

Laboratori de mesures potenciadores de l'autonomia, satisfacció personal i qualitat de vida de les persones amb lesió medul·lar i dany cerebral.

QvidLab

Mercè Yuguero
Fundació Institut Guttmann





El **Laboratori** és un model d'investigació clínica aplicada en neurorehabilitació, en matèria d'autonomia i inclusió social en persones amb una discapacitat d'origen neurològic.

Professionals: psicòlegs, neuropsicòlegs, treballadors socials i terapeutes ocupacionals.

2006-2008 → Conveni amb la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

2009-2012 Col·laboració amb la Universitat de Girona. Estudi qualitatiu . →

Actualment En desenvolupament un projecte amb metodologia qualitativa per reorganitzar el protocol de planificació de l'alta hospitalària des de Treball Social Sanitari.

Objectius

General

Conèixer els **elements** que es consideren **significatius** per a la millora de la **QdV** de les persones amb LM o DCA des de la **perspectiva dels agents implicats**, i poder contrastar la informació amb els estudis quantitativs .

Específics

1. **Establir els principals elements significatius** que configuren la vida quotidiana de les persones afectades per una lesió medul·lar o dany cerebral adquirit.
2. **Identificar els principals facilitadors i obstaculitzadors per establir/ mantenir una vida quotidiana satisfactòria.**
3. **Perfilar preguntes i propostes** per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades per una lesió medul·lar o dany cerebral adquirit.

Metodologia

Tècniques:

- Grups Focals
- Entrevistes en profunditat

Fases:

1a

Perspectiva persones afectades

- 4 GF
- 6 EP

2a

Perspectiva familiars propers i moviment associatiu

- 7 GF
- 6 EP

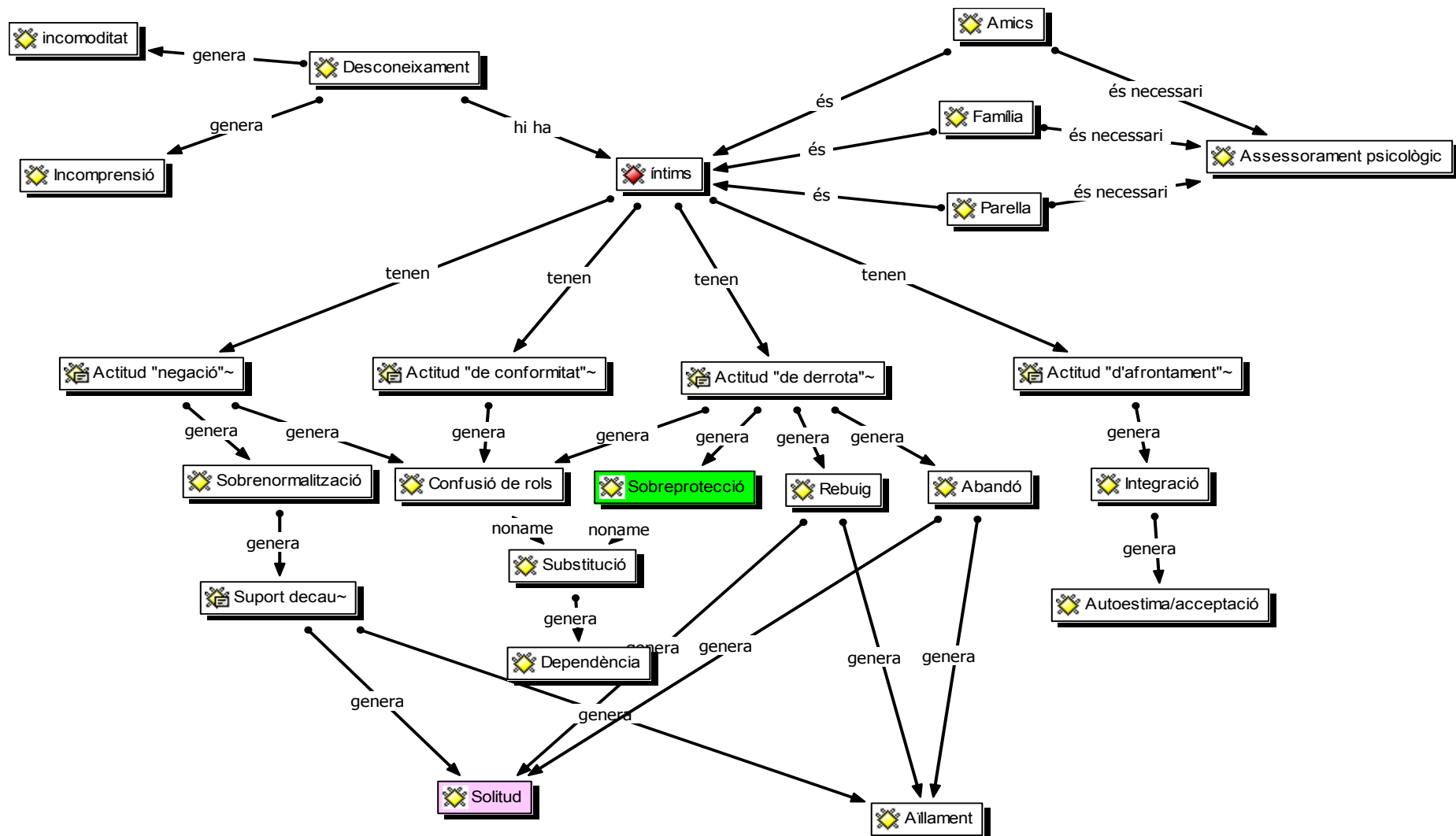
3a

Perspectiva professionals

- 3 EP

Triangulació dades

Resultats: model quadre dinàmic 3: La relació amb els pròxims LM i DCA



Conclusions triangulació resultats (DCA)

1.- Les persones amb **TCE** tenen la percepció que el SEU **PROCÉS COMENÇA** AMB LA REHABILITACIÓ a diferència de la família QUE DIFERENCIEN LA PRIMERA FASE EN L'HOSPITAL D'AGUTS (una fase de supervivència) de la fase de rehabilitació.

2.- En **TCE** els FAMILIARS **DEMANEN** SERVEIS SOCIOSANITARIS de d'atenció de llarga durada, com centres de dia (especialitzats), serveis de respir i suport emocional al procés, especialment durant els primers anys. Els AFECTATS **DEMANEN** SUPORTS PER TREBALLAR o normalitzar al màxim la seva vida.

3.- En **AVC** familiars **DEMANEN** SUPORTS EN LA FASE DE TORNAR A CASA I D'ADAPTACIÓ (centres, respir, SAD i suport emocional i psicològic) i afectats **DEMANEN** SUPORTS ALS FAMILIARS CUIDADORS (es senten càrrega per a la família) i de suport pel seu CANVI PERSONAL.

4.- **Afectats:** PÈRDUA DE COMPANYS I RELACIONS ANTERIORS I DIFICULTAT PER ESTABLIR NOVES RELACIONS. **Familiars:** L'ENTORN SOCIAL NO ENTEN EL PROBLEMA, l'afectació cognitiva no és visible.

5.- En **AVC**, els PROBLEMES DE COMUNICACIÓ (**llenguatge**) és un dels majors estressors per a la família i en afectats **EL SENTIMENT D'IMPOTÈNCIA I "INUTILITAT"** (més consciència d'afectació que TCE)

Conclusions triangulació resultats (LM)

1.- Sortida del centre de rehabilitació. Algunes persones amb LM viuen el moment de **L'ALTA HOSPITALÀRIA** com un **PROCÉS "D'ENFRONTAMENT"** al món exterior, amb uns **ESQUEMES ANTICS** i unes **NOVES LIMITACIONS**. Refereixen sentiments de solitud.

2.- Persones afectades senten, per part dels seus familiars més propers, **ACTITUDS** de **SOBREPROTECCIÓ** o bé de "**SOBRENORMALITZACIÓ**", i coincideixen en la **difficultat d'establir límits** entre ells.

3.- Pel que respecta a les **ACTIVITATS DE LA VIDA QUOTIDIANA**, **PERDEN ESPONTANEÏTAT**, degut a que han de planificar-les i anticipar-les al màxim per poder aconseguir una vida lo més autònoma possible.

4.- **RECONSTRUCCIÓ DE LA IDENTITAT**: redefinir valors i perspectives; recuperar la percepció d'utilitat i capacitat; recuperar la responsabilitat i el control.

Accions

1.- **ELABORACIÓ D'UN PROTOCOL DE PLANIFICACIÓ DE L'ALTA CONJUNT** entre Treball Social i EASE-IG (entre d'altres, inclou un acompanyament més intensiu en les sortides de cap de setmana, i al pacient "fràgil").

2.- **PROGRAMA DE SUPORT "POST-ALTA"**, en l'entorn comunitari, per millorar l'autonomia personal, integració social, funcionament familiar i qualitat de vida (EASE-IG).

3.- Signat en 2012 un **CONVENI DE COL·LABORACIÓ AMB SISPAP**, per tal de poder agilitzar les valoracions dels graus de discapacitat de les persones hospitalitzades.

4.- Increment de les sessions grupals adreçades a la **CURA DEL CUIDADOR**.
Projecte 2016: Implementar **Programa Cuidador Expert Catalunya®**.

5.- Desenvolupament **NOVES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ QUALITATIVA** de caràcter prospectiu.



MOLTES GRÀCIES!!!!