



Facultat de Psicologia,
Ciències de l'Educació
i de l'Esport

*“Durant una època jo vaig tenir la sensació que el meu pare
s’havia mort i el qui teníem allà era una altra persona”:*

**L’impacte de l’ictus en la vinculació filio-parental des de la
perspectiva dels fills**

Treball de Final de Grau

Agnès Esteve i Sureda

Tutora: Dra. Cristina Günther

Blanquerna, Universitat Ramon Llull

2018-2019

Resum

L'ictus, considerat com a primera causa mèdica de discapacitat, no només afecta a la qualitat de vida del pacient, sinó a tot el seu entorn. Notoris esforços s'han destinat a l'estudi de l'impacte familiar d'aquest trastorn, en termes d'estrès i càrrega emocional. Tot i això, hi ha un buit en investigació respecte l'afectació d'aquest en les relacions filio-parentals. Per aquest motiu, el present estudi explora l'evolució d'aquest vincle al transcurs de la vivència de l'ictus. Els resultats mostren que es presenta un canvi en el lligam filio-parental, justificat per una modificació en la percepció del progenitor i consegüentment un altre tipus de relació afectiva amb el progenitor. La totalitat de participants no reconeixen el pare/mare que tenien, ni perceben la mateixa calidesa ni interès que abans. Tot això s'evidencia en l'expressió de sentiments i emocions viscudes per part dels participants en el moment de l'ictus, concebut com a procés de dol ambigu. Aquest canvi en la vinculació filio-parental repercuteix en les relacions socials del fill i també en la seva mirada vers el món.

Paraules clau: Ictus, vinculació filio-parental, calidesa, sentiments, procés de dol ambigu.

Abstract

The stroke, considered as the first medical cause of disability, not only affects the quality of life of the patient, but also its environment. Significant efforts have been made to study its family impact, in terms of stress and emotional burden. However, there is a research gap regarding the parent-child relationship. For this reason, the study aims to explore the evolution of this bonding during the stroke experience. The results show that there is a change in this parent-child relationship, justified by a modification in parental conception leading to another type of affective relationship. All participants do not recognize the parents they had, nor perceive the same warmth or interest as before. All this is evidenced by the feelings and experiences of the participants during the stroke experience, conceived as an ambiguous loss. This change in the parental bonding affects the child social relationships and the world's perspective.

Keywords: Stroke, parent-child relationship, affective, feelings, ambiguous loss.

Introducció

D'acord amb la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE, 2016), el Dany Cerebral Adquirit és una discapacitat en ascens a la nostra societat, amb un increment anual de 104.701 casos. A Espanya hi ha 420.000 persones amb Dany Cerebral Adquirit (DCA), 78% dels quals tenen el seu origen en un ictus, i el 22% restant en traumatismes cranioencefàlics i altres causes. D'aquells afectats per ictus, d'entre el 2010-2012, un 53% eren homes i un 47% dones.

A Catalunya, l'ictus, concebut com a conjunt de manifestacions agudes d'un grup de malalties que es caracteritzen per causar una alteració de la circulació de la sang al cervell (Generalitat de Catalunya, 2016), és considerat, tal i com està referit per la Fundació Ictus (2018), la segona causa més freqüent de mort i la primera causa mèdica de discapacitat. Hi ha anualment més de 13.000 ingressos, i dels qui superen la fase hospitalària, un 40% presentaren discapacitat residual.

L'ictus presenta certa simptomatologia fàcilment detectable, com serien les afàsies, síndromes demencials, pèrdua de visió, paràlisi i/o pèrdua de sensibilitat d'una part del cos, inestabilitat i mal de cap intens (Generalitat de Catalunya, 2016; Del Olmo, Arroyo & Rebolleda, 2018). Tot i això, l'heminegligència, el deteriorament i alentiment cognitiu, els canvis emocionals i de personalitat tendeixen a ser ignorats ja que, a part que no són tan perceptibles, els dos últims solen sorgir com a reacció a les primeres afectacions visibles. Concretament, l'alentiment cognitiu sol produir certa frustració i reacció catastròfica al fer front a diferents tasques (López de Arróyabe & Calvete, 2005). També apareix, tal i com anuncien Del Olmo et al. (2018) la fatiga post-ictus ja que qualsevol mínim esforç mental o físic els suposa una gran càrrega; a més, hi és present l'apatia, entesa com a absència d'iniciativa i activitat; l'anosognòsia com a falta de consciència de la discapacitat acompanyada d'una indiferència emocional; i canvis en la conducta social com irritabilitat, agressivitat, rigidesa, egocentrisme i menys control del temperament. A més, segons els mateixos autors, Del Olmo et al. (2018), al ser l'ictus una afectació de naturalesa aguda, els esforços sanitaris es concentren en els dies o setmanes posteriors a l'accident, i per tant, en la fase crítica de rehabilitació (Kim & Moon, 2007). Després, als tres mesos de l'episodi, centres com el Servei Civil Internacional de Catalunya fan un seguiment a consultes externes, i finalment, hi ha un suport per part d'atenció primària, sent aquesta cura en fase post-aguda, la part del procés assistencial menys avaluada i documentada (Fundació Ictus, 2018; Kim & Moon,

2007). Això implica que, no només hi ha mancances en el desenvolupament de tractament de les persones afectades per ictus, sinó també en el procurar el benestar de les famílies en aquesta fase.

És cert que al llarg d'aquests darrers anys la ciència ha avançat, brindant la oportunitat d'oferir eines més elaborades per procurar major benestar del pacient, i així incrementar la seva esperança de vida (Giralt, López, Aira, & Quina, 2014). Tot i això, tal i com López de Arróyabe i Calvete (2005) remarquen, més esperança de vida implica més famílies afectades en un període de temps més extens.

Aquestes famílies, tan en el moment immediat de l'ictus com en el rebre novament el membre afectat a la llar, hauran de fer front al conjunt de canvis cognitius, conductuals i emocionals, i seqüeles derivades de l'accident. Totes aquestes alteracions impactaran en el sistema familiar, produint una crisi i desestabilització en la seva totalitat (Feixas, Muñoz, Compañ & Montesano, 2016; Kim & Moon, 2007). Els membres de la família, moltes vegades, somatitzaran l'afectació i/o mostraran símptomes com ara ansietat, desajusts d'expectatives, culpa, tristesa, sentiments de rebuig, aïllament social, etc. (FEDACE, 2009; Kim & Moon, 2007). També presentaran cansament, canvis en el rol familiar, dificultats en les relacions i tensions familiars, aspectes que no solen disminuir al llarg del temps (Braine, 2011). A més, és important remarcar alguns aspectes descrits per López de Arróyabe & Calvete (2005) que agreugen aquest impacte familiar i que no es presenten en altres patologies. El primer és el canvi sobtat de vida que experimenten els familiars per la imprevisibilitat de l'afectació, fet que dificulta l'actuació i expectatives dels familiars; un altra aspecte a considerar és la variabilitat de seqüeles – tan a nivell físic, sensorial, social, cognitiu i de personalitat- essent els dos últims els més destructius per la família; i finalment l'estrès i càrrega familiar, que pot ser fins i tot major al què pateixen els propis pacients ja que molts d'aquests últims no solen ser plenament conscients de la situació. Per tal de superar aquest estat en què es troben, tal i com expressa Anderson (1995, citat a Kim & Moon, 2007), les famílies tendeixen a canviar les seves prioritats i pautes vitals. Tot i això, quan l'impacte s'allarga, el suport familiar tendeix a col·lapsar-se i d'aquí la importància d'una ajuda externa de més qualitat i més continuada.

La literatura corrobora com l'interès i la sensibilitat respecte els DCA ha augmentat significativament aquests darrers anys, i com notoris esforços s'estan destinant a les repercussions de les seqüeles dels DCA a nivell familiar, concretament en l'estudi d'estrès i càrrega emocional que això suposa (FEDACE, 2016; Johnson,

1995; Butera-Prinzi & Perlesz, 2004). De fet, tal i com expressa Powell (1994, citat en Giralt et al., 2014), “no hi ha individus que pateixen sinó famílies afectades” (p.39), sent aquestes un component essencial pel progrés del pacient. A més, López de Arróyabe i Calvete (2005) expressen que “la família és covíctima i part del problema, però també és part de la solució” (p. 2). Per això, si s’aconsegueixen resoldre les crisis a nivell familiar, serà més fàcil restablir l’equilibri individual.

S’ha arribat a la conclusió que les persones més afectades del sistema són les parelles, sobretot cognitiva i emocionalment pel fet de compartir unes experiències úniques i tenir un nivell d’intimitat major amb els afectats (FEDACE, 2009). Tot i això, les seqüeles del DCA, com seria el cas de l’ictus, també impacten als fills, aspecte que no està tan indagat (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004).

L’aferrament parento-filial té un gran impacte en la personalitat i benestar del fill i és un bon predictor del seu desenvolupament futur (Indumathy & Ashwini, 2017). Hi ha dues tendències parentals que permetran aquest bon aferrament, proporcionant seguretat, confiança, protecció i sentiment de pertinença als nens: la calidesa paternal, concretada en la mostra d’afecte i suport; i la implicació paternal, caracteritzada per expressar interès i sol·licitud a les necessitats del fill (Hoffmann, 2000; Indumathy & Ashwini, 2017). Aquest tipus de parentalitat ofereix un model al fill, ja des que aquest és nen, en termes de preocupació emocional, de cura i comportament que l’encoratjarà a expressar sentiments -tan positius com negatius- i a adquirir formes d’autoregulació (Pastorelli et al., 2016). D’aquesta manera, si el vincle es manté, s’experimenta la seguretat d’aquest i un desenvolupament psicoemocional sa, contribuint a una millor conducta social filial (Bowlby, 1980; Hartup, 1989), predictora de menys agressió i depressió (Laible, Carlo, & Raffaelli, 2000; Zhou et al., 2002). Tot i això, tal i com remarquen Maybery, Ling, Szakacs i Reupert (2005), si un d’aquests pares queda afectat mentalment, el fill rebrà un altra tipus de missatges, que podran ser percebuts com a inconsistents o d’abandonament, diferents al què havia rebut prèviament. Per això, davant aquesta situació, el fill viurà com a amenaça el trencament dels seus vincles i reaccionarà emocionalment, iniciant així un dol per pèrdua ambigua (Bowlby, 1993; López de Arróyabe & Calvete, 2005). Tota pèrdua entra una necessitat de dol, sense estar indispensablement lligada a la mort. Freud (1973, citat a López de Arróyabe & Calvete, 2005) va descriure el terme dol com a “reacció no només davant la mort d’un ésser estimat, que constitueix el dol per excel·lència, sinó davant pèrdues menys òbvies” (p. 2). En el cas d’afectació per DCA, no succeeix com en la mort, que hi ha una pèrdua

clara, definitiva i definida; sinó que, en aquest cas, la persona afectada està present físicament però absent psicològica i emocionalment, generant en el fill una situació d'estrès recurrent i incertesa (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004; FEDACE, 2009; Boss, 2007). Aquesta paradoxa de viure amb presència i absència de l'afectat és un procés assumit de diferent manera segons les creences culturals i valors, segons el vincle forjat, el grau d'ambigüïtat que presenta la situació i la resiliència que un adquireix per fer front a aquesta (Boss, 2007). Johnson i McCown (2001, citat a López de Arróyabe & Calvete, 2005) expressen que en aquest procés els familiars presenten un sentiment d'estranyament produït pel fet que el pacient es comporta diferent de com ho havia fet abans. A més, com a procés de dol que és, diversos autors han descrit les seves fases que presenta, recalcant que no necessàriament han de seguir un ordre cronològic: la fase de *shock*; la fase d'anhel; de desorganització i desesperança; i la fase de reorganització (Cabodevilla, 2007). En la fase de *shock* o commoció hi ha un sentiment d'incredulitat i desconcert. Algunes persones funcionaran com si res hagués succeït; en canvi altres es paralitzen i es queden immòbils. Aquest estat és un mecanisme protector que proporciona temps perquè així es pugui assumir la informació rebuda. La següent fase és la d'anhel, marcada per la urgència de recuperar la persona perduda i està marcada per la inquietud i irritabilitat, que pot manifestar-se cap a un mateix en forma d'autoretrets i pèrdua d'autoestima i seguretat. A continuació es troba la fase de desorganització en la que hi ha una falta d'il·lusió per la vida i s'experimenta tristesa profunda, apatia i desinterès. Finalment, en la fase de reorganització s'adaptaran nous patrons de vida i recursos.

Davant aquest sentiments experimentats, és clau esbrinar quina és la xarxa de suport que cada fill té ja que, tal i com Adamczyk i Segrin (2014) exposen, els vincles socials estan positiva i causalment relacionats amb la salut mental i física. D'aquesta manera, davant l'impacte experimentat de l'ictus patern o matern, unes bones relacions possiblement ajudaran a apaivagar la inestabilitat emocional. De fet, no només la família nuclear és important, sinó que els vincles multigeneracionals són claus pel suport i benestar del fills (Bengtson, 2001).

Tenint en compte totes les consideracions prèviament exposades, aquest treball té l'objectiu general d'explorar la relació parento-filial des de la perspectiva subjectiva del fill en el transcurs de la vivència de l'ictus. Per tal d'aconseguir aquest propòsit, es presenten quatre objectius específics: (1) explorar l'evolució en la concepció del pare o mare afectat per ictus, en termes de manera d'ésser i comportar-se a través de la història

narrada en veu del fill, (2) profunditzar en la relació afectiva entre ells i percebre'n l'evolució, (3) centrar l'atenció en els sentiments i percepcions del fill en el moment de l'impacte de l'ictus, i (4) estudiar les repercussions en la vida del fill després d'aquest esdeveniment vital com seria viure properament un ictus.

Metodologia

Disseny

Es va realitzar un estudi qualitatiu descriptiu de caràcter exploratori per tal de descobrir, captar i comprendre en la seva totalitat experiències úniques i irrepetibles dels participants, emmarcant-les en un context (Ruiz, 2012). El focus d'interès del treball, segons la classificació de Tesch (citada a Ruiz, 2012), va ser l'estudi de les transcripcions d'entrevistes expressant les històries narrades entorn l'impacte de l'ictus en la vinculació filio-parental. Es va realitzar a partir d'un "enfoc no estructurat i no quantitatiu de documents personals" (p.62) amb una orientació de saviesa vertical per així aprofundir en els diferents casos. D'aquesta manera, tal i com afirmen Glaser i Strauss (1967), es va poder teoritzar de manera substantiva; és a dir, l'enfoc d'investigació es va dirigir a l'àrea empírica i substancial de famílies de pacients afectats per ictus.

Participants

Utilitzant un mostreig intencional, concretament opinàtic, concebut per Sellitz (citada a Ruiz, 2012) com aquell en què els subjectes de la mostra no han estat escollits seguint les lleis de l'atzar sinó utilitzant un criteri estratègic. De fet, s'han seleccionat els diferents participants d'acord amb els següents criteris d'inclusió: (1) fills de progenitors que hagin tingut ictus, (2) persones que es trobin en la fase de maduresa, d'entre 20 a 60 anys, (3) que hagin tingut la oportunitat de desenvolupar algun tipus de vincle filio-parental i (5) que mantinguin cert contacte amb el progenitor afectat.

Dos dels participants seleccionats són fills de pacients que assisteixen actualment a rehabilitació a la Fundació Ictus, un altra d'ells a l'Associació catalana de traumàtics cranioencefàlics i Danys cerebrals (TRACE) i els dos restants s'han contactat personalment (Veure taula 1).

Taula 1.

Descripció participants amb pares afectats per ictus

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6
Gènere	Femení	Femení	Femení	Masculí	Femení	Femení
Edat	22 anys	54 anys	51	50 anys	46 anys	22 anys
Anys des d'ictus	Fa 15 anys	Fa 2 anys	Fa 5.5 anys	Fa 6 anys	Fa 7.5 anys	2 anys
progenitor						
Gènere	Masculí	Femení	Masculí	Femení	Femení	Femení
progenitor						
Edat	42 anys	76 anys	73 anys	80 anys	72 anys	73 anys
progenitor						

Material

A través d'una aproximació subjectiva es varen realitzar sis entrevistes semi-estructurades amb preguntes referents a tres moments temporals: l'abans, durant i després de l'ictus (Veure Apèndix B).

D'una banda, les preguntes referides a l'abans i després de l'ictus pretenien comprendre el canvi en la vinculació filio-parental en termes de calidesa, d'interès i sol·licitud. Per això, es van fonamentar l'entrevista en el qüestionari *Parental Bonding Instrument* (PBI) (Parker, Tupling, & Brown, 1979), concretament en l'ítem 2,4, 11, 16 i 17 de cura; en l'*Early Memories of Warmth and Safeness Scale* (EMWSS) focalitzant en l'ítem 12, 14 i 16 (Richter, Gibert, & McEwan, 2009) i en el *Measures of Parental Style* (MOPS) concretament en l'ítem 5,8, 10, 12, 13 (Parker et al., 1997).

D'altra banda, les preguntes referides al durant l'ictus es van basar en els ítems 13,15 i 18 de *Beck Hopelessness Scale* (Beck et al., 1974) i en el 8 de *Trait Hope Scale* (Snyder, Irving & Anderson, 1991) per a comprendre quines vivències, sentiments i percepcions van experimentar com a fills en el moment de l'ictus.

Cada entrevista va tenir una durada mitjana d'uns 69.83 minuts (0.35', 1.36', 0.59', 1.30', 1.24' i 0.55'). Una d'elles es van realitzar al centre TRACE i les altres a les respectives cases.

Procediment

Primer de tot, es va contactar amb un total de set centres de

neuropsicologia/neurorehabilitació, dels quals, es va rebre resposta de dos d'ells: TRACE i Fundació Ictus. Tan en un cas com l'altra, juntament amb la coordinadora del centre respectiu, es van seleccionar aquells pacients que complien els criteris d'inclusió i, seguidament, es va contactar amb els mateixos fills per, un cop donat el consentiment, concretar el dia d'entrevista. Previ a la realització de l'entrevista semiestructurada, es van recollir dades sociodemogràfiques per tal de facilitar la posterior anàlisi de contingut; es van gravar les entrevistes amb doble càmera i tenint en compte els estàndards ètics, el consentiment informat va ser atorgat (Veure Apèndix A). Aquest consta de tots els requisits que seguirà l'estudi per tal de garantir la voluntarietat, confidencialitat i legalitat dels participants. Finalment, es va realitzar l'entrevista i es va transcriure i analitzar amb el suport del programa informàtic Open Code. Per tal d'assegurar aquesta confidencialitat, es van modificar els noms i informació identificant dels participants (en excepció del tipus d'afectació i de l'edat).

Anàlisi de dades

El contingut de les entrevistes ha estat analitzat mitjançant el procediment de la anàlisi temàtica descrita per Braun i Clarke (2006) que consta de sis passos: (1) familiaritzar-se amb el context, (2) generació de codis inicials, (3) buscar temes, (4) revisió de temes, (5) definició i refinament de temes i (6) escriptura de resultats. L'anàlisi narratiu del contingut es va realitzar amb el suport del programa Open Code, on es van generar diferents categories d'anàlisi de l'impacte en la vinculació filio-parental des de la percepció del fill en el transcurs de l'ictus, combinant els informació de la guia d'entrevista i aquella emergent de les dades. Mitjançant comparacions i lectures repetides es van trobar patrons comuns i divergents per tal d'extreure resultats transversals i transferibles (Veure Figura 1).

Resultats

Havent profunditzat en l'objectiu principal del treball, que és explorar la relació parento-filial a través de la l'estudi de les històries de fills amb pares afectats per ictus, s'ha pogut observar com tots els participants expliciten un canvi en aquest lligam. Per tal comprendre aquesta evolució en el vincle, els resultats s'han organitzat en dos blocs. D'una banda, el primer bloc en permet la seva contextualització, ja sigui pels (1) *canvis en la concepció del progenitor*, pels (2) *canvis en la relació afectiva filio-parental*, o per (3) *l'impacte emocional de la pèrdua*. D'altra banda, el segon bloc està relacionat

amb la repercussió d'aquesta vinculació en la vida del fill en termes de (4) *canvis en el cercle de suport* i (5) *canvis en la visió del món* (Veure figura 1).

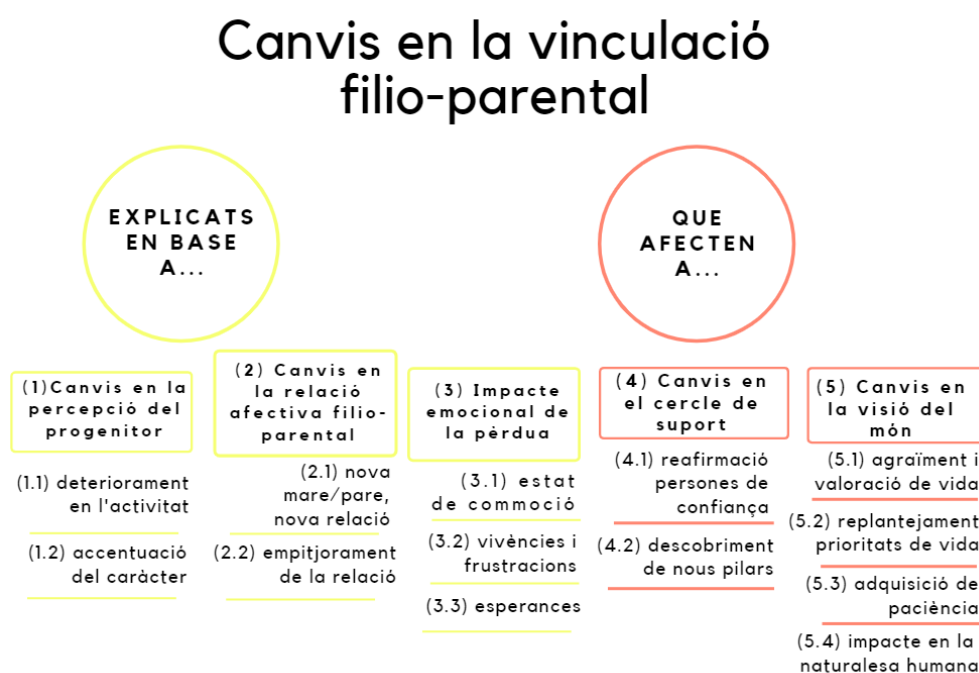


Figura 1: Canvis en la vinculació filio-parental

Els resultats s'aniran desglossant a continuació. Es complementarà l'exposició dels resultats amb cites literals extretes de les transcripcions de les entrevistes, i es mostrarà entre parèntesi el participant amb el qual correspon, la cita i el número mitjançant el qual es pot localitzar la frase a les transcripcions. Es començarà amb l'explicació del primer bloc d'estudi, concretant-lo en (1) *canvis en la percepció del progenitor*, (2) *canvis en la relació afectiva filio-parental* i (3) *impacte emocional de la pèrdua*.

(1) *Canvis en la percepció del progenitor*

La majoria de participants han modificat la seva concepció respecte el seu pare/mare en termes de manera de ser i d'actuar. Aquest fet es pot explicar pel (1.1) *deteriorament en l'activitat* i (1.2) *accentuació del caràcter* dels pares degut a l'afectació de l'ictus.

(1.1) *Deteriorament en l'activitat*

Els participants remarquen que els seus progenitors han sofert un deteriorament en l'exercici de l'activitat quotidiana. Ells mateixos expressen que d'un pare/mare actiu, amb geni, amb il·lusions d'aprendre i amb reptes davant la vida, han passat a percebre

persones més alentides, apàtiques i amb falta de motivació per viure. En la Taula 2 s'il·lustren exemples rellevants que mostren aquest declivi, distingint així la concepció que els fills tenen dels pares abans i després de l'afectació per ictus.

Taula 2.

Exemples representatius per a deteriorament en l'activitat

Descripció abans ictus	Descripció després ictus
<i>“Entonces era una relación un poco difícil porque mi madre tenía mucho genio. Yo tuve la suerte de casarme muy joven” (P2_269-270).</i>	<i>“Y pasó a quedarse como un monigote. (P2_337). El ictus tiene una cosa, es que tienen un grado de infantilidad . Todos, eh? Porque allí hacen un platito y te chillan y todo de alegría (P2_1116-1118).</i>
<i>“ Era molt de llegir, quasi sempre fent bromes. Autodidacta, amb molts idiomes (anglès, francès, portuguès, italià,...). Vull dir, culturalment un home molt complert”(P3_127-128).</i>	<i>“Com que li ha afectat la part talàmica... “sortim?”. No, no tinc ganes. I dius, no és que no vulgui sinó que en ell tan li és” (P3_89-90).</i>
<i>“La meva mare era una dona super activa (...), capaç de moure el món amb una mà (P5_110-113)”. Era una dona molt valenta, molt forta (P5_220-221).</i>	<i>“Ara dona molta pena. És com una persona, ja et dic, jo crec que la definició de sense pilot és correcte. Jo crec que tens la màquina però no hi ha un pilot dins. No té consciència per res” (P5_1134-1137).</i>
<i>Era una pallerassa la meva mare (P6_138 M).</i>	<i>“Ha conservat el sentit de l'humor però no és tan espontània. Abans sabies que et diria alguna broma, ara t'has d'esperar perquè... és tot més lent (P6_593-596).</i>

(1.2) Accentuació del caràcter

L'altra aspecte expressat per la totalitat dels participants és l'accentuació en el caràcter dels progenitors. En aquests últims, tal i com es mostra en la Taula 3, les qualitats i defectes que en un principi els caracteritzaven, com serien ser afectius, agraïts, poc materns, etc., s'han fet més visibles, afectant directament en la seva manera de relacionar-se amb l'entorn.

Taula 3.

Exemples representatius per a accentuació del caràcter

“Després ell està molt agraït i carinyós (...), molt més carinyós que no era. No es discuteix amb ningú, tot li sembla bé” (P3_639-641).

“Bueno, mi madre tiene muchas cualidades pero ninguna como madre; es decir, una persona que fue querida en su espacio, es generosa, es amable, pero no tiene el instinto” (P4_118-121). “Pues ella ha construido este relato de mi muerte porque es un resumen de su instinto maternal, no como persona, pero como madre” (P4_850-852).

“Doncs no perquè a casa la meua mare la part afectiva no la cobria abans, i l'ha cobert molt menys després” (P5_526-528).

(2) Canvis en la relació afectiva filio-parental

Els *Canvis en la relació afectiva filio-parental* estan justificats per la consciència que mostren els participants d'una (2.1) *nova mare/pare, nova relació* i per l'evidència d'un (2.2) *empitjorament de la relació afectiva*.

(2.1) Nova mare/pare, nova relació

Els participants no reconeixen els progenitors afectats per l'ictus, ja que, tal i com s'ha mostrat prèviament, aquests han canviat de manera de ser. Conseqüentment, també actuen i es relacionen de diferent manera. Per això, els fills han hagut de fer esforços per tractar-los d'altra manera, assumint aquesta diferència. Aquests canvis són exemplificats a la Taula 4.

Taula 4.

Exemples representatius per a nova mare/pare, nova relació

“De nada, ósea, realmente, yo me quito sombrero. Porque he descubierto una madre nueva que es capaz de decir: mi hija me está ayudando mucho y yo aquí no voy a decir” (P2_311-313).

“El meu pare no és el pare que tenia abans, és un altra pare al què estimo molt, molt mono, tot lo que vulguis, però no és la persona que existia abans de l'ictus” (P3_73-75). “És una persona que no sap parlar com parlava, que no puc tenir cap mena de conversa de la que tenia abans, és que, físicament és ell però ... Es que realment és una persona absolutament diferent” (P3_423-426).

“Durant una època que jo vaig tenir la sensació que el meu pare s'havia mort, i el qui teniem allà era una altra persona” (P3_415-416).

“Ara la veig i és una de les coses que m'afecta més, perquè no és la mateixa. Saps? I he tingut que buscar un altra recolzament perquè sé que aquell recolzament ara no el puc tenir” (P6_543-546).

(2.2) Empitjorament de la relació afectiva

A més, es pot considerar un *empitjorament de la relació afectiva* ja que la totalitat dels participants manifesten, en la descripció de la relació amb els pares, una percepció de declivi afectiu. La meitat dels participants, que partien d'una relació propera amb els seus pares, s'han allunyat ja que aquests últims no poden connectar amb les emocions tal i com feien abans i han esdevingut poc propers i càlids. En la resta de participants, que partien de relacions complicades, s'ha observat més tensió i distanciament. En la Taula 5 es recullen exemples representatius mostrant aquests canvis, concretant-los en calidesa i escolta parental abans de l'ictus i falta d'aquesta en la posteritat de l'afectació. Tot i això, és interessant recalcar que hi ha una excepció en una dels participants, ja que aquesta expressa passar de percebre distància i fredor per part de la mare, tenint sensació que un mur les separava; a poder abraçar-la i atansar-se a ella, perceben un apropament general: *“Era pues como un muro entre ella y yo. Siempre había sido muy dura conmigo (...) y nuestra relación era difícil y en el fondo se sentía frustrada. Ahora me tiene como si fuera lo mejor de su vida”* (P2_476, 1204, 1208-1209).

Taula 5.

Exemples representatius per a empitjorament de la relació afectiva

Calidesa i escolta parental abans de l'ictus	Falta de calidesa i escolta parental post ictus
<i>“Si que em donava confiança, jo crec que això, era com molt els dos, estàvem molt units els tres”</i> (P1_103-104).	<i>“No, no el noto proper”</i> (P1_324).
<i>“Jo quan tenia problemes de feina el trucava i ell m'aconsellava (...). Era un home que admirava molt tan a nivell personal, perquè era el meu pare, era molt carinyós i l'estimava molt, i a més, havia tingut una vida professional semblant a mi”</i> (P3_130-135; 155-159).	<i>“Sí, jo admirava molt al meu pare. Va ser com un déu que et cau. Era un referent vital”</i> (P3_111-112).
<i>“Recuerdo con cierto cariño y es el sentido de humor. Yo me he reído bastante. También te digo, siempre manteniendo la distancia. Lo que mi madre me ha transmitido siempre es culpa. (...). Pero el problema era más suyo”</i> (P4_171-176).	<i>“Absolutamente culpable. Mi madre... hasta el punto de “yo y porqué no tu”. No es que me lo diga, pero tienes esta sensación”</i> (P4_720-725). <i>“Si yo tuviera que resumir la relación con mi madre como una pesadilla recurrente contra la que he tenido que vivir”</i> (P4_861-863).

<p>“Si veia que feia algu mal fet, em queia el rapapolvo. Em queia igual amb 24 que amb 34” (P5_460-461).</p> <p>“Quan tenia un problema ella era la única que m’escoltava. Ella era la que es parava i deia, i insistia, i també pensava molt amb tothom” (P6_144-147).</p>	<p>“La meva mare m’insulta i perd la compostura. (...). S’estima més mortificar-se i mortificar” (P5_673-675; 1143-1145).</p> <p>“Però ara ella fa la seva vida i jo la meva. D’explicar-li els meus secrets i això no” (P6_234-235).</p>
--	---

(3) *Impacte emocional de la pèrdua*

En l'*impacte emocional de la pèrdua*, hi ha una focalització en els sentiments, percepcions i vivències que el fill ha patit al transcurs d’aquest període d’afectació de l’ictus parental. Al llarg d’aquest impacte s’han distingit diferents moments segons els sentiments mostrats pels participants (3.1) *estat de commoció*, (3.2) *vivències i frustracions* i (3.3) *esperances*.

(3.1) *Estat de commoció*

En l'*estat de commoció*, que s’ha detectat en la majoria dels casos, els participants expressen poca assumpció de la situació, i per això, es paralitzen, ploren; i no acaben de reconèixer el seu pare/mare, mostrant-se incrèduls i desconcertats. Aquests sentiments i impressions són mostrats en la Taula 6 a través d’exemples.

Taula 6.

Exemples representatius per a estat de commoció

<p>Plors i bloqueig</p>	<p>“Per mi va començar a aquí. Va ser molt dur, eh? Els primer mesos no podia anar a la fundació perquè em posava a plorar cada vegada que es posaven a parlar del meu pare, i de fet, no podia parlar d’ell. Encara em cosa, però...” (P3_407-410).</p> <p>“Recordo que vaig sortir i em vaig desplomar. Recordo anant cap al cotxe plorant com una desgraciada, i em vaig asseure. Sóc una persona molt emocional, perquè sigui molt forta no treu que... sóc molt ploranera, els plors no és que no em deixin actuar sinó has d’acceptar-ho en aquell moment” (P5_129-133).</p> <p>“Quan vaig fer això, em vaig asseure al terra del pàrquing, i vaig començar a plorar” (P5_138-139).</p> <p>“I em vaig posar a plorar, però va ser un plor super raro, no va ser com un plor real, va ser un plor de “haig de plorar perquè és una mala notícia però realment no ho estic sentint”. Saps? Era com raro” (P6_394-397).</p> <p>“Jo és que no sabia què pensar, estava bloquejada” (P6_476-477).</p>
<p>Incredulitat</p>	<p>“Me encontré a mi madre en la UCI con una cabeza colgando, y que miraba y miraba solo para un lado. Era un muñeco” (P2_627-629).</p>

“Durant una època que jo vaig tenir la sensació que el meu pare s'havia mort, i el qui teníem allà era una altra persona” (P3_415-416).

“És el que tu dius, no t'ho veus a venir, és com un accident. És com quan algú ha tingut un accident. Dius, ostres, i com ha pogut ser. Estàs incrèdula” (P5_802-804).

“Vaig entrar i em va impactar molt la situació de ma mare.

És dels impactes més heavies que tinc, perquè pensava que el tema cables i això m'impactaria però tampoc em va impactar tant. Ma mare, parlant malament, perquè casi no podia parlar. No entenia res. ...” (P6_350-359 M).

“Jo vaig entrar a la UCI va obrir els ulls de cop i volta i vaig sortir corrents i em vaig amagar darrera la porta (...). Els ulls que tenia no tenien sentiments. Era com veure un mort” (P6_444-449).

(3.2) Vivències i frustracions

Les vivències i frustracions experimentades pels participants es mostren al llarg de circumstàncies de sobrecàrrega i en les reaccions davant l'assistència sanitària, aspectes exemplificats en la Taula 7. En el primer cas, molts dels participants es troben sobrepassats, amb sentiments de soledat i poc preparats per a afrontar el què els depara. En el segon cas, els participants experimenten enuig contra l'assistència mèdica ja sigui per una falta en el suport emocional, com per la manca rapidesa en atendre'ls.

Taula 7.

Exemples representatius per a vivències i frustracions

Sobrecàrrega	<p><i>“Con tus aprietos y tus errores. Porque claro, coges a cuidadores, después te das cuenta que esto no lo has gestionado bien, tienes que negociarlo... porque estás completamente virgen en este tema” (P2_826-829).</i></p> <p><i>“O sigui em trobo sola enmig de la tempesta. Un moment asfixiant” (P3_199-200).</i></p> <p><i>“Claro, yo tengo el agravante, en este caso que hijo único, y cuando eres hijo único, digamos que los defectos o valores como padres los notas, grandes lagunas. Haces lo que puedes, pero están. Pero solo los recibes tú. (...).Y eres el que carga con este peso, tanto para lo bueno como para lo malo. Hay cosas que son ventajas y otras que no” (P4_125-131).</i></p> <p><i>“Estic desbordada. No puc. Si reconeixes que no tens algú que t'agafarà quan caiguis, ja està, vale. Però clar, tenir una figura que és de palla és un error. Llavors, no, tot ho hagi d'afrontar sola” (P5_861-865 E). “Vaig demanar ajuda i no va caure” (P5_180-181).</i></p>
--------------	---

"I com ho gestiono? Saps què passa, ara estic sense coixí. (...). Amb la sensació de no hi ha ningú darrera meu"(P5_807-812).

Reacció davant l'assistència hospital

"Muy grande que es el del tema de los médicos. El neurólogo te dice lo que hay, lo que puede pasar, y adiós muy buenas" (P2_138-139).

"Explican nada. Te dejan a la mano de Dios, como mucho llevan a un sociosanitario que dan media hora de recuperación...nada más" (P2_148-150).

"Va haver-hi un moment que va ser com "el cabreig em pot". Com pot ser que hagin d'operar la meva mare, i que potser es queda vegetal, quan si l'haguessin detectat a temps, això s'hagués pogut resoldre" (P6_731-734).

"Jo pensava "no cal que em doneu més informació". Preferia no saber res del tema perquè em donessin més mala informació i més mala informació, "no me digas nada" i ja està"(P6_488-491...).

(3.3) Esperances

La majoria dels participants, i sobretot els que han hagut d'exercir com a cuidadors, es focalitzen en l'aquí i ara, omplint-se de coratge, esperança, optimisme i afany de superació per seguir endavant, actituds mostrades en la Taula 8.

Taula 8.

Exemples representatius per a esperances

"El trabajo, el asumir, el tirar para adelante, muy duro... muy duro. Y mantenterte, decir: tengo que estar fuerte, tengo que estar fuerte... y tengo que tener mi parcela"(P2_1366-1369).

"Solo te puedes coger al vaso medio lleno, porque no puedes coger el vaso medio vacio, tienes a tu madre allí, y tu madre se ha quedado totalmente dependiente" (P2_643-645).

"Realment l'esperança era bueno, si hi ha connexions sinàptiques que es fan, estimulem-lo. Perquè quanta més estimulació millor estarà" (P3_475-477).

" Bueno, aquesta és l'esperança que tenim encara a dia d'avui, els petits estímuls. Fa 5 anys que va tenir el primer ictus, però penses, bueno, intentarem" (P3_520-524).

"Y en ese momento, no sabes lo que va a pasar. Y esto si que probablemente lo aprendí a lo largo de los años teniéndolos a ellos como padres, es aquí y ahora, procuré no pensar en lo que se venía" (P4_422-425).

"I ja està, com una mica els personatges imaginaris. Dins de la realitat intento crear la millor atmosfera per tothom. I per mi" (P5_1169-1171).

El segon bloc de l'estudi tracta de les repercussions en la vida del fill del canvis en la vinculació filio-parental, destacant (4) *Canvis en el cercle de suport* i (5) *Canvis en la visió del món*.

(4) Canvis en el cercle de suport

La majoria d'ells han experimentat certa variació en les seves relacions properes i de recolzament. Generalment, s'ha donat una (4.1) *reafirmació persones de confiança* i (4.2) *descobriments de nous pilars*.

(4.1) Reafirmació persones de confiança

La vivència de l'ictus ha permès que molts dels participants prenguin consciència i es reafirmin en les persones de confiança. Aquestes últimes els han demostrat que estan allà pel què requereixin, i que poden ser refugi per a ells en qualsevol moment (veure Taula 9). Així doncs, el vincle amb elles s'ha enfortit.

Taula 9.

Exemples representatius per a reafirmació de persones de confiança:

“Tuve la gran suerte y la sigo teniendo de encontrar a mi marido. Él me da mucha estabilidad, mucha estabilidad” (P2_466-467).

“El meu marit sempre m'ha recolzat amb tot el que faig. Aquesta situació ens ha unit, però no només aquesta” (P3_775, 779-780).

“La meva jefa de perruqueria, que d'alguna forma, quan he tingut drames, en algun punt, m'ha aguantat el xàfec” (P5_1295-1298).

“Tinc una amiga que es diu Alba, que en el moment que em va trucar d'anar a l'hospital ella es va quedar(...). Abans de l'ictus si que estava i si que ha estat en el moment també” (P5_251-252, 273-274)

(4.2) Descubriments de nous pilars

La vivència de l'ictus també ha permès als participants descobrir noves facetes de persones a qui estimen. Així doncs, descobrir nous pilars amb qui recolzar-se, canviant doncs l'escala d'amics i/o familiars més propers. En la Taula 10 s'aprecien exemples rellevants que mostren aquestes troballes arrel de l'esdeveniment vital.

Taula 10.

Exemples representatius per a descobriments de nous pilars:

“Jo crec que sí, és el que et dic, en aquell moment es va com això, o sigui jo tenia un vincle molt bo amb els meus pares, però a partir d'allà amb ma mare ja era com, passem a ésser amigues i super...” (P1_245-249).

“Mi madre, que se llevaba así 5 años con el pequeño, fue quien lo cuidó. Y precisamente compartimos ciertos traumas mi tío y yo, y bueno, nos ha acercado bastante. Él la ha ayudado mucho” (P4_904-907).

“Ara no tinc home, però les dues amigues i la meva filla. Què és el meu gran què, la meva cistella” (P5_473-474).

“Bueno, m'he unit més al meu pare, i he vist que el meu pare, o sigui, que si realment el necessito també està” (P6_741-743).

Tot i que la majoria han pogut reafirmar persones de confiança o han descobert nous pilars; en alguns casos, han aparegut tensions i disputes, sobretot amb altres membres de la família: *“Ella ha passat un moment de negació i frustració... i això ens provoca també enfrontaments (P3_557-560)”*. *“Con mis hermanos se crean fisuras que antes no había. Te duelen, pero tienes que respetarlos” (P2_1359-1364).*

(5) Canvis en la visió del món

A la totalitat dels entrevistats, aquesta situació els ha suposat un abans i un després en la seva vida, no només materialment, sinó en la seva concepció global. Aquest canvi de mirada es concreta en un major (5.1) *agraïment i valoració de vida* tot i trobar-se en circumstàncies difícils, (5.2) *replantejament prioritats de vida*, (5.3) *adquisició de paciència* i (5.4) *impacte en la naturalesa humana*.

(5.1) Agraïment i valoració de vida

La majoria dels participants es mostren agraïts i valoren molt més la vida que abans, aspectes exemplificats en la Taula 11. Tots cerquen aspectes positius de la seva situació, han après a valorar cada petit detall ofert per la vida i han pres consciència que hi ha condicions pitjors en les què es podrien trobar.

Taula 11.

Exemples representatius per a agraïment i valoració de vida

“Valora lo que hay porque la vida te cambia, te lo digo (...). Valora la vida... la vida pasa rápido” (P2_1567-1568; 1569-1570).

“Este chico debe tener 65 años, es un niño retrasado... y los padres tienen que tener 90 años como mínimo. Entonces cuando ves esto dices “cállate y tira para adelante (...). Siempre hay gente que la situación es... más difícil” (P2_1511-1513;1567-1568).

"No le ha faltado dinero...De esta manera aspiro es llegar a esta edad siendo capaz de valorar lo que tienes. Y con ella lo he hablado mucho y constantemente le he intenado dar la vuelta" (P4_733-736).

"Quan no tens res és quan descobreixes que tens petites coses i valen la pena. I llavors, mires la gent i tothom corre, i tothom fa coses i jo no les entenc" (P5_1231-1233).

(5.2) Replantejament prioritats de vida

Aquesta circumstància difícil en què s'han trobat ha permès als entrevistats adonar-se de què consideren més essencial; és a dir, de quins són els valors prioritaris de la pròpia vida. Generalment destaquen el fet de gaudir i assaborir cada moment de del dia-dia, vivint-ho amb màxima intensitat, i valorant les persones del voltant, aspectes mostrats a la Taula 12.

Taula 12.

Exemples representatius per a replantejament prioritats de vida:

"Bueno i a vegades penso, pues, a veure, a tots ens passen coses, saps? Però bueno, aprendre a viure amb el què et passa i lo típic què la vida són dos dies i no saps el què et passarà i que s'ha de disfrutar" (P1_538-541).

"Hay que salir todos los días, como si fuera el último día de tu vida" (...). "Entonces bueno, pues te planteas la vida, que hay que disfrutarla" (P2_1538-1539; 1548-1549).

"Pues invertimos en esto, en el futuro... y ahora es: hay que vivir la vida, hay que tener dinero ahorrado, pero hay que vivir la vida, no vamos a ser los músicos del cementerio. Hay cosas que me dan exactamente lo mismo" (P2_1525-1528).

"Jo el que intento fer, la meva feina m'agrada molt i no és un sacrifici venir, jo m'ho passo molt bé. Però el que si que intento, però ja et dic, des que lo de la mort súbita, és disfrutar de cada moment. Jo el que tinc clar és que la vida és avui i és ara, i demà no sé què em passarà. Demà potser no hi seré. Em puc morir aquesta tarda o quan vagi la feina. Llavors, disfrutar amb allò que estàs fent. No cal fer res extraordinari" (P3_596-604).

"Els plaers petits nena, el que tothom té accés, asseure's a un banc i prendre el sol, o fotre't un gelat, els petits plaers donen molta vida (...). La gent pensa en un cotxe futur, en la casa tal... jo ja no (...). Me la suda. Saps per què? Per què no és important..." (P5_1212-1215; 1217; 1222).

(5.3) Adquisició de paciència

Els participants expressen haver adquirit més calma en diferents àmbits de la vida quotidiana. Han après a esperar receptivament i amb il·lusió, sense pretendre assolir metes abans d'hora. Aquestes actituds es perceben exemplificades a la Taula 13.

Taula 13.

Exemples representatius per a adquisició de paciència

“Mira, lo más importante es la paciencia. La paciencia no la paciencia con los enfermos, la paciencia de decir, las cosas no se consiguen en dos días. Tu te puedes pasar con mi madre a lo mejor dos meses que no adelanta, y yo siempre digo digo, cuando me decía “no adelantamos este mes”, “no estás adelantando, estás consolidando lo que tienes” es muy diferente (P2_1336-1344).

“Si fuerzas mucho porque te sientes con ganas y con fortaleza para forzar puedes forzar. Un coche nuevo corre y es seguro, un coche viejo puede correr, pero se va a romper” (P4_99-101).

“De hecho, replantearme una frase que mi madre decía, que probablemente es la única frase que ha dicho que me ha servido como consejo siempre que lo cojas con prudencia, ella siempre decía “el pan hay que comerlo siempre que se tengas dientes”. Y tiene que ver un poco en aprovechar el tiempo y los momentos que la vida te da según la edad” (P4_543-548).

“Totes aquestes experiències, tots aquests cops, després si ets capaç d’agafar aquestes peces i construir el puzle, estàs molt millor. Entens què vull dir? Però has de passar per totes les fases per veure el global. Entens?” (P5_1063-1066).

“Em va dir, “què tal estàs?” i jo li vaig dir “saps què, estic contenta perquè he anat resolvent preguntes que he fet al llarg de la vida, ara encara en tinc moltes però no tinc por, o no tinc pressa perquè ja sé que en el moment que em toqui ho descobriré. Entens què vull dir?” (P5_1261-1265).

(5.4) Impacte en la naturalesa humana.

Els participants han pres consciència que la circumstància viscuda els ha impactat directament en la seva naturalesa. En la Taula 14 es mostren exemples de com la vivència de l'ictus els ha permès madurar, créixer i enriquir-se; i de com els ha ofert la oportunitat de descobrir el propi potencial que els capacita a donar-se màximament als demés.

Taula 14.

Exemples representatius per a impacte en la naturalesa humana

“Però bueno, jo crec que pues em va ajudar a madurar molt més ràpid i això, des de molt petita ajudant, i fent coses que potser... no et dic que deixés de ser nena (...) però bueno, potser també feia altres coses que potser una persona de la meva edat no feia, saps?” (P1_454-460).

“Yo lo único que pido, y lo pido si ningún tipo de vergüenza, si a mi madre le da otro ictus gordo, que se quede (...). Me veo capaz de muchas cosas, pero si ahora mi madre vuelve a perder todo lo que hemos ganado...” (P2_617-618; 623-625).

"Tirar para adelante. Creo que a la gente, cuando ve que no le pasa algo, ve que lo que hace el otro es mucho, pero cuando a ti te toca, lo haces. no se si lo podré aguantar...". "Lo haces... realmente si pones un poco de interés, un poco.. a margen que yo no te digo que tienes que tener una predisposición especial, lo haces. Al final todo lo puedes hacer, que no hay límites, que al final, te pueden decir los médicos misa, que al final.. mm.. las cosas se consiguen, y sino se consiguen te entretienes haciéndolas. Yo digo, mi madre no se lo que ha adelantado" (P2_1325-1327; 1466-1472).

"Me ha enriquecido, mirar una persona anciana y desvalida. Desde cambiar un pañal, hasta que me insultara de todo (P4_626-628).

"Tots els entrebancs que et venen, són pedres que et faran ser més gran. Ho tinc claríssim (...). Doncs com ja t'he dit, la vida et presenta situacions perquè puguis afrontar i créixer. Tot es pot mirar sempre des de l'optimisme" (P5_872; 1464-1466).

"Ja et dic, són peces que he pogut emmagatzemar millor i que he pogut utilitzar en un futur" (P5_1111-1113).

Discussió

Coherentment amb la perspectiva de Maybery, Ling, Szakacs i Reupert (2005), els resultats del present treball mostren com un fill amb pare afectat per ictus, percep els missatges del progenitor com a inconsistents o d'abandonament, diferents als que havia rebut prèviament. Conseqüentment, es dona una modificació en la relació filio-parental.

Aquest canvi relacional, s'explica primerament per una diferent concepció del progenitor. Molts dels participants expressen que el seu pare/mare no és el mateix que abans, fins el punt de no poder reconèixer-lo. Aquest fet es pot relacionar amb la paradoxa del dol, mencionada per Butera-Prinzi i Perlesz (2004), FEDACE (2009) i Boss (2007), i que consisteix en percebre la presència física però absència psicològica i emocional del progenitor afectat, experimentant una situació d'estrès recurrent i incertesa.

El canvi en la relació filio-parental també es comprèn per l'alteració de l'afectivitat percebuda. Els fills acullen missatges moltes vegades allunyats de les dues tendències parentals que permeten un bon aferrament, com serien la calidesa paternal, concretada en la mostra d'afecte i suport; i la implicació paternal, caracteritzada per expressar interès i sol·licitud a les necessitats del fill (Hoffmann, 2000; Indumathy & Ashwini, 2017). Això s'evidencia en el treball present, ja sigui perquè hi ha hagut un empitjorament en aquelles relacions on no hi predominava l'afectivitat, o un estacament

d'aquelles relacions inicialment properes. Només s'ha donat una excepció, on una mala relació ha evolucionat a ésser més propera i afectuosa.

La paradoxa d'absència i presència comença en el moment de l'impacte emocional de l'ictus, concebut com a pèrdua. En l'anàlisi els resultats s'ha pogut establir paral·lelisme amb les fases descrites per Cabodevilla (2007) al parlar d'un dol ambigu.

S'ha observat que els participants, en la trobada inicial amb el pare afectat recentment per ictus, entren en la fase de commoció o *shock* descrita per Cabodevilla (2007), on el desconcert i incredulitat predominen. Els participants mostren bloqueig, plors, incredulitat i falta de reconeixement del pare. La següent fase explicitada per la mateixa autora és la d'anhel marcat per urgència de recuperar la persona perduda. Els participants no han mostrat autoretrets, poca seguretat i falta d'autoestima; però sí que han expressat sobrecàrrega, soledat i frustracions al relatar les vivències, i enuig davant la falta d'assistència hospitalària. A continuació, Cabodevilla (2007) descriu la fase de desorganització. Aquesta no s'ha evidenciat en l'estudi ja que no s'ha percebut tristesa profunda, apatia i desinterès, hipotèticament perquè molts d'ells són cuidadors, i no hi ha hagut disponibilitat de temps per parar-se, reflexionar sobre un mateix i enfonsar-se.

La última fase mostrada en els resultats, concordant amb la fase de reorganització, es refereix a l'afany d'adaptar-se al canvi, incloent les esperances i actituds positives.

Establint aquest paral·lelisme, es pot arribar a la conclusió que hi ha una pèrdua ambigua i que els participants estan elaborant un dol. Tot i això, es podria debatre si aquest dol s'ha resolt o no ja que, tal i com s'ha fet referència, molts dels participants no han disposat de temps material per pair tot el procés.

Respecte les repercussions d'aquest canvi en la vida del fill, s'incideix en la xarxa social, i es pot corroborar al llarg del treball que unes bones relacions apaivaguen la inestabilitat emocional en la vivència de l'ictus (Adamczyk i Segrin, 2014). La majoria s'han sentit atesos i recolzats tan per la família com pels amics. Només una minoria d'ells recalquen sentiments de soledat i de falta de coixí; és a dir, un no saber com actuar o quines expectatives tenir davant la situació, fenomen descrit per López de Arróyabe i Calvete (2005). Aquesta soledat i falta de preparació s'entrellaça amb el sentiment de sobrecàrrega, per part sobretot, dels participants que han adoptat el rol de cuidadors.

Finalment, també s'ha identificat, tal i com fa referència Anderson (1995, citat a

Kim & Moon, 2007) el canvi de prioritats i pautes. La totalitat dels participants canviat de mirada de la vida, i ara la comprenen com a oportunitat contínua per créixer i sobretot gaudir dels petits moments. Han après molt d'aquesta situació i es mostren agraïts per qualsevol cosa que els succeeixi. A més, aquesta ocasió els ha permès adquirir més paciència i ser més conscients de l'impacte d'aquesta situació en la seva naturalesa humana, com seria en termes de maduresa, de descobrir el potencial humà, i d'enriquir-se.

Considerant les limitacions del treball, es pot afirmar que la mostra ha estat difícil de cercar, fet que ha repercutit en el temps per a la realització del treball. A més, tot i que en general els entrevistats han estat molt bon informants, un d'ells, en el moment de l'ictus del pare es trobava a la infància, i conseqüentment, per falta de precisió en els detalls, no s'ha pogut aprofundir el què es pretenia en l'abans de l'accident. Finalment, recalcar la dificultat al superar els matisos expressats pels participants per a abstroure resultats transferibles. Ha estat un repte generalitzar els continguts emergents, aspecte fonamental en anàlisi qualitatiu.

Com a línies futures d'investigació es plantegen aquelles temàtiques emergents al llarg del treball que, tot i ser suggestives no han estat focus de recerca. Primer de tot, es proposa l'estudi de patrons parentals i com aquests es vinculen amb un bon o deficitari desenvolupament filial; també seria d'interès aprofundir en la relació entre resiliència i bona millora en la salut; analitzar com la comunicació hospitalària pot dificultar el procés de recuperació; estudiar les diferències en el vincle entre una relació parento-filial biològica i adoptiva; i focalitzar-se en la relació entre del rol de cuidador i la gestió de sobrecàrrega i finalment. Finalment es proposa l'estudi d'estratègies intrapersonals mostrades per alguns participants per a suplir la soledat, ja sigui pel refugi a l'escriptura o al món interior a través de personatges imaginaris.

Agraïments

M'agradaria donar les gràcies a totes aquelles persones que han fet possible la realització d'aquest treball, ja sigui pel seu suport personal i emocional, com per l'aportació de noves perspectives i nous enfocis. En primer lloc, m'agradaria agrair a Blanquerna, Universitat Ramon Llull, la possibilitat oferta de realitzar aquest treball de Fi de Grau, i les dues tutores que m'han suggerit per a l'execució d'aquest. D'una banda, agrair a Dra. Vilaregut, per ajudar-me a focalitzar el treball i animar-me a realitzar-lo. D'altra banda, agrair el suport de la Dra. Günther. Ella sempre m'ha

encoratjat a seguir endavant, estant disponible i proporcionant-me la seva gran experiència i coneixements.

També agrair a la Fundació Ictus i TRACE per a la disponibilitat en oferir mostra, sense els participants no hagués estat possible l'execució del treball.

Finalment, agrair a la família i tots aquells que m'han recolzat en els moments més difícils.

Referències

- Adamczyk, K. i Segrin, C. (2014). Perceived Social Support and Mental Health Among Single vs. Partnered Polish Young Adults. *Current Psychology*, 34(1), 82–96. doi:10.1007/s12144-014-9242-5.
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D. i Trexler, L. (1974). The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42(6), 861.
- Bengston, V. (2001). Beyond the nuclear family: The increasing importance of multigenerational bonds. *Journal of Marriage and Family*, 63(1), 1-16. doi: 90.161.45.26.
- Braine, M. E. (2011). The experience of living with a family member with challenging behavior post acquired brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(3), 156–164. doi:10.1097/jnn.0b013e3182135bb2
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105–111.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: Loss, Sadness and Depression*. New York, NY: Basic Books.
- Bowlby, J. (1993). *La pèrdua afectiva*. Barcelona: Paidós.
- Butera-Prinzi, F. i Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83–101. doi:10.1080/0269905031000118500
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. *Pamplona. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3), 163-176.

- Del Olmo, R., Arroyo, J. i Rebolleda, C. (2018). Espacios de inclusión: Atención residencial e inserción laboral en personas con trastornos mentales grave. *VII Jornadas de Salud Mental y Rehabilitación psicosocial*, 231, 9-15.
- FEDACE. (2009). *Cuadernos FEDACE sobre DCA: Familias y Daño cerebral adquirido*. Recuperat el 27 de desembre de 2018, de www.fedace.org
- Federación Española de Daño Cerebral. (2016). *El DCA en cifras*. Recuperat el 20 d'octubre de 2018, de https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V. i Montesano, A. (2016). El modelo sistémico en la intervención familiar. *Departament de Personalitat, Avaluació i Tractament Psicològics. Obtingut de la Universitat de Barcelona*.
- Fundació Ictus. (2018). *Catalunya i Europa davant l'ictus*. Recuperat 4 gener de 2019, de <http://www.fundacioictus.com/wp-content/uploads/2018/06/Document-Catalunya-i-Europa-davant-ictus.pdf>
- Glaser, B.G. i Strauss, A.L (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Transaction.
- Generalitat de Catalunya. (2016). *Ictus: Síntomes*. Recuperat el 12 d'octubre de 2018, de <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/>
- Giralt, J.H., López, M.L., Aira, S. i Quina, S.M. Familias con Daño Cerebral Adquirido y Terapia Sistémica (I): Dificultades comunes. *Polibea*, (110), 38- 44.
- Hartup, W. W. (1989). Social relationships and their developmental significance. *American Psychologist*, 44(2), 120–126. doi:10.1037/0003-066x.44.2.120
- Hoffman, M.L. (2000). *Empathy and moral development: Implications for caring and justice*. New York: Cambridge University Press.
- Indumathy, J. i Ashwiniz, K. (2017). Parental bonding and psychological well-being among Young Adults. *The International Journal of Indian Psychology*, 4(2), 77-85.
- Johnson, B. P. (1995). One Family's Experience With Head Injury: A Phenomenological Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 27(2), 113–118. doi:10.1097/01376517-199504000-00010.

- Kim, J. W. i Moon, S. S. (2007). Needs of Family Caregivers Caring for Stroke Patients. *Social Work in Health Care*, 45(1), 81–97. doi:10.1300/j010v45n01_06
- Laible, D.J., Carlo, G. i Raffaelli, M. (2000). The differential relations of parent and peer attachment to adolescent adjustment. *Journal of Youth and Adolescence*, 29, 45-59.
- López de Arróyabe, E. i Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16, 266-276.
- Maybery, D., Ling, L., Szakacs, E. i Reupert, A. (2005). Children of a parent with a mental illness: perspectives on need. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(2), 78–88. doi:10.5172/jamh.4.2.78
- Parker, G., Roussos, J., Hadzi-Pavlovic, D., Mitchell, P., Wilhelm, K. i Austin, M. P. (1997). The development of a refined measure of dysfunctional parenting and assessment of its relevance in patients with affective disorders. *Psychological Medicine*, 27(5), 1193-1203, doi: 10.1017/ S003329179700545X.
- Parker, G., Tupling, H. i Brown, L. (1979). A parental Bonding Instrument, *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1-10.
- Pastorelli, C., Lansford, J. E., Luengo Kanacri, B. P., Malone, P. S., Di Giunta, L., Bacchini, D., ... Sorbring, E. (2015). *Positive parenting and children's prosocial behavior in eight countries. Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(7), 824–834. doi:10.1111/jcpp.12477
- Rees, C. A. (2005). *Thinking about children's attachments. Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1058–1065. doi:10.1136/adc.2004.068650
- Richter, A., Gilbert, P. i McEwan, K. (2009). Development of an early memories of warmth and safeness scale and its relationship to psychopathology. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 82, 171-184.
- Ruiz, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. United Kingdom, U.K: Deusto.
- Snyder, C.R., Irving, L. i Anderson, J.R. (1991). *Handbook of social and clinical Psychology: The health Perspective*. Pergamon Press.

Tiar, A. M. V. i Dumas, J. E. (2015). Impact of parental acquired brain injury on children: Review of the literature and conceptual model. *Brain Injury*, 29(9), 1005–1017. doi:10.3109/02699052.2014.976272

Zhou, Q., Eisenberg, N., Losoya, S.H., Fabes, R.A., Reiser, M., Guthrie., ... Shepard, S.A. (2002). The relations of Parental Warmth and positive Expressiveness to Children's Emathy-Related Responding and Scial Functioning: A longitudinal Study. *Child Development*, 73 (3), 893-915. doi: 0009-3920/2002/7303-0016