

TÍTULO: La familia, su rol en la terapia del afásico.

Doctora Lidia Ortiz Céspedes.

Especialista de Segundo Grado en Logopedia y Foniatría. Profesor Instructor. Centro de Rehabilitación: Hospital Julio Díaz. Ciudad de La Habana. Cuba.
e-mail: lidortiz @infomed.sld.cu

Resumen:

Las enfermedades cerebrovasculares constituyen uno de los problemas de salud más importantes en los países desarrollados y en Cuba. Con una tendencia al aumento de la incidencia de los casos y de los que sobreviven al evento, el 50% o más tienen alguna secuela. Es el lenguaje el atributo que distingue al ser humano. Una vez que se pierde causado por diferentes etiologías de origen neurológico se presenta una afasia. El paciente afásico presenta un cambio brusco en su vida personal, familiar, laboral y social. La familia ocupa un lugar protagónico en la evolución y rehabilitación del paciente. Se desencadenan en él, y en la familia, modificaciones que alteran su estabilidad. La familia desorientada comienza a hacerse una serie de preguntas desde el mismo comienzo de la enfermedad y durante su evolución.

En el presente trabajo se realiza un estudio exploratorio, a través de una revisión bibliográfica y consulta a expertos, con la finalidad de precisar la necesidad de una guía de consulta para la familia que se enfrenta a esta situación, brindarle a los familiares un espacio de orientación, hacer entender que si no hay reconocimiento familiar no puede haber una adecuada rehabilitación.

Palabras claves: Afasia, familia, rehabilitación, terapia del lenguaje.

Introducción

....El fenómeno de la pérdida del habla debido a daño cerebral es tan antiguo, sin embargo, como los orígenes de la medicina... (1)

Las enfermedades cerebrovasculares constituyen unos de los problemas de salud más importantes en todos los países desarrollados. En Cuba se observa en las últimas tres décadas una mayor incidencia de las mismas. Estas enfermedades tienen asociados altos índices de morbilidad, dejando tras de sí un cúmulo de sufrimientos dados fundamentalmente, por la invalidez que provocan en los pacientes, entre las cuales encontramos alteraciones del lenguaje como las afasias que se definen como una disfunción en los centros o circuitos del lenguaje del cerebro que imposibilita o disminuye la capacidad de comunicarse mediante el lenguaje oral, la escritura o los signos.(2)

Estos pacientes presentan además de los trastornos del lenguaje otras alteraciones importantes como son las alteraciones motoras, neurológicas, psicológicas (afectividad). Hay que destacar las perturbaciones en las

interacciones laborales, sociales y en su marco familiar, que los limita en la integración a la sociedad, por lo que se hace necesario que cumplan tareas afines con su edad, necesidades e intereses personales; a través de la terapia física, de la terapia del lenguaje y la psicológica.

La incapacidad de los pacientes para expresar sus ideas, sentimientos y deseos los hace sentir inseguros, desvalidos, pues no se satisface la necesidad de la comunicación social del enfermo y en el entorno familiar. Así la orientación, educación y preparación de la familia para que pueda encaminarlo de forma integral es importante.

La discapacidad consecutiva a esta deficiencia, está relacionada no sólo con la lesión sino también con múltiples factores extrínsecos (familiares, psicosociales, terapéuticos, comunitarios, económicos) e intrínsecos (biológicos, afectivos emocionales).

Podemos afirmar que son tan dramáticos los efectos de la afasia en el paciente, como los cambios en la vida de su familia. El padre de familia generalmente ya no puede cumplir su papel, pasa de un nivel de proveedor económico a un nivel de dependencia, presenta alteraciones en las relaciones sexuales, cambio de imagen ante los hijos, etc. Estas repentinas e incomprensidas situaciones conducen a alteraciones en el equilibrio emocional y la estabilidad en general del seno familiar y en la gran mayoría de los casos al divorcio de la pareja. Se hace imprescindible guiar a la familia a ser sensible ante esta nueva situación, comprometerse en el tratamiento rehabilitador y lograr una integración amplia y enriquecedora en su seno y en la sociedad del paciente.

A la familia se le debe explicar en forma verbal, mediante folletos u otros medios acerca de la nueva situación debida a la lesión sufrida por la persona y las alteraciones ocasionadas en general y en su lenguaje. Se le debe dar pautas para hablarle y que logre una mayor comprensión, lograr su regreso al hogar lo más pronto, una vez que sus condiciones de salud hayan sido superadas. La demora en reintegrarse lo hacen sentir abandonado y carente de afecto. Además, el medio familiar es una fuente de estimulación importante para la recuperación del lenguaje.

La familia constituye la célula fundamental de la sociedad. Desde el punto de vista de salud, juega un papel importante en el paciente afásico ya que influirán de forma positiva en su evolución, su equilibrio psíquico, evitando las complicaciones psicológicas que interfieren de forma negativa en su rehabilitación y que atentan en la continuidad de la terapia. Sus integrantes deben expresar amor, preocupación, dedicación, comprensión; lo que conlleva a desarrollar sentimientos de seguridad y transmitir confianza en el paciente, eleva su capacidad participativa y por ende su autoestima. Una familia comprensiva y que apoye al paciente, ofrece un ambiente estable y seguro para la mejoría de estos pacientes. (3-8)

En múltiples ocasiones el paciente llega con el cuadro neurológico y la afasia instalada, pero podemos brindar a los familiares un espacio de contención y

orientación. Aunque es necesario promulgar programas de promoción y prevención, estimular estilos de vida saludables en grupos de familiares con riesgos de padecer estos problemas de salud, desde la Atención Primaria de Salud (APS); y en última instancia orientar y encaminar adecuadamente a la familia desde los inicios del cuadro y durante la terapia rehabilitadora hospitalaria y en el hogar.

Objetivos

General:

- Enfatizar en la importancia de la influencia de la familia en la continuidad de la terapia del afásico.

Específicos:

- Brindar a la familia del afásico una guía para el manejo y terapia del paciente afásico.
- Lograr la reinserción del afásico en la familia y la comunidad, a través de la continuidad de la terapia.

Desarrollo

Como habíamos expuesto, cuando se produce la afasia, no sólo se producen los trastornos en el lenguaje, sino que se producen perturbaciones neurológicas, motrices, en su afectividad y en las interacciones laborales, sociales y especialmente familiares.

La familia cuando es analizada desde el punto de vista estructural, se plantea que si se altera uno de sus miembros se altera su totalidad. Cuando se producen cambios cada grupo cuenta con patrones para lograr restablecer el equilibrio. (4-8). Autores plantean que cuando se produce la afasia se inicia un largo proceso de duelo y readaptación en el medio familiar. Esta se divide en varias etapas o fases, según Bowlby en: una fase de embotamiento de la sensibilidad, una fase de incredulidad, una fase de desorganización y desesperanza y una fase de mayor o menor grado de aceptación y reorganización. (3)

En la fase de embotamiento de la sensibilidad aparece la aflicción y la cólera en los familiares cercanos del paciente; en la fase de incredulidad la familia intenta revertir el curso de la enfermedad; en la fase de desorganización y desesperanza pasados los primeros días y conviviendo con el paciente, al observar los limitados avances del paciente en la rehabilitación y las reacciones psicológicas y sociales que se presentan, la familia se desorganiza y comienza un periodo de caos, y por último, una fase de mayor o menor grado de aceptación y reorganización en la que al pasar el tiempo la familia retoma sus pautas para lograr un equilibrio ante esta situación, acepta la misma, reorganiza su estructura familiar en mayor o menor grado, según sus particularidades.

Es la rehabilitación del lenguaje la más lenta, y en ocasiones no se recupera la capacidad de comunicación de forma fluida afectándose. Muchas veces también la comprensión, lo cual dificulta más la relación con el familiar.

Se plantean estereotipias del rol familiar consideradas negativas y que entorpecen la evolución favorable del paciente: el salvador, el displicente o indiferente, el negador y el sobreprotector.

El salvador es el miembro de la familia capaz de abandonar todo para cuidar el enfermo, cuidador peligroso, pues constituyen hijos o hermanas que no formaron una familia propia y aprovechan la situación en función de su propia problemática, poniendo al paciente en condición de desvalijamiento. Con el tiempo viene el hastío y el cansancio y comienza el maltrato.

El displicente o indiferente es el que por diferentes razones no puede ocuparse del paciente y pone a disposición de él a los profesionales, sin brindarle la comprensión y el cariño que necesita para su recuperación.

El negador es el que interpreta los síntomas conductas o la lenta evolución del paciente, como el resultado de actitudes desinteresadas o provocadas por él, como si el paciente no quisiera cooperar con su tratamiento o lo hiciera "a propósito" para "desunir más la familia".

El sobreprotector es el que se ocupa de realizar todo lo que el paciente necesita y también lo que no necesita que hagan por él. Por las limitaciones físicas el paciente necesita el apoyo de sus familiares, este período varía de acuerdo a las características y a la evolución del paciente, pero la familia debe tomarlo como un momento transitorio, pues puede convertirse en sobreprotección que puede entorpecer el desarrollo de las capacidades conservadas, así como las que deben ser rehabilitadas.

Consideramos que la familia debe conocer aspectos relacionados con: la naturaleza de la afasia y sus limitaciones, las reacciones psicológicas (cambios en la personalidad) que pueden aparecer a partir de la aparición del cuadro, tener información para la mejor manera de apoyar al paciente durante la terapia y aplicar los consejos y las orientaciones del especialista para la continuidad de la terapia del lenguaje.

Los trastornos psicológicos de orden afectivo, o cambios en la personalidad del paciente pueden presentarse después del evento ocurrido. Es importante que los familiares conozcan cuándo, cómo y el por qué de estos trastornos. Estas reacciones pueden aparecer de dos formas: ligado al daño cerebral, y proveniente de la evaluación que hace el afásico de sus limitaciones en la medida que puede percibirse de su situación general.

Entre las reacciones psicológicas que se presentan con mayor frecuencia se encuentran: la ansiedad, la negación, la regresión, el egocentrismo e infantilismo, el daño a la autoestima, la soledad y aislamiento, la labilidad en las emociones, la agresividad, la vergüenza y culpa, la desinhibición, la ley del

todo o nada, las correlaciones anatómo-clínicas, el duelo y la depresión. (3,9)

El rol de la familia del paciente afásico está presente desde el momento en que se produce la enfermedad, y ella es participe de todos los eventos que suceden en la medida que se desarrolla su evolución, por lo que en la guía de consejos para un mejor manejo del paciente deben precisarse todas estas etapas. (10)

- Orientaciones durante la etapa inmediata de la enfermedad desencadenante, inicial de la deficiencia y discapacidad.
- Orientaciones durante la etapa intermedia, de rehabilitación; recuperación más estable de las secuelas.
- Orientaciones para la etapa de secuela residual, en el hogar.

Las orientaciones durante la etapa, inmediata de la enfermedad desencadenante deben relacionarse con el diagnóstico de la enfermedad, la evolución de la misma y el pronóstico.

Instalado el cuadro neurológico, hospitalizado el paciente, se realizará el diagnóstico clínico. Debe explicársele al familiar de forma clara y sencilla las posibles secuelas: motoras, psicológicas y del lenguaje que pueden quedar en el paciente, orientar al familiar y remitirlo, en caso de las secuelas en el lenguaje al especialista de Logopedia y Foniatría, o al terapeuta del lenguaje. Una vez que llegue a la consulta de logopedia debe orientarse y realizarse un diagnóstico, oportuno, y se planteará el pronóstico de rehabilitación, así como aclaración de las dudas que el familiar presente. Se le informará:

- Aspectos generales acerca de la Afasia, relación con su naturaleza y sus limitaciones, sin tecnicismos.
- Que la recuperación de la capacidad del lenguaje va a ser lenta, y en la mayoría de los casos no es completa. Pueden quedar secuelas en la comprensión y en la expresión en diferentes grados.
- Sobre los cambios que ocurrieron y que pueden presentarse en el paciente, a partir de ahora.
- Las posibles secuelas psicológicas.
- Que con la nueva condición, no serán una familia sana.
- Hacerles comprender que sus sentimientos repercutirán de manera positiva o negativa en el paciente.
- Que deben animar y apoyar al paciente en todos sus esfuerzos.

- Que al asumir una aptitud de aceptación de cambio que será relativamente permanente, debe establecer una continuidad de identidad familiar, desde el pasado hasta el presente.
- Debe limitar las metas del paciente a aquellas cosas que pueda hacer, haciéndole el futuro positivo y constructivo

Las orientaciones durante la etapa post aguda, intermedia, de rehabilitación, en la que la recuperación de las secuelas es más estable, se desarrolla bajo la tutela de un equipo multidisciplinario que guiará el proceso de rehabilitación. Durante esta etapa que se desarrolla en un centro hospitalario clínico o en uno rehabilitador la familia:

- Debe aprender a manejar el ámbito hospitalario y desarrollar una relación de trabajo con el equipo rehabilitador que atiende al paciente.
- Animar al paciente a iniciar la terapia del lenguaje.
- Prepararse para la rehabilitación del lenguaje y su ejecución.
- Adquirir conocimientos que les permitan un control y competencia en la manipulación del enfermo.
- Obtener información para la efectividad en su comunicación con el paciente afásico.
- Cuando éste no se pueda comunicar no se debe regañar, ni enojar.
- No debe hablar por el paciente, a menos que sea absolutamente indispensable.
- Aprender a convivir con el dolor, la incapacitación y otros síntomas derivados de la enfermedad.
- Alabar los esfuerzos que realiza para mejorarse, aún los más pequeños deben aceptarse como grandes.
- Mantener un tipo de conversación natural y apropiada para un adulto.
- Minimizar al máximo las distracciones durante las terapias, como por ejemplo el ruido de una radio, siempre que sea posible.
- Adquirir recursos para el manejo y regreso del paciente afásico al hogar y a la comunidad.

Una vez que se le ha dado el alta al paciente es preciso ofrecerle al familiar las orientaciones para la etapa de secuela residual, para el hogar. Debe hacerseles comprender que renunciar al tratamiento formal no implica renunciar a la estimulación, la cual debe continuar mediante instrucciones dadas a los miembros de la familia que deben cumplirse. La familia debe:

- Continuar las indicaciones de su médico y terapeuta.
- Tratar al paciente como una persona adulta.
- Deben brindarle un ambiente acogedor, porque en familia se encuentra la unidad básica del desarrollo.
- Realizar las actividades normales de la casa: ver la televisión, comer en la mesa, etc.
- Permitir al paciente ser tan independiente como lo desee y como sus limitaciones lo permitan.
- Simplificar el lenguaje a través del uso de oraciones cortas y sin complicaciones.
- Incluir a la persona con afasia en las conversaciones.
- Preguntar y valorar la opinión de la persona con afasia, especialmente con respecto a los asuntos familiares.
- Prestar más atención a todos los elementos comunicativos de naturaleza no verbal que el paciente pueda transmitirnos.
- Estimular al paciente para que hable o para que se comunique a través de cualquier medio y exprese sus necesidades e ideas.
- Estimular cualquier tipo de comunicación, ya sea hablada, gestual, señalando o dibujando.
- Mejorar la capacidad de comunicación mediante la lectura labiofacial, mirando a la cara del paciente cuando intenta hablar y haciendo que éste mire a la cara de la persona que le habla.
- Estimular a que todos los miembros de la familia contribuyan a enriquecer y estimular la conversación durante el día.
- Incorporar al paciente en las actividades de otros miembros de la familia, por ejemplo hablándole de lo que está haciendo.
- Permitirle a la persona con afasia todo el tiempo que necesite para conversar.
- Repetir el contenido de las palabras o señalar palabras claves para aclarar el significado de la oración según sea necesario.
- Evitar corregir el habla del individuo.
- Ayudar al individuo a participar en actividades fuera del hogar, buscar grupos de apoyo como las comunidades de personas que han sufrido un accidente cerebrovascular, círculos de abuelos, talleres protegidos, etc.

- Mantener el interés del paciente en el uso del lenguaje durante todo el día mediante pasatiempos, juegos y pequeños trabajos que sirvan de tema de conversación.

Para que la comunicación de la familia con el paciente afásico sea más efectiva se señalan estrategias:

- Mirar a la cara del paciente y hacer que mire a quien le habla.
- Centrar la atención del paciente en lo que se le va hablar.
- Hablarle lentamente y en forma clara.
- Hablarle sobre cosas concretas y reales que estén dentro de su campo visual en ese momento.
- Hablarle de cosas relacionadas con su medio ambiente para facilitar su comprensión, pero con organización sintáctica normal y completa
- Hacer pausas entre las diferentes frases dichas a éste para facilitar la comprensión y la interpretación.
- Asegurarse que la persona comprenda lo que le esté diciendo mediante preguntas al respecto.
- Repetirle varias veces lo que se le está diciendo para que lo comprenda.
- Usar pautas no verbales como las señas, los gestos y láminas para mejorar la comprensión.
- Estimularlo para que dé respuestas cortas a las preguntas hechas o que responda con señas, para que se sienta como participante activo de la conversación.
- Estimularlo para que repita las palabras cuando éstas son inteligibles, pero no demasiadas veces, pues se puede sentir frustrado. La repetición mejora el habla y es una retroalimentación.
- Estimularlo a que exprese sus ideas de varias maneras, lo cual agiliza su pensamiento, su producción verbal y su comprensión.
- Hacerle preguntas múltiples de manera que se vea obligado a escoger la respuesta adecuada.

Conclusiones

- La Afasia es compleja por los daños neurológicos y sus secuelas. El paciente afásico presenta un cambio brusco en su vida personal, familiar, laboral y social.

- La familia ocupa un lugar de jerarquía, protagónico; participando activamente en toda la evolución.
- La tragedia ya no pudo ser evitada, pero podemos brindar a los familiares un espacio de contención y orientación.
- Hacer entender que si no hay reconocimiento familiar no puede haber una adecuada rehabilitación.
- Los sentimientos más nobles que debe ofrecerles al paciente es comprensión, apoyo y amor.

Recomendaciones.

- Intervención temprana en la familia del afásico para brindarle información.
- Concientizar su rol en la rehabilitación efectiva del lenguaje.
- Brindar a la familia orientaciones a través de charlas y folletos.

Bibliografía.

1. Goodglass H, Kaplan E. Evaluación de la afasia y de trastornos relacionados. Seg. Edición. Madrid. Ed. Med. Panamericana, SA; 1986.
2. Página de docencia. Ciudad Habana: Enfermedad cerebrovascular de origen isquémico. Alonso NL, Ortega M. [actualizado sept. 2005; [citado 5 feb 2008], Disponible en: <http://www.infomed.sld.cu>
3. Ciardiello SS, De Rossi.Goldini C. Afasia y familia. [citado 5 feb 2008], Disponible en: <http://www.asalfa.org.ar/htm/articulos>
4. González BI. Reflexiones acerca de salud familiar. Rev. Cubana Med Gen Integ.2000; 16(5): 508-12.
5. Pérez CC. La familia en su etapa de formación Rev. Cubana Med Gen Integ. 1999; 15(3):237-40.
6. Louro BI. La familia en la determinación de la salud. Rev. Cubana Salud Pública. 2003; 29(1):48-51.
7. Herrera SP. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev. Cubana Med Gen Integ. 1997; 13(6):591-5.
8. Louro BI, Infante PO, Cuesta FD.. Manual para la intervención en la Salud Familiar.2002. [citado 24 jun 2008] Disponible en: <http://bvs.sld.cu/libros/manual/indice.html>
9. Letoumeau PY. Consecuencias psicológicas de las afasias. Seg. Ed. Madrid: 1995.
10. Derman B, Herrera T, Waisman MI, Gesualdo AM. Afasias secuelas adquiridas. Fonoaudiología. Reinserción.1992 Sept-Oct. Año III (17):22-7.
- 11.Tamafoff L, Allegri RF. Introducción a la Neuropsicología clínica. Ediciones Libros de la Cuadriga; 1995.
- 12.Obregón S, González C. La afasia. Exploración, diagnóstico y tratamiento. Seg. Edición. Madrid. Ed. CEPES; 1993.

13. Akhutina T, Pilayeva N. Enseñanza rehabilitatoria en casos de afasia sensoriomotora severa. Revista Latina de Pensamiento y Lenguaje. Monográfico. 2002; 5(28): 223-246.
14. Castillo A. Rehabilitación neuropsicológica en el siglo XX. . Rev. Med Neuroci .2002; 3(4): 223-30.
15. Echéverri C. Alteraciones de la comunicación y el lenguaje en la lesión cerebral: afasia. Rehabilitación 2000; 34(5): 483-549.
16. González AP. Programa de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con trastornos afásicos. Psicoinformación. Mayo 2003. [Citado 9 febrero 2008]; Disponible en: [http:// yoinfluyo.org](http://yoinfluyo.org).
17. Helm – Estabrooks N, Martin LA. Manual de terapia de la Afasia.3 ed. Madrid: Editorial Panamericana, SA; 1994.
18. Asociación Americana de Patología del Habla-Lenguaje y Audiología. Como puede ayudar la familia. Afasia. 1997; [actualizado 2008]; [citado: 7 feb 2008]. Disponible en: <http://www.asha.org>. <http://www.biausa.org>
19. Ruiz RG. La familia. En: Núñez V P, González M R. Psicología y salud. 2 ed. Ciudad Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001. Parte IV. p.101-9.
20. Vendrell JM. Afasia semiología y tipos clínicos: Rev. Neurol. 2001; 32(10):950-6.
21. Wikipedia. Afasia. [Citado 7 febrero 2008]. Disponible en: <http://es.Wikipedia.org/wiki/afasia>
22. Rehabilitación del paciente con Ictus. Manual de rehabilitación de ictus. [Citado 7 febrero 2008]. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias> <http://biblioteca.idict.villaclara.cu>
23. Taylor M. ¿Qué es afasia? Consejos a los amigos y familiares del paciente. Instituto de Medicina Física y Rehabilitación. New York. University Medical Center.
24. Zambrano LE, Restrepo R, Lugo LH. Rehabilitación en salud. En: Trastornos afásicos y rehabilitación. Zambrano LE. Seg. Ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 1985.p 737-52.
25. Caño N. Los colores de la Logopedia. Actas de la Conferencia; 24-28 Nov. 2003; CIMEQ, Ciudad Habana, Cuba; 2003.