'enfrontar-se a un pronòstic incert i desconegut com són les conseqüències físiques, cognitives i conductuals/emocionals que se'n poden derivar.

Una vegada superada la crisi inicial, on la principal preocupació de la família és la supervivència del seu ésser estimat, un cop que la persona afectada es troba "mèdicament estable", segueix una altra fase de dubtes i preocupacions: Es posarà bé? Quant temps trigarà a recuperar-se? Tornarà a ser el/la mateix/a d'abans...? En el millor dels casos, aquesta etapa pot coincidir amb el trasllat a un centre de neurorehabilitació, on la família (i, segons la seva afectació, el propi pacient) espera trobar respostes a les seves inquietuds, a les seves expectatives. Desgraciadament, no sempre és així, perquè una de les característiques de les lesions cerebrals és el seu pronòstic incert, també per als professionals de la salut. Cada lesió, cada cervell, cada persona, són diferents, i això fa que cada evolució sigui també diferent.

Cal recordar que, en la majoria dels casos, les famílies es converteixen en els cuidadors principals de la persona afectada, fet que sol comportar un canvi de rols entre els membres del sistema familiar,

■ **En la majoria dels casos, les famílies es converteixen en els cuidadors principals de la persona afectada.**

repercussions econòmiques (habitualment algun membre de la família ha de reduir o abandonar la seva activitat laboral, o bé s'ha de contractar alguna persona externa perquè tingui cura de la persona amb DCA) i, a la llarga, es produeix un aïllament social, un desgast de les emocions i de les relacions, tal com avalen diversos estudis.

Per tots aquests motius, i perquè des de l'Institut Guttmann som sensibles al patiment de les famílies, i les considerem el principal recurs per al pacient, després d'ell mateix, i reconeixem el seu esforç i valor com a coterapeutes, l'any 2007 es va iniciar un programa específic i sistemàtic adreçat als familiars dels pacients amb DCA, conduït per una neuropsicòloga. Dos anys més tard es va incorporar al programa una treballadora social sanitària, i des de llavors les sessions es fan de manera conjunta.

L'anomenat "Grup d'informació i educació per a familiars de pacients amb DCA" a què ens referim, té els **objectius** següents:

General

Facilitar als familiars la comprensió de les conseqüències i dels canvis que pot generar un DCA, amb la finalitat de proporcionar-los elements que fomentin actituds favorables vers el tractament i la reinserció familiar i social.

Específics

- Informar i formar les famílies sobre les conseqüències del DCA per tal que coneguin i millorin la seva comprensió sobre l'afectació neuropsicològica (cognitiva i conductual-emocional).

Grups amb familiars de pacients amb dany cerebral

- Facilitar la col·laboració de la família en el procés rehabilitador, proporcionant pautes, estratègies i consells per intervenir i actuar adequadament en determinades situacions.
- Oferir un espai per expressar les seves inquietuds, emocions i sentiments. Proporcionar estratègies per afrontar l'estrès i l'adaptació a la pèrdua i al canvi que suposa la nova situació.
- Que com a cuidadors principals, aprenguin a cuidar-se i a identificar els símptomes o senyals d'alarma per demanar ajuda professional.

Les sessions estan conduïdes per una neuropsicòloga i una treballadora social sanitària. En cada sessió hi participen les famílies que se citen en funció de les diferents situacions.

- La freqüència de les sessions és setmanal, i tenen una durada d'1 hora.
- Cada sessió consta de tres apartats:
 - Proporcionar informació específica sobre el tema de la sessió.
 - Facilitar l'expressió de dubtes i donar pautes d'intervenció.
 - Expressar i treballar les emocions dels familiars; pautes sobre la cura del cuidador.

- En cada sessió es tracta d'un tema/situació: Estat vegetatiu/mínima resposta; Amnèsia posttraumàtica; Afàsia i alteracions de la comunicació; AVC dret (heminègligència i alteracions de les funcions perceptives, esquema corporal...); Alteracions cognitives (atenció, memòria, funcions executives...); Canvis/Trastorns conductuals-emocionals; La cura del cuidador; Serveis i prestacions que els hi poden ser d'utilitat; La preparació de l'alta hospitalària...
- En acabar cada sessió, s'administra un qüestionari de satisfacció (CSQ-8S, C. C. Attkisson) als assistents per tal d'avaluar tant el grau de satisfacció com l'aprenentatge de continguts, suggeriments, valoracions... Es deixa constància en la història clínica del pacient de la participació del seu familiar al grup, com a part de la intervenció en educació.

Resultats

Durant l'any 2013 es van portar a terme 30 sessions, amb un total de 194 participants (6,4 persones de mitjana). Dels assistents, un 79,9% eren dones, i un 20,1%, homes.

Per parentiu:

	Parentiu	Participants	Percentatge
Cònjuges/ parelles	Dones	72	48'9%
	Homes	23	
Progenitors	Dones	37	30'8%
	Homes	23	
Altres familiars		39	20'3%

Alguns dels aspectes que més preocupen els familiars, a través de les seves pròpies veus, són:

- *“És important que quan arribes a casa després d’estar tot el dia a l’hospital, algú et pugui donar una abraçada”.* (esposa)
- *“Una mare mai es cansa d’esperar”.* (mare)
- *“La família d’ell no ho entén. Venen a visitar-lo quan volen i li donen la raó en tot. Em sento molt sola.”* (esposa)
- *“Només he faltat un dia, perquè tenia febre. Aquell dia vaig plorar, vaig plorar fort (no en silenci com faig aquí), amb ràbia, per tot el que ens ha passat.”* (mare)
- *“És que aquest no és el meu fill. El meu fill va morir el dia que va tenir l’accident. Aquest és un altre, és diferent, i ho he d’assumir.”* (pare)

■ ***Un neuròleg em va dir: això és com un camí de mines. N’hem sortejat moltes, però sabem que encara en queden més”.*** (esposa)

- *“Un neuròleg em va dir: això és com un camí de mines. N’hem sortejat moltes, però sabem que encara en queden més”.* (esposa)

De l’anàlisi de les aportacions dels familiars que han participat en les sessions grupals, es pot destacar el següent:

Es posa de manifest la instauració de relacions de dependència bidireccionals entre la persona afectada i el familiar cuidador; cal poder-les identificar i treballar per reestructurar rols previs, en la mesura del possible.

El fet d’haver de simultaniejar present i futur genera en els familiar una convivència d’emocions ambivalents que cal aprendre a portar.

Als familiars cuidadors (principalment dones) els costa trobar (i acceptar) estratègies per cuidar-se i no sentir-se culpables.

A la pregunta: En general, està vostè satisfet/a amb la informació rebuda?, un 49% ha respost que molt, i un 50,3% bastant.

Un 95,5% dels participants refereix que les sessions els han ajudat a resoldre els seus dubtes molt o bastant.

El 100% dels participants ha manifestat que estaria interessat a tornar a les sessions.

Conclusions

Aquest grup ha permès facilitar als familiars poder comprendre quines són les conseqüències del DCA, i ha proporcionat elements que afavoreixen actituds constructives vers el tractament i la reinserció familiar i social.

Amb l’ajut professional, els familiars cuidadors poden reconèixer i expressar el patiment que viuen, aspectes que els preocupen... amb la finalitat de dotar-los d’eines per poder conduir aquestes emocions.

L’instrument utilitzat per mesurar el nivell de satisfacció dels participants ens aporta un *feed back* que ens ajuda a millorar la nostra intervenció, potencia els seus punts forts i anticipa, en la mesura possible, punts febles per poder-los treballar de forma primerenca.

Tal com refereix la literatura (Junqué, C. *et al.*, 1998; Rolland, J., 2000; Tirapu, J. i García Molina, A., 2012), aquest estudi ratifica que la informació és un element clau en tot el procés de malaltia i discapacitat. Conèixer les conseqüències de la lesió i el seu impacte en les relacions familiars, els recursos de rehabilitació i el possible pronòstic ajuda també la família

a prevenir els canvis emocionals que poden donar-se al llarg del procés rehabilitador, a buscar ajuda professional i, alhora, a ajustar gradualment les expectatives.

Volem acabar recordant T. Power, quan senyala que “Les famílies necessiten

atenció, educació, orientació i suport si han de sobreviure, reagrupar-se i reconstruir les seves vides. Algunes s’adapten millor que d’altres, però totes tenen dificultats. No hi ha una manera normal de respondre a la lesió cerebral.”

Bibliografia

- Attkisson, C. C. i Zwick, R. “The Client Satisfaction Questionnaire: Psychometric properties and correlations with service utilization and psychotherapy outcome”, en *Evaluation and Program Planning*, núm. 6 (1982). Pàg. 299-314. Data Consulta: 20/06/2014. http://apntoolkit.mcmaster.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=94:client-satisfaction-questionnaire-csq-8&Itemid=56.
- JUNQUÉ, C. *et al.* *Traumatismos craneoencefálicos. Un enfoque desde la neuropsicología y la logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares.* Barcelona: Masson, 1998. ISBN: 84-458-0720-X.
- POWELL, T. *Lesión Cerebral. Una Guía Práctica.* Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 2001. Blocs 13. Dipòsit Legal: B-21.160-2001 ISBN: 978-3834801579.
- ROLLAND, J. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica.* Barcelona: Gedisa, 2000. ISBN: 84-7432-708-3.
- TIRAPU, J. i GARCÍA MOLINA, A. *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas.* Barcelona: Viguera Editores, 2012. ISBN: 978-84-92931-13-2.
- *¿Porque tú eres importante! Guía de apoyo para familiares cuidadores de personas con lesión medular o daño cerebral adquirido.* Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 2009. Blocs 20. Dipòsit legal: B-32181-09 CDU: 616-831-001.34.