

## SEGUIMIENTO Y REHABILITACIÓN

# Participación de los familiares en el cuidado de los pacientes luego de UCI

DRA. ALICIA LISCHINSKY

La mayoría de las personas que sufren una injuria cerebral adquirida moderada o severa requieren de la atención en Unidades de Cuidados Intensivos por períodos variables acorde a la severidad y complicaciones sufridas en cada caso. La naturaleza sorpresiva e inesperada del evento traumático involucra inmediatamente a la familia en un proceso caracterizado por una permanente incertidumbre en cuanto a pronóstico de recuperación y tiempos de la misma.

La familia toda se enfrenta a un enorme desafío: manejar y tomar decisiones acerca del camino a seguir con su familiar afectado y asimismo manejar y regular sus propias emociones y sentimientos derivados de tamaña empresa para la que no ha sido preparada.

Resulta fácil comprender entonces cuán importante y difícil es el rol de los familiares desde el comienzo mismo del problema. Por otra parte los sistemas de cuidados intensivos proporcionan un acceso muy limitado al familiar del paciente internado y por lo general los partes e informes diarios de evolución proporcionan los datos mínimos e imprescindibles a la familia sin una instancia que contemple la contención que necesitarían en tales circunstancias. Esta situación genera desde el comienzo una sobrecarga emocional y el consecuente estrés sobre el familiar que además cumpliría un rol fundamental en la estimulación del paciente en estado de conciencia mínima o confusión en las primeras etapas de la recuperación.

Por otra parte el familiar no recibe, por lo general, instrucciones acerca de cómo estimular adecuadamente a su familiar afectado, resignándose al sentido común, a los recursos emocionales de cada grupo familiar el manejo de estos aspectos dentro de la internación aguda, a veces contradiciendo los pronósticos negativos acerca de la posible recuperación del paciente en juego, recibida en muchos casos por parte del equipo médico tratante.

Una vez fuera de la primera etapa de tratamiento focalizada como es lógico y necesario en la preservación de la vida y la recuperación de un estado de salud de estabilidad, la familia comienza el largo e incierto camino de la rehabilitación. En esta etapa todas las decisiones referentes a qué tratamiento seguir, dónde y cómo pasan a depender del familiar a cargo y de los servicios de salud a los que pueda acceder esa familia. Es frecuente la desinformación con respecto a las posibilidades de re-

cuperación de la persona tanto por parte de los servicios prestadores como de la comunidad en conjunto.

Los avances en las neurociencias de la última década muestran que ciertas creencias afianzadas acerca de las posibilidades de recuperación del daño cerebral han sido subvertidas a la luz de las últimas investigaciones y no todos los servicios de prestadores de salud manejan estas novedades y avances, debiendo la familia emprender una ardua lucha para conseguir el tratamiento adecuado para su familiar afectado, que depende totalmente de las decisiones que tomen por él.

En los casos moderados o graves, la mayoría de los pacientes presenta una mejoría a lo largo del tiempo, a nivel físico, cognitivo, emocional, y de funcionamiento social. Sin embargo, a pesar que los pacientes van recuperando progresivamente la capacidad para llevar a cabo algunas de las actividades que realizaban antes del traumatismo, un elevado porcentaje de personas afectadas presenta dificultades para vivir de forma totalmente independiente, realizar el mismo trabajo, mantener una total independencia económica o participar en las actividades de ocio como antes del accidente.

El proceso de rehabilitación del daño cerebral conlleva un trabajo conjunto entre el individuo afectado, su familia y los profesionales especializados en el tratamiento de estos pacientes.

A pesar de que es la persona afectada la que debe aprender a controlarse y adaptarse a la nueva situación, la familia y los amigos también deben saber qué pueden hacer para facilitar el aprendizaje, la adaptación y el cambio.

Podemos considerar que el impacto del traumatismo en los familiares puede ser tan devastador como para el propio paciente, ya que tras el TEC se afecta todo el conjunto familiar.

Los factores que repercuten en mayor medida en el entorno familiar son los cambios de conducta y personalidad, así como la existencia de déficits cognitivos. Es importante que sepan que estos "problemas" son consecuencia del daño cerebral y no se deben a falta de voluntad, ni a una reacción normal frente a tamaña experiencia traumática.

Por otra parte los períodos de rehabilitación son prolongados y muy costosos, tanto desde el punto de vista del costo del tratamiento como del lucro cesante del paciente y cuidadores requeridos. Asimismo las familias que

atravesan durísimas experiencias vinculadas al evento requieren también, asistencia psicológica y/o psiquiátrica. Muy frecuentemente la discapacidad psicológica y social residual es enorme y dramática.

Los cambios que surgen como consecuencia de una injuria cerebral adquirida en una familia marcan una clara diferencia entre un antes y un después del evento. En el primer período posterior al mismo todos los esfuerzos de la familia se centran en la persona afectada. El monto de distrés que sufre cada familiar dependerá de una serie de variables, como ser el tipo de daño, el estilo de relación previa al evento, de la situación económica, del nivel sociocultural, y de las capacidades individuales de cada familia para adaptarse a situaciones adversas, es decir de su capacidad de resiliencia.

Así será muy diferente el desafío que implica para una pareja encarar el cuidado de su cónyuge, que el de los padres de un hijo joven. En el primer caso se va transformando una relación de pares en una asimétrica donde la persona oscila entre proveer cuidados casi maternos, con el rol de esposa/o y en muchos casos quedando a cargo de resolver cuestiones financieras a las que previamente estaba ajena. En este aspecto se entrecruzan estilos de personalidad, características y tradiciones diversas, que deben ser tenidas en cuenta por el equipo terapéutico.

En el caso de padres de un hijo accidentado, se ponen en juego otros mecanismos que también pueden llevar al deterioro de la relación o bien a un proceso de rehabilitación que no avance como era esperado por el rol sobreprotector que pueden adoptar los padres.

Existen familias en las que resulta natural el encomendar el cuidado del paciente a cuidadores o acompañantes profesionales disminuyendo la sobrecarga que implica el proceso, mientras que en otras familias opera la culpa, el "qué dirán", o la vocación maternal protectora y no se recurre a la ayuda externa, aún estando al alcance, hasta situaciones límite donde se produce una afección aún mayor de los vínculos familiares ya deteriorados.

Los padres sienten, por lo general un amor y una responsabilidad sin límites que les permitirá sostenerse en el enorme esfuerzo que implica la rehabilitación, mientras

que en la pareja siempre existe la posibilidad del divorcio y el intento de rearmar la vida de otro modo. En caso de padres mayores afectados, no siempre los hijos toman el rol protagónico necesario por múltiples razones quedando a veces relegados y sin acceso al tratamiento que requerirían.

Para que la familia pueda acompañar saludablemente al paciente en su tratamiento de rehabilitación es fundamental que cuente con apoyo del equipo terapéutico para que pueda implementar y sostener los cambios y logros que surgen del tratamiento. Este apoyo consiste en la educación del paciente y familia en relación a las características del daño sufrido incluyendo información técnica precisa para que comprenda la importancia de su rol en el trabajo de rehabilitación; en el apoyo de pares a través de grupos de soporte para familiares, tratamiento psicoterapéutico y psiquiátrico, contención por parte del equipo a través de la comunicación fluida y la inclusión activa en el tratamiento del cual son parte.

Estas intervenciones desde el equipo de trabajo sobre el entorno familiar y social del paciente resultan claves para que en conjunto se pueda sostener la importante carga emocional que implica el cambio de vida al que todo el grupo familiar se ve sometido desde el momento en que se produce la injuria cerebral.

#### Bibliografía

- Familias, Enfermedad y Discapacidad John S. Rolland. Gedisa 2000.
- Acquired Brain Injury An Integrative Neuro-Rehabilitation Approach. Elbaum J. Benson D. Springer 2007.
- Biopsychosocial Approaches in Neurorehabilitation: Assessment and Management of Neuropsychiatric, Mood and Behavioural Disorders. Huw W J. Evans Washington Singer Laboratories, University of Exeter, UK 2003 by Psychology Press Ltd.
- Wilson, BA. Rehabilitation of Memory. London: The Guilford Press, 1987. Junqué C., Bruna O., Mataró, M.
- Traumatismos craneoencefálicos. Un enfoque desde la neuropsicología. Barcelona: Ed. Masson, 1998.
- Predictors of family system functioning after brain injury Gan C, Kent A. Campbell, Gemeinhardt1 M., & Gerald T. Mcfadden. Brain Injury, June 2006, 20(6): 587-600.