

# Familias con Daño Cerebral Adquirido y Terapia Sistémica (II)

## Dificultades Comunes

**Juan Heras Giralt\***, **María Laselle López\*\***, **Rebeca Samprón Aira Silvia\*\*\*** y **Machado Quina\*\*\*\***

\* Educador Social \*\*Trabajadora Social, \*\*\* Trabajadora Social y \*\*\*\*Educadora Social

(viene de POLIBEA 110)

### INTERVENCIÓN TEMPRANA

**E**l DCA debido a los factores que lo producen y a las temibles consecuencias que puede entrañar para el afectado, es un tipo de enfermedad que requiere de un ingreso con carácter de urgencia, de una intervención/operación muy invasiva a la par que peligrosa y de una estancia prolongada en el medio hospitalario. A esto hay que añadir que el DCA irrumpe en la vida de la persona de manera inesperada y brusca, truncando en muchas ocasiones su vida actual y sus expectativas de futuro.

Esta cadena de hechos, para la familia, es un desencadenante muy fuerte de estrés ya que produce una intensa sensación de indefensión e incapacidad frente a la enfermedad, que puede asustar y paralizar a la familia. A su vez, su primer pronóstico, debido a la complejidad del órgano afectado, es por lo general incierto, acerca de los daños que provocará en el sujeto afectado a corto, medio y largo plazo. Desde el ingreso en el hospital hasta la estabilización médica del afectado, los familiares sufren una

gran confusión y una fuerte crisis emocional por la posible pérdida de un ser querido a lo cual contribuye la escasez de información y orientación que las familias reciben por parte del personal sanitario.

En este sentido, la implantación de un departamento de atención biopsicosocial sistémica en el contexto hospitalario podría ser de gran ayuda, mediante una asistencia de carácter rutinario que abarque una serie de ítems u objetivos. Este recurso entraría en funcionamiento una vez estabilizado el paciente y una vez que se tiene información veraz del grado de afectación.

El objetivo en este momento será el de informar a la familia de todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad, como pueden ser: la intervención realizada, los daños sufridos por el paciente, el proceso de curación y/o rehabilitación que será necesario, el rumbo previsible de la enfermedad, las primeras necesidades o aspectos a cubrir (aspectos burocráticos, asistencia psicológica para familiares si fuera necesario, maneras de colaborar con el equipo sanitario en los cuidados del familiar, preparación para el momento en que se produzca el alta

médica...) y los recursos existentes para las personas con DCA

La función del Orientador Familiar Sistémico en esta reunión informativa radica en evitar carencias informativas o malentendidos entre el equipo profesional y el sistema familiar. También será importante hacer hincapié en las fortalezas de la familia, proporcionarles seguridad y evitar el inmovilismo y la sensación de indefensión y ansiedad.

Comenzar los procesos de derivación al recurso especializado antes de la obtención de alta médica es muy importante para los familiares. El objetivo es que la familia no se sienta desamparada ni superada por los problemas que tendrán que afrontar una vez reciban el alta médica de su pariente.

### **INTERVENCIÓN UNA VEZ DADO DE ALTA**

El momento del alta de hospital es crucial. La familia se enfrenta a un cúmulo de emociones negativas entre las que destacan: un gran miedo acerca de cómo enfrentar el futuro que les depara la enfermedad, la tristeza o duelo por el cambio que dio la vida y la imposibilidad de “alcanzar ciertas metas soñadas”, soledad por la falta de apoyos y dudas sobre la propia capacidad para hacer frente a las múltiples y diversas problemáticas a afrontar.

Por otro lado, el pronóstico de la evolución de la persona con DCA depende de muchos factores. Al principio y en los primeros meses posteriores a la lesión será muy difícil contar con un pronóstico fiable. Es necesario observar cómo va respondiendo a la rehabilitación para empezar a decir qué cabe esperar, y aún entonces los especialistas tienden a pronosticar con bastante precaución.

A partir de los 6-8 meses aproximadamente, el estrés se hace crónico y aparece desgaste físico, sobrecarga emocional, irritabilidad y frustración ante el hecho de que el afectado no restablece su estado pre-mórbido. A todo esto hay que añadir el elevado coste financiero que supone una rehabilitación de esta magnitud (a largo plazo y multidisciplinar) que no está cubierta en su totalidad por el sistema público, a lo que hay que sumar la posibilidad de tener que hacer reformas en el domicilio para adaptarlo a las nuevas necesidades. Esta circunstancia, en algu-

nos casos, obliga al cuidador principal a dejar su trabajo para dedicar más tiempo a su familiar. Todo ello desemboca en crisis, depresión y ansiedad en el cuidador principal y un estrés crónico en el ambiente familiar que es especialmente perjudicial para la persona afectada por DCA.

Más que nunca, los familiares se encuentran totalmente solos para afrontar todos estos cambios. Esta situación se agrava con el paso del tiempo si no se interviene directamente en la familia.

Ante esta situación, las familias lo que suelen demandar es orientación acerca de cómo proporcionar cuidados adecuados y dónde encontrar recursos para satisfacer las necesidades del enfermo. También es muy común que estas familias nunca hayan hecho uso de los Servicios Sociales por lo que, por un lado, habrá que guiarles y/o derivarles al recurso que les corresponda, además de trabajar con ellos los posibles sentimientos de vergüenza que puedan sentir al respecto. Otra tarea de relevancia, en este punto, será la de prevenir y/o trabajar con la familia la aparición de sobrecarga y conflictos dentro del sistema familiar.

### **REVISAR LA HISTORIA Y CREENCIAS DE LA FAMILIA CON LA ENFERMEDAD**

La indagación acerca de la historia de la familia es un modo de rastrear acontecimientos y transiciones clave, que se usa como instrumento de ayuda a lo hora de comprender los cambios en la organización del sistema familiar y las estrategias de respuesta en el pasado frente a factores estresantes.

Cuando un sistema familiar debe atender a un pariente con una enfermedad crónica y/o incapacitante, es importante valorar cómo se afrontaron con anterioridad situaciones similares a nivel multigeneracional, dado que el modo en que una familia se enfrenta a este tipo de crisis suele estar muy influenciado por las familias de origen y por cómo terminaron dichas experiencias (sufrimientos vividos, muerte o supervivencia del enfermo, logros obtenidos, estrategias y recursos puestos en práctica, roles asignados y creencias familiares). Por tanto, será primordial considerar aspectos como los estilos de respuesta, las pautas de adaptación, cambios en las relaciones/estructuras y los sentimientos que evocaron en cada una de las familias de origen.

Las experiencias con otras enfermedades, pueden darnos una idea de qué capacidad tiene la familia para adaptarse al cambio y nos proporcionará información acerca de si existen diferencias en el estilo y el grado de éxito en función de los tipos de enfermedad, lo cual, nos proporcionará información de cuál puede ser la estrategia de intervención más adecuada en cada caso y aquellos estadios y momentos en los que el sistema o alguno de sus miembros pueden ser más vulnerables (repetición de pautas transgeneracionales). También y aunque es improbable, deberá prestarse especial atención a la posibilidad de que la familia actual o la de origen haya tenido otros familiares con DCA, en cuyo caso será muy relevante explorar cómo se vivenció y en qué desembocó dicha experiencia.

Uno de los objetivos centrales de esta indagación será descubrir las áreas de experiencia en común al igual que las diferencias aprendidas por quienes ostentan el rol ejecutivo, esto ayudará a prever los posibles estilos de adaptación que el sistema usará.

Los profesionales deben rastrear y preguntar a las familias acerca de los significados de la enfermedad a los que han estado expuestos en la cultura mayor y de cómo les han afectado. La historia o narrativa que los miembros de la familia elaboran acerca de una experiencia de enfermedad es su intento de generar orden a partir del caos y el temor, y de sus creencias y temas familiares centrales.

Los profesionales deben familiarizarse con los sistemas de creencias de los diversos grupos étnicos, raciales y religiosos de la comunidad donde trabajen, porque se traducen en diferentes pautas de comportamiento durante la enfermedad.

Una evaluación exhaustiva incluye el rastreo de las creencias sobre: 1) Concepto de normalidad; 2) relación mente-cuerpo; 3) control y buen manejo de situaciones; 4) optimismo-pesimismo; 5) reglas de comunicación; 6) significados que da la familia a la discapacidad; 7) qué provocó la enfermedad/discapacidad; 8) legados; 9) creencias culturales acerca del comportamiento esperado; 10) rituales familiares; 11) modificaciones que la discapacidad provocará en el ciclo vital. Así mismo, es interesante que los profesionales puedan evaluar sus propias creencias para poder realizar un buen tratamiento con las familias.

Los rituales de las familias pueden ser usados como una forma de intervención terapéutica para facilitar el cambio. La evaluación de los mismos, puede ser un camino para explorar otras dinámicas y creencias familiares afectadas por la enfermedad.

Suele ser común que familias que conviven con afecciones tan disruptivas eviten asistir o supriman rituales sociales como reuniones familiares o celebraciones (cenas navideñas, ir a bodas o eventos similares de su entorno social...), ante lo cual, es beneficioso animarles a que las mantengan mientras sea posible para evitar el aislamiento y mantener cierta normalidad funcional y relacional.

Crear nuevos rituales familiares puede ser igualmente favorable. En multitud de casos con familias con DCA se ha observado que celebran el aniversario (a modo de cumpleaños) del día en que se produjo el accidente, de esta manera, pueden despedirse de la persona que una vez fue y celebrar la llegada del nuevo pariente o “la vuelta a la vida” tras un suceso que pudo haber causado el fallecimiento de la persona afectada. En este sentido, crear nuevos momentos de celebración y reunión con la red social y familiar o adaptar los ya existentes a las nuevas necesidades podrá aportar grandes beneficios a todo el sistema.

## **TÉCNICAS DE COMPENSACIÓN**

Como ya se ha señalado anteriormente, las secuelas del DCA son muy variadas y en cada caso la afectación es diferente, por lo que a la hora de intervenir con una familia afectada de DCA es necesario tener muy en cuenta los déficits de la persona de cara a adaptar nuestra intervención lo más posible.

Podemos encontrarnos con personas con déficit de atención, de función ejecutiva, dificultades amnésicas, de percepción, problemas en la expresión y comprensión del lenguaje, etc., además de una gran variedad de secuelas físicas.

Para la intervención con estas familias es necesario hablar de una manera sencilla y asegurarnos que la persona con DCA nos comprende y que le damos tiempo para procesar la información y generar una respuesta. En el caso en que debido a la afectación la persona no pueda emitir respuestas o comprender en su totalidad

la intervención, es necesario hacerle partícipe de cuanto se trabaja en la sesión, ya que para la persona es una manera de sentirse parte del sistema. A elección del terapeuta queda la posibilidad de tratar por subsistemas de cara a esclarecer todo aquello que preocupa a la familia.

Para personas con problemas amnésicos se pueden generar hojas de ruta y contratos que contengan los acuerdos a los que se ha llegado en sesión, de cara a que la persona los pueda revisar y ayudar al cambio como parte integrante de la familia. Además, la grabación de las sesiones ayudará para posibles revisiones de los contenidos trabajados, ya que, debido a los déficit cognitivos, nos podemos encontrar en ocasiones con personas que no creen que han llegado a esos acuerdos o que han hecho determinadas reflexiones sobre la situación familiar.

En el tratamiento con estas familias podemos encontrarnos que todo gira en torno a la discapacidad, enfermedad, daño cerebral y consideran que todos los sucesos acontecidos en la familia son achacables a esto. Es de suma importancia que durante la intervención se trate de llevar a cabo una externalización del síntoma, para así poder tratar lo que realmente

afecta a las familias, y que tiene más que ver con su forma de relación, comunicación, etc. Es importante hacer ver que la terapia no se lleva a cabo porque haya una persona afectada, sino porque el sistema está teniendo dificultades para llevar a cabo su vida familiar, tratando en todo momento de que la terapia no resulte una sobrecarga más a los quehaceres diarios, sino que sea la oportunidad para alcanzar un mayor bienestar familiar.

A pesar de que en ocasiones por las limitaciones cognitivas de la persona, esta no pueda generar cambios por sí misma, la circularidad del sistema ayudará en gran parte a la modificación de las relaciones para hacerlas más funcionales y satisfactorias. Las nuevas conductas generarán otras alternativas.

Como conclusión, podemos afirmar que lo complicado dentro del trabajo con estas familias ha de suponer un reto para el terapeuta, ya que las afecciones de estas personas son muchas y variadas y se ha de tener en cuenta en todo momento que tenemos que ayudar a la familia a despedirse del familiar que perdieron y dar la bienvenida al nuevo, permitiendo nuevos estilos de relación dentro del sistema familiar.

## BIBLIOGRAFÍA

---

- ANNA MARÍA SORRENTINO: (1990): *Hándicap y rehabilitación*, Barcelona, Paidós.
- ELENA LÓPEZ DE ARROYOBE-CASTILLO: (2012): *Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante cuestionario de necesidades familiares*, Universidad de Deusto vol 28 nº3
- Síntomas de duelo en familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido*”, Universidad de Deusto, 2005
- ESPERANZA GARCÍA CUENCA: *Terapia familiar sistémica aplicada al Daño Cerebral Infantil: intervención con niños, familia y pareja*, Cuadernos FEDACE.
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL FEDACE: (2009): *Familias y Daño Cerebral Adquirido*, Madrid, *Guía de Familias Daño Cerebral Adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores*, Madrid
- JOHN, S. ROLLAND. (2000): *Familia, Enfermedad y Discapacidad: una propuesta desde la Terapia Sistémica*, Barcelona, Gedisa.
- JOSE NAVARRO GÓNGORA. (2004): *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*, Barcelona, Paidós.
- JUAN M. MUÑOZ CÉSPEDES Y JAVIER TIRAPU USTÁRROZ. (2001): *Rehabilitación neuropsicológica*, Madrid, 2001, Síntesis.
- MARI CRUZ FRAULE FERNÁNDEZ, SANTIAGO PARADIS FRAILE (TRADUCCIÓN). (2000): *Daño Cerebral-Guía de Familias*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- M. WHITE Y D.EPTON. (1993): *Medios narrativos para fines terapéuticos*, Barcelona, 1993, Paidós.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. (2007): *Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido*, Madrid.
- Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral*
- PAULINE BOSS. (2001): *La pérdida ambigua*, Barcelona, Gedisa.
- PLATAFORMA ESPAÑOLA POR EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. (2012): *Informe Conocimiento del DCA en España*, Madrid.
- TREVOR J. POWELL. (2001): *Lesión cerebral: una guía práctica*, Fundació Institut Guttmann.