

# **Identificació d'esdeveniments socials i psicosocials adversos a l'alta hospitalària**

**Mercè Yuguero i Miryam Latorre**  
**Institut Guttmann**

**I Sessió Tècnica “Benchmarking en Innovació”. CTA de Treball Social**  
**La Unió**  
**17 d'octubre del 2013**

# **INSTITUT GUTTMANN**

**Hospital de neurorehabilitació (Badalona).**

**Persones amb discapacitat d'origen neurològic (lesió medul·lar i DCA). Àmbit estatal.**

**Entitat privada sense afany de lucre, integrada en el Sistema Nacional de Salut.**

**Hospital de referència pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.**

**Designat com a CSUR pel Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en atenció “al lesionat medul·lar complex”.**



# JUSTIFICACIÓ

- Cada any, més de 2.500 nous casos de TCE en Espanya i unes 125.000 persones pateixen un ictus (9'3% són menors de 55 anys).
- Aquestes lesions impliquen dèficits físics, cognitius i de conducta-emoció.
- Manca de literatura sobre esdeveniments socials i/o psicosocials adversos. (caràcter innovador).
- Millorar el procediment d'acompanyament en la preparació de l'alta hospitalària a partir de la visió dels propis actors (familiars cuidadors). Metodologia qualitativa.
- *“Laboratori de mesures potenciadores de l'autonomia, satisfacció personal i qualitat de vida de les persones amb lesió medul·lar o dany cerebral adquirit”.*

*“Les famílies necessiten atenció, educació, orientació i suport si tenen que sobreviure, reagrupar i reconstruir les seves vides. No hi ha manera normal de respondre a la lesió cerebral” (T. Powell, 1994)*

# Metodologia

## Participants:

Persones (10) que realitzen tasques com a cuidadors principals dels seus familiars directes (persones amb seqüeles de DCA), els quals han cursat alta –hospitalària o definitiva- de l'Institut Guttmann en el període d'un mes, després de realitzar tractament neurorehabilitador per primer cop.

*“La vida, evidentment, canvia per a tots els que estan al seu costat en aquests moments” (marit)*

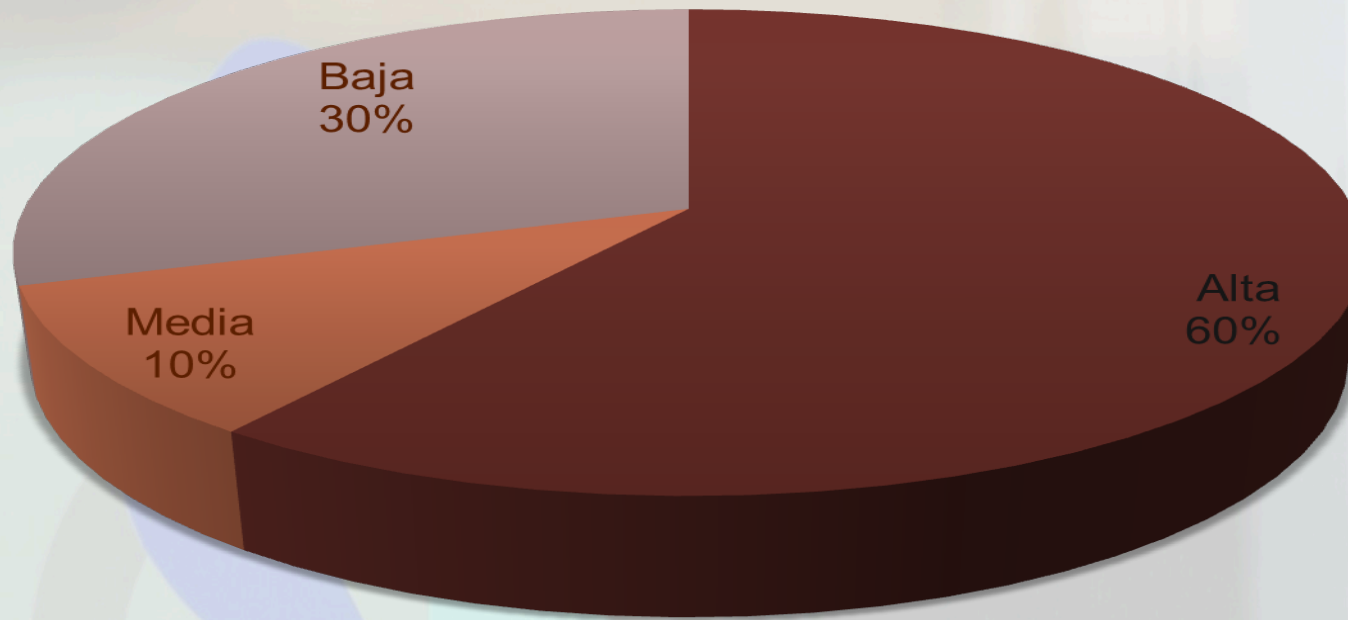
## Mètode:

Metodologia qualitativa, concretament entrevistes en profunditat del tipus “història de vida”.

## Descripció dels cuidadors principals

	<b>Gènere</b>	<b>Edat</b>	<b>Relació</b>	<b>Situació laboral</b>
1	dona	71	mare	jubilada
2	dona	33	esposa	autònoma
3	dona	66	esposa	jubilada
4	dona	58	esposa	mestressa de casa
5	home	50	pare	treballa compte aliena
6	home	58	germà	atur
7	dona	53	esposa	atur
8	home	53	marit	treballa compte aliena
9	home	61	marit	treballa compte aliena
10	dona	51	mare	atur

## Dependència a l'alta



*“quan està dormint, vaig a escoltar com respira... És preocupació el que sento.” (mare)*

# Factors socials i psicosocials adversos, segons els familiars. Preparant la tornada a casa...



- La inseguretats que genera fer front a la nova situació (tornar al domicili) provoca, en ocasions, voler allargar l'estada a l'Hospital. Això pot generar diferències d'opinions entre familiars i professionals.

*“Quan estàs a l'hospital és una cosa, quan vens a casa és una altra, i quan surts al carrer, és una altra...” (mare)*

*“En el seu moment, la Dra. a vegades ha tingut una manera de dir les coses que...Penso que s'ha d'anar amb molta cura perquè et trobes en una situació molt dura.” (pare)*

- Hi ha famílies que fan una valoració negativa de l'experiència dels caps de setmana al domicili abans de l'alta.

*“Personalment puc dir que a mi no m'ha servit de res... Per a mi era igual de dur, era una muntanya igual...” (esposa)*

# Factors socials i psicosocials adversos, segons els familiars. Un cop a casa... I

- Repercussions econòmiques, barreres arquitectòniques, burocràcia...

*“És que no podia ser... És un pis que no té ascensor... No podem sortir a fer un volt.” (germà)*

*“És una llàstima que se li estigui donant tanta canya a l'hospital, i que després hagi d'esperar 2 ó 3 mesos per continuar la rehabilitació.” (marit)*

- La consciència de les conseqüències reals del DCA es té quan es retorna al domicili. L'organització del dia a dia, es pot convertir en un continu reajustament.

*“El dia següent anirà en funció de com estigui ell, de com hagi dormit, de com estigui anímicament. Tú fas una planificació del dia i, de cop, tot torna a canviar, i comences de nou el dia amb altres pautes i altres històries.” (esposa)*

*“I, encara que li deixi una llista amb 3-4 coses per fer, és igual. Quan arribo a casa la trobo asseguda al sofà, i no ha fet res en tot el matí.” (marit)*



# Factors socials i psicosocials adversos, segons els familiars. Un cop a casa... II

- Les repercussions són diferents en funció del membre afectat de la família i del cicle vital que està travessant el sistema familiar.

*“És que no és el meu marit. El meu marit va morir el dia de l'accident.*

*O sigui, aquesta persona no és el meu marit, gairebé no queda res d'ell...” (esposa)*

*“El meu fill va haver de deixar de treballar durant un temps, per poder acompanyar a la seva mare.” (marit)*

*“Igual l'estic perjudicant en lloc d'ajudar-lo... Igual el problema el tinc jo, no ell. És tot tan complicat!” (mare)*

*“Perquè jo tinc un handicap més, que és la meva mare. Ma mare té 98 anys i vivia amb la meva germana.” (germà)*

*“Tornem a ser una família de quatre, quan érem tres i un estava independitzat.” (pare)*

## Factors socials i psicosocials adversos, segons els familiars. Un cop a casa... III

- El cuidador principal ha d'estar sempre disponible. Sensació de no tenir temps per un mateix, de no tenir vida pròpia. La responsabilitat del dia a dia recau en el cuidador principal.

*“Jo he hagut de deixar de treballar perquè jo necessito, millor dit, ell necessita una atenció continuada, i bé, algú ho havia de fer. Per tant, jo no tinc vida pròpia, no tinc temps per a mi...” (esposa)*

*“És que ell necessita un 100% tots els dies i estic dedicada a ell totalment... Ens vam haver d'organitzar així.” (mare)*

- Les visites i els comentaris “d'ànim”. No se senten recolzats ni compresos per altres familiars o amics.

*“I a sobre has d'estar allà, fent el paper. I quan comencen: “”Oh, que bé que estàs, que bé que parles!””, com si fos un nen petit. És que els hi donaria un parell d'òsties!” (mare)*

*“No puc suportar que em diguin que haig d'estar contenta perquè ha millorat. Contenta estava abans de l'accident, quan tots estàvem bé!” (mare)*

## **I ara...**

- **S'ha elaborat un protocol de planificació de l'alta conjunt entre Treball Social i PADES-IG (inclou, entre d'altres, un acompanyament més intensiu en les sortides de cap de setmana).**
- **S'han iniciat noves línies d'investigació qualitativa de caràcter prospectiu.**
- **Programa de suport "post-alta", en l'entorn comunitari per millorar l'autonomia, la integració social, el funcionament familiar i la qualitat de vida.**
- **S'han incrementat les sessions grupals dedicades a la cura del cuidador.**



**MOLTES GRÀCIES!**