

### **Crèdits**

Creació: Lourdes Andreu i Daniel Rodríguez Alicia Cervelló i Toni Folch

Disseny gràfic: Ana Casal i Javier Luengo

Primera edició: Febrer de 2008 Segona edició: Setembre de 2009

Correcció linguística: Departament de Salut

Impressió segona edició: Fitogràfic

Dip. Legal: B-54579-2007

### **Agraïments**

Al Departament de Salut, especialment a Carmen Caja, Cristina Minguell i Miquel Aguilar. A tots els familiars i les persones afectades directes que han volgut compartir les seves experiències amb nosaltres i, concretament, a Alicia Cervelló, Toni Folch, Rosa Sanvicens, Sílvia Parcerisas, Glòria Jover, la família Carol, Ana Casal i Marc Rebollar, i a tots els associats de TRACE.

A l'Institut Guttmann pel seu suport i col·laboració.

Al Dr. Roy, de la Clínica Nostra Sra. de la Mercé.

A Lourdes Andreu i Daniel Rodríguez per la seva implicació personal i professional durant tot el procés. L'Agenda no hagués existit sense la seva empenta.

Als professionals col.laboradors: Emma Carol, Mercè Roger, Anna Esclusa, Letícia Bastida, Javier Luengo, Jordi Pijiula, Rosa Sunyer i Mariano Gonzalo.

A l'Aixa i la Mar, a l'Helena pel seu esforç constant i a tots els familiars i amics pel seu suport.

A Otilia i Carlos.

A Cinzia, Laura i Nacho.

Al Jaume i la Martina, l'Àngela i en Joaquim, l'Àngels i la Sara.

Als fotògrafs: Jesús García Pastor i Stefano Meus.

Sense tots ells no hagués estat possible la confecció d'aquesta Agenda.

2



### Introducció

El Departament de Salut ha creat el Pla director sociosanitari per tal d'impulsar i millorar l'atenció a les persones grans, a les persones amb la malaltia d'Alzheimer i altres demències, a les persones amb altres malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat (MND) i, també, per millorar l'atenció a les persones al final de la vida.

Dins de la línia d'atenció a persones amb malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat, s'inclou l'atenció a les persones afectades per un dany cerebral sobrevingut o per traumatisme cranioencefàlic. El Departament de Salut ha demostrat un interès i una sensibilitat especials vers les famílies de les persones afectades, ja que la seva situació de vulnerabilitat els pot portar a tenir dificultats per resoldre els diferents problemes que aniran sorgint al llarg de l'evolució de la patologia.

TRACE, Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral, és una entitat sense ànim de lucre que ha estat convidada pel Departament de Salut a realitzar aquesta agenda per a familiars. L'expertesa i l'experiència d'afectats, familiars i professionals de l'entitat i del Departament, així com d'altres professionals, ha estat el motor per poder realitzar el document que teniu a les vostres mans.

Aquesta agenda està adreçada a familiars de persones afectades per un traumatisme cranioencefàlic o dany cerebral sobrevingut, en especial als cuidadors principals. L'agenda ha estat elaborada per afectats, familiars i professionals que han fet un esforç per poder recopilar d'una manera útil totes aquelles preguntes i necessitats que es poden anar plantejant. En aquest sentit hem elaborat una sèrie de fitxes, directoris i altra documentació que, n'estem segurs, seran de gran ajuda.

L'objectiu d'aquesta agenda és que en tot moment trobeu aquella informació imprescindible que us ajudi a cercar la resposta del vostre dubte, que us sigui fàcil localitzar aquell recurs social, legal i sanitari que pot anar bé al vostre familiar o a vosaltres mateixos.

La nostra voluntat és que pugueu obtenir informació entenedora sobre aquelles qüestions que més us preocupen. Mai ningú no està preparat per assumir una malaltia o patologia sobrevinguda, però amb l'esforç de tots –afectats, famílies, professionals, administracions i associacions– podem intentar superar amb les màximes garanties tot el procés.

En definitiva, l'agenda us ha de servir per entendre millor la situació que esteu vivint i, sobretot, per poder-la organitzar millor.

Gener del 2008 Marina Geli Consellera de Salut



Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral

Un grup de persones afectades, familiars i professionals, i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya hem unit esforços per realitzar aquesta Agenda que ara tenju a les vostres mans.

La finalitat d'aquesta Agenda és que us pugui ser útil, que us acompanyi al llarg de tot el procés, que doni resposta als dubtes que us vagin sorgint i, sobretot, el nostre màxim desig seria que fos una eina que us ajudés a afrontar la situació amb la millor qualitat de vida per a tots.

Un dels aspectes en el qual més coincideixen els familiars i les persones afectades directes és que tots han hagut de fer un procés d'aprenentatge, de prendre moltes decisions i sobretot d'afrontar pors.

La força d'aquest projecte ve d'aquí. Hem parlat molt de les nostres experiències, hem trobat punts de coincidència i, en definitiva, hem confirmat un conjunt de coses que ja sabíem individualment.

- Hem trobat poca informació
- Ens hem desorientat moltes vegades
- D'altres, hem rebut informació respecte al nostre familiar però ha estat poc aclaridora.

En aquesta Agenda, que és universal, és a dir, que sereu vosaltres mateixos els que la inicieu segons el mes i el dia, trobareu diferents apartats:

- **Professionals:** Hem volgut explicar-vos quina és la funció de cada un dels professionals que probablement us anireu trobant al llarg del recorregut. Trobareu una guia de recursos i informació sobre què cal saber del professional, què pot fer i què podem fer nosaltres per col·laborar-hi.
- **Fitxes:** A la part final de l'Agenda, trobareu un conjunt de fitxes que us parlaran de diversos temes que us poden ser de molta utilitat. Aquestes fitxes agrupen diversos continguts: legals, recursos socials, sanitaris i psicològics, etc.

Finalment, la publicació d'aquesta Agenda ha estat possible per l'interès comú del Departament de Salut i de TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral). Tots dos mirem per les persones i és per això que hem unit esforços a fi que el conjunt de l'experiència i la professionalitat faciliti el vostre camí.

Lourdes Andreu Daufi, Ana Casal Novelli, Alícia Cervelló Eroles, Toni Folch Alemany i Daniel Rodríguez Boggia

### Índex

Mapa del procés hospitalari de persones

afectades de TCE/DCAContraportada
Crèdits i agraïments
Introducció
Presentació
Índex
Especialitat/especialista
Neuròleg / Neurocirurgià10
Infermera13
Metge rehabilitador
Fisioterapeuta
Neuropsicòleg23
Psiquiatra26
Logopeda30
Terapeuta ocupacional
Treballador social
Consells inicials per a les famílies que tenen el seu familiar a la unitat de vigilància intensiva (UVI) 42
Calendari 2009-2010-2011
Agenda anual
Fitxa 1: Drets dels pacients118
Fitya 2: Dauras dals nacionts 110

Fitxa 3: Consells per al cuidador120	Fitxa 20: Què és un certificat de disminució? Ens cal? 142
Fitxa 4: Quins aspectes emocionals i psicològics	Fitxa 21: Què és la incapacitat laboral?143
es produiran en aquesta primera etapa?121	Fitxa 22: Aspectes psicològics que
Fitxa 5: Què podem preguntar a la infermera?122	poden aparèixer en el nostre familiar afectat144
Fitxa 6: Què podem preguntar al treballador social?123	Fitxa 23: Pautes d'actuació per als familiars i cuidadors148
·Llei de la dependència124	Fitxa 24: Pautes del terapeuta ocupacional153
Fitxa 7: Què podem preguntar al metge?126	Fitxa 25: Quines coses hem de tenir en compte per preparar la nostra sortida de l'hospital?154
Fitxa 8: Què cal saber sobre el funcionament del quiròfan?	Fitxa 26: Què hem de preguntar si ens canvien de centre?155
Fitxa 9: Què cal saber sobre el funcionament de la UCI/UVI?128	Fitxa 27: Quines barreres arquitectòniques hem de tenir en compte a l'habitatge?158
Fitxa 10: Consells per acompanyar al nostre familiar128  Fitxa 11: Com podem utilitzar la nostra xarxa familiar per organitzar-nos millor?130	Fitxa 28: Quins aspectes hem de tenir en compte si hem de continuar fent rehabilitació fora de l'hospital?159
Fitxa 12: Per organitzar-nos millor a casa131	Fitxa 29: Com podem optar al transport adaptat?160
Fitxa 13: Aspectes que cal tenir en compte si hem de parlar amb asseguradores132	Fitxa 30: Necessitem una persona que ens ajudi a casa: servei d'atenció domiciliària161
Fitxa 14: Què cal saber del funcionament de planta?133	Fitxa 31: Per a què ens pot servir formar part d'una associació?162
Fitxa 15: Què podem preguntar al fisioterapeuta? 134	
Fitxa 16: Què podem preguntar al neuropsicòleg? 135	Fitxa 32: Què són els grups de teràpia? Per a què serveixen?163
Fitxa 17: Què podem preguntar al logopeda?136	Fitxa 33: Què són els grups d'ajuda mútua?
Fitxa 18: Consells per utilitzar sistemes	Per a què serveixen?164
alternatius de comunicació	Fitxa 34: Centres hospitalaris on s'atenen
Fitxa 19: Mobilitzacions posturals138	persones amb dany cerebral a Catalunya165

### Crear serveis nies d'actuació familiars de les persones afectades assumir resoldre les diferents situacions

Aquests són els professionals que us acompanyaran al llarg de tot el recorregut: neuròleg/neurocirurgià + infermera + metge rehabilitador + fisioterapeuta + neuropsicòleg + psiquiatra + logopeda + terapeuta ocupacional + treballador social.

És important que es faci un treball conjunt i que es comparteixin els recursos i la informació. D'aquesta manera tindrem una visió global del nostre familiar, que l'ajudarà a millorar el seu dia a dia.

No oblidem tampoc que és important conèixer el moviment associatiu, perquè no només defensen els drets del col·lectiu, sinó que a més faciliten informació, orientació i recursos.

El treball conjunt dels professionals i les associacions és la fórmula òptima per poder conviure amb la situació.



 $\left(N_{e} + I_{nf} + M_{e}R_{h} + F_{is} + N_{e}P + P_{siq} + L_{og} + T_{e}O_{cu} + tS\right)$ 

Neuròleg/Neurocirurgià + Infermera + Metge Rehabilitador + Fisioterapeuta + Neuropsicòleg + Psiquiatra + Logopeda + Terapeuta ocupacional + Treballador social



Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral

### Introducció - Neuròleg / Neurocirurgià

Els neuròlegs són els metges que s'ocupen de diagnosticar i de tractar les malalties del sistema nerviós, inclòs el dany cerebral de qualsevol origen. Quan un pacient amb dany cerebral ingressa en un hospital i és donat d'alta de la unitat de vigilància intensiva (UCI/UVI), pot passar a la planta de neurocirurgia (si ha necessitat o necessita intervenció quirúrgica) o bé a la planta de neurologia (si no ha estat operat i no necessita cirurgia). L'habitual és que els pacients amb dany cerebral d'origen traumàtic passin a la planta de neurocirurgia (perquè alguns casos requereixen cirurgia) i els d'origen vascular o infecciós (infarts o hemorràgies cerebrals) passin a la planta de neurologia. En aquestes plantes, l'objectiu és que el pacient arribi a una estabilitat clínica per poder iniciar o continuar el tractament rehabilitador (el qual, normalment, ja hauria d'haver començat a la UCI).

En els casos de dany cerebral no traumàtic, que són fonamentalment infarts i hemorràgies cerebrals, el neuròleg ha de fer un estudi per esbrinar quina ha estat la causa del problema amb la finalitat d'establir un tractament per prevenir nous episodis en el futur.

D'altra banda, el neuròleg és el metge encarregat de tractar amb medicació algunes de les seqüeles que queden després d'un dany cerebral. També ha d'encarregar-se de controlar l'evolució d'aquestes seqüeles i de sol·licitar-ne estudis complementaris, si és que els considera necessaris. Així mateix, és el neuròleg el que ha d'indicar la necessitat que el pacient realitzi un tractament rehabilitador.



En qualsevol dels casos, el metge és el professional que ens facilitarà tota la informació, el diagnòstic i les pautes d'actuació que cal seguir amb el nostre familiar en la fase hospitalària, tot i que habitualment el metge neuròleg o neurocirurgià treballa dins l'àmbit d'un equip multidisciplinari format per diferents professionals.

### Informació i recursos

És important que sol·liciteu la informació de l'equip assistencial a l'hospital on us trobeu. Allà us indicaran l'equip de professionals que atendrà el vostre familiar així com la millor manera d'establir-hi contacte. No obstant això, hi ha algunes adreces que us poden ajudar:

Col·legi Oficial de Metges de Barcelona Passeig de la Bonanova, 47 08017 Barcelona Tel.: 93 567 88 88 http://www.comb.cat Col·legi Oficial de Metges de Tarragona Via de l'Imperi Romà, 11 bis 43003 Tarragona

Tel.: 97 723 20 12 - Fax: 97 723 62 08 A/e: info@comt.org - http://www.comt.org

Col·legi Oficial de Metges de Lleida Rambla d'Aragó, 14, pral. 25022 Lleida

Tel.: 97 327 08 11 - Fax: 97 327 11 41

http://www.comll.cat

Col·legi Oficial de Metges de Girona Bonastruc de Porta, 20, 2n 17001 Girona

Tel.: 97 220 88 00 - Fax: 97 220 88 08

A/e: comg@comg.org - http://www.comg.org

Sociedad Española de Neurología Via Laietana, 57, pral. 2a 08003 Barcelona

Tel.: 93 342 62 33 - Fax: 93 412 56 54

http://www.sen.es

Societat Catalana de Neurologia http://www.scn.es

Sociedad Española de Neurocirugía http://www.senec.org

Societat Catalana de Neurocirurgia http://www.academia.cat/societats/neurocir/index.php

Webs d'interès http://www.neurocirugia.com

### Què cal saber?

El metge neurocirurgià o neuròleg és sovint el primer professional mèdic que trobareu en el llarg procés del dany cerebral.

Quan es produeix un accident vascular o un TCE, cal traslladar el vostre familiar a un centre hospitalari ràpidament.

Un cop arribeu a l'hospital d'aguts, el metge (o l'equip de metges) fa les primeres valoracions i decideix les accions que cal dur a terme (en qualsevol situació de dany cerebral el temps és vital i sovint trobareu que les decisions s'han de prendre ràpidament i a vegades són poc entenedores per a vosaltres en la situació traumàtica en què us trobeu).

Quan es produeix un TCE hi ha dues situacions que cal tenir en compte: la presència d'una lesió primària causada directament pel mateix impacte i un seguit de lesions secundàries que es manifesten com a complicacions locals de diversos sistemes corporals. Cal tenir en compte que la diagnosi i tractament de cadascuna d'aquestes lesions és diferent, sovint complexos i requereixen una informació clara i ben estructurada per part del metge.

A l'arribada a l'hospital (normalment al servei d'urgències) el metge confirmarà el diagnòstic mitjançant l'exploració física i neurològica (anàlisi de sang, electrocardiogrames, TAC, ressonància magnètica, radiografies, etc.), a més de l'elaboració de la història clínica, on es recolliran antecedents personals i familiars, dades de l'accident, símptomes, temps transcorregut, evolució de la lesió, etc. Si escau, proposarà amb urgència mesures quirúrgiques per tal d'operar el vostre familiar.



Amb aquestes dades, el metge ha de proposar un seguit d'accions i tractaments: cirurgia, rehabilitació, etc.

### Què cal fer?

Cal tenir en compte que el primer contacte amb el metge serà sota els efectes traumàtics de l'accident recent que ha patit el vostre familiar. Tot i aquesta pressió, el metge és la persona que us comunicarà des del primer moment en quina situació es troba el vostre familiar. Encara que es tracta d'un moment complex, us donarem unes pautes que us poden ser útils en aquesta situació.

- Des de l'inici, tindreu moltes preguntes, dubtes, pors, necessitat de disposar d'informació. Cal dosificar aquests sentiments i demanar informacions clares i objectives al metge. Penseu que difícilment us podran contestar preguntes relatives al futur, l'evolució de la lesió, les seqüeles, etc., sobretot en el primer moment. Cal centrar-se en aquelles respostes que el metge pot oferir.
- És important parlar amb el metge de manera ordenada i clara. Heu de demanar un temps i un espai on pugueu parlar amb l'equip mèdic sense presses, sense el vostre familiar al davant i en una situació que us permeti entendre els esdeveniments (p. ex., eviteu "assetjar" el metge pels passadissos i mireu de pactar un horari i un espai on us pugui atendre en condicions).
- Cal que us expliquin tot el que necessiteu saber respecte a la salut del vostre familiar, la situació actual, els riscs, la possible evolució i les pautes d'actuació.

- Moltes vegades, s'utilitza llenguatge mèdic o tècnic de difícil comprensió (respecte a proves, escales de valoració cognitiva, tipus de lesió, etc.). Pregunteu tot allò que no entengueu.
- Els aspectes de la permanència a l'hospital, el tractament i les recomanacions de rehabilitació s'han de conèixer per tal d'organitzar l'activitat diària de l'entorn familiar. Cal preguntar sobre tots aquests aspectes.

12

### Introducció - Infermera

### El dany cerebral i la infermeria

La infermeria és una professió que implica "tenir cura", això vol dir entendre i cuidar les persones que pateixen, que tenen dificultats i incapacitats, al llarg de tot el procés de la malaltia.

En les persones afectades de dany cerebral, les infermeres valoren les necessitats dels pacients i de les seves famílies i cobreixen les necessitats dels malalts en les fases aguda i crònica a l'hospital, als centres de recuperació o als seus domicilis.

En qualsevol lloc, els professionals d'infermeria són fonamentals per mantenir i restablir la salut.

### Informació i recursos

Podeu trobar més informació als col·legis professionals dels diplomats universitaris d'infermeria de Girona, Lleida, Tarragona i Barcelona, i també a les societats científiques com la Societat Espanyola d'Infermeria Neurològica.

Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona Alcoi, 21. 08022 Barcelona

Tel.: 93 212 81 08 - Fax: 93 212 47 74

Col·legi Oficial d'Infermeria de Tarragona Av. Pau Casals, 13, 5è. 43003 Tarragona Tel.: 977 23 95 19 - Fax: 977 22 09 08

Col·legi Oficial de Diplomats en Infermeria de Girona Biblioteca







14

Carrer Berenguer Carnicer, 2, 1r A. 17001 Girona Tel.: 972 20 40 61 - 972 20 15 04

http://www.codigi.com

Col·legi Oficial d'Infermeria de Lleida Paer Casanovas, 37, altell. 25008 Lleida 973 24 37 60 - 973 24 60 69 A/e: infermerialleida@lleida.org

SEDENE (Sociedad Española de Enfermería Neurológica)

Diputació, 238 08007 Barcelona

Tel.: 93 482 71 40 A/e: info@sedene.com

### Què cal saber?

La infermera és la responsable de fer la valoració, detectar els problemes, planificar les cures, executar-les i fer l'avaluació dels resultats de salut aconseguits.

La valoració consisteix a reunir totes les dades necessàries per identificar la situació de salut de la persona: les infermeres valoren la respiració, els problemes per alimentar-se, els problemes d'eliminació, la mobilitat, l'estat de la pell, la comunicació, el dolor, el son i el repòs, el risc de caigudes, etc.

La detecció dels problemes és la conclusió de la valoració realitzada; a partir d'aquí se seleccionen les intervencions que caldrà fer.

La planificació de les cures d'infermeria és l'elaboració d'un pla de cures precís i adaptat a la situació dels pacients amb dany cerebral sobrevingut.

L'execució és la posada en pràctica del pla de cures: cures per respirar millor, cures per portar a terme l'alimentació, cures per eliminar, cures per evitar lesions a la pell degudes a la manca de moviment, aplicació dels tractaments amb fàrmacs, etc.

Per acabar, l'avaluació consisteix a mesurar els resultats obtinguts en els pacients amb dany cerebral. Les avaluacions han de ser continuades, per conèixer sobretot les millores en el grau d'autonomia de les activitats bàsiques de la vida diària.

Un cop realitzada la valoració s'inicia el procés de cura de cada pacient de manera personalitzada. L'objectiu principal és aconseguir la màxima independència de la persona i donar coneixements al cuidador principal sobre les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària.

### Què cal fer?

El seguiment d'infermeria del pacient és bàsic per prevenir o disminuir les complicacions físiques que li pot provocar la malaltia; així s'evita l'empitjorament del malalt i la progressió de la dependència.

### Què pot fer el professional d'infermeria?

- Avaluar l'estat físic, psíquic i social de la persona afectada.
- Avaluar de quina manera la lesió afectarà les activitats de la seva vida diària.
- Dissenyar el pla de cures tenint en compte les característiques del cas i fent partícip a la família.

nf

- Realitzar un informe infermer on s'especifiqui la seva evolució, les cures que cal fer i l'educació sanitària necessària.
- Informar, orientar i donar suport als malalts i als familiars.
- Fer el seguiment del pacient al domicili.

### Què podem fer nosaltres?

• Passar tota la informació a la infermera per a que pugui fer un bon seguiment del cas.

> Jordi Pijiula (infermer de l'Hospital Trueta de Girona) Rosa Suñer (infermera de l'Hospital Trueta de Girona)

15

### Introducció - Metge rehabilitador

L'especialitat mèdica de Medicina Física i Rehabilitació abasta l'estudi, prevenció, diagnòstic i tractament dels malalts amb processos discapacitants.

El dany cerebral, de causa traumàtica o mèdica, és una de les malalties més discapacitants a llarg termini, produint dèficits i discapacitats en l'àmbit cognitiu, conductual, emocional i motor.

El metge rehabilitador, a la fase aguda/subaguda de la lesió cerebral, és el responsable de la prescripció del tractament neurorehabilitador. Controla l'assoliment dels objectius terapèutics, indica les pautes de tractament, i estableix la durada del mateix. També actua a nivell de la detecció precoç i tractament de les complicacions agudes i realitza la valoració i prescripció de les diferents ajudes tècniques necessàries per augmentar la funcionalitat del pacient. L'objectiu final del tractament rehabilitador és la reducció de la discapacitat el màxim possible atenent a la lesió que l'ha condicionada i orientar al pacient i la seva família per a assolir la millor reinserció familiar i comunitària. Es tracta d'ensenyar a viure d'una altra manera adaptant-se a les limitacions funcionals residuals.

A la fase crònica, és el responsable de fer el seguiment del pacient amb discapacitat neurològica i intervé en la detecció i tractament de les complicacions habituals com ara poden ser: dolor neuropàtic, espasticitat, limitacions articulars, disfàgia, crisis comicials, etc.

### Informació i recursos

Societat Catalana de Rehabilitació.

www.academia.cat/societats/rehabil/treball.php

Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación.

www.sermef.es

Sociedad Española de Neurorrehabilitación.

www.neuro-reha.com

Superar l'ictus: Guia adreçada a les persones afectades d'una malaltia vascular cerebral i als seus familiars i cuidadors

http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gp05ictuspacientsca.pdf

### Què cal saber?

El metge rehabilitador és l'especialista que establirà contacte amb el pacient i la seva família tan aviat com s'aconsegueixi l'estabilització clínica després de la lesió que ha condicionat el dany cerebral.

En el cas d'un traumatisme cranioencefàlic moderat o sever, el pacient ingressarà a una Unitat de Cures Intensives on es procedirà al tractament mèdic o quirúrgic de la lesió cerebral amb la finalitat de minimitzar al màxim les lesions definitives que poden deixar seqüeles. Ja en aquesta fase tan inicial, el metge rehabilitador intervé per donar les indicacions necessàries per a la prevenció de complicacions derivades de la immobilitat. És possible, però, que el primer contacte amb la família s'estableixi més endavant.

18

Quan el pacient deixa la UCI pot ser traslladat a la planta d'hospitalització del servei de neurocirurgia, del servei de medicina física i rehabilitació o bé transferit a un hospital monogràfic en neurorehabilitació on començarà amb el programa de rehabilitació adient a les següeles generades per la lesió cerebral. El metge rehabilitador coordina les intervencions de la resta de professionals que intervenen en el procés terapèutic i, habitualment, serà la persona que us donarà la informació sobre l'evolució neurològica i funcional així com els consells i pautes a seguir que us poden ser d'utilitat per a participar de forma activa en el tractament del vostre familiar. Està comprovat que quan la família participa de forma activa en el procés terapèutic, el pacient en surt beneficiat amb una millor i més ràpida evolució.

Quan la lesió ha estat per una causa vascular, diem que el vostre familiar ha patit un ictus. En aguesta situació, Catalunya disposa d'una Guia de Pràctica Clínica, editada l'any 2005, on queda especificat que el metge rehabilitador és qui ha d'avaluar, a la fase aguda, les necessitats de rehabilitació i l'àmbit d'atenció més adient de tots els pacients que han presentat un ictus. El facultatiu expert en rehabilitació avaluarà al pacient a partir de les 24-48h d'haver patit la lesió per iniciar la intervenció el més aviat possible. Està demostrat que els pacient que inicien el tractament dins la primera setmana, evolucionen de forma més favorable. També s'ha editat una guia per a famílies, "Superar l'ictus" que us pot ser de gran utilitat.

En la resta d'etiologies que poden produir una lesió cerebral (tumor, infecció, anòxia, etc.) la intervenció del metge rehabilitador començarà tan aviat com el pacient hagi estat correctament estudiat i diagnosticat.

L'evolució de les seqüeles que s'instauren després d'un dany cerebral dependrà de diferents factors (edat, severitat de la lesió, precocitat del tractament, etiologia de la lesió, etc.) però, a grans trets, quan es tracta de lesions severes, el vostre familiar haurà de romandre ingressat durant un període que pot oscil·lar de 4 a 20 setmanes en un servei de rehabilitació o hospital monogràfic de neurorehabilitació, per després continuar el tractament en règim d'hospital de dia o bé seguir sessions de fisioteràpia, logopèdia o tractament neuropsicològic en centres propers al domicili durant uns quants mesos més també es pot fer aquesta atenció en el mateix domicili en cas que sigui necessari. Es tracta de processos de lenta evolució i que precisen tractaments molt perllongats en el temps, en alguns casos fins a més d'un any.

Quan persisteixin sequeles a llarg termini, és recomanable seguir controls anuals pel metge rehabilitador, que en aquesta fase del procés és el metge que en fa el control més frequent.

### Què cal fer?

Si el vostre familiar presenta una discapacitat d'origen neurològic és important que tingui un metge rehabilitador de referència per fer-ne el control i prevenir o detectar de forma precoç complicacions que puguin esdevenir com a conseqüència d'aquesta discapacitat. Si heu estat donats d'alta de l'hospital d'aguts sense ésser valorats i/o tractats per aquest especialista, poseu-vos en contacte amb el vostre metge de capçalera i que us informi de quin és el professional que teniu més a prop.

### Introducció - Fisioterapeuta

La fisioteràpia té com a objectiu preservar, restablir i augmentar el nivell de salut i de benestar de les persones a fi de millorar les seves condicions de vida i, de forma específica, actuar de manera global en la prevenció, la promoció, el manteniment i la recuperació de la funcionalitat mitjançant qualsevol del mitjans manuals i físics al seu abast.

Sovint les persones que han tingut un dany cerebral pateixen algun tipus de limitació funcional. Un diagnòstic correcte i un pla de treball personalitzat de fisioteràpia ajudarà aquestes persones a mantenir, recuperar o corregir diversos aspectes de mobilitat que són necessaris per a la rehabilitació.

Tot i que la fisioteràpia abasta moltes branques (ginecològica, respiratòria, pediàtrica, teràpies naturals, traumatològica, geriàtrica...), ens centrarem en aquells aspectes més associats a la fisioteràpia neurològica i a les tècniques que s'utilitzen en la seva aplicació.

### Informació i recursos

Tenint en compte que hi ha molts tipus de fisioteràpia, cal assegurar-se que contractem professionals titulats i que disposen de la formació necessària en l'àmbit de les persones amb dany cerebral. Tot i que és habitual trobar aquests professionals als diferents centres hospitalaris, us facilitem les adreces següents:

Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya Segle XX, 78 08032 Barcelona Tel.: 93 207 50 29 Fax: 93 207 70 22

A/e: cfc@fisioterapeutes.com

Asociación Española de Fisioterapeutas

Conde de Peñalver, 38, 2º 28006 Madrid

Tel.: 91 401 11 36 Fax: 91 401 27 49

A/e: aefper@retemail.es

Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas

Conde de Cifuentes, 6

41004 Sevilla

Tel.: 95 498 88 50 Fax: 95 498 88 51

A/e: sede@consejo-fisioterapia.org

### Què cal saber?

La fisioteràpia és la branca sanitària que, mitjançant agents físics com el moviment, l'aigua, el fred, la calor o la mà, tracta i preveu patologies, per tal que el pacient torni a realitzar activitats de la vida quotidiana.

Dins l'àmbit de les lesions neurològiques, el fisioterapeuta utilitza els estímuls sensitius, auditius i visuals a través de les mans i la paraula per transmetre al pacient tota una sèrie de pautes físiques i cognitives que contribuiran a la millora funcional del seu moviment, per tal d'aconseguir que les seqüeles de les lesions siguin les menors possibles. Els objectius prioritaris són: restablir els moviments perduts per la patologia, preservar la funcionalitat del cos i reduir la incomoditat general i el dolor de la persona.

L'espasticitat i l'hemiplegia són alguns dels símptomes més freqüents en persones amb dany cerebral. En tots els casos aquests símptomes són causats per una lesió cerebral; l'aplicació de tractaments de fisioteràpia i rehabilitació està orientada a millorar la capacitat funcional de la persona.

**Espasticitat:** Alteració de la funció motora en la qual augmenta la resistència a l'estirament passiu dels músculs. Acostuma a anar acompanyada d'augment del to muscular, disminució dels reflexos d'estirament, debilitat muscular i espasmes musculars dolorosos. Produeix sovint limitacions de la mobilitat que afecten la capacitat funcional i l'autonomia per a les activitats de la vida diària. Indirectament pot provocar alteracions del son, úlceres de decúbit i contractures musculars.

**Hemiplegia:** Paràlisi de la meitat del cos, dreta o esquerra, que afecta les extremitats superior i inferior d'un mateix costat.

**Hemiparèsia:** Disminució de la força muscular de la meitat del cos.

En el tractament rehabilitador de persones amb dany cerebral, hi ha diferents teràpies: **Bobath, Perfetti,** etc.

Cal escollir aquella que ens sigui més beneficiosa. Per conèixer millor aquestes teràpies podeu trobar més informació a:

www.fundaciobobath.org

www.ndta.org (anglès)

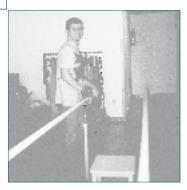
### Què cal fer?

Convé fer un tractament de fisioteràpia per millorar la mobilitat del nostre familiar, afavorir les activitats de la vida diària i combatre el dolor i altres complicacions; és una opció que heu de considerar tan aviat com sigui possible.

Cal preguntar al centre on sigueu de quins recursos disposen i com s'estructuren les sessions de fisioteràpia. La feina del fisioterapeuta es complementa amb activitats d'altres professionals (terapeuta ocupacional, metge rehabilitador, infermera, etc.). Tenint en compte que són tractaments continuats i llargs, cal seguir algunes pautes a l'hora de planificar aquestes activitats:

- Els professionals poden explicar-vos amb detall el que necessiteu saber.
- És necessari concretar els horaris de tractament i la programació durant la setmana. Cal també conèixer quin tipus d'activitat farà el nostre familiar.
- Cal assegurar-se que aquest tractament sigui compatible amb les altres disciplines. En aquest apartat, hi caben tots aquells aspectes que tenen a veure amb la situació de la persona i amb la logística i la gestió del temps.
- Cal que la persona estigui en condicions quan rebi el tractament (relaxada, proactiva, en horaris que no destorbin altres activitats com menjar, dormir o altres tractaments).

22



## O neurologity O

### Introducció - Neuropsicòleg

El neuropsicòleg és un psicòleg especialitzat, entre d'altres coses, en la rehabilitació d'aquelles persones que han tingut un dany cerebral. També és el professional que identifica els canvis de personalitat i emocionals que es poden produir després d'un dany cerebral.

El neuropsicòleg intervindrà en diferents fases de la rehabilitació. El seu objectiu és millorar i evitar l'empitjorament d'aquests dèficits.

### Informació i recursos

El primer pas que cal fer és esbrinar si al centre on és el vostre familiar hi ha la figura del neuropsicòleg. En cas que no hi sigui, cal valorar la possibilitat de buscar el recurs de forma externa.

Les adreces següents us poden servir d'ajuda:

Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya (COPC) Gran Via de les Corts Catalanes, 751A, 2n 1a 08013 Barcelona

Tel.: 93 247 86 50 - Fax: 93 247 86 54

A/e: copc.b@copc.es - http://www.copc.org/

Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya Pl. Marquès de Camps, 17, 4t 2a 17001 Girona

Tel.: 972 222 710 - Fax: 972 414 360

A/e: copc.gi@copc.es

Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya Av. Ramon i Caial, 11, 1r 2a



43001 Tarragona

Tel.: 977 214 102 - Fax: 977 214 107

A/e: copc.t@copc.es

Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya C/ Major, 43, 3r C

25007 Lleida

Tel.: 973 230 437 - Fax: 973 239 033

A/e: copc.ll@copc.es

### 24 Què cal saber?

El neuropsicòleg és el responsable de fer la valoració neuropsicològica i de plantejar el treball de rehabilitació cognitiva que es realitzarà en les diferents sessions.

L'avaluació consisteix a fer una sèrie de proves que estudiaran les dificultats cognitives. La durada d'aquestes proves pot oscil·lar entre mitja hora i una hora o més, cosa que pot produir cansament en el nostre familiar. Aquestes proves són imprescindibles per poder determinar amb exactitud els dèficits i la seva gravetat, i també, per conèixer aquelles àrees del cervell que no han estat afectades pel dany cerebral.

Les respostes que podreu obtenir amb aquesta avaluació seran l'expressivitat de la lesió, en quines activitats diàries pot afectar el vostre familiar i de quina manera se'l pot ajudar.

Compartir els resultats de l'avaluació pot ser de gran utilitat per a la resta de professionals que intervindran al llarg del procés de rehabilitació.

Un cop identificats els dèficits s'inicia el procés de

rehabilitació, que s'adaptarà a cada cas. L'objectiu és aconseguir la màxima autonomia i participació del nostre familiar en les activitats diàries. Segons el cas, es treballarà la memòria, l'atenció, la comprensió, l'orientació i la confusió, etc.

D'altra banda, en aquells casos que presentin trastorns de conducta (apatia, agressivitat, desinhibició, etc.), el neuro-psicòleg també pot iniciar una teràpia rehabilitadora en aquests aspectes.

### Què cal fer?

És molt recomanable contactar amb el servei de neuropsicologia al més aviat possible, per tal que facin una avaluació de la situació i es pugui iniciar la rehabilitació.

Aquesta immediatesa facilita una ràpida intervenció en el procés de rehabilitació i des dels primers moments dóna als familiars eines que beneficiaran l'evolució de totes aquelles següeles que presenta la persona afectada.

### Què pot fer el neuropsicòleg?

- Avaluar la memòria, la capacitat d'aprenentatge, la resolució de problemes, l'orientació, etc., de la persona afectada.
- Avaluar de quina manera la lesió afectarà les habilitats en la vida diària.
- Explicar als familiars els resultats de l'avaluació i el possible pronòstic del cas.
- Dissenyar el tractament rehabilitador tenint en compte les característiques del cas i fent partícip a la família.

- Fer un informe neuropsicològic en el qual s'especifiqui de manera detallada la situació de la persona afectada.
- Col·laborar amb la resta de professionals de l'equip rehabilitador.
- Donar recomanacions i indicacions concretes als familiars per tal que es relacionin amb la persona afectada i l'estimulin i així puguin contribuir a la seva millora.

### Què podem fer nosaltres?

- Passar tota la informació al neuropsicòleg perquè pugui fer una bona avaluació del cas.
- A partir de les recomanacions del neuropsicòleg, podem ajudar el nostre familiar que participi en les activitats diàries sense la necessitat de sobreprotegir-lo.
- Utilitzar recursos per a les activitats de la vida diària; per exemple, l'ús d'agendes per saber en quin dia som, any, estació..., recordar cites...
- Fer mapes senzills i apuntar com arribar als llocs per tal de poder orientar-nos.
- Utilitzar plafons a casa per indicar les responsabilitats que té cadascú.
- Animar el nostre familiar que faci descripcions d'objectes i escenes. Com més s'observa, més memòria es recupera.
- Llegir notícies del diari, comentar-les, preguntar quin és el tema principal, on passa, localitzar el país...
- Utilitzar imatges per facilitar la identificació de les coses; per exemple, si parlem d'un supermercat podem tenir diferents imatges que identifiquin quines són les coses que hi ha dins un supermercat.
- Podem fer totes aquestes activitats d'una manera natural

- i lúdica utilitzant les tasques que habitualment es fan a casa; així aconseguirem que el nostre familiar les incorpori i en gaudeixi sense tenir la sensació que fa rehabilitació.
- Per millorar l'atenció és important acostumar-se a estar en situacions relaxades i sense un excés d'estímuls: ràdio, televisió, diferents converses alhora...
- També cal establir pauses sempre que s'estigui fent una activitat; és a dir, pot ser contraproduent fer-los fer molta estona una mateixa activitat, ja que es cansen i perden l'atenció.
- Ens pot ajudar, cada cop que ens haguem de dirigir al nostre familiar, cridar-lo pel seu nom i esperar que ens contesti de manera verbal o visual.
- · Quan li donem un missatge, ha de ser clar i senzill.
- Hem de parlar amb un ritme normal, ni ràpid ni lent.
- Si ens cal podem explicar alguna cosa important. Podem ressaltar-ho amb alguna anotació o gesticulant més.
- També els pot ajudar demanar que ens repeteixin el que hem dit, però cal no fer-ho de manera molt insistent.

Font: Emma Carol. Psicòloga Mestratge en Psicologia Clínica



# people affected people affected people affected psy chi a try deals with me (sī'kē-āt'rīk), cal·ly adv. psy chic (si'

### Introducció - Psiquiatra

Després d'un dany cerebral adquirit (DCA), bé per un traumatisme cranioencefàlic (TCE), bé per altra causa, com ara un procés neurològic agut, poden esdevenir seqüeles de diferent abast.

Existeixen seqüeles relacionades amb l'afectació del nivell d'alerta, seqüeles que afecten la psicomotricitat, seqüeles que modifiquen la capacitat cognitiva comportant dèficits en la capacitat del llenguatge, la memòria, l'orientació, la capacitat de planificar i executar plans més o menys complexos, entre d'altres importants àrees de la cognició i l'emoció humanes. Així mateix, no es poden deixar de banda les alteracions psiquiàtriques i conductuals que freqüentment acompanyen el DCA, uns cops secundàries al propi dany cerebral i altres degut a la pròpia situació vital que la persona afectada i la família experimenten quan es produeix una lesió cerebral.

Els dèficits derivats del DCA tenen repercussió de forma directa en la capacitat funcional de la persona afectada i per tant en la seva autonomia personal. Un dels principals pilars sobre els que es sustenta una correcta introducció de teràpies rehabilitadores és la salut mental, és per tant, un element clau a cuidar en aquest grup de persones.

### Informació i recursos

L'aparició de símptomes relacionats amb l'esfera neuropsiquiàtrica sol ser aviat, i un cop s'ha resolt la fase crítica de tot DCA cal posar especial atenció a la detecció precoç dels problemes psiquiàtrics i conductuals que poden acompanyar la malaltia de base. És a partir d'aquest instant quan convé delimitar correctament el quadre clínic neuropsiquiàtric sobrevingut i preveure la possible aparició de síndromes psiquiàtrics secundaris a la falta d'adaptació a la nova situació vital.

La forma d'enfrontar aquests símptomes de llur control en depèn l'èxit de múltiples tasques rehabilitadores, suposa conèixer aquells recursos que tenen capacitat per poder ajudar a la persona, la seva família i els professionals dedicats a aquestes patologies.

En alguns casos serà suficient amb un control adequat des del CSMA (Centre de Salut Mental d'Adults) del sector i en molts altres casos serà precisa l'actuació de serveis més específics. A continuació s'expliquen aquests serveis de referència:

- Unitat de Neuropsiquiatria de la "Unitat Polivalent Barcelona Nord situada a l' Avinguda Jordà nº 10 de Barcelona, telèfon 934275250, psicogeriatria@ hhscjmerced.com. Aquesta unitat disposa de 20 llits especialitzats en l'atenció de persones amb alteració psiquiàtrica i/o conductual derivada de dany cerebral adquirit i que presenta un grau de deteriorament cognitiu que suposa un dèficit funcional que no permeten atendre'ls en altres recursos assistencials habituals.
- Hospital de dia de Neuropsiquiatría: ubicat en la mateixa "Unitat Polivalent Barcelona Nord". Disposa de 20 places per hospitalització parcial de persones amb el mateix perfil d'alteració psiquiàtrica i/ o conductual, però després d'una fase aguda, pel que la persona malalta pot començar a dur a terme una recuperació, en part, fora de l'hospital. La seva funció

- és plenament rehabilitadota i en aquesta orientació està dissenyat el programa de funcionament.
- SAIHD: ubicat al c/ Llorer 2, cantonada amb c/ Sors 16-18, Barcelona. Servei extrahospitalari destinat al seguiment ambulatori de persones afectades de Malaltia de Huntington amb alteracions psiquiàtriques i conductuals i altres demències d'inici precoç. Les persones que després d'un dany cerebral adquirit presenten alteracions psiquiàtriques i conductuals, així com dèficits cognitius secundaris, són atesos de forma integral en aquest servei.

### Què cal saber?

La família ha de tenir en compte que en el procés diagnòstic i terapèutic de la persona malalta que ha sofert un DCA, cal considerar l'aspecte mental. Inicialment per evaluar els possibles danys i seqüeles i una vegada s'ha estabilitzat orgànicament, instaurar precoçment un pla terapèutic que abasti també l'esfera cognitiva, emocional i conductual.

El tractament precoç dels aspectes mentals pot ajudar a un major èxit en la rehabilitació psicomotora.

Les alteracions conductuals i els canvis de personalitat poden suposar una important complicació en el maneig de la persona afectada de DCA, amb gran repercussió familiar i, a vegades, social.

La persona precisa d'un seguiment psiquiàtric i psicològic a llarg plaç que l'ajudi a comprendre els canvis que han pogut tenir lloc després del DCA.

### Què es pot fer?

Els professionals que tracten la fase aguda de la persona amb DCA poden contactar amb els recursos ja citats. La possibilitat de fer interconsultes inclús abans de l'alta pot ajudar a fer un diagnòstic precoç de la situació mental de la persona afectada i començar així un tractament adequat el més aviat possible.

Posteriorment quan la persona és donada d'alta del Servei de rehabilitació, segons el quadre clínic que presenti, serà candidata a un ingrés a la Unitat de Neuropsiquiatria (per exemple en el cas que presenti alteracions psiquiàtriques i conductuals prominents), bé a un ingrés parcial en Hospital de Dia de Neuropsiquiatria, o bé a un control en les consultes externes del Servei SAIHD.

### Què pot fer el psiquiatra?

La funció del psiquiatra de la Unidad de Neuropsiquiatría es diagnosticar la presència de dèficits neuropsicològics, afectacions psiquiàtriques i conductuals secundàries al DCA o reactives a aquest, reconèixer la relació i interacció amb els símptomes neurològics i altres sistemes i òrgans, tractar adequadament la clínica, realitzar un suport terapèutic a la persona afectada i la seva família i facilitar el continuum d'atencions en l'esdevenir del procés de la malaltia.

Convé que la família conegui la possibilitat que apareguin seqüeles, no només relacionades amb la psicomotricitat, sinó relacionades amb l'estat mental, la cognició i la conducta, i que cal que sigui tractat pràcticament alhora que la rehabilitació motriu.

El reconèixer aviat els primers signes i símptomes, com ara poden ser els canvis de la personalitat, conductes diferents o inesperades, canvis emocionals, comentaris amb determinats continguts que suggereixen alteracions de l'estat d'ànim, entre d'altres, pot donar l'alerta a la família de que una persona ha sofert un DCA.

Tot plegat és motiu suficient per acudir al SAIHD i realitzar una avaluació integral de la persona afectada. A partir d'aquesta avaluació s'iniciarà el tractament farmacològic i si és precís es promourà un ingrés parcial en Hospital de Dia o un ingrés en el Servei de Neuropsiquiatria de la Unitat Polivalent Barcelona Nord.

### Introducció - Logopeda

Una de les conseqüències de les lesions cerebrals pot ser la dificultat per comunicar-se adequadament. Els afectats es poden trobar amb problemes de parla, limitacions del llenguatge i pèrdua de les habilitats de comunicació cognitiva que els permetin un procés d'aprenentatge i de socialització i relació amb altres persones.

Conèixer els problemes de comunicació derivats del dany cerebral i planificar adequadament els recursos dels quals disposem per tractar aquests problemes és crucial per millorar la qualitat de vida dels afectats i del seu entorn.

### Necessitem ajuda: ens cal un logopeda

La logopèdia comprèn els processos de la comunicació humana, els trastorns que hi estan relacionats i el coneixement dels mitjans per prevenir-los, avaluar-los i tractar-los de manera adequada.

El treball rehabilitador del logopeda en un pacient afectat per un dany cerebral es complementa amb altres activitats de rehabilitació (teràpia ocupacional, fisioteràpia, etc.). Tractarem, en aquest apartat, les informacions relatives als trastorns de llenguatge, parla i veu, i les alteracions derivades d'aquests processos (afàsia, alèxia, disàrtria, disfàgia, etc.)

### Quan començar?

És bàsic que s'inicii el tractament amb el logopeda al més ràpid possible. Com més aviat estimulem el nostre familiar, millors resultats obtindrem. Cal, doncs, demanar el servei de logopèdia de l'hospital.

### Informació i recursos

Com a primer pas, cal parlar amb els professionals del centre que atenen el vostre familiar (treballadors socials, metges, rehabilitadors, etc.) per tal que us informin dels recursos disponibles d'acord amb la vostra situació personal (ubicació geogràfica, necessitats de tractament, programes de teràpia conjunta, aspectes econòmics).

No obstant això, podeu obtenir més informació a les adreces següents:

Col·legi de Logopedes de Catalunya

Bruc, 72-74, 5è 08009 Barcelona

Tel.: 93 487 83 93 - Fax: 93 487 94 52

A/e: clc@clc-logopedia.org http://www.clc-logopedia.org

Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología (AELFA)

Tel.: 93 330 91 41 - Fax: 93 491 51 26

A/e: aelfa@aelfa.org http://www.aelfa.org

Espacio logopédico www. espaciologopedico.com

### Què cal saber?

Cal conèixer els trastorns de comunicació més habituals derivats del dany cerebral tenint en compte que cada cas és diferent i ha de ser supervisat per un professional. Els trastorns de llenguatge més habituals són:

Afàsia: Afecta la producció o comprensió del llenguatge i l'habilitat per llegir o escriure. L'afàsia sempre es produeix a causa d'una lesió cerebral. Una teràpia correcta del llenguatge ajudarà el pacient a utilitzar i a potenciar les funcions que han quedat intactes i a desenvolupar nous mecanismes de comunicació.

**Disàrtria:** Alteració motora d'origen neurològic que suposa una debilitat dels músculs que intervenen en la parla. Pot estar associada també amb la lentitud de moviments o la falta de coordinació i pot afectar processos bàsics com la respiració, la fonació, l'entonació, etc.

**Disfàgia:** Alteració que suposa dificultat per empassar aliments (ja siguin sòlids o líquids). El control de la disfàgia defineix les pautes d'alimentació per via oral/no oral, el manteniment d'una nutrició correcta i la prevenció de complicacions mèdiques derivades d'aquest trastorn.

**Atàxia:** Trastorn motor caracteritzat per una manca de coordinació del moviment, no acompanyat d'alteració paralítica.

**Bruxisme:** Acció de carrisquejar les dents, sobretot durant el son.

**Dislèxia:** Dificultat d'identificar, de comprendre i de reproduir símbols escrits.

**Circumloqui:** Expressió per mitjà de moltes paraules d'allò que podria ésser dit amb una de sola o amb molt poques.

### Què cal fer?

El logopeda és responsable, dins l'equip de rehabilitació, de la prevenció, l'assessorament, l'avaluació i el tractament dels aspectes de comunicació i els seus trastorns associats.

Per millorar la comunicació amb les persones amb dany cerebral, cal tenir en compte que és necessari el treball conjunt entre el logopeda, la família i la resta de professionals.

### Què pot fer el logopeda?

- Examinar, valorar i diagnosticar els trastorns de comunicació del nostre familiar.
- Determinar el grau de gravetat de la lesió, és a dir, com n'és d'important.
- Informar amb claredat de la gravetat de la lesió i explicar-nos la rehabilitació que es farà.
- Educar i entrenar els familiars que tenen un paper actiu amb el pacient.
- Coordinar, si és necessari, la rehabilitació de logopèdia amb els altres professionals rehabilitadors (teràpia ocupacional, fisioteràpia, etc.).
- Ajudar la persona a integrar-se dins l'entorn social, familiar o laboral.
- Proporcionar i potenciar sistemes alternatius i augmentatius de comunicació.

### Què podem fer nosaltres?

- Parlar al malalt com ho faríem amb qualsevol adult, no utilitzar un llenguatge i ritmes infantils.
- Evitar sorolls de fons com la televisió, la ràdio o diverses persones parlant alhora.
- Assegurar-nos que està atent al que diem abans de parlar-li.
- Tenir paciència i donar-li temps per parlar i per respondre.
- Ajudar-lo en tots aquells mecanismes de comunicació que li facilitin el contacte (parla, dibuixos, gesticulació).
- Ser tolerants i acceptar els possibles errors de comunicació sense intentar corregir-lo sistemàticament.
- Parlar en un to de veu normal. Aquestes persones no són sordes, només són més lentes a l'hora de comunicar-se.
- No intentar protegir la persona anticipant-nos a parlar en nom seu. Potenciar la seva autonomia i deixar un espai perquè s'expressi. El fet que li costi expressar-se no vol dir que no tingui criteri i opinió per a determinats aspectes.
- Centrar la conversa en un tema específic, evitant parlar de moltes coses diferents alhora.
- Respectar els descansos i tenir en compte l'esforç que li suposa comunicar i fer atenció.

Font: Daniel Rodríguez Boggia. Logopeda de TRACE

### Introducció - Terapeuta ocupacional

Generalment, quan una persona ha tingut un dany cerebral sobrevingut, necessitarà un cop de mà per tornar a fer les activitats del dia a dia amb la màxima autonomia i independència. El professional que la pot ajudar a aconseguir aquesta millora és el terapeuta ocupacional.

La seva funció és, des d'un inici, buscar posicions que evitin males postures, deformacions i contraccions i, en fases posteriors, ajudar-la a tornar a fer les activitats del dia a dia: menjar, dutxar-se, vestir-se, desvestir-se...

Com la resta de professionals, el terapeuta ocupacional (TO) és un element imprescindible dins l'equip que treballa en la rehabilitació del nostre familiar, però està especialment vinculat amb el fisioterapeuta, el logopeda i el neuropsicòleg.

### Informació i recursos

El primer pas que cal fer és saber si al centre on és el vostre familiar hi ha la figura del terapeuta ocupacional. En cas que no hi sigui, cal valorar la possibilitat de buscar el recurs de forma externa.

Us facilitem algunes adreces que us poden ser d'utilitat:

Asociación de Profesionales de Terapia Ocupacional de Cataluña APTOC

Av. Carmen Amaya, 37

08902 l'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

Tel.: 93 335 42 54 - Mòbil: 606 508 528 - Fax: 93 336 31 70

A/e: APTOC@msn.com

Portal de teràpia ocupacional Informació i articles específics sobre el tema http://www.terapia-ocupacional.com

### Què cal saber?

El terapeuta ocupacional és el responsable d'avaluar les habilitats motores, cognitives, perceptives i interpersonals.

Un cop s'avalua la persona, el terapeuta ocupacional s'encarrega de desenvolupar estratègies que compensin les dificultats que pugui tenir el nostre familiar; per exemple, si té problemes visuals, l'ajudarà a fomentar més tots els altres sentits. Aquest treball el farà a través d'ajudes tècniques i de l'ensenyament d'habilitats i destreses.

Les ajudes tècniques són utensilis, aparells i adaptacions que poden ajudar a fer la vida més fàcil. Per exemple, posar velcro en comptes de botons, coberts adaptats, cadires de rodes...

El terapeuta ocupacional és el professional que millor ens pot assessorar a l'hora d'escollir la cadira de rodes, i el seu objectiu sempre serà millorar l'autonomia personal del pacient.

### Què cal fer?

És molt recomanable que us poseu en contacte al més ràpid possible amb el terapeuta ocupacional per tal que us faci una avaluació de la situació.

Heu d'aprofitar aquests primers contactes per a que us aconselli quin és el material més adequat.

### Què pot fer el terapeuta ocupacional?

- Us ha de fer la valoració de les necessitats del vostre familiar.
- Us pot assessorar per eliminar les barreres arquitectòniques de casa vostra; per exemple, el bany, la cuina, l'habitació, l'accés a l'habitatge, etc.
- Us ha d'explicar la millor manera d'utilitzar les cadires tant elèctriques com manuals.
- Pot ajudar la família a aprendre pautes per fomentar l'autonomia del malalt.
- Ensenyar com desenvolupar-se en les activitats diàries: menjar, vestir-se, rentar-se, etc.
- Col·laborar amb la resta de professionals de l'equip de rehabilitació.

### Què podem fer nosaltres?

- Facilitar tota la informació al terapeuta ocupacional perquè pugui fer una bona avaluació del cas.
- Posar-nos en contacte amb serveis socials per tal de veure si podem obtenir ajuts econòmics per corregir barreres arquitectòniques.
- Fer petites modificacions a casa per tal d'eliminar barreres; per exemple:
  - Reduir el nombre de mobles de casa.
  - Modificar l'alçada del llit, especialment si el nostre familiar

34

va amb cadira de rodes, ja que segurament l'haurem de posar a la mateixa alçada perquè pugui passar de la cadira al llit i viceversa amb més facilitat.

- Posar baranes als passadissos, al lavabo, etc., per millorar els desplaçaments.
- Suprimir les catifes per evitar relliscades.
- · Protegir tot allò que pugui cremar.
- Substituir la banyera per un plat de dutxa.
- Canviar els poms de les portes si són rodons, que costen més d'obrir.
- Si podem canviar les portes, aniria bé que obrissin cap a fora o que fossin lliscants.
- Posar els miralls a l'alçada de la cara o el cos.
- A la cuina, una opció recomanable és treure la part de baix dels mobles; d'aquesta manera s'hi podran acostar amb la cadira.
- Substituir els esglaons per rampes.
- Si el nostre familiar té dificultats d'orientació en l'espai i el temps, serà útil tenir un rellotge gros de paret i un calendari fàcil de llegir.
- Col·locar etiquetes o dibuixos als armaris i calaixos per indicar què hi ha a l'interior.
- Sempre va bé utilitzar agendes, alarmes per a medicaments, cites...
- Intentar reduir tots els objectes personals al mínim i deixar-los sempre al mateix lloc perquè li sigui fàcil trobar-los.

Font: Mariano Gonzalo. Terapeuta ocupacional



### Introducció - Treballador social

Quan una persona ha tingut un DCA, és important que la família, a més de tenir cura d'ella i del procés de rehabilitació, inverteixi esforços a conèixer àmpliament la xarxa de serveis socials i els recursos que es poden obtenir.

Conèixer la xarxa de recursos socials ens facilitarà informació que ens pot ser necessària i, a més, ens ajudarà a planificar el nostre dia a dia i el futur immediat d'una manera adequada.

El treballador social és un més dels professionals que participa en tot el procés de rehabilitació. Ens ajudarà a conèixer els recursos que podem obtenir de les administracions i dels ajuntaments (certificats de disminució, ajudes ortopèdiques, centres...) i ens explicarà quin és el recorregut que hem de fer.

### Informació i recursos

El primer que heu de fer és posar-vos en contacte amb el treballador social de l'hospital. En el cas que estigueu en un centre on no hi hagi aquest professional, us recomanem tres possibilitats:

- 1. Dirigiu-vos al treballador social del vostre barri, que es troba al centre d'atenció primària (CAP).
- 2. També podeu posar-vos en contacte amb el treballador social de l'associació TRACE, tel. 93 325 03 63.
- 3. Si esteu afiliats a alguna mútua de salut, pregunteu si tenen inclòs algun servei d'assistència social.

En el cas que hagueu d'anar a un CAP i no sapigueu quin us correspon, podeu trucar al telèfon de Salut respon (902 111 444) o accedir a la plana **web del Departament de Salut:** 

http://www.gencat.net/salut



Altres adreces i telèfons d'interés són les següents:

Col·legi Oficial de Treballadors Socials de Catalunya Portaferrissa, 18, 1r 1a 08002 Barcelona

Tel.: 93 318 55 93 - Fax: 93 412 24 08

http://www.tscat.org

Institut Municipal de persones amb disminució de Barcelona Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família Av. Diagonal, 233 08013 Barcelona

Tel.: 93 413 28 35

http://www.bcn.cat/cgi-bin/links\_directes

Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania

Plaça Pau Vila, 1 08039 Barcelona

Tel.: 93 483 10 00

http://www.gencat.net/benestar/

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut Travessera de les Corts, 131-159 (Pavelló Ave María) 08028 Barcelona

Tel.: 93 227 29 00

#### Serveis territorials de Salut:

Seu a Barcelona Edifici Mestral. Parc Sanitari Pere Virgili Esteve Terradas, 30 08023 Barcelona Tel. 93 259 41 00 - Fax 93 259 41 01

Regió Sanitària de Girona Sol, 15 - 17004 - Girona Tel. 972 20 00 44 - Fax 972 20 38 66 atencioalciutada.rsgir@catsalut.net Regió Sanitària Lleida Av. Alcalde Rovira Roure, 2 - 25006 - Lleida Tel. 973 70 16 00 - Fax 973 24 91 40

Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran Pl. Capdevila, 22 baixos - 25620 - Tremp Tel. 973 65 46 17 - Fax 973 65 46 31

Regió Sanitària Camp de Tarragona Av. Maria Cristina, 54 - 43002 - Tarragona Tel. 977 22 41 51 - Fax 977 24 55 54

Regió Sanitària Terres de l'Ebre La Salle, 8 - 43500 - Tortosa Tel. 977 44 81 70 - Fax 977 44 96 25

Regió Sanitària Catalunya Central Muralla del Carme, 7, 4t - 08241 - Manresa Tel. 93 872 33 13 - Fax 93 872 62 56

**UTAC-SIRIUS** 

Calàbria, 147 - Edifici del Teatre-Campus Mundet 08015 Barcelona

Passeig de la Vall d'Hebron, 171

Tel.: 93 567 56 68 / 93 483 84 18 - Mòvil: 638 767 515

Centre estatal d'autonomia personal i de ajudes tècniques Los Extremeños, 1 (esquina Pablo Neruda) - 28010 Madrid Tel.: 91 778 90 64

PRODEP (Programa per a l'impuls i l'ordenación de la promoció de l'autonomia personal i l'atenció de les persones amb dependencia)
Gran Via de les Corts Catalanes, 604, 6<sup>é</sup> 1<sup>a</sup>
08007 Barcelona

Tel.: 93 481 67 72



#### Què cal saber?

Recurs

És important que us familiaritzeu amb els diversos tipus de recursos que en diferents moments podreu arribar a necessitar. Naturalment, el primer que heu d'investigar és què us poden oferir al vostre propi lloc de residència.

Descrinció

No és el mateix viure en una ciutat gran que en un poble.

És de gran ajuda visitar el treballador social perquè pugui fer una anàlisi de la vostra situació i us informi dels tràmits que podeu iniciar.

Com tramitar-ho

Kecurs	Descripcio	Per a que serveix	. Treballador social de l'hospital o del CAP.	
. Certificat de disminució	. Document que certifica el grau de disminució. La valoració es fa al Centre d'Atenció a Disminuïts (CAD).	. Per saber el percentatge de disminució i per poder accedir als ajuts i recursos; sense aquest document és impossible tramitar qualsevol tipus d'ajut.		
. Centre d'Atenció a Disminuïts (CAD)	. Tel obtem		. Treballador social de l'hospital o del CAP.	
Hospital de dia  . Recurs sociosanitari per a persones amb seqüeles físiques i psíquiques.		. Per a la rehabilitació amb l'objectiu de tornar a casa.	.Treballador social de l'hospital.	
. Centre de dia	. Recurs social per a persones sense autonomia.	. Per aconseguir el màxim grau d'autonomia possible.	. Treballador social de l'hospital o del CAP.	
. Residències	. Recurs social per a persones que no poden, per la seva situació sociosanitària, ser ateses per la seva família.	. Per garantir una atenció adequada a persones dependents.	. Treballador social de l'hospital o del CAP.	
. Recurs sociosanitari de servei domiciliari amb el suport d'un equip sanitari especialitzat.		. Per rebre atenció especialitzada a domicili en situacions com- plexes.	. Treballador social de l'hospital o del CAP.	

Per a què serveix

Recurs	Descripció	Per a què serveix	Com tramitar-ho		
. PADES GUTTMANN	És un programa expressament dissenyat per a la provisió de serveis especialitzats a domicili, tant assistencials com de suport personal i d'ajuda a la llar, per a l'atenció de les persones amb discapacitat d'origen neurològic.	. Per rebre atenció especialitzada a domicili en situacions com- plexes.	. Treballador social del mateix hospital.		
. ATDOM	. Equip sanitari i social d'atenció a domicili.				
. Prestacions econòmiques	. Recurs econòmic que dependrà de la situació social i econòmica de la persona que el sol·liciti (prestacions no contributives per invalidesa, prestació no contributiva per incapacitat laboral temporal, prestacions no contributives, incapacitat permanent).	. Per poder sufragar les despeses econòmiques que suposa la cura del nostre familiar.	. Treballador social del CAP. És imprescindible tenir el certificat de disminució.		
. Habitatge	. Ajudes econòmiques (PUES) per adaptar la casa. També per a l'adquisi- ció de material ortopèdic (grues, adap- tació del lavabo, l'habitació) o per a l'adquisició d'una casa.	. Per fer de la nostra llar un lloc accessible per al nostre familiar i per a nosaltres mateixos.	. Treballador social del CAP. És imprescindible tenir el certificat de disminució.		
. Transport	. Recursos per a persones que no te- nen autonomia a l'hora de desplaçar-se (transport adaptat), o ajuts econòmics per a l'adquisició de vehicles.	. Per poder-nos desplaçar amb el màxim de garanties i seguretat.	. Treballador social de l'hospital o del CAP. És imprescindible tenir el certificat de disminució.		
. Assistència d'una persona a casa	. Treballador familiar, persona que va als domicilis i que valora la situació. A partir d'aquí ajuda en tasques d'higiene personal i/o d'organització de la llar.	. Per ajudar la família a organitzar el seu dia a dia.	. Treballador social del CAP. És imprescindible tenir el certificat de disminució.		



#### En què ens pot ajudar el treballador social?

És el professional que us ha de donar suport i acompanyar, i a més us ha de vincular amb altres serveis.

El primer treballador social que heu de visitar és el del propi hospital de referència, que és fonamental per vincular-vos amb la xarxa hospitalària i la social.

#### Què pot fer?

- Ha de fer una anàlisi de la vostra situació i ha de poder detectar les vostres necessitats més urgents i facilitar-vos les eines o recursos per solucionar-les.
- Tramitar, si us cal, un **informe social** de la vostra situació.
- Explicar-vos a quin recurs podeu accedir i els passos que cal seguir.
- Informar-vos i orientar-vos sobre els recursos que us calen fora de l'hospital.
- Explicar-vos quins són els recursos específics per al vostre familiar.
- Ajudar-vos a tramitar les prestacions econòmiques, ajudes tècniques (ortopèdia...), transport...
- Coordinar-vos amb altres organismes, en cas que hi hagi una derivació.
- · Fer un seguiment periòdic del cas.
- · Informar-vos sobre la Llei de la dependència.

#### **Què podem fer nosaltres?**

- Fer un llistat de preguntes abans d'entrevistar-nos amb el treballador social.
- · Identificar quines són les nostres necessitats socials.
- Aportar tota la informació i la documentació necessàries perquè el professional pugui fer una anàlisi exhaustiva de la situació.
- Seguir les indicacions del treballador social, per no duplicar esforços.
- Tenir cura de tota la documentació, ja que ens la poden demanar més d'una vegada.
- Tramitar el certificat de disminució, ja que sense aquesta documentació no podrem accedir a cap ajut.
- Aprendre a prioritzar les necessitats més urgents o les d'un futur immediat. Això ens farà resoldre les situacions d'una manera més efectiva.

Font: Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE

#### Consells incials per a les famílies que tenen el seu familiar a la unitat de vigilància intensiva (UVI)

#### Què puc fer?

1. Saluda'm i crida'm pel meu nom:

"Hola, Guillem."

2. Presenta't:

"Sóc la mare."

"Som els pares."

#### 3. Toca'm:

És important que, de forma suau i respectuosa, toquis una part del meu cos, la mà o el braç, i en mantinguis el contacte: així et noto.

#### 4. Situa'm:

- a) On sóc.
- b) Amb qui sóc.
- c) Què ha passat o què passa.

"Ets a l'hospital perquè has tingut un accident."

"No t'espantis si sents sorolls o gent al teu voltant."

"Nosaltres som aquí, amb tu, encara que no ens notis."

- 5. Mostra l'afectivitat que sents: La majoria dels sentits estan afectats però la part emocional, per molt alterada que estigui, processa la informació.
- 6. Digues-me que te'n vas i quan tornaràs:

"Ara hem de sortir de l'habitació una estona, aviat tornarem."

"Encara que no ens notis som aquí, amb tu." "No estàs sol, som amb tu."



Font: Emma Carol Bernabeu. Psicòloga

Mestratge en Psicologia Clínica

#### Fitxa 1: Drets dels pacients

#### Saps quins són els teus drets?

- Tens dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la teva salut.
- 2. Tens dret a donar el teu consentiment per escrit.
- 3. S'ha de respectar la teva voluntat si no vols ser informat.

#### La informació:

- Ha de ser verídica.
- S'ha de donar de manera entenedora i adequada a les necessitats i als requeriments del pacient.
- Ha de tenir l'objectiu d'ajudar-te a prendre decisions d'una manera autònoma.
- La responsabilitat de garantir informació la tenen els metges i els professionals assistencials que atenen el teu familiar i que apliquen una tècnica o un procediment concrets.
- 5. Tens dret a obtenir una còpia de la teva història clínica (és un instrument destinat fonamentalment a garantir una assistència adequada al pacient).
- 6. Tens dret a demanar una segona opinió.
- 7. Tens dret a la confidencialitat de les teves dades.



Font: Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica http://www.gencat.net/salut/ depsan/units/sanitat/html/ca/ drets/index.html

#### Fitxa 2: Deures dels pacients

- 1. Deure de tenir cura de la seva salut i responsabilitzarse'n. Aquest deure s'ha d'exigir especialment quan se'n puguin derivar riscos o perjudicis per a la salut d'altres persones.
- 2. Deure de fer ús dels recursos, prestacions i drets d'acord amb les seves necessitats de salut i en funció de les disponibilitats del sistema sanitari.
- 3. Deure de complir les prescripcions generals de naturalesa sanitària, comunes a tota la població.
- 4. Deure de respectar les mesures sanitàries adoptades per a la prevenció de riscos, la protecció de la salut o la lluita contra amenaces a la salut pública.
- 5. Deure de responsabilitzar-se de l'ús adequat de les prestacions sanitàries ofertes pel sistema sanitari, fonamentalment les farmacèutiques, les complementàries, les d'incapacitat laboral i les de caràcter social.
- 6. Deure d'utilitzar i gaudir de manera responsable, d'acord amb les normes corresponents, de les installacions i els serveis sanitaris.
- 7. Deure de mantenir el respecte degut a les normes establertes en cada centre, així com a la dignitat personal i professional de les persones que hi presten els seus serveis.
- 8. Deure de facilitar, de forma lleial i certa, les dades d'identificació i les referents al seu estat físic, o la seva salut, que siguin necessàries per al procés assistencial o per raons d'interès general degudament motivades.

- 9. Deure de signar el document pertinent, en el cas de negar-se a les actuacions sanitàries proposades, especialment en el cas de proves diagnòstiques, actuacions preventives i tractaments de rellevància especial per a la salut del pacient.
- 10. El malalt té el deure d'acceptar l'alta un cop s'ha acabat el procés assistencial que el centre o la unitat li pot oferir. Si per diferents raons existís divergència de criteri per part del pacient, s'esgotaran les vies de diàleg i tolerància vers la seva opinió i, sempre que la situació ho requereixi, el centre haurà de cercar els recursos necessaris per què rebi una atenció adequada.

Font: Drets i deures en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Institut Català de la Salut. Disponible a:

http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/lleidrets1.pdf



#### Fitxa 3: Consells per al cuidador

Tu ara ets molt important per a la persona que ha tingut l'accident, ja que **com millor estiguis tu, millor estarà ella.** 

Malauradament es troba en una situació de dependència i de desconcert, i tu pots ser-li molt útil. Per això et necessita amb totes les teves energies. Per tant:

Mentre no puguis ser amb ell per la normativa de l'hospital, utilitza el temps a favor teu:

- 1. Dorm les hores necessàries, o si més no estira't i descansa.
- 2. Fes tres àpats encara que no tinguis gana.
- 3. Beu líquid.
- 4. Procura sortir de l'hospital; no ho sembla però ajuda al teu estat psicològic. Vés al bar, dóna un tomb pel barri...
- 5. Fes activitats que et mantinguin ocupat: llegeix una revista, escolta la ràdio, parla per telèfon, dialoga sobre temes que no siguin importants amb qui t'envolta, vés a comprar coses que necessitis, camina una estona...

Tots els instants del dia que no pots ser útil al malalt procura aprofitar-los, distreure't amb petites coses. Si sumem 5 activitats de 10 minuts en un dia gairebé és una hora per a tu.

6. **No t'anticipis:** Avançar-se als fets és pagar un preu alt per una cosa que encara no s'ha esdevingut. Prou dur és el present, el qual ningú no es pot estalviar, per pensar en el futur de manera catastròfica.

#### 7. El dret a tenir emocions:

- a) Les emocions ens avisen del que passa al nostre voltant. Tens por, ansietat...? És lògic, et trobes en una situació d'amenaça. Per tant, si notes taquicàrdies, pressió al pit, sensació de falta d'aire, suor, mal de cap, tensió muscular, mareig, formigueig a les cames, tremolors: **no t'espantis, són reaccions normals i inofensives del cos quan percep perill.** Tot i que són molt desagradables, són inofensives.
- b) Et sents afligit, sense forces, amb una tristesa extrema, tens ganes de plorar o plores? És normal, la **tristesa** apareix quan ens sentim inferiors, impotents, o quan podem perdre quelcom molt important per a nosaltres.
- c) Tens **ràbia**? Estàs enfadat, et sents irritat i indignat... Si et trobes així és perquè perceps una injustícia.

Totes les emocions són dignes i ens avisen del que passa al nostre voltant.

Font: Emma Carol. Psicòloga Mestratge en Psicologia Clínica



# Fitxa 4: Quins aspectes emocionals i psicològics es produiran en aquesta primera etapa?

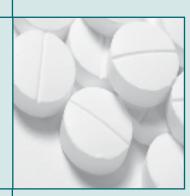
La primera etapa va des del moment de la lesió fins a l'estabilització clínica.

La reacció emocional de la família és generalment una barreja de commoció, pànic, incredulitat i negació. La principal preocupació és la supervivència de la persona estimada: "Déu meu, que visqui!".

Normalment, la primera reacció és de pànic, seguida de desorientació, incapacitat per concentrar-se i una sensació extrema de pèrdua de control. Això succeeix generalment fins que el pacient és declarat mèdicament estable. Els familiars sovint es diuen a si mateixos: "Que sobrevisqui, això és l'únic que importa".

La família propera a la persona que ha patit una lesió cerebral és com si caigués en una muntanya russa emocional, on les emocions pugen i baixen d'acord amb les expectatives.(1)

Font: Carol E. Psicòloga. Mestratge en Psicologia Clínica. (1)Extret del llibre: Powell, T. *Lesión cerebral. Una guía práctica.* Fundació Institut Guttmann. Barcelona, 2001.



46

#### Fitxa 5:

#### Què podem preguntar a la infermera?

La infermera és un professional que té cura de les necessitats del nostre familiar i és membre de l'equip de salut. Habitualment farà les cures del nostre familiar, els canvis posturals, administrarà la medicació, etc. La infermera ens pot ajudar a comprendre millor l'evolució de la malaltia del nostre familiar i ens pot ajudar a tenir cura de nosaltres mateixos. Això provoca sovint que hi tinguem molta més confiança, però aquest fet no ens ha de confondre a l'hora de fer preguntes.

Què podem preguntar?

- Tant a les UCI/UVI com a planta, podem preguntar el dia a dia del nostre familiar. Per exemple: si ha tingut febre, si ha estat agitat, si ha passat bé la nit, si li ha fet cap efecte la medicació que se li ha administrat, si es queixa, etc.
- Encara que a les UCI/UVI no és habitual que el pacient necessiti objectes personals, sí que és convenient preguntar, quan ja sigui a planta, si li hem de dur pijames, raspall de dents, colònia, cremes, etc.

També és convenient preguntar què podem fer per a la cura del nostre familiar quan anem a visitar-lo. És a dir, si podem col·laborar amb l'equip d'infermeria a netejar-lo, afaitar-lo, tallar-li les ungles, donar-li menjar, etc.

Així mateix podem demanar a la infermera que ens expliqui per a què serveix la maquinària que hi ha al voltant del nostre familiar.

Font: Alícia Cervelló. Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE



### Fitxa 6: Què podem preguntar al treballador social?

El treballador social és un professional que anirem trobant al llarg de tot el procés. És important comptar amb ell i amb els seus coneixements. Ens pot orientar en l'elecció de recursos i, a més, ens pot donar un cop de mà a l'hora d'organitzar-nos.

#### Preguntes que li podem fer:

- A quins recursos socials puc optar segons la meva situació?
- Quins tràmits em pot ajudar a fer tenint en compte la seva professionalitat?
- Quins serveis puc utilitzar dins l'hospital?
- · Què és un certificat de disminució?
- Quin tipus de prestacions econòmiques hi ha i quins requisits ens demanaran?
- Si ens donen d'alta, qui m'ha d'ajudar a fer aquest tràmit?
- Quins recursos hi ha per a un cas com el meu fora de l'hospital?
- Si hagués de fer un trasllat de centre, qui gestiona el servei d'ambulància?
- · Què és un informe social i per a què el necessitaré?
- Quins recursos externs pot obtenir la família que es troba en aquesta situació?
- On puc anar a buscar més informació? Associacions, pàgines web...
- On he d'anar si necessito ajudes tècniques i ortopèdiques?
- Puc sol·licitar la Llei de la dependència?



Font: Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE

#### Promoció de l'autonomia personal i l'atenció a les persones en situació de dependència

#### Què és la Llei de la dependència?

La Llei 39/2006, de 14 de desembre de 2006, de promoció de l'autonomia personal i l'atenció a les persones en situació de dependència entra en vigor l'1 de gener de 2007.

Aquesta llei regula les condicions bàsiques de promoció de l'autonomia personal i l'atenció a les persones en situació de dependència mitjançant la creació del Sistema per a l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència (SAAD) en el qual col·laboren i participen l'Administració general de l'Estat, les comunitats autònomes i les administracions locals.

És un nou dret universal i subjectiu.

#### Qui s'hi pot acollir?

Són titulars dels drets establerts a la Llei els espanyols que compleixin els requisits següents:

- Trobar-se en situació de dependència en algun dels graus establerts (de moment, només per al grau III).
- Residir al territori espanyol i haver-ho fet durant cinc anys, dels quals dos han de ser immediatament anteriors a la data de presentació de la sol·licitud. Per als menors de cinc anys, el període de residència s'exigeix a qui tingui la guarda i custòdia.

Durant el 2007, s'estan reconeixent els drets de les persones que tinguin una valoració de grau III; els altres graus s'hi incorporaran progressivament.

#### Com es mesura la dependència?

S'estableixen tres graus de dependència amb relació a la necessitat d'ajuda que té una persona per dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària:

Grau I. Dependència moderada: quan la persona necessita ajuda almenys una vegada al dia o té necessitats d'ajuda intermitent o limitada per a la seva autonomia personal (de 25 a 49 punts al BVD).

Grau II. Dependència greu: quan la persona necessita ajuda dues o tres vegades al dia, però no requereix la presència permanent d'una persona cuidadora, o bé té necessitats d'ajuda extensa per a la seva autonomia personal (de 50 a 74 punts al BVD).

Grau III. Gran dependència: quan la persona necessita ajuda diverses vegades al dia i, per la seva pèrdua total d'autonomia mental o física, necessita la presència indispensable i contínua d'una altra persona o té necessitat generalitzada d'ajuda per a la seva autonomia personal (igual o superior a 75 punts al BVD).

Un professional acreditat fa la revisió al domicili o al centre on la persona resideix utilitzant el barem de valoració de la dependència (BVD).

- Qüestionari orientatiu sobre la vostra situació de dependència
- · Barem de valoració de la dependència

#### Què ens aporta?

Per a les persones dependents acollides i, segons la vostra situació, la Llei garanteix i regula dos tipus d'aportacions:

#### Cartera de serveis segons les necessitats

- Serveis de prevenció de les situacions de dependència i de promoció de l'autonomia personal.
- · Serveis de teleassistència i d'ajuda al domicili.
- · Serveis del centre de dia i d'atenció residencial.

#### Prestacions econòmiques

- El pagament d'un professional o la compra d'un servei.
- La cura de l'entorn familiar i ajuda a cuidadors no professionals.
- · L'assistència personal a persones amb gran dependència.

#### **Altres consultes**

Podeu posar-vos en contacte amb el servei d'atenció telefònica per a la dependència (900 300 500), que té com a finalitat atendre els dubtes dels ciutadans, professionals de l'àmbit de l'assistència social i la medicina, particulars, entitats i totes les persones que sol·licitin informació sobre la Llei de la dependència.

Atenció de dilluns a divendres de 8 h a 19 h. Telèfon de la Dependència: 900 300 500

Font: http://www.gencat.net/benestar/persones/dependencia/llei/



#### Fitxa 7: Què podem preguntar al metge?

És necessari que entenguem la situació per la qual està passant el nostre familiar. Per aquest motiu, cal poder fer al metge aquelles preguntes objectives que ens ajudaran a tenir una visió real de la situació.

S'ha de tenir en compte que és molt probable que no ens facin moltes previsions de futur, ja que és difícil poder donar afirmacions rotundes respecte a qüestions referents al cervell. Per tant, el que cal és que coneguem què passa en el present.

Ens pot ser d'utilitat apuntar-nos les preguntes que se'ns plantegen, ja que d'aquesta manera no ens n'oblidarem ni tampoc preguntarem sempre el mateix.

#### Què podem preguntar?

- · Tot allò relatiu a l'estat de salut del nostre familiar.
- Tot allò relatiu al pronòstic a curt, mig i llarg termini, tenint sempre en compte les limitacions pròpies de la situació.
- Podem demanar al metge quines poden ser les seqüeles que se'n poden derivar segons l'àrea afectada. De totes maneres cal saber que no coneixerem les conseqüències exactes fins que la situació no evolucioni.
- En el cas que s'hagués de fer una intervenció quirúrgica al nostre familiar, és important que preguntem el motiu de l'operació i quins en són els pros i els contres.

- El metge també ens pot orientar sobre el temps previst d'estada a l'hospital del nostre familiar. Això ens pot ajudar a planificar la nostra vida diària i la sortida de l'hospital.
- També serà ell qui ens informarà sobre el tractament que ha de seguir el nostre familiar.
- Finalment, li podem consultar tot allò que no entenguem i que, naturalment, faci referència a qüestions mèdiques.

Sílvia Parcerisas. Advocada laboralista i sotspresidenta de TRACE

## Fitxa 8: Què cal saber sobre el funcionament del quiròfan?

És important que coneguem el funcionament del quiròfan. Cal saber que:

- · Les decisions es prenen ràpidament.
- Són decisions vitals.
- · No s'acostuma a donar gaire informació sobre la intervenció.
- · Ens parlaran en termes tècnics.

#### Quines són les nostres reaccions més habituals?

- És probable que ens sentim impotents perquè simplement cal esperar.
- Ens frustrem perquè totes les accions depenen de tercers (equip mèdic).
- · Sentiments de desesperació, abatiment, xoc emocional.
- · Idees obsessives i recurrents, rigidesa...
- Incomprensió de la informació que ens donen.
- Segurament farem innumerables prediccions de futur positives i negatives.

#### Com gestionem la informació?

- És important que comprenguem el que ens diuen, per evitar fer prediccions errònies.
- És aconsellable que hi hagi una o dues persones de la família que rebin la informació i que la transmetin.

#### Com planifiquem la situació?

- Hem d'esperar els resultats de l'operació i l'evolució del pacient.
- Hem d'intentar saber en què ens poden ajudar les persones que tenim al nostre entorn. Per exemple, si ens poden facilitar la normalització del dia a dia, en el cas que hi hagi adolescents o nens petits a la família.
- Cal no deixar de banda la nostra situació laboral, perquè podria complicar encara més les coses.

Font: Lourdes Andreu i Daniel Rodríguez Treballadora social i logopeda de TRACE



#### 52

## Fitxa 9: Què cal saber sobre el funcionament de la UCI/UVI?

Acostumen a ser les unitats on estan ingressats els nostres familiars en els primers moments. La durada de l'estada a la UCI/UVI no es pot predir perquè dependrà de l'estat i la recuperació del nostre familiar.

#### Què ens cal saber?

- A la UCI/UVI el nostre familiar estarà controlat les 24 hores del dia.
- El podrem visitar tant al matí com a la tarda durant un període curt de temps, que dependrà de les normes de l'hospital.
- Rebrem informació del metge. Cal formular-li qualsevol pregunta, perquè serà ell qui ens informi, cada dia, sobre l'estat del nostre familiar i la seva evolució.
- També podem preguntar a l'infermera si el nostre familiar ha passat bé la nit, si ha estat agitat, etc.
- No cal portar roba ni altres estris al nostre familiar mentre és a la UCI/UVI.

Alícia Cervelló.

Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE

#### Fitxa 10:

#### Consells per acompanyar al nostre familiar

En les primeres fases de recuperació de la consciència és important que el nostre familiar es pugui anar orientant i sentint-se segur. Nosaltres hi podem contribuir transmetent-li la nostra proximitat i la nostra disposició per a comunicar-nos amb ell. A continuació us proposem un seguit d'aspectes a tenir en compte:

- Saludar-lo i acomiadar-nos sempre de la mateixa manera: així l'ajudarem a orientar-se (ex. Fer- ho amb un contacte a l'espatlla dreta, o un petó, una abraçada...en funció de la relació que hi tinguem)
- No parlar massa. Utilitzar frases senzilles i breus, així com no parlar-li tota l'estona. La capacitat per assimilar informació del nostre familiar s'ha alentit i cal tenir-ho en compte.
- Quan el toquem, és bo anticipar-li verbalment els contactes de manera breu i concisa. Per ex.: "Joan, ara et tocaré l'espatlla"
- No parlar-li ni tocar-lo més d'una persona a la vegada.
   Quantes més mans i sons hi hagi al seu voltant, més possiblement el sobrestimularem /estressarem.
- Fer pauses durant la nostra visita. Procurar que hi hagi estonetes (p.ex. 5 min.) en les que no fem res ( no parlar, no acariciar, etc). Mantenim el contacte amb ell (p. Ex. li agafem la mà) i li donem l'oportunitat de respondre o bé de descansar.
- Intentar buscar un codi de comunicació (si/no) en el que les preguntes siguin fàcils i les frases siguin senzilles d'entendre. Ja sigui amb els ulls, apretant la mà.....però

- sense obsessionar-nos, la persona té altres maneres de comunicar-se que amb si/no.
- Aguditzar la capacitat d'observació: però ser objectius al mateix temps. És important fixar-nos en petits canvis, ja que són la primera mostra d'interacció del nostre familiar. Cal intentar no deixar-nos portar pel "m'ha semblat que..." cal observar una reacció vàries vegades abans de poder afirmar res. Aquesta és la part més difícil. Aquests són alguns dels aspectes que podem observar:
  - La pell: color, humitat, escalfor/fredor, on hi ha dolor, "pell de gallina", etc;
  - Batec del cor; ràpid, rítmic, etc;
  - Respiració: profunda, superficial, mucositats, etc;
  - To muscular: tensió, relaxació, resistència;
  - Petits moviments (cara, dits, cama, etc)
  - Mímica, gestos, etc,

Que són maneres de comunicar-se importants. Hem de perdre la por a observar-les i poc a poc a omplir-les de significat. Ex. Sospira (respiració): "crec que està a gust" Es tensa (to muscular): " hi ha alguna cosa que no li agrada"

Intenteu "dialogar segons el seu llenguatge" ( ex. Si sospira, ho feu vosaltres, si badalla, ho feu vosaltres si mou una mica el peu, li moveu vosaltres també...) així l'ajudeu a prendre consciència de les seves capacitats comunicatives.

Una activitat que ens permet comunicar-nos i observar és oferir un massatge i "escoltar amb les mans" com respon el nostre familiar:

 Primer, intentem modelar amb les dues mans juntes els seus braços des de l'espatlla fins arribar a les mans. Allà resseguim cadascun dels dits de les mans. Després resseguim a poc a poc el tòrax del nostre familiar (partint del centre, primer un costat i després un altre). Després el mateix que hem fet als braços ho fem amb les cames.

Així li "expliquem" com és el seu cos, aspecte molt important per què es pugui anar orientant. Els contactes els farem amb una pressió constant de les nostres mans sobre el seu cos.

Per sentir-se més segur: Caldrà el consentiment del metge i/o de la infermera. La idea és que allò que m'és familiar em pot "motivar" més ja que em dóna orientació. Sota aquest principi podem portar: sabó de sempre, coixí de llit de la parella / pare- mare (utilitzat, ja que estarà impregnat d'olor), foto o imatge gran, algun objecte important i/o quotidià ( claus de casa, moneder, ampolla perfum preferit, etc) allò que ens és familiar atrau més la nostra atenció.

Font: Anna Esclusa. Pedagoga i Terapeuta del mètode Affolter



# Fitxa 11: Com podem utilitzar la nostra xarxa familiar per organitzar-nos millor?

És totalment normal que la situació que travesseu sigui de xoc. Ningú no està preparat per assumir una cosa així, ja que és tan inesperada que costa entendre què està passant.

Tots els membres de la família queden afectats per la situació, però cadascú ho expressa com sap i com pot. Tot i així, cal fer un esforç per organitzar-se des d'un inici.

Què hem de tenir en compte?

- Que encara que la situació sigui difícil, la família ha de continuar endavant, normalitzant al màxim possible la situació. Si no ho fem acumularem, a la llarga, més dificultats relacionades amb la salut, l'organització amb la relació, la comunicació, etc.
- Si per exemple hi ha nens petits, s'han de reincorporar a l'escola i han de fer activitats. En el cas dels adults, cal tornar a la feina. Cal tenir en compte que si hi ha una bona organització podem fer torns de visita i això farà que cadascú vagi estabilitzant el seu dia a dia.
- Cal demanar ajuda sempre que calgui. No creguem que ho podrem fer tot nosaltres. És impossible estar per tot i a tot arreu. Tothom té un límit.
- S'ha d'analitzar bé en què ens poden ser més útils cada un dels nostres amics o familiars, no tothom serveix per fer determinades tasques: per exemple, segurament algú té més traça en l'organització de la casa, a un altre li pot ser més còmode ajudar-nos a fer tràmits, un altre, pel

seu caràcter, pot ser una gran companyia per al nostre familiar.

 Cadascú viu la situació d'una manera diferent i cal respectar-ho.

Alícia Cervelló.

Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE

Lourdes Andreu.

Treballadora social de TRACE



#### Fitxa 12: Per organitzar-nos millor a casa

L'organització del dia a dia és una bona eina per guanyar temps i tranquil·litat:

- · Assigneu tasques a cada membre de la família.
- Feu una llista de la compra setmanal. Si és possible, feu que us la portin a casa, així estalviareu temps i menjareu de manera equilibrada. Us proposem un exemple més avall.
- És útil fer-se una planificació setmanal: visites al metge, cites, trobades, pagaments. La finalitat és coordinar totes les tasques.

- Si és possible, reserveu-vos una hora al dia per desconnectar. Tothom necessita temps per a si mateix.
- Si fèieu alguna activitat esportiva o lúdica, intenteu reiniciarla al més aviat possible. Si vosaltres esteu bé, estareu amb millor disposició d'ajudar el vostre familiar.
- Cal evitar l'aïllament. Intenteu mantenir el vostre cercle d'amistats
- Integreu el vostre familiar a la quotidianitat de la vida diària. Sempre que us sigui possible, feu activitats fora de casa amb ell.

Alícia Cervelló. Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE. Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE.

#### Llista de la compra

Verdures	Carn	Peix	Làctics	Pasta i arrossos	Begudes/diversos	Sabons
patates	vedella	lluç	iogurts	macarrons	aigua	sabó cos
cebes	porc	bacallà	llet	espaguetis	vi	xampú
tomàquets	pollastre pit	gambes	crema de llet	fideus	sucs	sabó roba
porros	embotit	rap	formatge	pistons	sal	suavitzant
carbassó	hamburgueses	calamars	formatge cabra	altres	sucre	aigua destil·lada
pebrot vermell	carn picada			arròs	pebre negre	anticalç
pebrot verd	salsitxes	crestes		farina	tomàquet pot	paper WC
mongetes	peixet	tonyina		llevat	cereals	paper cuina
enciam		bacallà per esqueixa	r		ous	tovallons
herbes brou						paper alumini
pastanagues						paper film
cogombre						pasta dents
fruita						netejador WC

#### Menú setmanal de l'1 al 7 d'octubre del 2007

Menú	Dissabte	Diumenge	Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Divendres
Dinar	Cuscús	Pollastre	Arròs amb	Macarrons	Estofat	Llenties	Amanida
		amb escalivada	verdures		de patates		de pasta
Sopar	Pa/tomàquet	Biquinis	Sopa carbassó	Patata i mongeta	Puré de pastanagues	Sopa i peix	Sopa i llom
	i truita espinacs		i peix	tendra i croquetes	i bistec		arrebossat

### Fitxa 13: Aspectes que cal tenir en compte si hem de parlar amb asseguradores

Algunes de les persones que han patit un TCE o DCA pot ser que hagin de negociar amb companyies d'assegurances.

- La primera recomanació és estudiar la situació amb deteniment.
- És necessari consultar el vostre cas amb advocats experts en la matèria.
- Cal que quan planifiqueu penseu en el futur, no us centreu només en la situació present.
- Algunes vegades les asseguradores són partidàries d'indemnitzar pagant una quantitat determinada d'una sola vegada. Heu de pensar especialment si això és el que més convé a la persona afectada. S'han de tenir en compte diferents aspectes:
  - Tractaments de rehabilitació
  - · Adaptació de la llar
  - Material ortopèdic
  - · Mitjà de transport...
- Una altra opció que es pot negociar és una renda vitalícia, que és una quantitat concreta que gestioneu vosaltres mateixos i que es rep al llarg de la vida de la persona afectada. Aquesta renda anirà en augment segons el cost de vida.

- També hi ha la possibilitat que l'asseguradora assumeixi les despeses de rehabilitació en un termini llarg o per a tota la vida.
- Sempre és molt recomanable que el vostre advocat sigui la persona de confiança que us acompanyi en tot el procés d'anàlisi de les propostes i presa de decisions.
- En qualsevol cas, demaneu sempre que les propostes concretes s'entreguin per escrit.
- Finalment, recordeu que les presses mai no són bones aliades en aquest tipus de situacions.

Font: Sílvia Parcerisas Vázquez. Advocada laboralista i sotspresidenta de TRACE



# Fitxa 14: Què cal saber del funcionament de planta?

Un cop el vostre familiar estigui més estabilitzat passarà de la UCI/UVI a planta.

#### Què heu de saber?

- És important que us familiaritzeu amb el funcionament de planta, ja que és molt diferent al de la UCI/UVI.
- Tot i que els horaris de visita són molt més flexibles, informeu-vos de quin sistema se segueix.
- Cal saber qui és la infermera responsable del vostre familiar. Adreceu-vos-hi sempre que tingueu algun dubte pel que fa a cures, funcionament de plantes, horaris dels metges...
- Recordeu que el metge és el que pautarà la medicació i l'alimentació del vostre familiar.
- Informeu-vos de si hi ha servei de rehabilitació funcional i com podeu accedir-hi.
- La confiança en els professionals és bàsica; davant d'un dubte, pregunteu sempre.
- Aprofiteu per preguntar als professionals de quina manera podeu ajudar. Us serà molt útil saber fer cures bàsiques i mobilitzar el vostre familiar.
- Recordeu que a planta hi ha més gent que es troba com vosaltres. Us pot ser útil compartir l'experiència.
- Recordeu que s'han de respectar les normes de convivència de l'hospital.

Alícia Cervelló.

Mare d'un fill amb traumatisme cranjoencefàlic i vocal de TRACE

#### Fitxa 15:

#### Què podem preguntar al fisioterapeuta?

El fisioterapeuta és un dels professionals que, segons la lesió, ens anirà acompanyant al llarg de tot el procés.

#### Què li podem preguntar?

- Quan el nostre familiar sigui fora de la UCI/UVI, hem de preguntar al fisioterapeuta què podem fer per estimular-lo.
- Cal demanar-li que ens ensenyi les mobilitzacions que nosaltres podem fer.
- Hem de preguntar-li quin és el temps diari recomanat per fer rehabilitació física.
- També cal que ens aclareixi si és recomanable fer-li mobilitzacions en cas que tingui dècimes de febre.
- Cal prestar una atenció especial a les malformacions, tant les de les mans com les dels peus. Hem de preguntar-li què podem fer per prevenir-les.
- Convé consultar-li en quin moment del dia és millor fer la rehabilitació.

Mercè Roger. Fisioterapeuta Alícia Cervelló. Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE



#### Fitxa 16:

#### Què podem preguntar al neuropsicòleg?

El dany cerebral causa seqüeles físiques, però també produeix trastorns cognitius que afecten funcions mentals bàsiques com la memòria, el pensament, el llenguatge o la capacitat per regular el comportament.

La neuropsicologia s'interessa per l'estudi de les relacions entre la conducta i el cervell, posant una atenció especial a les conseqüències que provoquen les lesions cerebrals sobre les funcions cognitives (funcions mentals) i el comportament. La neuropsicologia ha de desenvolupar mètodes per tal d'aconseguir la recuperació de les funcions mentals deteriorades per la lesió cerebral de la manera més personalitzada possible (adaptada al pacient). (1)

Per tant, les preguntes dirigides al neuropsicòleg aniran en aquesta direcció:

- · Quin tipus de lesió cerebral ha tingut en l'àmbit cognitiu?
- És una lesió lleu, moderada o greu des del punt de vista cognitiu?
- Quines funcions mentals bàsiques té afectades, o el que és el mateix, quins dèficits cognitius té?
- · Quin tipus de rehabilitació mental o cognitiva necessita?
- Què podem fer durant el dia a dia per tal d'ajudar-lo?
- Què podem fer els familiars per estimular-lo?

- Quina freqüència diària d'estimulació es recomana i en quins moments del dia?
- · Quina freqüència setmanal?
- · Quines rutines cal establir?

Font: Emma Carol.

Psicòloga. Mestratge en Psicologia Clínica.

(1) Portellano J. A. *Introducción a la neuropsicología*. Editorial McGrawHill. Barcelona, 2005.



Abans de tenir un primer contacte amb el logopeda, cal pensar les preguntes que podem fer-li. Algunes poden ser les següents:

- Quan és convenient començar les sessions de logopèdia?
- Quantes hores setmanals són recomanables? S'ha de començar a poc a poc?
- És necessari que la persona afectada faci sessions individuals o grupals?
- Quin tipus d'exercicis facials, labials, linguals... és recomanable fer?
- Què podem fer si el nostre familiar té dificultats per deglutir aliments o líquids? Quines tècniques hem de conèixer per a una millora en la deglució?
- És important que quan comenci a parlar estigui sempre ben hidratat?
- És important que abans d'iniciar una conversa tinguem present l'entorn per evitar que es distregui?
- Què és imprescindible fer en el cas que el nostre familiar tingui afàsia?
- Què podem fer quan el nostre familiar no comprèn tot el que li diem?
- Què podem fer quan el familiar té dificultats per articular paraules?

- Què podem fer en el cas que la seva comunicació sigui lenta o molt accelerada?
- · Quan parla omet o distorsiona sons. Què podem fer?
- El nostre familiar intenta dir-nos alguna cosa, però no el comprenem. Què hem de fer?
- Com podem assegurar-nos que entén el que li diem?
- Què podem fer quan el nostre familiar manifesta apatia a l'hora de comunicar-se?
- Quant de temps duraran les sessions de logopèdia? És necessari fer-ne un manteniment una vegada surti de l'hospital?

Daniel Rodríguez Boggia. Logopeda de TRACE



### Fitxa 18: Consells per utilitzar sistemes alternatius de comunicació

El nostre familiar es pot comunicar encara que tingui moltes dificultats en l'àrea del llenguatge i/o la parla. Els sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC) són una bona eina per establir una conversa.

- Es poden utilitzar taulers o plafons de comunicació on apareguin símbols, lletres, dibuixos o frases quotidianes.
- Es col·loquen centrats i davant de l'afectat, de manera que els pugui llegir. Per a una millor comunicació, l'interlocutor es pot situar al seu costat.
- Hem de donar el temps que la persona afectada necessiti per comunicar-se, sense avançar-nos ni anticipar les seves paraules o frases.
- Cal utilitzar frases senzilles amb estructures simples.
- Si hi ha grans limitacions en la mobilitat, es pot accedir al plafó de comunicació mitjançant un punter lluminós, amb moviments complementaris amb el cap, amb els dits, assenyalant amb la mirada...
- Moltes persones afectades solen utilitzar plafons de comunicació temàtics (sobre família, menjar, animals, números, lletres...) amb les situacions que els envolten.
- És molt important generalitzar-ne l'ús dins i fora de l'àmbit hospitalari.
- Els símbols dels plafons evolucionen progressivament. A mesura que les persones afectades tinguin noves experiències, noves situacions de vida, anirem ampliant-ne el contingut.

- És important optimitzar i adaptar el plafó de comunicació a les característiques de la persona.
- Sempre hem d'incrementar les situacions comunicatives.
   Segurament la persona es podrà veure més motivada i atenta per ampliar la comunicació.
- Intentem que participin al màxim possible de les converses.

#### Com millorar la comunicació amb la persona afectada:

- · Cridant l'atenció quan vulguem comunicar-li alguna cosa.
- Utilitzant frases molt simples i curtes.
- · Parlant en un to de veu normal, mai cridant.
- · Mantenint el mateix tema de conversa.
- Sent directes, amb missatges concrets.
- · Si és necessari, posant exemples senzills.
- Fent preguntes en les quals puguin respondre "sí" o "no".
- · Facilitant la resposta i donant diferents opcions.
- · No creuant converses.
- Procurant que prengui decisions: "què t'agrada?", "què prefereixes?", i intentant sempre de no respondre per ells.

Fitxa 19: Mobilitzacions posturals



62

La millor manera d'evitar les males postures de peus i malucs és ajudar-se de coixins per mantenir-los en un angle correcte. Amb els coixins també alleugerim el contacte del cos sobre el llit i evitem l'aparició d'úlceres per pressió.







63

Farem canvis posturals cada dues o tres hores en un llit ben condicionat amb coixins, preferentment en la posició de decúbit lateral.







Aquesta és la forma correcta de mobilitzar una persona allitada i fer els canvis posturals.













Per passar-lo del llit a la cadira o viceversa, s'ha de mantenir l'esquena dreta i les cames flexionades.







La coordinació de dues persones és també una manera de fer una mobilització.





65

Font: Leticia Bastida i Mercè Roger. Fisioterapeutes Model: Marc Rebollar







#### Fitxa 20:

#### Què és un certificat de disminució? Ens cal?

El **certificat de disminució** és un document imprescindible per poder tramitar qualsevol tipus d'ajut i prestació econòmics. Sense aquest document, oficialment el nostre familiar no té cap tipus de discapacitat.

#### Quins aspectes hem de tenir en compte?

- És el document que certifica la condició de discapacitat.
- En aquest document es determina el diagnòstic i, a més, s'indica el grau de discapacitat, reflectit en un tant per cent.
- Qui tramita aquest document és l'Equip de Valoració i Orientació (EVO), que forma part del Centre d'Atenció de Discapacitats (CAD) del Departament d'Acció Social i Ciutadania.

#### Com hem d'obtenir el certificat?

- Cal demanar hora al CAD que us correspongui per àrea.
   Si no sabeu quin és, podeu demanar-ho al treballador social del vostre centre d'atenció primària (CAP).
- Cal omplir la sol·licitud (la trobareu a les oficines de Benestar Social), portar el DNI de la persona que sollicita el certificat i, a més, presentar els informes mèdics o psicològics relacionats amb la patologia que genera la discapacitat.

#### Què determina el certificat de disminució?

- El tipus de discapacitat.
- El percentatge de disminució del nostre familiar.
- Si supera o no el barem de mobilitat reduïda.
- Si necessita l'ajuda d'una tercera persona.

Font: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. Ajuntament de Barcelona. http://www.bcn.es/imd/catala/cimd.htm

#### Fitxa 21: Què és la incapacitat laboral?

Un cop s'acaba el temps d'incapacitat laboral que és de 12 mesos, la Seguretat Social pot donar l'alta per curació o per esgotament del termini màxim, encara que hi hagi seqüeles permanents.

En el cas de les altes amb sequeles, pot ser que aquestes siguin lleus i no produeixin cap disminució de la capacitat de treballar, que siguin importants i limitin la capacitat o, finalment, que siguin molt importants i impedeixin totalment tornar a treballar.

En el primer cas som davant de lesions permanents no invalidants, com ara: una cicatriu important a la cara, la pèrdua d'un tros d'orella o la falta de moviment d'una falange d'algun dit, és a dir, petites pèrdues anatòmiques o funcionals que són indemnitzades amb una quantitat que es rep una sola vegada i que s'ajusta a un barem.

Si la capacitat de treballar ha quedat minvada com a mínim en un 33%, ens podem trobar que l'afectat sigui capaç de fer la mateixa feina que abans, però amb una certa dificultat.

En aquest cas som davant d'una incapacitat o invalidesa permanent parcial per a la professió habitual, la qual dóna dret a rebre una indemnització equivalent a 24 mensualitats del sou.

Si l'afectat no pot tornar a fer la seva feina, però en podria fer d'altres diferents, tenim una incapacitat o invalidesa total per a la professió habitual. Aquesta dóna dret a percebre una pensió vitalícia del 50% del sou que cotitzava. Si l'afectat està impossibilitat per fer qualsevol classe de feina, ens trobem davant d'una invalidesa o incapacitat permanent absoluta, que dóna dret a percebre una pensió vitalícia del 100% del sou cotitzat.

I finalment, si la persona afectada no només no pot treballar sinó que necessita l'ajut d'un tercer per fer les accions elementals de la vida quotidiana, com vestir-se, rentarse, menjar, etc., se li reconeixerà una gran invalidesa. En aquest cas, rebrà una pensió del 150% del sou cotitzat.

La classificació en un grau o un altre d'incapacitat o invalidesa és competència de la Seguretat Social i en cada cas es necessita reunir uns requisits determinats, com són el temps cotitzat, la professió habitual, l'edat, etc., que són diferents segons el grau i també segons la causa de la incapacitat (malaltia o accident).

Sílvia Parcerisas. Advocada laboralista i sotspresidenta de TRACE

## Fitxa 22: Aspectes psicològics que poden aparèixer en el nostre familiar afectat

Totes les persones amb lesió cerebral viuen d'alguna manera un canvi emocional i conductual. És inevitable, ja que el cervell és el centre de control de totes les nostres emocions i comportaments. Quan aquesta part complexa i delicada és sacsejada, el control de les emocions i del comportament queda afectat de la mateixa manera que el pensament, la memòria, la parla i el moviment. Però a l'hora de comprendre i adaptar-nos a aquests canvis són més complexos els aspectes psicològics que els físics.

No totes les persones tindran tots els problemes que es presenten a continuació; algunes poden tenir-ne alguns, altres en poden tenir molts. La gravetat d'aquests dèficits també variarà. En algunes persones seran molt evidents, en d'altres ho seran menys i altres no tindran cap problema. Molts malalts passen per diferents etapes en les quals experimenten aquestes dificultats i en surten enriquits.

Els problemes emocionals o de comportament que poden aparèixer són els següents:

1. Agitació: És un estat d'inquietud. Essencialment és el resultat directe del dany neurològic i no quelcom provocat per algú. És una etapa per la qual passa el pacient, no un canvi de conducta permanent. Manifestar un comportament agitat és sovint una forma d'adaptar-se.

Exemple: En Joan es movia constantment. No podia asseure's i ser pacient. Es llevava a les sis del matí cada dia.

2. Ràbia i irritabilitat: En una lesió cerebral hi ha, sovint, un dany directe de les zones del cervell implicades en el control de la conducta emocional i en la tolerància a la frustració. Això crea freqüentment labilitat emocional, que significa que les emocions varien de forma brusca entre els extrems. És similar, a vegades, a les rebequeries dels nens que passen ràpidament de les explosions de ràbia a la calma i fins i tot a riure.

A més d'aquests dèficits, la persona amb lesió cerebral no és tan capaç d'aillar-se de les distraccions, el soroll i el caos de l'entorn, la qual cosa empitjora la situació. Normalment, les petites irritacions (perdre les claus, haver d'esperar-se, un comentari) són les que provoquen les majors explosions de ràbia.

Exemple: "M'enfado amb mi mateixa. Tinc molt mal geni. A vegades exploto per les coses més insignificants".

3. Falta de comprensió i autoconsciència: La consciència i la comprensió es refereixen a la capacitat per poder entendre i avaluar les nostres pròpies forces i debilitats i apreciar com les nostres accions afecten els altres. Cal dir que durant els primers mesos, i fins i tot anys, la majoria de les persones que han tingut una lesió tenen una comprensió i una autoconsciència baixes, que van millorant gradualment amb el temps.

En canvi, algunes de les persones amb dany greu a les àrees dels lòbuls frontals no recuperen completament aquestes capacitats subtils sobre la consciència d'un mateix, la comprensió, la sensibilitat i l'empatia (posarse al lloc de l'altre).

Exemple: "No tinc cap problema de memòria; sempre he tingut mala memòria".

4. Impulsivitat i desinhibició: La impulsivitat i la desinhibició són la falta de capacitat per controlar les accions o el llenguatge. La persona actuarà impulsivament, dirà el primer que li passi pel cap i expressarà sentiments, pensaments i opinions sense considerar-ne les conseqüències. És com si no funcionés el "fre" normal que controla el nostre comportament. La persona respon a qualsevol cosa i a tot de la mateixa manera i no sembla que sigui capaç de diferenciar curosament les diverses opcions o d'evitar accions inapropiades. Aquestes dificultats es deuen a un dany neurològic de les àrees dels lòbuls frontals.

Exemple: "En Roger a vegades em desconcerta. Diu el que pensa. Érem al supermercat, esperant per pagar, i llavors va començar a parlar amb veu alta sobre un home que era a prop nostre, dient que era calb i gras".

5. Labilitat emocional: Significa pèrdua de control de les emocions. El fet que les emocions s'expressin més ràpidament no significa necessàriament que siguin més fortes que abans. Al contrari, la persona ha perdut la capacitat de discriminar quan i com ha d'expressar els seus sentiments. Aquesta dificultat es deu directament al dany cerebral, especialment a les àrees relacionades amb els impulsos i les emocions. A mesura que passa el temps, és normal que la persona amb una lesió cerebral torni a aprendre a tenir més control emocional.

Exemple: "L'Andreu, només sent a parlar dels seus néts, que ja comença a plorar".

6. Egocentrisme: Després d'una lesió cerebral greu, sovint el pacient es torna egocèntric i manifesta un comportament semblant al d'un nen de 3 o 4 anys. El món gira al seu voltant. Això es deu, en part, al dany cerebral que ha patit, el qual limita la capacitat del pacient per ser conscient del seu comportament i li pot impedir posarse al lloc de l'altre.

Exemple: "Ell mai em diu 'has tingut un bon dia?'. Està tan tancat en els seus propis problemes que no s'interessa per res ni per ningú".

7. Abusar de la família: Al principi, immediatament després de la lesió, el pacient tindrà un control escàs de la seva conducta i pot abusar de qualsevol persona. Quan comença a controlar-se es torna més sociable amb l'equip, els amics i els desconeguts. Amb esforç, pot controlar els seus impulsos en situacions socials. Tot i això, a casa i amb la família, on ha estat sempre més relaxat, on mai s'ha hagut d'esforçar per fer un paper, continua comportant-se d'una manera abusiva.

Exemple: "És tan intolerant amb mi! Jo no puc fer res bé!".

8. Apatia i motivació escassa: La falta de motivació, d'espontaneïtat o l'apatia (no tenir ganes de fer coses) són una conseqüència directa de la lesió cerebral a les zones dels lòbuls frontals, relacionades amb l'emoció, la motivació i la planificació del futur. La persona, sovint, és incapaç de conceptualitzar i planejar activitats o treballar cap a objectius específics, perquè les capacitats cognitives (mentals) implicades en la planificació estan danyades.

Exemple: "En Pere està tot el dia davant de la televisió.

### No fa res. No té entusiasme. Abans sempre estava actiu, planejava vacances i altres activitats".

**9. Depressió:** És una reacció emocional molt comuna que apareix més endavant, en les etapes de la rehabilitació.

Normalment sorgeix quan la persona amb la lesió cerebral comença a ser conscient de la importància de les seves pèrdues. Sovint, sol passar quan el pacient torna a casa un cop acabada la rehabilitació formal. La persona comprèn que la seva vida mai no serà com abans. Pot passar que el que abans li produïa plaer, ara no ho pugui fer. No obstant això, sovint la depressió és un signe de progrés, ja que a vegades, per arribar a una adaptació i acceptació reals, pot ser necessari experimentar l'aflicció a través de la depressió. És important distingir entre la depressió normal i saludable, en què l'individu està trist, pessimista i se sent molt afectat per les pèrdues a les quals ha d'adaptar-se, i un estat depressiu, en el qual la persona està bloquejada emocionalment i és incapaç d'expressar obertament els seus sentiments. En aguest últim cas, pot necessitar l'ajuda d'un professional expert en dany cerebral.

### Exemple: Depressió (no adaptativa): "Hagués preferit morir-me, hagués estat el millor per a tots".

10. Ansietat: És natural que les persones que han patit una experiència traumàtica se sentin ansioses. Han d'afrontar nous reptes i assumir una sèrie d'amenaces reals. A poc a poc, aquesta ansietat anirà desapareixent. Ara bé, si en lloc de fer front a les situacions que li creen ansietat, les evita, poden sorgir problemes i fòbies que trigaran anys a desaparèixer. Els símptomes

generals de l'estrès i l'ansietat, com atacs de pànic, preocupació i tensió, són freqüents. Per descomptat la vida després d'un lesió cerebral és molt estressant. Adaptar-se a una nova situació és qüestió de temps. Els sentiments d'ansietat i de depressió són normals.

### Exemple: "Es posa molt nerviosa cada vegada que es troba amb una nova situació".

11. Inflexibilitat, rigidesa i obsessió: Aquest tipus de comportament rígid és comparable a tenir una visió en un túnel i succeeix quan la persona amb lesió cerebral s'obsessiona amb una idea o un pensament concrets i hi insisteix de manera exagerada. Les arrels del problema són novament els problemes cognitius causats per una lesió neurològica directa als lòbuls frontals. La persona té dificultat per canviar d'una línia de pensament a una altra. El pensament es fa més rígid o concret. Perd el poder d'anar d'una idea a una altra i, sovint, arriba a "bloquejar-se" amb un pensament en particular.

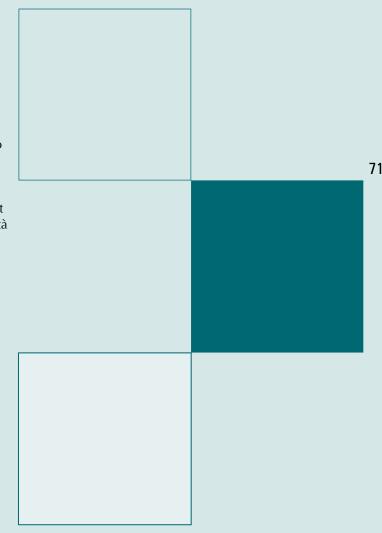


Exemple: "La mentalitat de la Júlia és tan rígida com una paret. No val la pena parlar amb ella".

12. Problemes sexuals: El desig sexual de la persona que ha patit una lesió cerebral pot augmentar o disminuir com a conseqüència del dany físic o d'una varietat de raons psicològiques. Hi ha un petit centre nerviós al mig del cervell, anomenat hipotàlem, que regula l'excitació sexual i l'alliberació de testosterona. Si aquest centre està danyat, la necessitat sexual pot augmentar o disminuir. Els factors psicològics que causen dificultats sexuals inclouen, entre d'altres, que la persona no se senti atractiva, es trobi contínuament cansada o tingui por de ser rebutjada. Una segona part del problema pot ser el comportament sexual inapropiat, si la persona està lleugerament desinhibida.

Exemple: "En Martí sempre està tocant la gent i fa insinuacions sexuals i comentaris obscens. Posa la gent en situacions compromeses".

Font: Emma Carol. Psicòloga. Mestratge en Psicologia Clínica. Extret del llibre: *Lesión cerebral. Una guía práctica*. Trevor Powell. Edita: Fundació Institut Guttmann (2001).



### Fitxa 23: Pautes d'actuació per als familiars i cuidadors

Un cop s'han identificat i comprès els problemes emocionals i de comportament que té el nostre familiar afectat, què podem fer nosaltres com a familiars o cuidadors?

#### 1. Agitació:

- a) Recordar que **és només una etapa** per la qual passa la persona.
- b) Durant aquesta etapa és important **estar com més disponible millor,** ja que el pacient necessita la seguretat d'algú que el coneix.
- c) **Permetre** que el pacient **parli molt** pot ser una forma de superar l'agitació.
- d) **Estructurar el temps** del pacient, així no tindrà gaire temps per pensar.
- e) **Reestructurar l'entorn** per tal d'eliminar les distraccions excessives i factors irritants com sorolls.
- f) **Dirigir i distreure l'atenció** del pacient allunyant-lo de la causa de l'agitació. Es poden introduir suaument altres activitats. Millor que no es facin canvis ràpids.
- g) Mostrar un **comportament tranquil, calmat,** encara que s'estigui nerviós.
- h) **Controlar** de forma cuidadosa **el propi comportament.** És important eliminar totes les indicacions verbals i no verbals que puguin ser mal interpretades pel pacient (parlar bruscament, posar els ulls en blanc, posar mala cara).

#### 2. Ràbia i irritabilitat:

- a) Intentar **reconèixer i canviar les situacions** que li produeixen **estrès**. Exemples: demanar als nens que parlin més baix, apagar el televisor o la ràdio, no discutir d'alguns temes...
- b) **Estructurar i planificar al màxim el dia i la setmana.** És més fàcil afrontar la vida si aquesta és previsible i regular que no pas si és caòtica, amb constants successos inesperats. Mantenir un diari setmanal o un plafó a la paret.
- c) Sempre que sigui possible, **intentar dirigir i distreure amablement** l'atenció de la persona enfadada per dirigir-la cap a alguna cosa més positiva.
- d) Intentar **no mantenir la rancúnia.** És important que el pacient tingui a algú per parlar de les seves frustracions.
- e) Encara que sigui difícil, **cal no prendre-s'ho de for-ma personal.** La ràbia és una conseqüència de la lesió cerebral. És aconsellable abandonar la situació si arriba massa lluny.

#### 3. Falta de comprensió i autoconsciència:

- a) Recordar que la comprensió i l'autoconsciència **milloren gradualment** i que la negació és un forma natural d'adaptació.
- b) Quan la persona afectada tingui dificultats i manifesti problemes, **se li ha de dedicar atenció** d'una manera tranquil·la, sense criticar, sense desafiar.
- c) Animar el pacient que **s'uneixi a un grup de suport** per a lesionats cerebrals. Hi haurà persones en diferents etapes de recuperació i els que ja hagin superat l'etapa de negació poden ajudar-lo a reconèixer

i acceptar les seves àrees problemàtiques.

- d) **No deixar-se convèncer per** les amenaces del pacient **d'abandonar la teràpia** ocupacional o alguna altra activitat, basant-se en el fet que les tasques són infantils. Amb tota probabilitat, està experimentant grans dificultats amb aquestes àrees i, per tant, és molt important que segueixi l'activitat.
- e) És molt recomanable que la persona afectada amb lesió cerebral s'impliqui i participi en les reunions i decisions sobre les atencions i recursos que necessita. Demanar als professionals còpies dels informes i avaluacions perquè l'afectat pugui veure exactament quina és la seva situació.

#### 4. Impulsivitat i desinhibició:

- a) Recordar que el problema de la persona **es deu a la lesió cerebral.** Encara que sigui complicat i difícil, cal intentar comprendre-la.
- b) Donar a la persona una **resposta ferma**, verbalment directa, quan es comporti de manera inapropiada: "No, Joan. No és apropiat que em facis petons a les mans".
- c) Demanar ajuda a professionals com el **psicòleg.** Cal crear un **sistema per controlar el comportament** que suposi que totes les accions tenen una conseqüència positiva o negativa. Els períodes de comportament apropiat es recompensen, mentre que es retiren les recompenses si el comportament és negatiu. Les recompenses poden ser senyals o símbols anotats en una gràfica o situats en una cartolina, que poden canviar-se per regals, diners o elogis i atenció.
- d) Dirigir l'atenció del pacient cap a un comporta-

- ment apropiat. Exemple: En Roger preguntava sovint a la gent sobre els aspectes íntims de la vida sexual. La resposta del cuidador va ser fer-li un comentari que accentués la naturalesa inapropiada de la conversa i després distreure'l amb un altre tema de conversa.
- e) Ser bastant **estricte des del principi.** No s'ha de permetre que el comportament impulsiu sigui recompensat o reforçat. Això significa intentar evitar que succeeixi una conseqüència agradable després d'una acció impulsiva. No s'han de fer excepcions i dir: "Oh. Així és en Roger. Li agrada tocar la gent!". Cal ser ferm, marcar límits i limitacions i explicar-li que el comportament és inapropiat. Si no s'actua amb fermesa, la persona augmentarà la falta de control del seu comportament. L'individu pot començar tocant i més endavant arribar a fer petons i acabar desenvolupant un hàbit que serà molt difícil d'eliminar.

#### 5. Labilitat emocional:

- a) **No criticar** la persona amb lesió cerebral, ja que la seva major sensibilitat possiblement pot derivar en una sobrereacció.
- b) Assenyalar i **celebrar les ocasions** en què aconsegueix controlar les emocions. En aquests moments, s'ha d'identificar i parlar de com ha aconseguit mantenir el propi control. Cal animar-lo a utilitzar aquestes estratègies de nou.
- c) Intentar mostrar un comportament tranquil.
- d) Comprendre que la persona amb una lesió cerebral tindrà dificultats per adaptar-se fins i tot a l'estrès més lleu. **Intentar estructurar l'entorn** per eliminar els factors d'estrès innecessaris.

#### 6. Egocentrisme:

- a) **No renunciar a tot per satisfer les necessitats** de la persona afectada.
- b) **No permetre** que la persona arribi al punt en què totes les seves peticions siguin satisfetes.
- c) Evitar la trampa de **fer-li totes les coses** o de ser sempre allà. Cal deixar que faci les coses per si mateixa, encara que tardi més temps.
- d) No esperar que la persona respecti els nostres drets. Pot ser que haguem de fer alguna demanda per a nosaltres mateixos. És important que tinguem en compte les nostres pròpies necessitats.
- e) Animar la persona amb lesió cerebral que **participi amb algun grup per a lesionats cerebrals.** Sovint, la millor manera perquè algú s'adoni dels seus errors és veure'ls en altres persones i així poder criticar el propi egocentrisme.

#### 7. Abusar de la família:

- a) És important **no prendre-s'ho com a quelcom personal.** Hem de recordar que som una "vàlvula de seguretat" o un "objectiu segur" que la persona amb lesió cerebral necessita.
- b) Intentar veure **cada cas** com un incident aïllat. Pot ser que no recordem o no siguem conscients que hagi actuat d'aquesta manera anteriorment.
- c) **No permetre** que ens tingui sotmesos a un **terror constant.** Si fem cas de les amenaces de la persona, podem establir un model que podria tardar anys a superar-se.
- d) **Recordar** que la majoria de les amenaces **són expressions** de ràbia, frustració i por davant d'una situació més que no pas amenaces dirigides a una persona.

- e) Si hi ha nens petits implicats, cal ajudar-los a reconèixer i a evitar comportaments que puguin ser potencialment perjudicials. En cas de risc elevat que els nens petits prenguin mal, és millor allunyar-los-en.
- f) Establir algun tipus de **suport extern** (assessor o amic) perquè expressi els seus sentiments.
- g) **Educar tots els membres de la família** per tal que responguin a les amenaces abusives de forma conseqüent. Si aprèn que pot aconseguir la resposta desitjada d'una persona, aprendrà a manipular-la ràpidament.

#### 8. Apatia i motivació escassa:

- a) A vegades, **cal mostrar-se ferm** i dir a la persona amb lesió cerebral: "Anem a...", en lloc de dir-li: "Vols que...?", o bé oferir-li que elegeixi entre dues activitats desitjades.
- b) **Separar les activitats** pas a pas per evitar atabalar l'individu: "Vesteix-te", llavors "Esmorza", després "Vine amb mi al supermercat".
- c) Animar-lo a participar en un grup de suport, on persones amb dificultats similars l'estimularan i l'animaran.
- d) Recomanar i proporcionar les condicions perquè la persona amb lesió cerebral realitzi **activitats gratificants diàries,** com més millor (mínim tres al dia). Una activitat gratificant és aquella que provoca o havia provocat plaer: des de llegir el diari, escoltar música, veure un programa de televisió, jugar a un joc a l'ordinador, parlar amb un amic, sortir a passejar...

#### 9. Depressió:

a) **Si manifesta idees suïcides, cal prendre-s'ho seriosament** i demanar ajuda a un professional, un psicòleg o un psiquiatre.

- b) Tot i no haver-hi idees suïcides, si apareixen constantment pensaments depressius (durant aproximadament un mes), és important consultar **un psicòleg,** ja que com més aviat s'atura la inèrcia depressiva més fàcil és remuntar.
- c) Adoptar diverses **tàctiques** per allunyar la seva ment dels pensaments depressius.
- d) **No responsabilitzar-se** per la depressió, no és culpa nostra.
- e) No recordar a la persona amb lesió cerebral el seu progrés, comparat amb com estava de malament abans. Això només faria que la persona amb lesió cerebral se sentís pitjor.
- f) Procurar fer cada dia alguna activitat gratificant; és a dir, esforçar-nos a fer alguna cosa que ens agradi. Això ens ajudarà en el nostre dia a dia.

#### 10. Ansietat:

- a) **Intentar no fer les coses per ell.** Cal animar-lo a fer sol allò que pot fer.
- b) Animar-lo a **relacionar-se** amb persones noves, d'una en una. Per evitar atabalar-lo, no hem d'introduir-lo en un grup gran.
- c) Demanar-li **tasques senzilles** per començar, i després, quan se senti segur, introduir progressivament altres tasques més difícils. La confiança s'adquireix a partir de petits èxits.
- d) Pel que fa a la **persona amb lesió cerebral,** és molt important:
- Intentar **no evitar** les situacions difícils que li provoquen ansietat. Com més s'afronti a la por, més ràpid desapareixerà l'ansietat.

- **Parlar** de les seves pors, preocupacions i ansietats. Fer que expressi els seus sentiments.
- · Aprendre formes de relaxació.

#### 11. Inflexibilitat, rigidesa i obsessió:

- **Intentar entendre** el comportament i, si és possible, ignorar-lo.
- **Dirigir l'atenció** cap a idees noves i cap a un comportament més constructiu.
- Tranquil·litzar la persona. Aquest tipus de comportament és sovint el resultat de l'ansietat; així doncs, reduir la por l'ajudarà a obrir-se a altres pensaments.
- No confrontar o minimitzar la conducta, ja que això conduirà a més ansietat i més conducta obsessiva.

#### 12. Problemes sexuals:

#### Adaptar-se a un comportament sexual disminuït

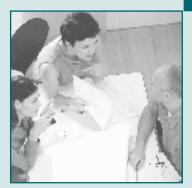
- a) Cal no prendre's la falta d'interès de la parella **com una cosa personal.**
- b) **No pressionar o desconcertar** la parella demanant-li una relació sexual prematura.
- c) Recordar que la falta d'interès pot ser una "cortina de fum" per una falta de confiança en la capacitat de poder actuar.
- d) **Parlar obertament del problema** i compartir-lo amb la parella.

### Adaptar-se a un comportament sexual augmentat o inapropiat

a) És important **dir** a la persona, tan sovint com sigui necessari i tan clarament com sigui possible, que cert **comportament inapropiat no és acceptable.** 

- b) Si la persona no modifica la conducta, haurà de tractar-se com qualsevol altre comportament inapropiat o agressiu, **amb pèrdua de privilegis, aïllament i restriccions.**
- c) Si la necessitat de la parella ha augmentat fins a uns nivells inapropiats, no ens hem de sentir obligats a respondre a totes les seves peticions sexuals. **Tenim el dret a dir quan i amb quina freqüència volem realitzar l'activitat sexual.**
- d) Sigui quina sigui la naturalesa del problema sexual, **pot ser útil parlar amb un assessor o psicòleg** que conegui la lesió cerebral.

Font: Emma Carol. Psicòloga. Mestratge en Psicologia Clínica. Extret del llibre: *Lesión cerebral. Una guía práctica*. Trevor Powell. Edita: Fundació Institut Guttmann (2001).



#### Fitxa 24: Pautes del terapeuta ocupacional

#### TERÀPIA OCUPACIONAL

L'objectiu principal és obtenir un resultat coherent entre el **nivell de dotació del subjecte** —limitat per una lesió, malaltia física o sensorial, limitacions cognitives, disfuncions psicosocials, problemes de desenvolupament o aprenentatge— i **el seu nivell d'independència i autodeterminació.** 

El primer pas en la relació amb l'usuari i la seva família és la valoració de les seves necessitats (cadascun dels professionals desenvolupa en uns marcs teòrics biomecàniques de desenvolupament, que són les seves referències a l'hora de valorar i prioritzar les necessitats).

Es fa una observació de respostes a estímuls, el grau de col·laboració, la coherència de la resposta, etc., utilitzant qüestionaris, entrevistes, pautes d'observació, tests estandaritzats, entre altres.

En les **etapes agudes** la valoració de les necessitats i el tractament es donen al mateix temps. Desprès s'han de prioritzar els objectius que cal treballar, seleccionar la jerarquització i els criteris de referència:

- Les característiques funcionals del subjecte en relació amb les demandes de l'activitat (el nivell ha de ser adequat a les seves capacitats físiques, percentuals i cognitives, i significatives en el seu context), per evitar la frustració i els canvis emocionals i comportamentals.
- · Estratègies adequades a la seva situació.
- · Motivació i interès per la selecció de les activitats.
- · Desenvolupament emocional de la persona afectada.

• Factors relacionats amb el context adaptatiu i valors propis de la comunitat on viu.

En les reunions és important l'assessorament i la guia del professional als membres de la família i l'usuari sobre l'entrenament, la valoració dels recursos de què disposa al seu domicili quant a les adaptacions i les ajudes tècniques, etc. Les àrees d'intervenció fan referència a les activitats de la vida diària (AVD) i les activitats d'oci i temps lliure.

En el moment de proposar a l'usuari una determinada activitat, es fa una anàlisi de l'activitat des del punt de vista kinesiològic, del desenvolupament perceptiu-cognitiu i representacional, i de quins són els aspectes en els quals presenta més dificultat. Aquests aspectes es classifiquen en tres categories:

- · sensoriomotors
- cognitius
- · psicosocials

També es té en compte el context, les facilitats i limitacions del context físic, social i cultural, així com les expectatives del subjecte i la seva família. La valoració de tots aquest components és essencial per a l'adequació de la intervenció.

Font: Mariano Gonzalo. Terapeuta ocupacional

# Fitxa 25: Quines coses hem de tenir en compte per preparar la nostra sortida de l'hospital?

En aquest moment hi ha dues possibilitats:

- · Traslladar-nos a un altre centre.
- · Anar a casa.

#### 78 Traslladar-nos a un altre centre

Hem de tenir en compte:

Visitar prèviament el centre per veure què ofereix en els aspectes següents:

- · Tractaments.
- · Professionals.
- · Règim de visites.
- · Instal·lacions.
- Accessibilitat al centre.
- · Preu, en el cas dels privats.
- \* En la fitxa següent us presentem un seguit de qüestions que podeu consultar quan visiteu els centres.

Recordeu que us heu d'assegurar que tinguin experiència en casos de dany cerebral.

#### Anar a casa

- Hem de ser realistes i veure si podem assumir la situació.
- Hem de preparar la llar, de manera que evitem barreres

- arquitectòniques fent adaptacions, col·locant grues, etc.
- Hem d'organitzar el nostre dia a dia. No ho pot assumir tot una única persona.
- Hem de preveure si haurem de desplaçar-nos a altres centres i ens caldrà transport.
- Hem de veure en què poden col·laborar altres membres de la família.
- Hem de poder planificar el dia a dia de la persona afectada; no és gaire recomanable que passi la jornada sense fer res.
- El cuidador principal necessita planificar temps per a ell mateix.

Recordeu que us cal assabentar-vos de totes les possibilitats que ofereix el vostre barri i no oblideu visitar els serveis socials per veure de quins ajuts us podeu beneficiar.

Daniel Rodríguez Boggia. Logopeda de TRACE Lourdes Andreu Daufi. Treballadora social de TRACE



#### Fitxa 26: Què hem de preguntar si ens canvien de centre?

A continuació us facilitem una fitxa amb les principals preguntes que us podríeu fer en el moment que haguéssiu de canviar de centre.

#### Fitxa del centre

Nom del centre											
Adreça							Telè	fon			
Persona de contac	cte										
Tipus de centre	Soc	cio-	Hospita	al (	Centre de d	ia	Cen	tre		Reside	ència
	san	nitari	de dia	C	le rehabilita	ció	soci	al			
Tipus de centre	Púk	blic	Privat	(	Concertat						
Tipus de		Gent	gran	Disca	pacitats	Termin	nals	Crònic	:s	Malalts	mentals
col·lectiu que atér											
Nombre de place											
Règim de visites		da dia	<u> </u>	1 cop	setmana	Totes	es hore	s Ho	res c	onvingu	ides
Professionals		ofessic			Assenya	ılar	Hore	es tracta	ment	/setmar	na
			ehabilitad	dor						setmai	na
			icòleg							setmai	na
		còleg								setmai	na
			peuta							setmai	na
		ermer								setmai	na
			ta ocupa							setmai	na
			dor socia	l						setmai	na
		ucado								setmai	na
		imado	or							setmai	na
Nombre de profes	ssior	nals		Torn	Nre.	Torn	Nre.		Torn	nit	Nre.
per torn				matí		tarda					
Possibilitat de por	tar p	orofes	sionals e	xterns?	SÍ		NO				
Quins?											
Si no hi ha inferm					SÍ		NO				
tenen responsable	e de	medi	cació?		J1		.,,				
Preu de l'estada				euros							

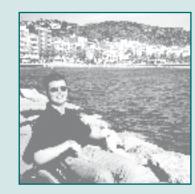
Nombre d'habitacions							
Nombre de llits a l'habitació		1 llit	t		2 lli	ts	més de dos
Amplitud de l'habitació	petita	norr	mal		grai	า	molt àmplia
Finestres que donen a l'exterior	Sí			No			
Neteja	роса			nor	mal	mo	lt net
Menjador	petit	norr	mal		grai	า	molt ampli
Sala d'esbarjo	petita	norr	mal		grai	า	molt àmplia
Disposa de pati o de jardí?	Sí			No			
Localització							
Transport públic							

#### Respecte al dany cerebral

Atenen persones amb dany cerebral?	Sí	No
Quantes en tenen?		
Atenen persones en estat vegetatiu?	Sí	No
Els professionals del centre tenen formació en dany cerebral?	Sí	No
Es treballa de manera	grupal	individual
Fan alguna activitat fora del centre?	Sí	No
Quants cops a la setmana els dutxen?		

#### Respecte a les activitats diàries

4			
Fan activitats físiques?	Sí	No	
Quines?			
	:4: 3	C:	NI-
Fan activitats d'estimulació co	ognitivas	Sí	No
Quines?			
Fan activitats socials?	Sí	No	
Fan activitats socials?	Sí	No	
Fan activitats socials? Quines?	Sí	No	
	Sí	No	
	Sí	No	
	Sí	No	
Quines?	Sí	No	
	Sí	No	



Daniel Rodríguez Boggia. Logopeda de TRACE Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE

## Fitxa 27: Quines barreres arquitectòniques hem de tenir en compte a l'habitatge?

La tornada a casa s'ha de planificar amb temps, ja que podria ser que ens calguessin adaptacions de l'habitatge que ens ajudaran en el maneig del nostre familiar.

### Alguns aspectes imprescindibles que cal tenir en compte:

- El professional que us pot donar un cop de mà per explicar-vos què és convenient o no és el terapeuta ocupacional. Aquest professional el trobareu al mateix hospital.
- Cal tenir una bona accessibilitat a l'habitatge, tant des del carrer a l'edifici com dins de casa.
- Si us ho podeu permetre, us anirà molt bé adquirir un llit elevatori. Són molt més còmodes, tant per a la persona que el necessita com per a la persona que en té cura.
- Una altra estança que convé adaptar és el bany. Cal veure si s'ha de canviar la banyera pel plat de dutxa, posar agafadors, abaixar el mirall a l'alçada del nostre familiar, etc.
- Per evitar caigudes o una mala manipulació de la cadira de rodes, traieu les catifes que teniu a terra, així com els mobles innecessaris.
- Es poden buscar més solucions per evitar barreres arquitectòniques, però us aconsellem que parleu amb el terapeuta ocupacional. Ell us donarà la informació tècnica més encertada.



Alícia Cervelló. Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE

# Fitxa 28: Quins aspectes hem de tenir en compte si hem de continuar fent rehabilitació fora de l'hospital?

Un cop sortiu de l'hospital, amb molta probabilitat haureu d'escollir un centre per fer la rehabilitació.

#### Què cal tenir en compte?

- No totes les persones que tenen dany cerebral necessiten el mateix tipus d'exercici; per tant, s'ha de determinar clarament quins calen al vostre familiar.
- Cal que us expliquin quins mètodes fan servir. Heu de saber que hi ha diferents corrents de fisioteràpia: Perfetti, Bobath... És essencial saber de quina manera treballa cadascun d'ells.
- El primer que heu de fer és aconseguir una llista de centres especialitzats.
- Demaneu-la al mateix hospital o a l'Associació. És important visitar-ne més d'un per poder comparar.
- El centre que haureu de buscar ha d'estar especialitzat en dany cerebral; si més no, caldrà assegurar-se que ja han tractat anteriorment casos com el vostre.
- Recordeu: no serveix qualsevol tipus de teràpia per rehabilitar persones amb dany cerebral.
- Cal seguir les pautes que marqui el fisioterapeuta.

- En fisioteràpia és molt important la constància. Els canvis no són immediats i, a més, cal fer un manteniment del que es va aconseguint.
- Eviteu fer comparacions amb altres persones. Cadascú segueix el seu ritme.
- · Fixeu-vos que l'espai sigui agradable.
- Demaneu al fisioterapeuta en què podeu col·laborar.
   Segurament podreu aprofitar molts moments del dia per anar treballant els aspectes físics.

Alícia Cervelló.

Mare d'un fill amb traumatisme cranioencefàlic i vocal de TRACE Lourdes Andreu.

Treballadora social de TRACE



Per optar al transport públic especial cal tenir:

· El certificat de disminució.

84

• Superar el barem de mobilitat reduïda (s'especifica en el mateix certificat de disminució).

Les persones que visquin a Barcelona, Badalona, Esplugues de Llobregat, l'Hospitalet de Llobregat, Sant Adrià de Besòs i Santa Coloma de Gramenet i estiguin empadronades en alguna d'aquestes poblacions poden optar a aquest servei.

Algunes poblacions tenen polítiques municipals que faciliten el transport adaptat. Les persones que visquin fora de l'àrea de Barcelona cal que contactin amb Serveis Socials per veure si el Consell Comarcal o un altre organisme es fa càrrec del transport adaptat. També els assessoraran dels requisits necessaris.

En el primer cas, Barcelona i voltants, cal posar-se en contacte amb:

- · Qualsevol oficina d'atenció al ciutadà (OAC)
- Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
   93 413 28 35

#### Haureu de tramitar:

 La targeta blanca: és la que us donarà dret a demanar el servei adaptat.

#### El servei adaptat:

 Consisteix a demanar per telèfon el servei de taxi. Us vindran a buscar i us portaran al destí per un preu molt reduït.

Per a aquelles persones que no superen el barem de mobilitat reduïda, és a dir, que no poden optar a aquest servei, hi ha altres tipus d'ajuts; per exemple:

- Obtenció o reconversió del carnet de conduir i adaptació del vehicle.
- · Ajut per a l'obtenció o reconversió del carnet de conduir.
- · Ajudes per a l'adquisició d'un vehicle.
- Reducció de l'IVA en l'adquisició d'un vehicle.
- · Exempció de l'impost de matriculació.
- · Ajudes per a l'adaptació del vehicle.
- Exempció de l'impost de vehicles de tracció mecànica (IVTM) per a persones amb discapacitat.
- Subvenció de l'impost de vehicles de tracció mecànica (IVTM) per al transport de persones amb discapacitat.
- Targeta de permissibilitat d'aparcament per a vehicles que portin persones amb discapacitat.
- · Anul·lació de multes d'estacionament.
- · Reserva d'aparcament individual.

Pregunteu a Serveis Socials. Us orientaran a l'hora de gestionar aquests recursos.

Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE Font: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat

#### Fitxa 30:

### Necessitem una persona que ens ajudi a casa: servei d'atenció domiciliària

El servei d'atenció domiciliària social (SAD) consisteix a facilitar suport a aquelles persones que tenen dificultats o es troben en situacions especials a fi que puguin romandre a casa seva.

#### Hi ha dues possibilitats:

- · Optar per serveis públics.
- Contactar amb empreses privades per contractar el servei.

#### Serveis públics:

El servei d'atenció domiciliària social es realitza a la llar de la persona a la qual se li concedeix el servei.

L'objectiu és facilitar-li les activitats de la vida diària, per exemple la neteja personal.

Servei de teleassistència. Consisteix en la instal·lació, al domicili de l'usuari, d'un aparell connectat per mitjà de la línia telefònica a una central receptora de senyals d'emergència. Aquesta central rep la demanda d'atenció de l'usuari només prement un botó i el connecta als seus referents prèviament seleccionats. En cas de ser necessari, envia una unitat mòbil d'atenció i/o un servei d'emergència (ambulància, bombers, etc.).

#### Com tramitar-ho?

Cal que us poseu en contacte amb el treballador social de la vostra zona, que és qui ha de fer la valoració de la vostra situació i, en tot cas, la tramitació del servei.

Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE Font: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat

### Fitxa 31: Per a què ens pot servir formar part d'una associació?

Les associacions estan formades en general per:

- · Persones afectades directes.
- · Familiars d'afectats.

Els beneficis que en podem obtenir són:

- Compartir amb un grup de persones la nostra situació o situacions similars.
- Obtenir recursos que ens poden ajudar a resoldre les dificultats del dia a dia (hi ha persones que ja han passat per la nostra situació, l'experiència sempre ajuda).
- Poder utilitzar els recursos que ofereix l'associació tant a persones afectades com a familiars.
- Reclamar els drets del col·lectiu davant dels poders públics.
- Denunciar les situacions injustes.

# Quins recursos ofereix TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral)?

#### Per a persones afectades directes

- Activitats diàries per a la reinserció social i per a la millora de l'autonomia personal.
- Grup d'ajuda mútua.

- · Fisioteràpia, logopèdia i neuropsicologia individualitzada.
- · Vacances d'estiu i d'hivern.

#### Per a familiars

- · Assessorament en les primeres etapes.
- · Assessorament durant l'etapa hospitalària.
- Assessorament en recursos socials.
- · Psicologia individualitzada.
- Grups de teràpia per a parelles i per a pares.
- · Seminaris informatius.

Daniel Rodríguez Boggia. Logopeda de TRACE Lourdes Andreu Daufi. Treballadora social de TRACE



## Fitxa 32: Què són els grups de teràpia? Per a què serveixen?

Els grups de teràpia són una bona alternativa per conèixer persones que passen per una situació similar a la nostra i, sobretot, per obtenir recursos, idees, eines que ens siguin útils per resoldre el nostre dia a dia.

#### En què consisteixen?

- Aquests grups estan formats normalment per unes deu persones.
- Els dirigeix un professional (psicòleg, treballador social, etc.), que és la persona que selecciona els membres del grup, explica les normes i marca la durada del grup.
- El ritme de trobades es farà segons el que acordin el professional i el mateix grup.
- · Es marcaran uns objectius.
- Un cop finalitzat, s'avaluarà el grup.

Els grups han de ser constructius. Tothom ha de poder donar la seva opinió i obtenir respostes a les seves preguntes.

#### On podem trobar un grup de teràpia?

A l'Associació Catalana deTraumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral - TRACE Telèfon: 93 325 03 63

AVAN

Telèfon: 93 788 20 80



Lourdes Andreu. Treballadora social de TRACE



### Fitxa 33: Què són els grups d'ajuda mútua? Per a què serveixen?

Els grups d'ajuda mútua són similars als de teràpia, però la diferència és que no estan dirigits per cap professional; per tant, són grups que s'autogestionen i s'organitzen per si mateixos.

Com a grups que són, tenen les seves pròpies normes i els membres decideixen quan trobar-se i els temes que es tractaran.



#### Qui pot fer un grup d'ajuda mútua?

Tothom. Hi ha grups d'ajuda mútua d'afectats i també de familiars.

Generalment funcionen molt bé i pemeten compartir i analitzar situacions que ens preocupen o sobrepassen.

### On podem trobar un grup d'ajuda mútua d'afectats i familiars?

A l'Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral - TRACE Telèfon: 93 325 03 63

**AVAN** 

Telèfon: 93 788 20 80



## Fitxa 34: Centres hospitalaris on s'atenen persones amb dany cerebral a Catalunya

Hospital de Traumotologia i Rehabilitació Vall d'Hebron Pg. de la Vall d'Hebron, 119-129

08035 Barcelona

Tel.: 93 489 30 00 - Fax: 93 483 35 66

Hospital del Mar Pg. Marítim, 25 08003 Barcelona

Tel.: 93 248 30 00 - Fax: 93 248 32 54

Hospital Universitari de Bellvitge

Feixa Llarga, s/n

08907 l'Hospitalet de Llobregat

Tel.: 93 260 75 00 - Fax: 93 260 75 61

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

Ctra. de Canyet, s/n 08916 Badalona

Tel.: 93 465 12 00 - Fax: 93 497 88 43

Institut Guttmann Camí de Can Ruti, s/n 08916 Badalona

Tel.: 93 497 77 00 - Fax: 93 497 77 07

Hospital de Sabadell Parc Taulí, s/n 08208 Sabadell

Tel.: 93 723 10 10 - Fax: 93 716 06 46

Hospital Mútua de Terrassa

Pl. Dr. Robert, 5 08221 Terrassa

Tel.: 93 736 50 50 - Fax: 93 736 50 59

Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII

Dr. Mallafré i Guasch, 4

43005 Tarragona

Tel.: 977 29 58 00 - Fax: 977 22 40 11

Hospital Universitari Arnau de Vilanova

Av. de l'Alcalde Rovira Roure, 80

25198 Lleida

Tel.: 973 24 81 00 - Fax: 973 24 87 54

Hospital de Figueres Fundació Privada

Ronda del Rector Arolas, s/n

17600 Figueres

Tel.: 972 50 14 00 - Fax: 972 67 03 13

Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta

Av. de França, s/n 17007 Girona

Tel.: 972 94 02 00 - Fax: 972 94 02 70

Hospital de Puigcerdà Pl. de Santa Maria, 1 17520 Puigcerdà

Tel.: 972 88 01 50 - Fax: 972 88 11 43

Althaia. Hospital de Sant Joan de Déu de Manresa Dr. Joan Soler, s/n 08243 Manresa

Tel.: 93 875 93 00 - Fax.: 93 874 45 54

Hospital General de Vic Francesc Pla El Vigatà, 1 08500 Vic

Tel.: 93 889 11 11 - Fax.: 93 889 11 11

90

Agraïm als centres hospitalaris, assistencials i associacions el seu interès en la distribució a families de la primera edició d'aquesta Agenda, i especialment a:

Hospital Germans Trias i Pujol Hospital del Mar Institut Guttmann Hospital de Bellvitge Institut de Neurologia de l'Hospital Clínic Hospital Verge de la Cinta

pel seu interès en l'avaluació i millora del llibret.





Font: http://www10.gencat.net/pls/catsalut/