

REALIDAD Y EXPECTATIVAS DE LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON DCA: CONOCER EL ENTORNO DE LOS CUIDADOS

Beatriz Heredia-Camacho, María Gomez Risquet, Andoni Rocandio-Martínez.
 CTS1137 Neurological Physiotherapy, Innovative Neurorehabilitation & Neurodevelopment Disorders (NEUROPhysiUS) Research Group.
 Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad de Sevilla.

INTRODUCCIÓN

Cuando una persona sufre un daño cerebral adquirido (DCA), lo sufre también toda su familia, con un impacto emocional (1), físico, social y económico (2), siendo necesario un programa que les ayude a sentirse parte activa del proceso de rehabilitación del paciente (2,3). Pero para ello se hace necesario conocer cuáles son sus vivencias reales, costes económicos y expectativas, sobre todo si el daño cerebral se perpetua y el estado de conciencia del paciente es muy bajo. Por ello, nos proponemos revisar la bibliografía existente, para conocer cuál es el papel activo de la familia en el proceso de neurorrehabilitación, sus dificultades y sus necesidades.

OBJETIVOS



1. Conocer necesidades de familias para recuperación pacientes DCA.
2. Identificar dificultades de las familias.
3. Constatar herramientas eficaces para que familias sean agentes activos en recuperación de paciente DCA.

METODOLOGÍA

Revisión bibliográfica

PALABRAS CLAVE

"severe acquired brain injury"
 "traumatic brain injury"
 "consciousness",
 "family"
 "relatives",
 "caregivers".

Criterios inclusión

- Revisiones sistemáticas/bibliográficas.
- Trabajos publicados en inglés, francés o español.
- Con menos de 10 años de antigüedad
- Que incluya la relación con la familia/cuidadores.

Criterios exclusión

- Niños y adolescentes.
- Temática de fase aguda o la estancia en cuidados intensivos.
- Ausencia de temática de Fisioterapia, rehabilitación o neurorrehabilitación

RESULTADOS



- Coste=1.5M\$.
Necesidad de reorganización familiar.
Mejoría clínica en neurorrehabilitación hasta 3 años después.
- Asunción de nuevos roles por parte de la familia.
Necesitan más información y coordinación
- Distintas fases emocionales.
Más seguimiento.
Implicación de pacientes y familia.

CONCLUSIONES

1. Necesidad de apoyo económico y psicológico, más información y coordinación de servicios.
2. Dificultades en la organización familiar, asunción de nuevos roles y de acceso a programas adaptados a su realidad.
3. Son más efectivos los programas que se adaptan a necesidades reales, se coordinan los servicios y se implica a la familia y al paciente.

Referencias:

1. Formica C, La Face A, Lo Buono V, Di Cara M, Micchia K, Bonanno L, et al. Factors related to cognitive reserve among caregivers of severe acquired brain injury. Journal of Clinical Neuroscience. Churchill Livingstone; 2020;77:94-7. DOI: 10.1016/j.jocn.2020.05.027
2. Tramontano M, Cascioli S, Magnotti L, Sovani M, Gaita A, Galeoto G, et al. Therapeutic educational workshops for caregivers of patients with severe acquired brain injury Observational study. Clin Ter. 2023;174(1):14-22. DOI: 10.7417/CT.2023.5003
3. Girardi G, Farnese ML, Scarponi F, De Tanti A, Bartolo M, Intiso D, et al. User-centered practices in the eyes of informal caregivers of in-patients with severe acquired brain injury: needs, caring experience, and satisfaction. Brain Inj. 2021;35(11):1402-12. DOI: 10.1080/02699052.2021.1972338

