

# Grupos con familiares de pacientes con daño cerebral adquirido. Una experiencia compartida

Mercè Yuguero Rueda<sup>1</sup> y Teresa Roig i Rovira<sup>2</sup>

## Resumen

La instauración (o el diagnóstico) de un daño cerebral adquirido (en adelante DCA), ya sea por causa traumática o no, siempre representa un hecho excepcional que afecta de manera repentina e intensa a la persona que la padece y a su entorno afectivo más cercano. Parafraseando a T. Powell (1994), “no sólo hay personas que sufren daño cerebral, sino familias afectadas por daño cerebral.”

Con el fin de procurar mitigar el dolor que sufren las familias de las personas afectadas, a la vez que ofrecer las herramientas para cubrir las necesidades que presentan en esta etapa de neurorrehabilitación, en el Hospital Institut Guttmann se llevan a cabo grupos con familiares conducidos por un profesional de la neuropsicología y uno de trabajo social sanitario, de manera conjunta.

**Palabras clave:** Daño cerebral, familias, neurorrehabilitación, grupos.

**Para citar el artículo:** YUGUERO RUEDA, Mercè y ROIG ROVIRA, Teresa. “Grupos con familiares de pacientes con daño cerebral adquirido. Una experiencia compartida”, en *Revisa de Treball Social*, núm. 201 (abril 2014). Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. Páginas 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.

<sup>1</sup> Diplomada en Trabajo Social. Institut Guttmann, Hospital de Neurorrehabilitación. Jefa de Trabajo Social. Correo electrónico. myuguero@guttmann.com

<sup>2</sup> Doctora en Psicología. Neuropsicóloga. Institut Guttmann, Hospital de Neurorrehabilitación. Jefa del Área de Rehabilitación Neuro-Psico-Social. Correo electrónico: troig@guttmann.com

## Justificación

Los familiares cercanos de una persona que ha sufrido DCA también sufren un gran impacto. Además de tener que afrontar el diagnóstico inicial (generalmente negativo y catastrófico), también deben enfrentarse a un pronóstico incierto y desconocido como son las consecuencias físicas, cognitivas y conductuales/emocionales que se pueden derivar.

Una vez superada la crisis inicial, donde la principal preocupación de la familia es la supervivencia de su ser querido, una vez que la persona afectada se encuentra “médicamente estable”, sigue otra fase de dudas y preocupaciones: ¿Se pondrá bien? ¿Cuánto tiempo tardará en recuperarse? ¿Volverá a ser el/la mismo/a de antes...? En el mejor de los casos, esta etapa puede coincidir con el traslado a un centro de neurorrehabilitación, donde la familia (y, según su afectación, el propio paciente) espera encontrar respuestas a sus inquietudes, a sus expectativas.

Desgraciadamente, no siempre es así, pues una de las características de las lesiones cerebrales es su pronóstico incierto, también para los profesionales de la salud. Cada lesión, cada cerebro, cada persona, son diferentes, lo que hace que cada evolución sea también diferente.

Cabe recordar que, en la mayoría de los casos, las familias se convierten en los cuidadores principales de la persona afectada, lo que suele conllevar un cambio de ro-

les entre los miembros del sistema familiar, repercusiones económicas (habitualmente algún miembro de la familia debe reducir o abandonar su actividad laboral, o bien se tiene que contratar a alguna persona externa para que se haga cargo de la persona con DCA) y, a la larga, se produce un aislamiento social, un desgaste de las emociones y de las relaciones, tal y como avalan varios estudios.

Por todos estos motivos, y porque desde el Instituto Guttmann somos sensibles al sufrimiento de las familias, y las consideramos el principal recurso para el paciente, después de él mismo, y reconocemos su esfuerzo y valor como co-terapeutas, en el año 2007 se inició un programa específico y sistemático dirigido a los familiares de los pacientes con DCA, conducido por una neuropsicóloga. Dos años más tarde se incorporó al programa una trabajadora social sanitaria, y desde entonces las sesiones se realizan de manera conjunta.

El llamado “Grupo de información y educación para familiares de pacientes con DCA” al que nos referimos tiene los siguientes objetivos:

### General

Facilitar a los familiares la comprensión de las consecuencias y de los cambios que puede generar un DCA, con la finalidad de proporcionarles elementos que fomenten actitudes favorables hacia el tratamiento y la reinserción familiar y social.

### Específicos

- Informar y formar a las familias sobre las consecuencias del DCA para que conozcan y mejoren su comprensión sobre la afectación neuropsicológica (cognitiva y conductual-emocional).

■ **En la mayoría de los casos, las familias se convierten en los cuidadores principales de la persona afectada.**

- Facilitar la colaboración de la familia en el proceso rehabilitador, proporcionando pautas, estrategias y consejos para intervenir y actuar adecuadamente en determinadas situaciones.
- Ofrecer un espacio para expresar sus inquietudes, emociones y sentimientos. Proporcionar estrategias para afrontar el estrés y la adaptación a la pérdida y al cambio que supone la nueva situación.
- Que como cuidadores principales, aprendan a cuidarse y a identificar los síntomas o señales de alarma para pedir ayuda profesional.

**Las sesiones están conducidas** por una neuropsicóloga y una trabajadora social sanitaria. En cada sesión participan las familias que se citan en función de las diferentes situaciones

- La frecuencia de las sesiones es semanal, y tienen una duración de 1 hora.
- Cada sesión consta de tres apartados:
  - Proporcionar información específica sobre el tema de la sesión.
  - Facilitar la expresión de dudas y dar pautas de intervención.
  - Expresar y trabajar las emociones de los familiares; pautas sobre el cuidado del cuidador.

- En cada sesión se trata un tema/situación: Estado vegetativo/mínima respuesta; Amnesia posttraumática; Afasia y alteraciones de la comunicación; AVC derecho (heminegligencia y alteraciones de las funciones perceptivas, esquema corporal...); Alteraciones cognitivas (atención, memoria, funciones ejecutivas...); Cambios/Trastornos conductuales-emocionales; El cuidado del cuidador; Servicios y prestaciones que les pueden ser de utilidad; La preparación del alta hospitalaria...
- Al acabar cada sesión, se administra un cuestionario de satisfacción (CSQ-8S, C. C. Attkisson) a los asistentes para evaluar tanto el grado de satisfacción como el aprendizaje de contenidos, sugerencias, valoraciones... Se deja constancia en la historia clínica del paciente de la participación de su familiar en el grupo, como parte de la intervención en educación.

### Resultados

Durante el año 2013 se llevaron a cabo 30 sesiones, con un total de 194 participantes (6,4 personas de media). De los asistentes, un 79,9% eran mujeres, y un 20,1%, hombres.

Por parentesco:

	Parentesco	Participantes	Porcentaje
Cónyuges/ parejas	Mujeres	72	48'9%
	Hombres	23	
Progenitores	Mujeres	37	30'8%
	Hombres	23	
Otros familiares		39	20'3%

Algunos de los aspectos que más preocupan a los familiares, a través de sus propias voces, son:

- *“Es importante que cuando llegas a casa después de estar todo el día en el hospital, alguien te pueda dar un abrazo”.* (esposa)
  - *“Una madre nunca se cansa de esperar”.* (madre)
  - *“Su familia no lo entiende. Vienen a visitarlo cuando quieren y le dan la razón en todo. Me siento muy sola.”* (esposa)
  - *“Solo he faltado un día, porque tenía fiebre. Aquel día lloré, lloré fuerte (no en silencio como hago aquí), con rabia, por todo lo que nos ha pasado.”* (madre)
  - *“Es que este no es mi hijo. Mi hijo murió el día que tuvo el accidente. Este es otro, es diferente, y lo tengo que asumir.”* (padre)
- ***“Un neurólogo me dijo: esto es como un camino de minas. Hemos sorteado muchas, pero sabemos que todavía quedan más”.* (esposa)**
- *“Un neurólogo me dijo: esto es como un camino de minas. Hemos sorteado muchas, pero sabemos que todavía quedan más”.* (esposa)

Del análisis de las aportaciones de los familiares que han participado en las sesiones grupales, se puede destacar lo siguiente: Se pone de manifiesto la instauración de relaciones de dependencia bidireccionales entre la persona afectada y el familiar cuidador; hay que poder identificarlas y trabajar para reestructurar roles previos, en la medida de lo posible.

El hecho de tener que simultanear presente y futuro genera en los familiares una convivencia de emociones ambivalentes que hay que aprender a manejar.

A los familiares cuidadores (principalmente mujeres) les cuesta encontrar (y aceptar) estrategias para cuidarse y no sentirse culpables.

A la pregunta: En general, ¿está usted satisfecho/a con la información recibida?, un 49% respondió que mucho, y un 50,3% que bastante.

Un 95,5% de los participantes refiere que las sesiones le han ayudado a resolver sus dudas mucho o bastante.

El 100% de los participantes manifestó que estaría interesado en volver a las sesiones.

## Conclusiones

Este grupo ha permitido facilitar a los familiares el poder comprender cuáles son las consecuencias del DCA, y ha proporcionado elementos que favorecen actitudes constructivas hacia el tratamiento y la reinserción familiar y social.

Con la ayuda profesional, los familiares cuidadores pueden reconocer y expresar el sufrimiento que viven, aspectos que les preocupan... con el fin de dotarlos de herramientas para poder manejar estas emociones.

El instrumento utilizado para medir el nivel de satisfacción de los participantes nos aporta un *feed back* que nos ayuda a mejorar nuestra intervención, potenciando sus puntos fuertes y anticipando, en la medida de lo posible, puntos débiles para poder trabajar de forma temprana.

Tal como refiere la literatura (Junqué, C. *et al.*, 1998; Rolland, J., 2000; Tirapu, J. y García Molina, A., 2012), el presente estudio ratifica que la información es un elemento clave en todo el proceso de enfermedad y discapacidad. Conocer las consecuencias de

la lesión y su impacto en las relaciones familiares, los recursos de rehabilitación y el posible pronóstico ayuda también a la familia a prevenir los cambios emocionales que pueden darse a lo largo del proceso rehabilitador, a buscar ayuda profesional y, a la vez, a ajustar gradualmente las expectativas.

Queremos finalizar recordando a T. Power, cuando señala que “Las familias necesitan atención, educación, orientación y apoyo si tienen que sobrevivir, reagruparse y reconstruir sus vidas. Algunas se adaptan mejor que otras, pero todas tienen dificultades. No hay una manera normal de responder a la lesión cerebral.”

### Bibliografía

- 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](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 craneoencefàlicos. 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 teràpia sistèmica*. 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.