

# DAÑO CEREBRAL Y FAMILIAS

## ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS DE PERSONAS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO POR **ACCIDENTES DE TRÁFICO**

**FE  
DA  
CE**

Federación  
Española de  
Daño Cerebral

[www.fedace.org](http://www.fedace.org)



**DAÑO CEREBRAL Y FAMILIAS**  
**ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS DE PERSONAS**  
**CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO POR**  
**ACCIDENTES DE TRÁFICO**

Edita: © FEDACE

Depósito Legal: M-30139-2020

DAÑO CEREBRAL Y FAMILIAS. ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES DE PERSONAS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO POR ACCIDENTES DE TRÁFICO.

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Maquetación a cargo de Baloo Comunicación.

Ilustración y diseño. Tucán Producciones.

Impresión a cargo de Artes Gráficas Mañas S.L.

# ÍNDICE

---

<b>1. FAMILIA Y DAÑO CEREBRAL</b>	<b>4</b>
1. FAMILIA Y DAÑO CEREBRAL.	5
2. EFECTOS DEL DAÑO CEREBRAL EN LA FAMILIA.	7
3. NECESIDADES PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA ANTE EL DAÑO CEREBRAL.	11
<b>2. LA VALORACIÓN EN LAS FAMILIAS CON DAÑO CEREBRAL</b>	<b>14</b>
1. IMPORTANCIA DE LA VALORACIÓN DE LA FAMILIA.	15
2. CRITERIOS DE DERIVACIÓN AL PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA.	15
<b>3. ACTUACIONES DE SOPORTE Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS</b>	<b>18</b>
1. INTRODUCCIÓN.	19
2. AFRONTAMIENTO DE PÉRDIDAS	20
2.1. TOMA DE DECISIONES	26
2.2. ESTADOS VEGETATIVOS	33
2.3. VÍNCULOS FAMILIARES	40
2.4. SEXUALIDAD	41
2.5. DESGASTE PSÍQUICO DE LA PERSONA CUIDADORA	48
2.6. LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR	49
2.7. APRENDER A CUIDARSE	53
2.8. LOS SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR	55
3. TÉCNICAS DE SOPORTE E INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS	60
3.1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO	60
3.2. COMISIÓN DE HOSPITALES	64
3.3. ACCIONES PSICOEDUCATIVAS	67
3.4. GRUPO DE APOYO	68
3.5. GRUPOS DE AUTOAYUDA	69
3.6. INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA	70
3.6.1. PSICOTERAPIA INDIVIDUAL	70
3.6.2. TERAPIA DE FAMILIA	71
3.6.3. OCIO TERAPÉUTICO	73
<b>4. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>84</b>



## 1. FAMILIA Y DAÑO CEREBRAL

Cuando una persona sufre daño cerebral toda su red social se ve afectada, y con especial intensidad su familia.

Su presentación **situará a la familia en una situación de riesgo psicosocial**: la propia de una situación de crisis accidental grave fruto de un acontecimiento adverso, que demanda a las personas protagonistas de la crisis **exigencias de resistencia y cambio abrumadoras**.

**Es importante resaltar las siguientes**

**CARACTERÍSTICAS:**

- ▶ La **presentación accidental, sorpresiva e imprevista** (incluso nunca imaginada), que unida al frecuente y a veces prolongado compromiso vital de la persona con Daño Cerebral, y a la respuesta sanitaria urgente y extraordinaria, conforma en su fase inicial una **experiencia dramática para la familia**, en la que a menudo sus integrantes sólo pueden participar como espectadores de su propia vida.

Este origen del cambio vital influirá, a veces determinadamente, en muchas percepciones, actitudes, atribuciones, vivencias y conductas que se manifestarán a lo largo del proceso evolutivo que ahora aún sólo está en sus comienzos.

- ▶ La frecuente presentación del Daño Cerebral en períodos vitales en los que, en nuestro marco socioeconómico, no son esperables pérdidas graves de capacidad, de autonomía, de salud. Con frecuencia el Daño Cerebral se presenta en el curso del desarrollo familiar a contracorriente de las tendencias de cambio-crecimiento de la familia y plantea a menudo tareas que **requieren modificaciones importantes en proyectos vitales y relaciones** (por mucho que a veces sean parciales y/o transitorias) **entre los integrantes de la familia**.

- ▶ **Desde el primer momento la familia intuye, tanto como teme, el cambio** del directamente afectado en cualidades que en nuestro momentos histórico valoramos como las más valiosas de las personas: capacidades cognitivas, personalidad, autonomía...

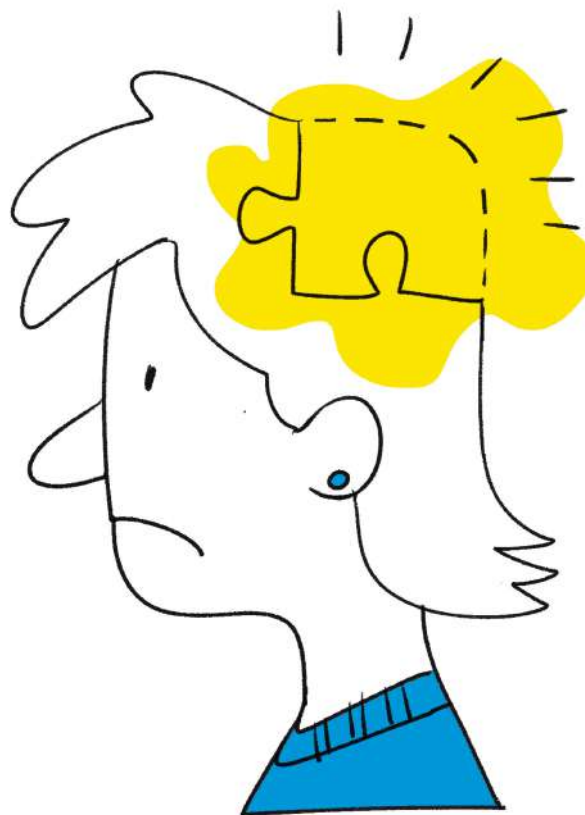


La pérdida de “facultades mentales” es hoy, probablemente, la amenaza más temible. Este fundamento no explicativo del “valor de la persona” determina la magnitud del temor. Y lo cierto es que el **Daño Cerebral** modificará las capacidades y formas de relación de la persona, cambiará su personalidad y a menudo reducirá su autonomía personal y a veces su propia competencia legal.

***El Daño Cerebral  
modificará las  
capacidades y  
formas de relación.***

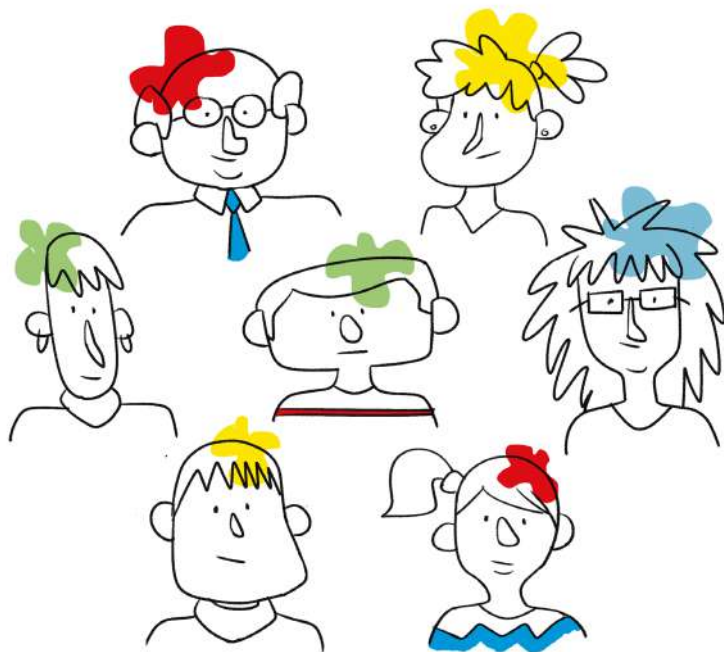
- ▶ El proceso que comienza con el accidente cerebral será, en su fase sanitaria muy complejo, en muchos sentidos difícil para la persona con Daño Cerebral y sus familiares, y en el mejor de los casos prolongado en el tiempo.

Ello unido a cambios en el estatus laboral, al incremento de gastos, a la atención a cuestiones legales y administrativas, a los esfuerzos materiales de todo tipo necesarios para hacer frente de la mejor manera posible a la nueva situación vital (esfuerzos físicos, de respuesta a tareas simultáneas, de control emocional y subordinación o renuncia afectiva, de aplazamiento de gratificaciones,...) conllevará **reducción de los recursos familiares en el período de la vida en el que más necesarios son.**





El Daño Cerebral es una **realidad dinámica y diversa**. No afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus integrantes, ni tampoco por igual en todas sus diferentes fases de evolución.

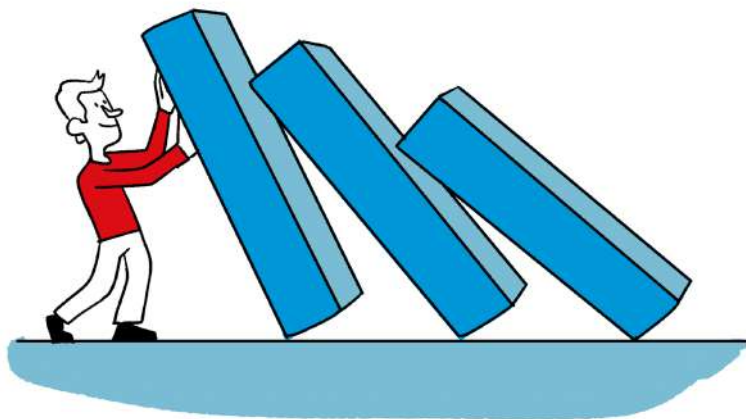


Hemos de procurar distinguir en cada fase evolutiva del Daño Cerebral (definidas éstas por el desarrollo de las capacidades de relación y para la autonomía de la persona con Daño Cerebral y por la fase asistencial en que se encuentra) qué daños/efectos deben ser conceptualizados como primarios y cuáles otros como secundarios. Y ello ha de hacerse conscientemente y a pesar de la elevada incertidumbre que conlleva el pronóstico evolutivo del Daño Cerebral, o lo que es lo mismo: sin prejuicios sobre lo que es o no inmodificable.

***El Daño Cerebral es una realidad dinámica y diversa. No afecta siempre del mismo modo a todas las personas.***

Es así por lo que los **efectos primarios no podrán ser evitados, aunque sí paliados**: la angustia ante la consciencia del riesgo de pérdida, el dolor por el daño que sufre aquel a quien estamos vinculados, el temor al futuro y a las "secuelas", el cambio en el grupo y actividad familiar, el previsible esfuerzo de atención y cuidado, la redefinición de prioridades familiares... son consecuencias propias e ineludibles del cambio que inicia el accidente cerebral.

Pero **otros efectos, que pueden ser evitados o reducidos, son los secundarios:** los derivados del inadecuado afrontamiento, los generados por la inflexibilidad de las respuestas en cada etapa evolutiva, los producidos por la desesperanza o las fantasías de regreso al pasado, los que son consecuencia del aislamiento social, los producidos por procesos asistenciales desconsiderados con las necesidades de las familias, o los que son provocados por grave carencia material.



Los daños/efectos secundarios son en gran medida la principal causa, andando el tiempo, de sufrimiento personal y enfermedad psíquica, de disfunción crónica familiar, de aislamiento y exclusión social y de desesperanza y desmoralización. Sin embargo, poseemos conocimientos, profesionales y experiencias asistenciales útiles para su atención eficaz. Y ello es ya sabido y transformado en reivindicación, con el consiguiente efecto colectivo saludable, por las asociaciones de personas afectadas.

Los efectos a los que nos estamos refiriendo podemos agruparlos y diferenciarlos en **CINCO GRANDES GRUPOS** (García, 2006):

## 01. RELACIONADOS CON EL INCREMENTO DE ESTRÉS.

Su cualidad distintiva se encuentra en el balance negativo entre los recursos disponibles y las demandas existentes. Serán una fuente principal de tensión las modificaciones que presenta la persona con Daño Cerebral (déficit y discapacidades) y la no posesión de recursos (materiales, afectivos y habilidades) en la familia para realizar una atención percibida como eficaz y adecuada. Las alteraciones emocionales, conductuales y las transformaciones de la personalidad de la persona afectada serán con el paso del tiempo estresores de máxima importancia.



También incluiremos en este grupo las tensiones generadas por la angustia y tensión propias de la fase aguda y en especial durante el período inicial de la misma, la reducción de recursos materiales (empobrecimiento cuando no se producen compensaciones económicas), la adaptación y cambio de hábitos, la reducción de gratificaciones, el cansancio físico y mental, la incertidumbre y temor al futuro y los problemas legales y administrativos.

## **02. PRODUCIDOS POR LA MODIFICACIÓN DE LAS RELACIONES Y ROLES FAMILIARES.**

Como consecuencia de las alteraciones cognitivas-conductuales-emocionales y de la transformación de la personalidad del afectado, así como de las adaptaciones que a las mismas deben realizar los demás integrantes de la familia.

Esa situación puede ser transitoria, pero en muchas ocasiones los cambios serán duraderos. Son considerables los cambios que se operan en la organización y funcionamiento familiar, algunos de los cuales conllevan potencialidad destructiva para la familia (desarrollo de alianzas excluyentes cuidador-afectado, designación rígida del cuidador, rigidez en los patrones de funcionamiento resistiéndose a los cambios de fase evolutiva del Daño Cerebral, sometimiento general de las necesidades familiares a las necesidades del Daño Cerebral).

También son importantes los efectos sobre la evolución-crecimiento del grupo y de sus miembros, con riesgo de abandono evitable de proyectos de desarrollo o imposibilidad de compatibilizar fases evolutivas grupales e individuales.

En las relaciones familiares tendrán un efecto principal las modificaciones emocionales y conductuales que se presentarán en todos los integrantes, y la confusión o dificultad para reconocer y soportar aquellas que se connoten como impropias o inaceptables, al no relacionarlas con la situación extraordinaria que se está viviendo.

## **03. PROPIOS DEL DUELO.**

Con frecuencia se alude a los cambios emocionales y afectivos que vivencian los integrantes de las familias afectadas por Daño Cerebral como relacionados con las dificultades que están viviendo, resaltando su carácter reactivo y su relación con el cansancio, la frustración, la dificultad material, etc.

Es constatable ese tipo de cambios afectivo-emocionales. Sin embargo, avanzando en el proceso de rehabilitación, cuando las familias, y a menudo los directamente afectados, comienzan a tener conciencia de las potenciales secuelas que se sostendrán en el tiempo, otro proceso inicia su curso: el duelo.

No existe duelo sin constatar la pérdida, y esta constatación no se produce más que después de haber intentado por todos los medios (reales e imaginarios) recuperar lo perdido. En ese proceso, emocional, afectiva y relacionalmente complejo y penoso, se manifestarán cambios que deben ser diferenciados de aquellos que tienen carácter reactivo, ya que por su diferente cualidad deben merecer diferente tratamiento.

## 04. CONSECUENCIA DEL AISLAMIENTO SOCIAL.

El Daño Cerebral consume recursos de todo tipo en la familia afectada. El cansancio, la falta de tiempo disponible, la afectación anímica y emocional, la focalización de los intereses y actividades, la vivencia de excepcionalidad injusta, las dificultades físicas para la participación en la vida social, la desesperanza..., se constituyen en factores determinantes del proceso de progresivo aislamiento social de las personas afectadas por Daño Cerebral.

Las consecuencias del aislamiento son específicamente provocadas por éste y han de tener a su vez un tratamiento diferenciado que requiere recursos y acciones específicas.

Al avanzar en el estado de enajenación social no se mitiga la vivencia de injusticia, no se modifica la conciencia de excepcionalidad negativa, se reducen o impide el desarrollo de recursos de apoyo y aprendizaje, se debilita el sentimiento de pertenencia e identificación con la comunidad, se limitan las ocasiones de disfrute de las posibilidades de la vida.

## 05. EFECTOS DEL PROCESO ASISTENCIAL.

Durante la atención en el marco de las Instituciones Sanitarias y Sociales, la familia ha de soportar esfuerzos y desgastes relacionados con estancias prolongadas en hospitales, traslados fuera de sus lugares de residencia, interacciones sociales con profesionales que pueden ser o no facilitadores de las mismas, realización de funciones complementarias, cuando no sustitutivas de las propias del per-

sonal sanitario, abandono de las obligaciones laborales y sociales para asistir a consultas, esperas...

Sin embargo, en el proceso asistencial, ya sea en los ámbitos hospitalarios o extrahospitalarios, y tanto en las intervenciones médicas como en las de otros profesionales sanitarios se producen actuaciones que añaden nuevas dificultades a las familias, incrementando el daño primario que el Daño Cerebral ya les ha causado.

En síntesis, el Daño Cerebral crea en la familia, y por un tiempo muy prolongado, un estado de alto riesgo psíquico y social conformado a su vez por riesgo de sufrimiento insoportable, aislamiento social, empobrecimiento económico y personal, conflicto intrafamiliar.

***El Daño Cerebral crea en la familia, y por un tiempo muy prolongado, un estado de alto riesgo psíquico y social.***

En esta situación no es sólo el componente de crisis accidental el que sustenta el riesgo al que está expuesta, ya que a él se añaden los efectos agravantes provocados por la evolución de las dificultades y determinados componentes de la respuesta (ya sea institucional, familiar o ambos) al accidente vital.

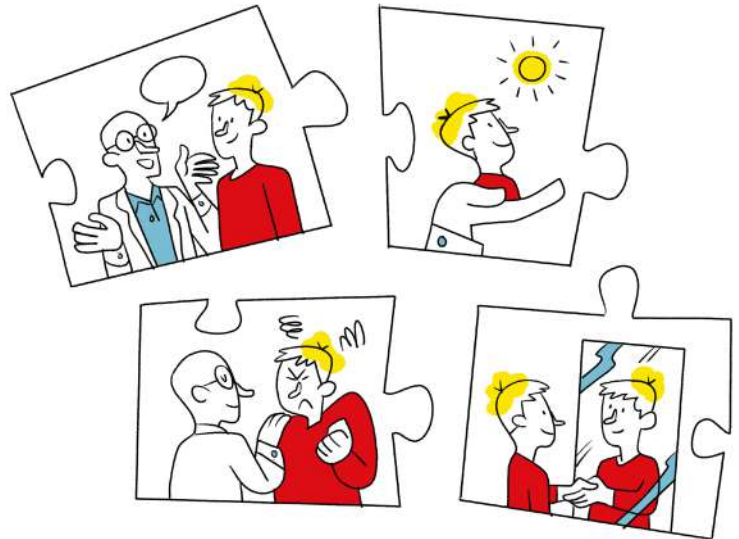
### 03 NECESIDADES PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA ANTE EL DAÑO CEREBRAL

El orden asistencial fragmenta y determina el proceso vital en el que está inmersa la familia afectada: muchos espacios diferentes, muchos intervinientes, mucha parcelación de objetivos, muchas acciones distintas..., y por ello demasiado riesgo de descoordinación, de discontinuidad asistencial y de incremento de la incertidumbre y de la dificultad para desarrollar por las familias la percepción de capacidad necesaria para soportar y dirigir el cambio vital que está ocurriendo.



Y como resultado: incremento de la angustia con sus efectos de sufrimiento, desgaste, decisiones inadecuadas, conflictividad interpersonal y nuevos riesgos de salud.

Se hacen patentes ya dos primeras grandes necesidades: de **percepción de control sobre la propia vida** y de **percepción de capacidad para soportar y dirigir el cambio vital**.



Si a ellas le añadimos la **necesidad de seguridad** de que a la persona con Daño Cerebral se le proporciona la mejor atención sanitaria y social, tendremos ya las tres necesidades básicas en la dimensión psicológica que han de atenderse en todo el proceso de atención sanitaria/social/educativa a la persona/familia con Daño Cerebral.

Esas necesidades principales se satisfacen mediante acciones apropiadas: para la atención sanitaria/social competente y proporcional a la necesidad y gravedad del problema en curso, de **información individualizada y constante, de sostenimiento de la esperanza**, de tolerancia a los estados emocionales de las personas afectadas y de trabajo con ellos para su autocomprensión, de apoyo material y emocional, de estabilidad y seguridad de cuidados (garantizando la continuidad asistencial del proceso en su conjunto y de las actuaciones profesionales concretas), de implicación orientada en el proceso de cuidado y con ello de adquisición por los propios familiares de habilidades útiles para el cuidado y apoyo al afectado directo, de facilitación de tiempo y respeto a los ritmos evolutivos de los

diferentes afectados/as (directos y familiares) sin abandonarles en la espera de resolución de lo que sea que esté elaborándose, de flexibilidad en la organización asistencial, y también de psicoterapia individual y terapia de familia o de pareja cuando sea necesario.

Para que pueda ser posible el mejor cuidado a las familias y la prevención del daño secundario en esta dimensión del Daño Cerebral es imprescindible un **proceso asistencial coherente, continuo, orientado por las propias necesidades de los afectados**, que implique y considere en el mismo a la familia y que implemente medios asistenciales proporcionales a la gravedad sanitaria y social que se contiene en el Daño Cerebral.



# EL DAÑO CEREBRAL AFECTA A TODA LA RED SOCIAL DE LA PERSONA AFECTADA, CON ESPECIAL INTENSIDAD A SU FAMILIA.



SITUACIÓN DE RIESGO PSICOSOCIAL:  
EXPERIENCIA DRAMÁTICA  
Y ELEVADA INCERTIDUMBRE.  
**TEMOR AL FUTURO**



**ANGUSTIA ANTE EL RIESGO DE PÉRDIDA Y DOLOR POR EL DAÑO QUE SUFRE LA PERSONA QUE QUEREMOS.**



**POSIBLE AFRONTAMIENTO INADECUADO.**  
-DESESPERANZA  
-AISLAMIENTO SOCIAL  
-FANTASÍAS DE REGRESO AL PASADO



**EXIGENCIAS DE ESFUERZO, RESISTENCIA Y CAMBIO ABRUMADORAS**



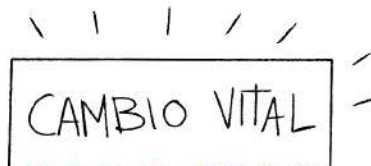
**MODIFICACIONES IMPORTANTES EN PROYECTO VITALES Y RELACIONES ENTRE LOS INTEGRANTES DE LA FAMILIA**



**MÚLTIPLES CAMBIOS LABORALES, ECONÓMICOS, ADMINISTRATIVOS Y LEGALES.**



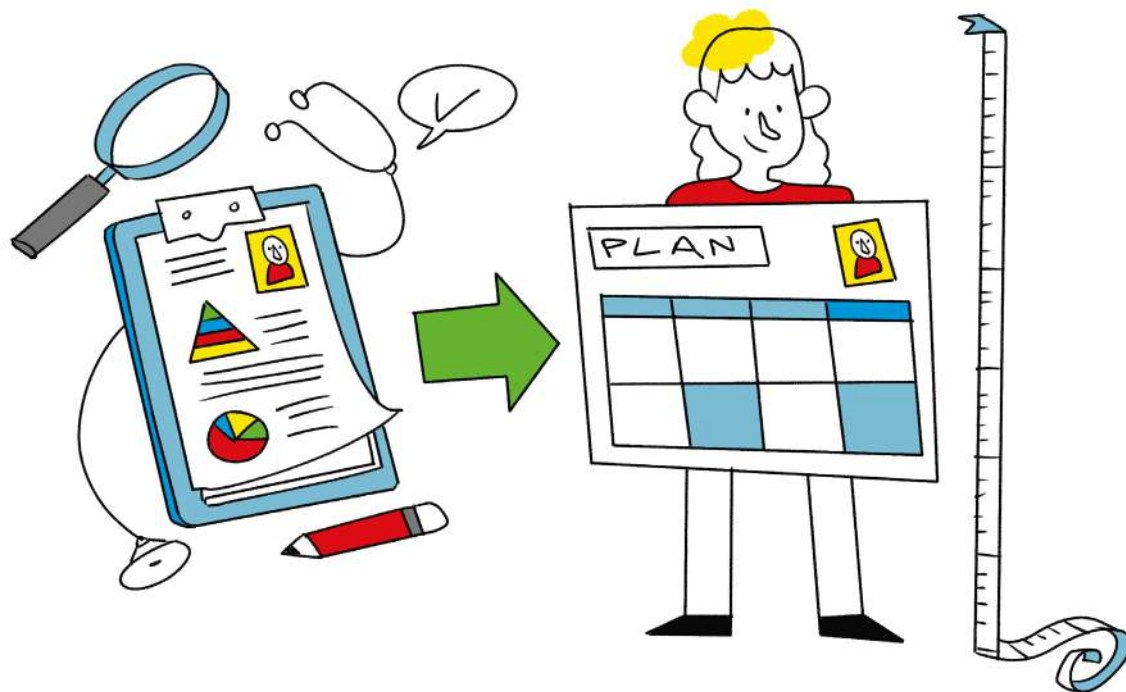
**REALIDAD DINÁMICA Y DIVERSA A CADA FAMILIA, Y DENTRO DE ELLA A CADA UNO DE SUS INTEGRANTES, LE AFECTA DE UNA MANERA DIFERENTE.**



**NECESIDADES PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA**

**LAS FAMILIAS DEBEN DESARROLLAR LA CAPACIDAD NECESARIA PARA SOPORTAR EL CAMBIO VITAL QUE LES ESTÁ OCURRIENDO.**





## 2. LA VALORACIÓN EN LAS FAMILIAS CON DAÑO CEREBRAL





## IMPORTANCIA DE LA VALORACIÓN DE LA FAMILIA

La complejidad del Daño Cerebral, y sus implicaciones en la familia, hace necesario una valoración cuidadosa que permita aprehender las consecuencias del Daño Cerebral, tanto en cada uno sus miembros (incluida la persona con Daño Cerebral), como en la familia como sistema y en ésta relacionada con la sociedad.

Sólo un buen diagnóstico de sus problemas, necesidades y posibilidades va a permitir planificar y llevar a cabo una intervención individualizada y ajustada.



## CRITERIOS DE DERIVACIÓN AL PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

**Cada familia, al igual que cada miembro, presentará una serie de necesidades** físicas, psíquicas, psicológicas. Algunas de ellas se irán resolviendo a medida que transcurra el tiempo y la situación vaya cambiando, otras serán más resistentes incluso pueden llegar a ser duraderas y llegar a causar gran malestar emocional y problemas de funcionalidad, que son objeto de atención psicológica.

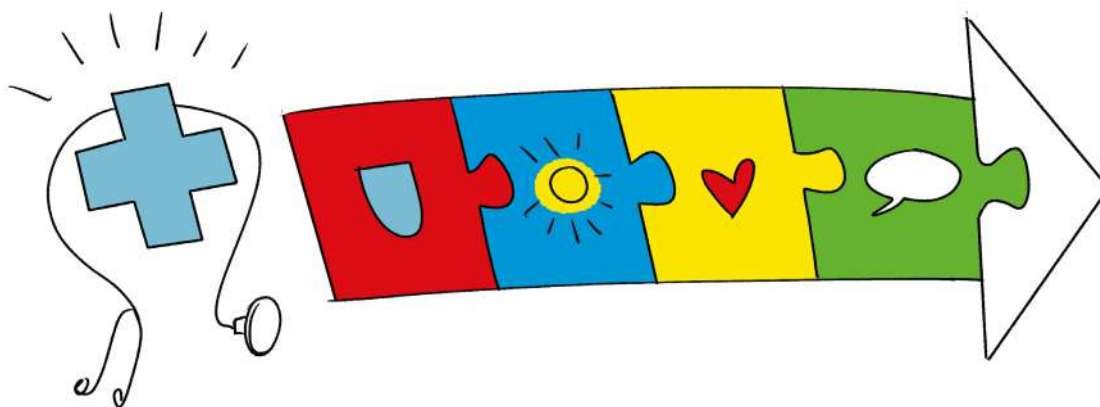
La experiencia con familias con Daño Cerebral ha demostrado que a medida que pasa el tiempo el grado de sobrecarga de los familiares, sobre todo del cuidador principal aumenta, especialmente en aquellos casos que existe predominio de alteraciones de conducta, necesidad de cuidados básicos, disminución de los ingresos económicos y de su red social.

Hay que tener presente que las respuestas de **ansiedad, depresión, preocupaciones, miedos, etc. ante la presencia del Daño Cerebral son normales.**

Ninguna de estas manifestaciones hace necesaria por sí mismas una intervención psicológica o psiquiátrica, a no ser que estas respuestas se den a diario con una determinada intensidad y aturdan el funcionamiento diario.

A pesar de esto, bien es cierto que **un apoyo psicológico adecuado lo más temprano posible podría ayudar** a que estas respuestas no se conviertan en patológicas y disfuncionales.

***A medida que pasa el tiempo el grado de sobrecarga de los familiares, sobre todo del cuidador principal aumenta.***



CADA FAMILIA, AL IGUAL QUE CADA MIEMBRO, PRESENTARÁ UNA SERIE DE NECESIDADES



FÍSICAS



PSÍQUICAS



PSICOLÓGICAS

ESTAS RESPUESTAS SON NORMALES:



PREOCUPACIÓN  
DEPRESIÓN  
ANSIEDAD  
MIEDOS

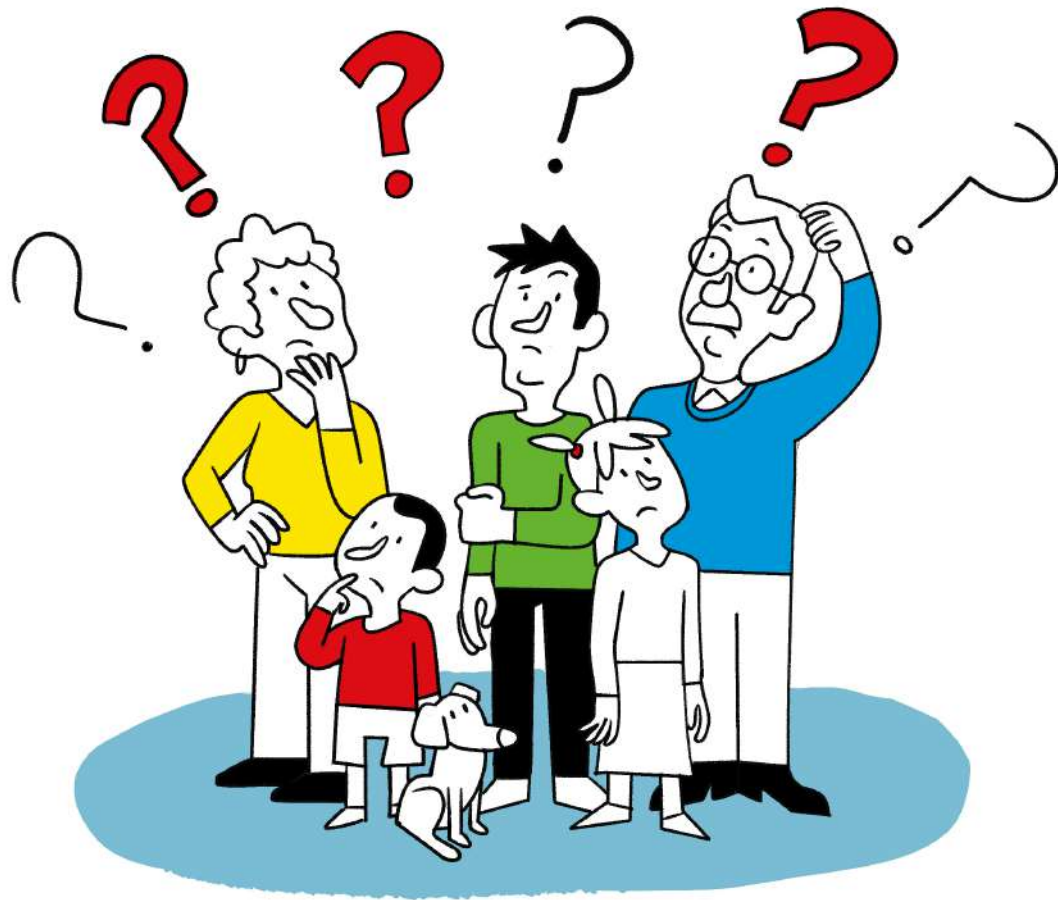
RESPUESTAS RESISTENTES Y DURADERAS QUE CAUSAN GRAN MALESTAR EMOCIONAL Y PROBLEMAS DE FUNCIONALIDAD DEBEN SER OBJETO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA.



EL APOYO PSICOLÓGICO ADECUADO LO MÁS TEMPRANO POSIBLE PODRÍA AYUDAR A QUE ESTAS RESPUESTAS NO SE CONVIERTAN EN PATOLOGÍAS Y DISFUNCIONALIDADES.

A MEDIDA QUE PASA EL TIEMPO, EL GRADO DE SOBRECARGA DE LOS FAMILIARES, SOBRE TODO EL CUIDADO PRINCIPAL, AUMENTA.





### 3. ACTUACIONES DE SOPORTE Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN FAMILIAS

## 01 INTRODUCCIÓN

Las personas que tienen algún familiar con Daño Cerebral **viven auténticas montañas rusas emocionales**. El hecho de padecer una discapacidad adquirida supone una agresión del destino y acaba desencadenando en las familias síntomas como el duelo no resuelto, desajustes de expectativas, sentimientos de rechazo, culpa, ansiedad, tristeza, etc.

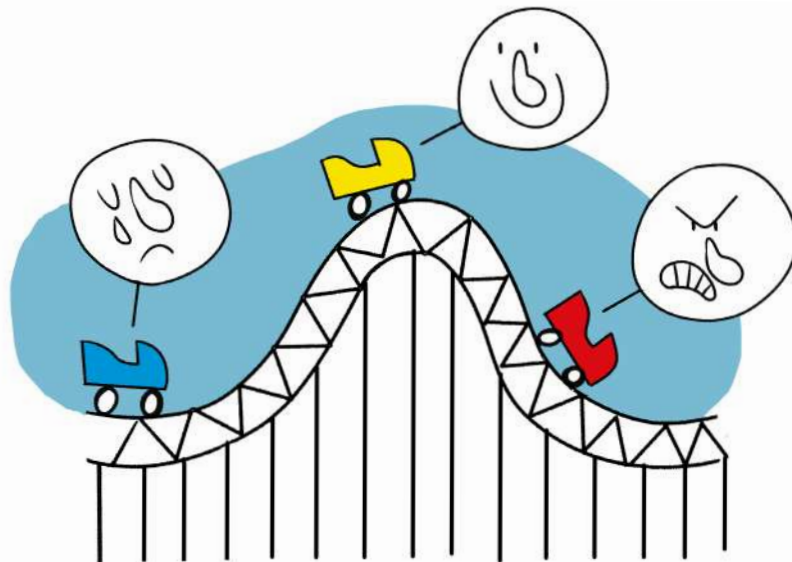
Habitualmente cuando un miembro de la familia sufre Daño Cerebral, suelen cambiar los roles familiares, lo cual genera un **importante estrés en la dinámica familiar**, que puede llegar a generar la desestructuración del núcleo familiar.

Por lo tanto, en algunas familias pueden aparecer signos patológicos de diversa intensidad, que pueden estar relacionados tanto con el funcionamiento premórbido de la familia, como con las diversas variables personales de cada uno de los miembros (recursos socioeconómicos y/o la actitud que presenta ante la discapacidad sobrevenida, habilidades de afrontamiento, etc.).

Las circunstancias anteriormente citadas pueden llegar a requerir de la intervención del psicólogo, que deberá hacer una evaluación del estado actual de la familia e indagar y establecer aquellas estrategias más adecuadas que ayuden a resolver la problemática que presenta la familia, teniendo presente que cada familia aun presentando un común denominador, presentará una situación distinta al resto.

Después de un Daño Cerebral, **los familiares suelen tener muchas dudas**, leen informes médicos seguidos de glosarios de palabras técnicas, que les dificultan la comprensión de la situación. Algunas veces, se encuentran anclados en primeros diagnósticos catastrofistas, que solo sirven para sembrar inseguridades, condicionamiento, resistencias, hostilidad y angustia.

Por ello, cuando la familia establece los primeros contactos con las asociaciones, es muy importante escucharla, acompañándola, poniéndose en “los zapatos del otro” y no juzgando, sino validando emociones que salgan a la luz.





**El apoyo emocional no sólo se ofrece al cuidador principal** de la persona con Daño Cerebral, **sino a toda la familia**, por lo que, dependiendo del contexto, la metodología de trabajo, y las necesidades específicas de cada caso, las actuaciones podrán adoptar diferentes formas.

Este proceso se entiende como un camino de **acompañamiento en la adaptación** a la nueva situación, en donde la suma de actitudes, habilidades y conocimientos beneficiarán el recorrido (Saa-vedra y Barreto, 2009).



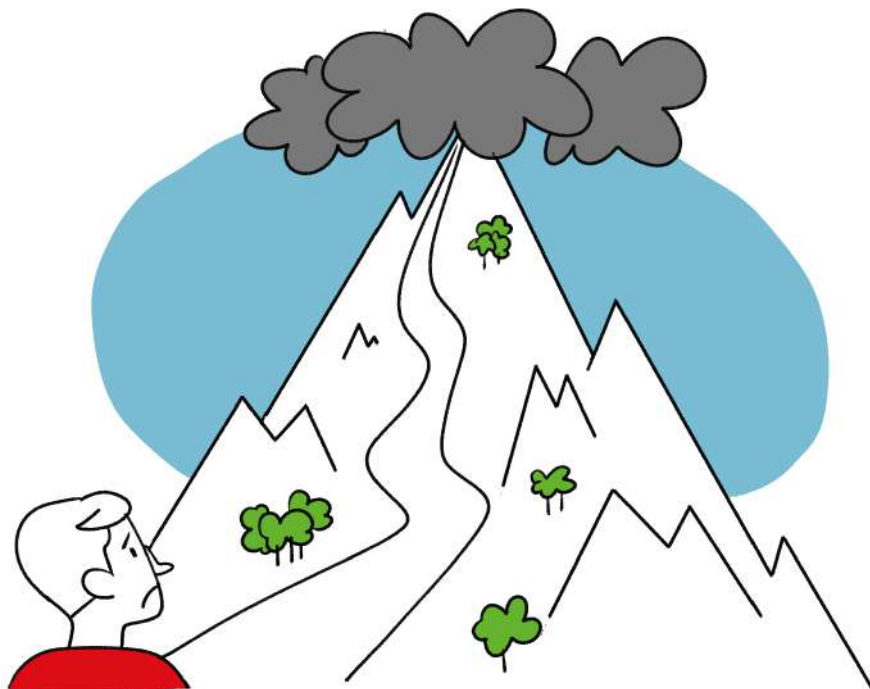
Podemos entender por duelo el proceso psicológico que atravesamos las personas ante las pérdidas y que habitualmente se asocia al sentimiento de tristeza. Es decir, pensamientos, sentimientos y acciones, como consecuencia de la pérdida (Soler y Jordá, 1999).

Aunque habitualmente asociamos el proceso de duelo a la muerte, también puede estar referido a otras pérdidas significativas y son muchos los autores que señalan su presencia entre los familiares de afectados por daño cerebral (Romano, 1874; Lezak, 1986; Koning et al, 1992; Debokey et al, 1996; López de Arróyabe et al, 2005; García, 2006).

La pena que suele acompañar a las pérdidas es normal, es decir, a pesar del sufrimiento que genera en la persona que la sufre no podemos hablar de que sea patológica en sí misma, no es un trastorno. **El duelo también es un proceso normal**, aunque supone un desequilibrio importante en la vida de una persona que requiere de un tiempo para su recuperación.

En algunos casos, el proceso de duelo se resuelve de forma favorable y en algunas personas se puede complicar, haciendo necesaria la ayuda de un especialista en salud mental. Los estudios de duelo ante la muerte hablan de un porcentaje de duelo complicado que se sitúa en torno al 15% (Soler y Barreto, 2007).

***El duelo también es un proceso normal, aunque supone un desequilibrio importante en la vida de una persona que requiere de un tiempo para su recuperación.***



Tras el Daño Cerebral son múltiples los cambios permanentes que se producen tanto en la persona con daño cerebral como en su entorno, cambios en su mayoría negativos o no deseados por las personas implicadas. Como señala García (1999) el reconocimiento de esas pérdidas y su inclusión en la vida son aspectos de suma importancia en el proceso de adaptación posterior al Daño Cerebral.

De entre todas estas pérdidas podríamos destacar la presencia de una: la **pérdida de la persona afectada, al menos en los mismos términos “en los que estaba presente anteriormente”.**

De esta manera, podríamos decir que nos encontramos ante un **duelo ambiguo, la persona perdida está presente físicamente, pero “ausente psicológicamente”**.

Este y otros factores diferenciadores del duelo, pero en la problemática que nos ocupa puede dificultar la elaboración de la pérdida (Lezak, 1986; Hall et al, 1994; Jonson y McCown, 2001, García 2006):

- ▶ **El hecho de que la persona significativa no haya desaparecido;** es más, que su presencia en muchos casos sea mucho más evidente que antes, dada la necesidad de cuidados por parte del doliente y los cambios vitales que comporta el Daño Cerebral, interfiere con los intentos del doliente de superar la pérdida.
- ▶ **El soporte social y los rituales para dicho duelo es más difícil que estén presentes** que ante el duelo por fallecimiento. De hecho, en ocasiones se sanciona socialmente conductas del doliente que pueden considerarse adaptativas en el sentido de favorecer el proceso de duelo.
- ▶ **No estamos ante una pérdida clara, definida y definitiva** como ocurre con la muerte. De esta manera, los intentos de adaptarse a las pérdidas coexisten en muchas ocasiones con los deseos de que las cosas evolucionen favorablemente. Es más complicado que en otros duelos la necesaria constatación de la pérdida. la superación previa de pronósticos negativos, ofrecidos por diferentes profesionales en diferentes etapas del proceso (UCI, rehabilitación...).

▶ **Posible percepción de que los cuidados y la rehabilitación** que ha recibido la persona con Daño Cerebral **han sido inadecuados o insuficientes.**

▶ Mensajes que recibe el doliente de su entorno (incluso de profesionales) que colaboran en el **mantenimiento de falsas esperanzas o expectativas poco ajustadas.**

▶ **Escasa atención de soporte** que tradicionalmente han recibido (y reciben en muchos casos) los familiares en relación con aspectos emocionales.

***Ante un duelo ambiguo, la persona perdida está presente físicamente, pero “ausente psicológicamente”.***

Por todos estos aspectos, la intervención que se realice con los familiares de personas con daño cerebral necesariamente debe incluir el acompañamiento en el proceso de duelo, con el objetivo de prevenir la aparición de duelo patológico y la atención al mismo si se presenta.

Los objetivos finales que se persiguen en el abordaje del duelo son el ser capaces de mirar la pérdida con serenidad y ser capaces de vivir otras experiencias diferentes al Daño Cerebral.

Exponemos estos objetivos como “ideales” a perseguir, es decir, el lograr una mirada serena de la situación no supone “estar sereno todo el tiempo” si no que ésta sea la tónica afectiva dominante. Parece inevitable que, en algunos momentos, incluso en fechas concretas (por ejemplo: aniversarios..) aparezcan sentimientos de tristeza, rabia...



Sin ánimo de hacer una revisión teórica del proceso de duelo, nos parece importante conocer **qué factores nos dice la experiencia que pueden predecir la aparición de duelo patológico** y, por el contrario, cuáles pueden considerarse protectores o asociados a resolución favorable del duelo.

De entre los primeros podríamos señalar (Barreto y Soler, 2007):

- ▶ **Factores situacionales:** modo en que se produjo la pérdida, existencia de otros problemas concurrentes, recursos materiales escasos y asociación de aspectos estigmatizantes.

Aspectos como la causa del traumatismo craneoencefálico, lo inesperado de la pérdida (habitual aparición súbita e inesperada del Daño Cerebral) y el resto de los problemas asociados a la situación pueden ser muy relevantes.

- ▶ **Factores personales del doliente:** los más apoyados por la literatura científica son: la edad (mayor adaptación en personas jóvenes), la personalidad (peor adaptación si ajuste pobre, dificultad para expresión emocional, incapacidad para manejo de estrés y baja tolerancia a la frustración), problemas de salud previos, la escasez de aficiones e intereses, la pérdida temprana de los padres, duelos anteriores no resueltos y reacciones emocionales de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.



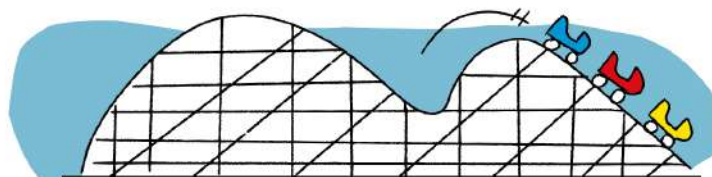
- ▶ **Factores interpersonales:** parentesco (la investigación con fallecimiento señala peor duelo en padres; en nuestro ámbito diferentes autores señalan peor ajuste de parejas de personas con daño cerebral), relaciones conflictivas o ambivalentes con la persona con Daño Cerebral, dependencia previa de la persona con Daño Cerebral, ausencia de apoyo social y recuerdo doloroso (sensación de que no se ha hecho todo lo que se podía...).

Continuando con lo que recogen las mismas autoras, en cuanto a los **factores protectores** para la resolución adaptativa del duelo, la literatura científica y la experiencia clínica señalan los sentimientos de autoeficacia,

competencia y utilidad, el autocuidado (considerarse/ser alguien más que un cuidador/a), la flexibilidad mental, la fluidez comunicativa y la capacidad para encontrar sentido a la experiencia.



LAS PERSONAS CON FAMILIARES AFECTADOS  
 POR **DAÑO CEREBRAL** VIVEN  
 AUTÉNTICAS **MONTAÑAS RUSAS EMOCIONALES**



PUUEEE ACABAR DESENCADENANDO EN LAS FAMILIAS SÍNTOMAS  
 COMO EL **DUELO NO RESUELTO**



ES UN DUELO AMBIGUO.  
 LA PERSONA ESTÁ  
 PRESENTE FÍSICAMENTE, PERO  
 AUSENTE PSICOLÓGICAMENTE

## FACTORES DE ESTE DUELO:

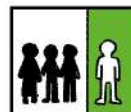
### FACTORES SITUACIONALES



MODO EN QUE SE  
 PRODUJO EL  
 DAÑO CEREBRAL

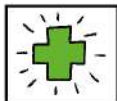


RECURSOS  
 MATERIALES  
 ESCASOS



ASOCIACIÓN DE  
 ASPECTOS  
 ESTIGMATIZANTES

### FACTORES PERSONALES DEL DOLIENTE



PROBLEMAS DE  
 SALUD PREVIOS



ESCAZEZ DE  
 AFICIONES E  
 INTERESES



PÉRDIDA TEMPRANA  
 DE LOS PADRES



DUELOS  
 ANTERIORES NO  
 RESULETOS



REACCIONES  
 EMOCIONALES DE  
 RABIA, AMARGURA Y  
 CULPABILIDAD MUY  
 INTENSAS

### FACTORES INTERPERSONALES



RELACIONES CONFLICTIVAS  
 O AMBIVALENTES CON LA  
 PERSONA CON DAÑO  
 CEREBRAL



DEPENDENCIA PREVIA  
 DE LA PERSONA CON  
 DAÑO CEREBRAL



AUSENCIA DE  
 APOYO SOCIAL



RECUERDOS  
 DOLOROSOS

## 2.1 TOMA DE DECISIONES

Como se ha reflejado a lo largo de todo el documento, el Daño Cerebral implica un cambio global en la persona y en su entorno familiar. En muchas ocasiones, **estos cambios van a conllevar situaciones problemáticas**, más o menos complejas, que necesitan solución.

Un problema se define como una situación que se considera insatisfactoria y requiere una acción para resolverla, modificarla o atenuarla. "La persona percibe una discrepancia entre lo que es y lo que debería ser (E. Becoña, 2001)".

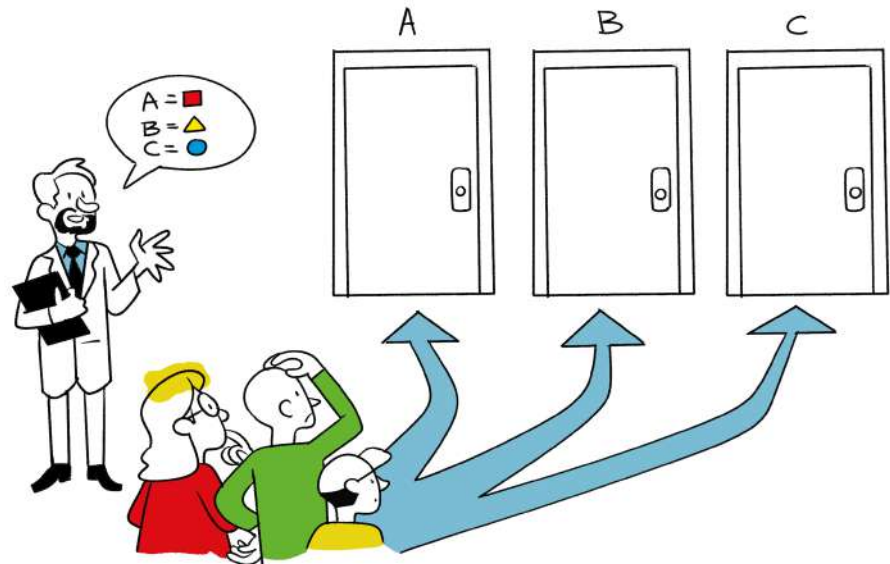
Habitualmente, los problemas o las situaciones insatisfactorias no tienen una vía de solución prefijada, sino que son cuestiones cuya respuesta debe ser necesariamente explorada. Se desarrolla entonces un proceso de toma de decisiones.

**La toma de decisiones** es una de las fases dentro del proceso de solución de un problema. Es el momento en el que la persona evalúa las alternativas disponibles y selecciona la que considera mejor opción. No es dejar pasar el tiempo, y que la situación se resuelva sola o actuar impulsivamente, sin ponderar las ventajas.

Frecuentemente, las familias son capaces de tomar decisiones acertadas a los problemas que se les plantean, con ayuda de su propio entorno natural o buscando información que les oriente en

la dirección deseada. No obstante, hay ocasiones en las que la toma de decisiones puede resultar complicada, percibiéndose la situación como crítica, con pocas perspectivas de solución y altamente estresante. Cuando esto ocurre es común pedir ayuda.

El papel del profesional que atienda esa petición de ayuda debe ser de acompañamiento, evitando caer en el error de arrebatarse el poder de decisión a las familias. **Es necesario que sean las personas con Daño Cerebral y las familias quienes tomen sus propias decisiones. Sería deseable que el profesional acompañe e informe, dejando que sean ellos los que encuentren las respuestas satisfactorias.**



## TOMANDO DECISIONES EN EL CONTEXTO DEL DAÑO CEREBRAL

En el contexto del Daño Cerebral, hay que decidir sobre cuestiones novedosas y desconocidas que generan con frecuencia inseguridad en las personas implicadas. Varios motivos explican esta sensación.

En primer lugar, habitualmente no se está preparado para afrontar ni una lesión cerebral ni su impacto. La persona y su familia se encuentran en terreno desconocido y es probable que no dispongan de la información previa necesaria (qué es el Daño Cerebral, cuáles son sus tratamientos, consecuencias...) o que los dispositivos de apoyo especializados que les pueden ayudar sean de difícil acceso.

A esto hay que añadir que **tampoco van a encontrarse muchas personas del entorno habitual que puedan ayudarles.** Incluso, en ocasiones, pueden entorpecer, aunque sus intenciones sean buenas. Las creencias, valores y actitudes que se tengan sobre ciertos temas pueden entrar en conflicto con el problema a resolver.

***Señalar que no hay decisiones perfectas. Cualquier decisión tiene aspectos positivos y negativos.***

En otras ocasiones, la persona que ha sufrido el Daño Cerebral era justamente con la que se compartía la toma de decisiones. El cuidador, entonces, tiene que enfrentarse solo a los problemas. **Se encuentra en un momento crítico,** en el que los cambios y los esfuerzos por sobrellevar la situación,

junto con el miedo y la inseguridad que conlleva decidir sobre la salud y bienestar de un ser muy querido, pueden generar graves situaciones de estrés que dificulten o le paralicen en el proceso de toma de decisiones.

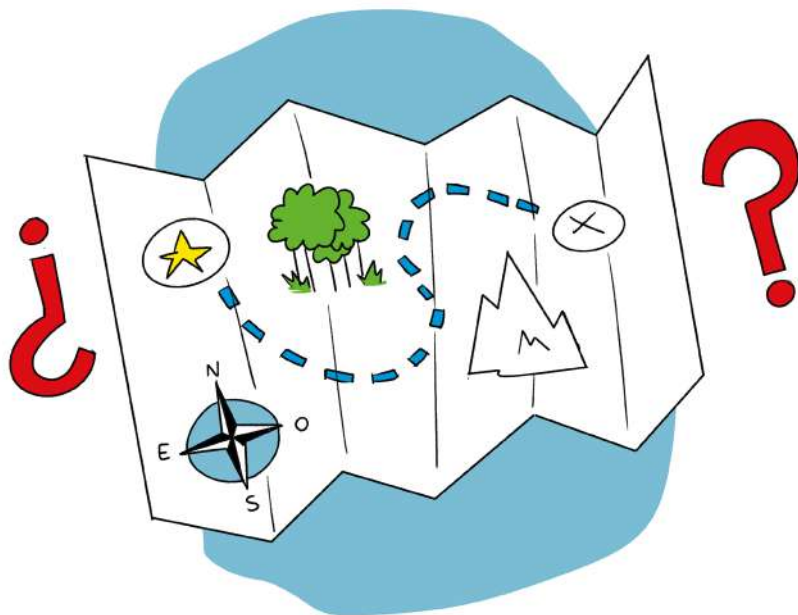


Por último, señalar que no hay decisiones perfectas. Cualquier decisión tiene aspectos positivos y negativos. Tienen que aceptar que no se puede lograr la perfección y que las equivocaciones existen. Aceptar que la decisión que han tomado era la mejor en estas circunstancias.

## ¿ALGÚN MAPA QUE NOS ORIENTE POR DÓNDE EMPEZAR Y POR DÓNDE SEGUIR?

En ocasiones resulta complicado encontrar la solución porque el problema es difuso, complejo, la prioridad no está clara, hay varias opciones y no es fácil la elección por los costes de las diferentes alternativas, etc. Las habilidades de las personas involucradas (estrategias de afrontamiento, percepción de competencia, habilidades sociales, pensamiento alternativo, flexibilidad de perspectivas, generación de alternativas, etc.) van a influir en el proceso.

Para llegar a tomar la decisión más adecuada (rara vez encontraremos la alternativa ideal), es necesario contar con un modelo guía de solución de problemas.



Al llevar a cabo el proceso hay que **tener en cuenta:**

- ▶ El método propuesto nos enseña a cómo tomar una decisión; no dicta la decisión a tomar.
- ▶ La toma de decisiones es parte de un proceso más amplio. Es recomendable satisfacer los pasos previos. **La secuencia a seguir no es unidireccional**, con frecuencia se retoman fases o se incorporan variables nuevas modificando las anteriores.
- ▶ **Identificar todas las áreas que generan preocupación**, aunque parezca que no son importantes (pueden enmascarar una actitud negativa hacia las alternativas).
- ▶ Una buena **definición del problema** aclara las ideas y proporciona una buena perspectiva de por dónde comenzar. Frecuentemente a priori la definición con la que se acude es limitada y obstruye el resto del proceso. Por ejemplo, plantear la solución (“incapacitación o no incapacitación”) antes que el problema (“proteger a su familiar”). De este modo, se cierra la posibilidad de otras alternativas (“Encontrar un entorno seguro”, “Prestarle el apoyo a participar en las decisiones que pueda comprender”, “Analizar riesgos de situaciones concretas para anticipar apoyos”, etc.). Los objetivos no limitan, abren las alternativas disponibles.

► **Estudiar las alternativas es valorar en qué medida cumplen nuestros objetivos.**

La mejor decisión será la mejor alternativa que se presente (no hay alternativas perfectas) y, aunque sea la mejor, siempre implicará concesiones o alguna pérdida.

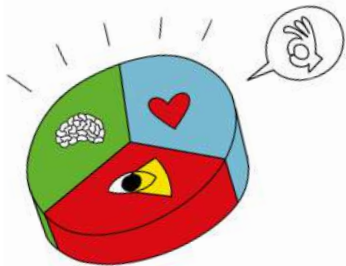
► Rubín (1986) señala **distintos factores que obstruyen las decisiones** inteligentes, como

no estar en contacto con nuestros sentimientos; dejarse vencer por las dudas; exagerar el punto de vista de uno; evadir la toma de decisiones o tomar decisiones apresuradas.

**Se considera adecuada la decisión cuando se tienen en cuenta razones, emociones e intuiciones a partes iguales.**

En la actualidad se sabe que los seres humanos no resuelven los problemas basándose exclusivamente en un análisis lógico y racional de la situación.

Las emociones constituyen un poderoso factor que puede ayudar o inhibir el proceso. La persona percibe que en esta elección algo muy importante se está jugando y por ello las emociones que se van a experimentar pueden ser intensas. El profesional ha de tener en cuenta este aspecto en la prestación del apoyo.



## PROBLEMAS QUE PUEDEN SURGIR EN LA TOMA DE DECISIONES

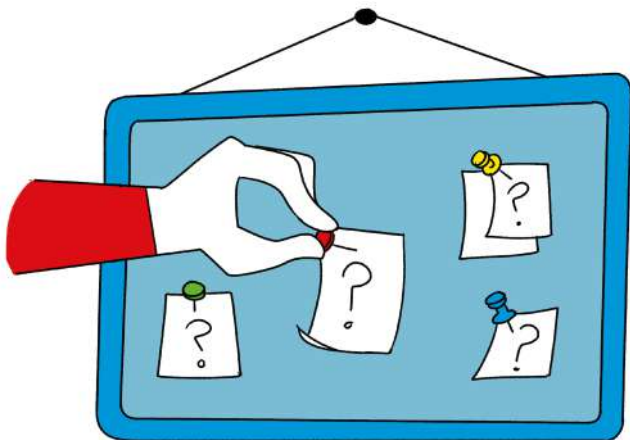
El Daño Cerebral está relacionado con situaciones difíciles, generadoras de altos niveles de estrés en los que la toma de decisión, de por sí difícil, se complica si el problema no está bien definido o no está claro para todos los implicados.

El profesional puede ayudar a la familia a comprender la situación a la que se enfrentan y la necesidad de elegir. Les ayudará a definir unos objetivos realistas que sean compartidos por todos los implicados. Puede animarlos o apoyarles si deciden recoger más información, incluso facilitarles el acceso a otros recursos, creando vías de comunicación con otros profesionales. Todo ello en un lenguaje que sea accesible para ellos.



Hay que crear espacios para expresar dudas, inseguridades, creencias y valores que puedan afectar a la toma de decisión o, más adelante, a la puesta en marcha de esta.

La familia debe tener presente que **toda decisión trae consigo unas consecuencias**. Deben conocer el lado negativo de las alternativas, las concesiones que tendrán que hacer, los sacrificios que pueden costarle.



Son ellas las que tienen que tomar la decisión, y solo se van a comprometer con ella si sienten que es suya. Si se sienten engañados, mal atendidos o que se les ocultó información, pueden boicotear el plan elegido y pueden aparecer nuevos problemas. La implicación y el compromiso que muestran les ayudará en el futuro.

Dada la carga emocional de las decisiones a las que se enfrentan, es comprensible que, en algunos casos, **tiendan a transferir la responsabilidad de la decisión a otras personas**. En estos casos, el profesional tiene que estudiar qué hay detrás de esta transferencia.

Pueden aparecer y convivir sentimientos que parecen muy contradictorios, como alegría o satisfacción inicial por haber hallado alternativas al problema y, a la vez, una profunda tristeza por los aspectos negativos que conlleve. Hay otros sentimientos que cuestan más expresar como son la culpa, la vergüenza o el miedo, que, aunque muy habituales, cuesta más verbalizarlos. Estas emociones pueden alterar el reconocimiento del problema, la evaluación de posibles alternativas o de ejecución de la solución (D'Zurilla,1986).

Es imprescindible trabajar estos sentimientos, mediante diferentes **técnicas de afrontamiento**, para rebajar su repercusión y dejar espacio a la decisión. Una vez realizada esta contención, es importante conseguir su compromiso ante el problema, devolverles la responsabilidad sobre su futuro. Es la familia la que tiene que tomar la decisión porque va a ser ella la que deba enfrentarse posteriormente a las consecuencias. Que vean claramente y entiendan que las consecuencias de no tomar una decisión siempre van a ser peores que las consecuencias de tomarla.

En el momento de estudiar las **posibles alternativas**, es frecuente que las familias, y sobre todo el cuidador/a principal, se vea sometido a muchas opiniones externas, a veces contradictorias. Diferentes profesionales implicados en el caso, otros familiares, el entorno personal y hasta el entorno social, se van a sentir con derecho de opinar y juzgar cualquier planteamiento que se haga. Todos opinan, pero nadie decide. Aquí, la soledad del cuidador se hace mucho más patente.



El papel del profesional que acompañe en la toma de decisiones no es dictar qué hay que hacer, sino facilitar un entorno en el que la persona implicada y su familia decidan su propio camino. Para ello, necesitan un entorno tranquilo, libre de distorsiones, en el que se sientan apoyados, comprendidos y puedan recordar cuál es el problema y los objetivos que persiguen para conseguir su propio bienestar como familia.

## DECISIONES MÁS CONFLICTIVAS

Las decisiones no son difíciles en sí mismas, su complejidad reside en el que las toma. Una elección tiene diferente dificultad si se toma sobre un desconocido o sobre un familiar. Hay una serie de elementos que contribuyen a complicar las decisiones.

En primer lugar, **los sentimientos que entran en juego**. La relación entre cuidador/a y cuidado es importante. Todos quieren lo mejor para sus seres queridos, y aceptar la responsabilidad de que su decisión va a repercutir de forma importante en su calidad de vida, pesa mucho. A esto se suman los sentimientos que se despiertan en el cuidador/a en este momento, como la culpa, miedo, ansiedad...

Habrá que trabajar sobre estos sentimientos, favorecer que se expresen, transmitir normalidad sobre ellos. Si se niegan o se desbordan, interferirán el proceso. Si se conocen y aceptan, se pueden asumir y dejarán espacio libre para valorar las alternativas.



Sentirse solo, sin apoyos, con toda la responsabilidad sobre sus hombros, es muy costoso. Si se sienten apoyados y respaldados por su decisión, sin ser juzgados, la situación será más llevadera.

Dentro de lo difícil que es la toma de decisiones en este contexto merecen especial atención algunas circunstancias que las familias encuentran particularmente complejas.

Así, en este cuaderno se abordan las siguientes cuestiones: retirada del soporte vital, incapacidad, institucionalización y separación.

## RETIRADA DE SOPORTE VITAL

Las técnicas de soporte vital incluyen toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte. Cuando se valora que no hay posibilidad de recuperación aparece la posibilidad de retirar estas intervenciones. La decisión parte siempre de los profesionales sanitarios que atienden el caso, que, tras discutir el caso, deben informar y consultar a los familiares, intentando llegar a un acuerdo que respete las preferencias del paciente. **En ningún caso se puede responsabilizar a la familia** por la toma de esta decisión. En caso de no llegar a un acuerdo, se recurrirá al Comité de Ética Asistencial del centro. El apoyo psicológico adecuado y oportuno para disminuir el trauma y angustia debería ser la norma.

## INCAPACITACIÓN LEGAL Y CUSTODIA EN DAÑO CEREBRAL

Una de las consecuencias inmediatas más frecuentes de una lesión cerebral es la pérdida (definitiva o transitoria), de lo que en términos jurídicos corresponde a “capacidad de obrar de hecho o natural”; es decir, no poder tomar decisiones concretas sobre aspectos básicos de su vida y ejercitar con ello los derechos fundamentales que tiene reconocidos como persona.

Según el grado de disminución de facultades, la persona con daño cerebral **puede precisar la ayuda de otra persona** para el ejercicio de sus actividades de contenido jurídico, o quedar considerada como una menor de edad, que debe ser representada y protegida.

## INSTITUCIONALIZACIÓN

**Buscar ayuda** profesional, cuando la que se le puede prestar no es suficiente también es una señal de cariño. El ingreso en una residencia posibilita una atención especializada durante 24 horas y a la familia dar continuidad a los proyectos personales de los distintos miembros.

## SEPARACIÓN

La lesión cerebral puede provocar cambios en la personalidad de la persona con daño cerebral, alterando su respuesta emocional, el carácter, la sensibilidad, la libido o la capacidad para empatizar. Cuando la persona lesionada es uno de los cónyuges, la relación de pareja cambiará, dejando de ser recíprocas. A menudo el cónyuge sano dirá que todavía ama a su pareja, pero siente que su amor ha cambiado y ya no es el sentimiento que le atrajo al principio. Deberá enfrentarse a la dura disyuntiva de continuar o no con la relación de pareja que había.

## 2.2. ESTADOS VEGETATIVOS

Las personas con daño cerebral grave pueden sufrir un estado de inconsciencia crónica llamado estado vegetativo (EV). En este estado, el cuerpo mantiene ciclos de sueño y vigilia, pero no se registran evidencias de funciones cognitivas. Abren los ojos como respuesta a estímulos sonoros y mantienen respiración y actividad cardiocirculatoria normal, así como funciones autónomas o vegetativas (Jennett y Plum, 1972).

Sin embargo, no son capaces de responder de una manera aprendida a eventos o estímulos externos. Cuando dicha pérdida cognitiva dura más de un par de semanas, la condición se llama **estado vegetativo persistente** (EVP).

Esta condición de pérdida total cognitiva puede producir graves daños que lleven al coma o que se pueden desarrollar más lentamente.

***Las personas con Daño Cerebral grave pueden sufrir un estado de inconsciencia crónica llamado estado vegetativo.***

El estado vegetativo persistente se considera permanente cuando el diagnóstico de irreversibilidad puede establecerse con un alto grado de certeza clínica, siendo las posibilidades de recuperación de la conciencia extremadamente excepcionales.

La permanencia de este estado depende de varios factores como son: la naturaleza del daño cerebral, la duración del periodo de inconsciencia, del pronóstico estimado, de los cuidados básicos, prevención de enfermedades e infecciones, etc.

***El estado vegetativo persistente se considera permanente cuando el diagnóstico de irreversibilidad puede establecerse con un alto grado de certeza clínica.***

La recuperación del estado vegetativo es posible, en especial durante los primeros días o semanas después de su comienzo. De no producirse esta recuperación, las personas con estado vegetativo persistente pueden vivir meses o años si reciben los cuidados necesarios. Esta situación puede generar un estado de angustia y estrés en sus familias.

## ¿QUÉ HACER CUANDO UNA PERSONA ESTÁ EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE?

Cuando una persona entra en estado vegetativo es muy importante consultar al médico. Es importante plantearle todas las cuestiones y dudas que surjan, por muy simples que parezcan.

***Cuando llegue el momento adecuado, se preparará la primera visita. Pedir ayuda al equipo médico para enfrentarse a esta situación puede ser conveniente.***

Muchas veces son las más importantes. Sin embargo, **es probable que el médico no pueda contestar a todo de manera precisa**, especialmente en los primeros días. En ese momento, es difícil prever el futuro.

Respecto a las visitas, es conveniente consultar al personal sanitario correspondiente e informarse sobre el reglamento del hospital. Cuando llegue el momento adecuado, se preparará la primera visita. Pedir ayuda al equipo médico para enfrentarse a esta situación puede ser conveniente.



Durante las visitas, se puede hablar con el familiar afectado, en un tono normal y tranquilo, despacio, comentando situaciones del día a día y de la vida familiar actual. Hablen a la persona con daño cerebral como se haría con cualquier otra persona. No es beneficioso discutir sobre la situación al lado de su familiar en estado vegetativo persistente, incluso cuando no muestre señales de respuesta. Se puede tocar, acariciar y besar, siempre que el equipo médico no le haya indicado que evite el contacto directo. La duración de las visitas también debe ser consultada con el equipo médico.



Se debe consultar con el personal médico la posibilidad de realizar movilizaciones para evitar debilitación, contracturas y escaras, o realizar actividades que puedan estimular a la persona en diferentes aspectos. **Siempre deben hacerse bajo consejo y supervisión de un profesional.** Puede ser interesante comunicar al equipo las observaciones sobre el comportamiento del familiar y en qué circunstancias se producen.

Desde el primer momento, es conveniente **informar a los hijos**, incluso a los más pequeños, del accidente, del estado de su familiar y del hospital en que se encuentra.

Por otro lado, es preciso que la familia preste atención a su propio cuidado. Mantener una vida lo más normalizada posible, reservando momentos de ocio y de descanso.

La vida familiar debe seguir siendo lo más equilibrada posible, prestando atención a los miembros más vulnerables, como los niños.



Si es posible, se intentará conservar la actividad profesional, al menos a tiempo parcial. Es habitual que, asociada a esta situación, aparezcan sentimientos de culpa, enfado, tristeza, etc.

Ayuda el reconocerlos y no negarlos; hablar de ellos con personas de confianza del entorno personal o médico puede ser útil para afrontar la situación. Puede durar bastante tiempo y es necesario prestar atención a uno mismo para sobrellevarla de la mejor manera posible.

## EL ALTA HOSPITALARIA

El momento del alta hospitalaria del paciente en estado vegetativo persistente es descrito por los familiares como angustioso y lleno de dudas, principalmente relacionadas con los cuidados que precisan. Comienza una nueva etapa que puede durar meses o años, y en la que el apoyo a los familiares y, fundamentalmente, al cuidador principal, va a ser vital para evitar o minimizar el impacto sobre su salud física y psicológica.

Las familias pueden solicitar el asesoramiento y asistencia que precisen en los centros sanitarios, centros sociales de base y otros recursos comunitarios, como las **asociaciones de personas con Daño Cerebral**.

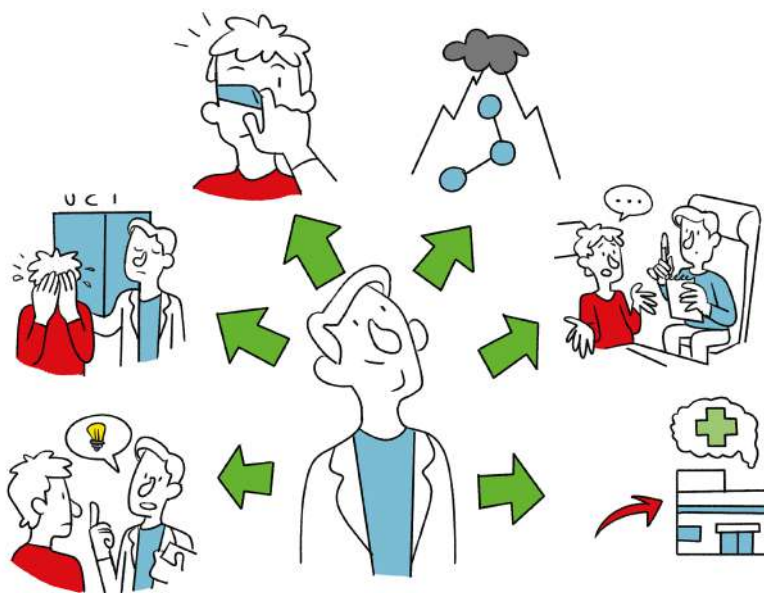


Los **SERVICIOS DE APOYO DE LOS QUE PUEDEN DISPONER** son:

- ▶ **Personal sanitario** (hospitalario y de los centros de salud de atención primaria) que asesorarán con respecto a los cuidados básicos necesarios.
- ▶ **Centro de salud de atención primaria**, donde les asignarán un profesional de referencia que realice un seguimiento del caso.
- ▶ **Servicios sociales de base**, que dispensarán información sobre las ayudas disponibles en la comunidad (servicio de asistencia a domicilio, ayudas económicas, transporte adaptado...) o los trámites que son necesarios realizar (discapacidad, dependencia...).
- ▶ Equipo de **valoración de la dependencia**, trámite necesario para acceder a los servicios proporcionados por la ley de dependencia (prestaciones económicas, centros residenciales, etc.).
- ▶ **Otros recursos comunitarios**, como asociaciones de familiares que disponen de diferentes programas de atención a las personas con Daño Cerebral y a sus familias.

Los profesionales que trabajan en este momento tendrán que poner especial atención en atender dudas, acompañar en los momentos críticos (nuevos ingresos, complicaciones médicas, etc.), respetar las fases de duelo, facilitar la aceptación de la realidad en los casos en los que se detecte una negación de esta, prestar apoyo psicológico y derivar a los servicios de salud mental en los casos necesarios.

**Los servicios de apoyo de los que pueden disponer son: personal sanitario, centro de salud de atención primaria, servicios sociales de base y equipo de valoración de la dependencia.**



Recordar la larga duración de este estado, la necesidad del reparto de tareas en el cuidado e intentar normalizar la vida diaria, dentro de las posibilidades de cada familia.

Por último, se apuntan algunos **conflictos médico-legales** que se les pueden presentar a las familias que se encuentran en estas **CIRCUNSTANCIAS**:

▶ **Evaluación Pericial:** El Daño Cerebral es individual y debe ser analizado y evaluado caso por caso. Cuando exista un pronunciamiento sobre el factor pronóstico del paciente, la evaluación pericial será imprescindible y debe efectuarse con la mayor premura y precisión posible. Es importante valorar su causa debido a que la evolución en el tiempo será diferente según la etiología.

▶ **Internamiento involuntario:** Respecto a la problemática que plantea el Daño Cerebral en la medida en que se produzca deterioro neuropsicológico más o menos grave, deberá estarse al contenido del art.763 (Ley de Enjuiciamiento Civil), donde queda prevista la Autorización Judicial previa al internamiento involuntario de cualquier persona, excepto razones de urgencia. En los casos en los que no exista duda sobre la voluntariedad el problema es asistencial y no debería requerir autorización judicial previa.

La situación en España sobre este punto no es uniforme en las diferentes audiencias por lo que se prevé un pronunciamiento jurisprudencial en este sentido.

## ▶ **Incapacitación Civil.**

▶ **Instrucciones previas:** El desarrollo de las Instrucciones Previas en nuestro país inicia su recorrido con la entrada en vigor de La ley 41/2002 y encuentra en el estado vegetativo persistente un campo que debe ser desarrollado. Otro documento similar es el Testamento Vital, mediante el cual, una persona, mayor de edad y con capacidad legal suficiente, manifiesta que en caso de que se encuentre en una situación en la cual no pueda expresar personalmente su voluntad, es su deseo que, si dicha enfermedad es terminal, no se prolongue la vida por medio de soportes vitales, fármacos o alimentación artificial. Debe quedar claro que el paciente no desea morir, sino que expresa su deseo de no ser tratado (excepto medicación analgésica), si su enfermedad es terminal.

El documento de Instrucciones Previas nada tiene que ver con la eutanasia, puesto que ésta es *“todo acto u omisión cuya responsabilidad recae en el personal médico o en individuos cercanos al enfermo, y cuya intención y resultado es ocasionar la muerte inmediata de éste”*, debido a que tiene una enfermedad grave y terminal que le produce grandes de sufrimientos.



**ESTADO DE  
INCONSCIENCIA  
CRÓNICO  
=  
ESTADO VEGETATIVO**



**ESTADO VEGETATIVO  
PERSISTENTE  
=  
CUANDO EL DIAGNÓSTICO DE  
IRREVERSIBILIDAD PUEDE ESTABLECERSE  
CON UN ALTO GRADO DE CERTEZA CLÍNICA,  
SIENDO LAS POSIBILIDADES DE  
RECUPERACION DE LA CONCIENCIA  
EXTREMADAMENTE EXCEPCIONALES**

### **¿QUÉ HACER CUANDO UNA PERSONA ESTÁ EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE?**



**CONSULTAR AL MÉDICO  
TODAS LAS DUDAS QUE SURJAN,  
POR SIMPLES QUE PAREZCAN**



**PEDIR AYUDA AL EQUIPO  
MÉDICO PARA ENFRENTARSE A  
LAS VISITAS**



**HABLAR CON EL AFECTADO EN  
UN TONO NORMAL Y  
TRANQUILO, COMENTAR EL  
DÍA A DÍA Y NUNCA DISCUTIR.**

### **SERVICIOS DE APOYO DISPONIBLES PARA LA FAMILIA TRAS EL ALTA HOSPITALARIA**



**PERSONAL SANITARIO**



**CENTRO DE SALUD DE  
ATENCIÓN PRIMARIA. LES  
ASIGNARÁN UN PROFESIONAL  
QUE SEGUIRÁ EL CASO.**



**SERVICIOS  
SOCIALES DE  
BASE.  
DISPENSARÁN  
INFORMACIÓN  
SOBRE AYUDAS  
Y TRÁMITES  
NECESARIOS.**



**EQUIPO DE  
VALORACIÓN DE LA  
DEPENDENCIA. ES  
UN TRÁMITE  
NECESARIO PARA  
ACCEDER A LOS  
SERVICIOS  
PROPORCIONADOS  
POR LA LEY DE  
DEPENDENCIA.**



**OTROS RECURSOS  
COMUNITARIOS,  
COMO LAS  
ASOCIACIONES  
DE FAMILIARES**

## 2.3. VÍNCULOS FAMILIARES

El impacto que causa el Daño Cerebral **no afecta del mismo modo a los diferentes miembros de la familia** ni a las relaciones establecidas entre ellos (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999).

Va a depender del vínculo familiar y la relación que cada miembro tiene con la persona con Daño Cerebral. Entendiendo por vínculo familiar la relación que se establece entre los miembros de una familia y que se caracteriza por tener diferentes grados de proximidad e intensidad emocional.

Las reacciones emocionales de la familia van a depender, por un lado, del tipo de secuelas cognitivas, comportamentales y emocionales de la persona que ha sufrido el Daño Cerebral, y, por otro lado, de las características personales para adaptarse a los cambios sobrevenidos y de sus experiencias previas con acontecimientos traumáticos (Knight, Devereux y Godfrey, 1998).

Dentro del conjunto de secuelas, son las alteraciones conductuales (irritabilidad, impulsividad, desinhibición o apatía), la disminución de las manifestaciones afectivas, los comportamientos socialmente inadecuados y el egocentrismo (Hall, Karsmack, Stevens, Englander, O'Hare y Wright, 1994), las que generan mayor repercusión en la familia.

Dentro del sistema familiar, **cada componente desempeña un rol establecido**, adquiere una serie de responsabilidades, posee diferentes características de personalidad y estrategias de afrontamiento para hacer frente a los problemas, por lo tanto, es evidente que las demandas, las necesidades y las áreas de intervención no pueden ser las mismas si los familiares de la persona con Daño Cerebral son los padres, los hijos, la pareja o incluso los hermanos.

No sólo es importante el tipo de vínculo con la persona con Daño Cerebral, también se ha de prestar atención al nivel de desarrollo emocional de los miembros (niños, adolescentes, jóvenes, adultos, etc.).

## 2.4. SEXUALIDAD

### ¿DE QUÉ HABLAMOS CUÁNDO DECIMOS SEXUALIDAD?

En 1975 la OMS afirmaba que la sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.

La sexualidad se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social. De ahí que se considere a la sexualidad como un hecho “bio-psico-social”, inherente al proceso de construcción biográfica de cada persona.

Amezúa (2003) describe paralelamente a estas tres dimensiones de la persona, tres conceptos básicos en sexología: sexuación, sexualidad y erótica. Su definición quizás permita comprender y facilitar una visión global para saber a qué nos referimos cuando hablamos de sexualidad.

***Las tres dimensiones que caracterizan a la sexualidad humana son la relacional, la recreativa y la reproductiva.***

El concepto hace referencia a los elementos estructurales y estructurantes **“sexuación”** que nos convierten en hombres o mujeres. A través de la sexuación nos hacemos sexuados. El concepto se refiere al modo de expresarse y a la vivencia **“sexualidad”** subjetiva de la condición sexuada.

Es la construcción subjetiva y personal de cómo ser hombre o cómo ser mujer. Del hombre o mujer que somos. La **“erótica”** refiere a cómo se manifiesta, a lo gestual, a cómo se vive y a cómo se expresa el deseo, las fantasías, etc.

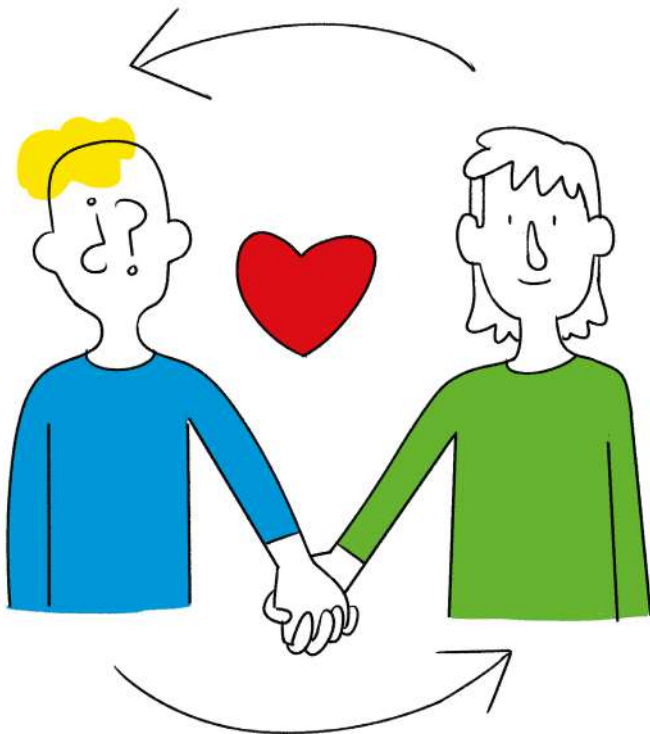
También conviene conocer a su vez, **LAS TRES DIMENSIONES QUE CARACTERIZAN A LA SEXUALIDAD HUMANA**. Tres dimensiones diferentes y, al mismo tiempo, irremediamente solapadas:

- ▶ **Relacional:** hace referencia a lo que tiene que ver con interacción, comunicación, encuentro de seres sexuados, expresión de afecto y sentimientos, compartirse, de dar y recibir...
- ▶ **Recreativa:** engloba todo lo placentero, gratificador, divertido, gustoso, fantasioso... (que no siempre tiene que ser orgasmo).
- ▶ **Reproductiva:** se refiere a la función que tiene de conceptivo o procreativo. ser humano es sexuado durante toda la vida, en interacción y relación, cada persona con sus diversidades y sus dificultades, sean de una naturaleza o de otra.

El hecho sexual humano, con sus aspectos y sus dimensiones, también en la vida sexual de las personas que han sufrido un Daño Cerebral. Irremediamente esta nueva situación conlleva diferentes manifestaciones, y cambios, pero no implica que termine la vida sexual. Ni para la persona afectada, ni para los familiares o allegados.

## LA SEXUALIDAD CONTINÚA DESPUÉS DEL DAÑO CEREBRAL

La aparición del daño cerebral afecta a la **identidad de la persona** y, por ende, a cómo se vive esa persona como hombre o como mujer, como ser amante y como ser amado (independientemente de edades, estados civiles...).



Del mismo modo, la esfera de la sexualidad y la afectividad se ven afectadas con el Daño Cerebral. El impacto de este cambio va a depender de factores como la edad, el nivel de deterioro, la vida social

previa, la historia personal y familiar, la educación recibida y, sobre todo, del rol que desempeña la persona con Daño Cerebral en la familia.

La vida sexual y la afectividad se van a ver afectadas de acuerdo con el tipo de secuelas y déficit que presente la persona. Algunas de las secuelas interfieren en el hecho sexual humano de manera directa.

Las que mayor repercusión pueden tener son las alteraciones en la movilidad, las alteraciones de la sensibilidad (por exceso o por defecto), la autonomía para determinadas actividades de la vida diaria básicas como la higiene o el vestido (y desvestido), las alteraciones relacionadas con la percepción del entorno y la percepción del propio cuerpo.

Algunas secuelas menos visibles y especialmente sutiles tienen mucha repercusión, ya que afectan a la esencia misma de esa persona y su forma de interactuar con el otro. Por ejemplo, la capacidad de sentir, la capacidad de comunicar, de expresar (verbal y no verbal), el desajuste en la forma de relacionarse socialmente y las habilidades para interpretar situaciones sociales, para expresar y compartir emociones y afectos...

Por otro lado, puede aparecer alguna **disfunción sexual** concreta. En ese caso es conveniente actuar en el plano psicológico y en el médico, valorando el tipo de tratamiento en cada caso particular. En este sentido conviene diferenciar conceptos.

Los trastornos de la sexualidad pueden estar relacionados con diferentes aspectos: interés sexual (pérdida de libido o hipersexualidad); rendimiento o respuesta sexual (trastornos de la erección); satisfacción o deseo sexual (suele acompañar a trastorno afectivo); conducta sexual (alteraciones del control de impulsos, juicio social...).

Es conveniente consultar todas las preocupaciones que aparezcan. Por ejemplo, si el daño cerebral es derivado de alteraciones cerebrovasculares, algunas personas pueden relacionar la excitación sexual con la reaparición de otra lesión. Es importante contrastar esos miedos y preocupaciones con el personal indicado.

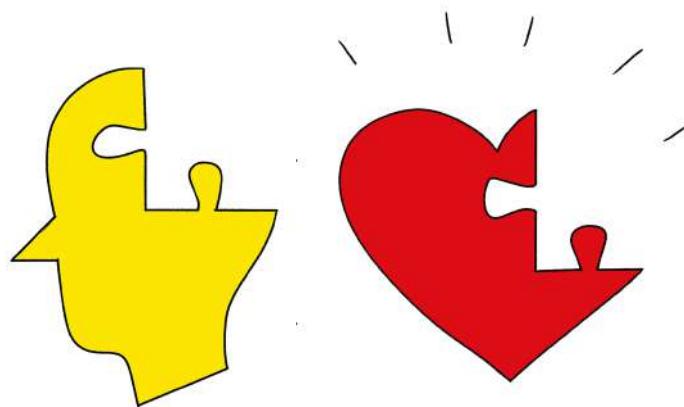
***La familia ha de  
recolocar aspectos como  
su nueva identidad con  
una persona con daño  
cerebral en casa.***

La familia ha de recolocar aspectos como su nueva identidad con una persona con daño cerebral en casa, ha de recolocar su identidad sexual, en conjunto con la historia individual y con la historia de pareja, tal y como se integra esa realidad en cada uno de nosotros.

Para el familiar, el hecho sexual también se modifica. Parece obvio decir que la aparición de un Daño Cerebral agita igualmente la **sexualidad de familiares y allegados**, abriendo cuestiones de abordaje complejo. Mueve la sexualidad y la erótica de las parejas, de los cónyuges, de los hijos por la sexualidad de sus padres, de los padres por la sexualidad de sus hijos, de los hermanos y hermanas que

nunca se habían planteado que sus homólogos son hombres y mujeres además de padecer un Daño Cerebral.

Así como hay otros aspectos de la convivencia y la relación familiar que dependen y se relacionan directamente con la persona con Daño Cerebral y las relaciones de parentesco que se den en el sistema familiar, como la forma de relacionarse, los roles desempeñados en la familia, el nivel de dependencia, las alteraciones conductuales y la relación previa..., en la afectividad y la sexualidad esto se acentúa de manera especial, por la propia naturaleza del hecho humano que se trata.



## “¿SOY YO ESTA PAREJA?”

Se puede decir que el impacto que produce el Daño Cerebral en la vida sexual de la pareja desencadena unas repercusiones de especiales características y delicado abordaje. La pareja es la representación por excelencia del ser humano en relación, en la erótica y en la amorosa.

La esencia de la pareja reside en el modo de relación, en el contacto, en sus rituales de encuentro íntimo y de comunicación.





**La dinámica y la trayectoria de la pareja puede verse afectada,** tanto por los cambios experimentados por la persona con Daño Cerebral, como por la realidad que vive el familiar-cuidador.

Por un lado, la aparición de déficit como las alteraciones conductuales, el infantilismo, la desinhibición, o la indiferencia afectiva, interrumpe cuestiones muy sutiles de la dinámica de la pareja, como la mirada, el tacto o el contacto. Por otro lado, también puede confundir el hecho que vive el familiar de simultanear roles.

La dualidad del rol de cuidador para actividades de cuidados básicos y el rol de relación de pareja como un igual es complejo. Estas son algunas de las situaciones donde se constatan claramente las pérdidas (lo que ya no tengo) y la realidad (lo que hay).

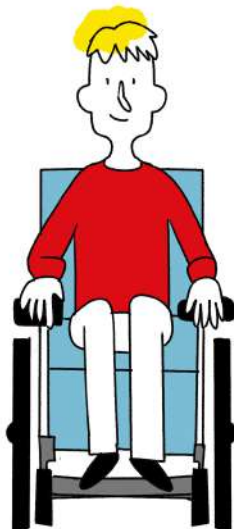
## “ANTES QUE DISCAPACITADO, HOMBRE”. “ANTES QUE DISCAPACITADA, MUJER”

La toma de decisiones, el uso de la privacidad, de la intimidad, de los límites, va a convertirse en el centro del trabajo con las familias.

Es habitual que las familias mantengan miedos y dudas en cómo actuar en determinadas circunstancias. Se puede hablar de **DOS SITUACIONES:**

### CÓMO REACCIONAR ANTE EL AUTOEROTISMO, LA MASTURBACIÓN O EXPRESIONES SEXUALES.

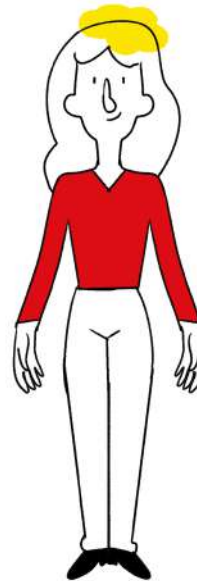
Transmitir que, como expresión del deseo erótico, el autoerotismo o masturbación es un comportamiento habitual y no conviene ocultarla y desdramatizarla. La intervención podría ir dirigida a ayudar a discriminar los momentos adecuados para vivirla, relacionándola con momentos de intimidad.



## CUANDO LA ELECCIÓN ES LA SEXUALIDAD COMPARTIDA.

El objetivo es lograr el equilibrio entre la potenciación de la máxima autonomía personal y la protección respecto a espacios, momentos, lugares y/o medidas de protección. Plantear el posicionamiento ante el uso de la prostitución como alternativa. Superar los miedos de la familia a que viva experiencias no gratas, de abuso, que no sea correspondido y sufra emocionalmente.

En cualquiera de las situaciones, el mensaje irá dirigido a fomentar los autocuidados y estimular una autoimagen positiva. El derecho a sentirse atractivos, y aceptar su figura corporal tiene que prevalecer en las intervenciones dirigidas tanto a las personas afectadas como a los familiares implicados.







TRES DIMENSIONES DE LA SEXUALIDAD

HUMANA



RELACIONAL

INTERACCIÓN, COMUNICACIÓN, EXPRESIÓN DE AFECTO Y SENTIMIENTOS, COMPARTIR.



RECREATIVA

LO PLACENTERO, GRATIFICADOR, DIVERTIDO Y FANTASIOSO.



REPRODUCTIVA

LA FUNCIÓN QUE TIENE DE CONCEPTIVO O PROCREATIVO

TODA PERSONA ES SEXUADA CADA UNA CON SUS DIVERSIDADES Y SUS DIFICULTADES. UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL, TAMBIÉN LO ES.



SE HA DE CONSTRUIR UNA NUEVA IDENTIDAD CON UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL EN CASA. SE DEBE RECOLOCAR SU IDENTIDAD SEXUAL EN CONJUNTO CON LA HISTORIA INDIVIDUAL Y DE PAREJA

## 2.5. DESGASTE PSÍQUICO DE LA PERSONA CUIDADORA

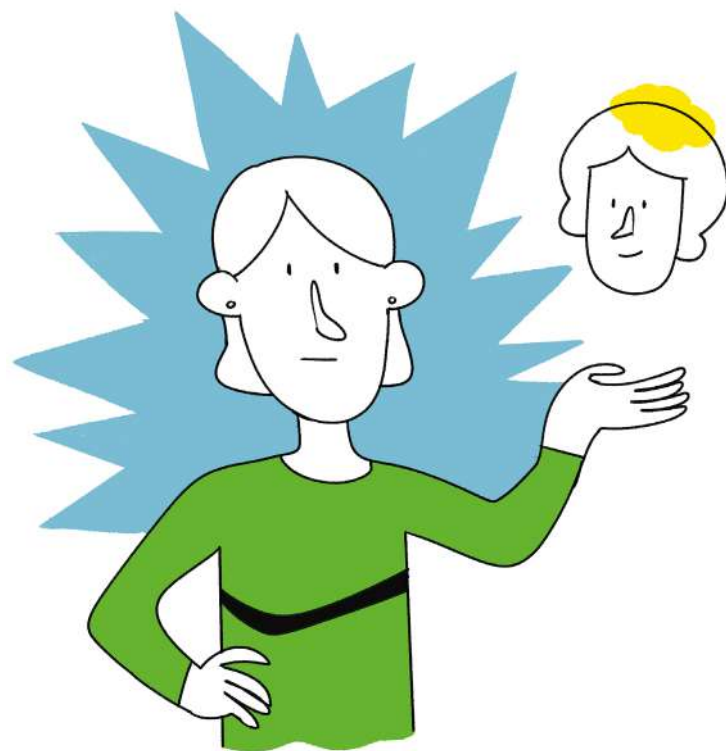
Los profesionales que trabajan en el campo del Daño Cerebral tienen como uno de sus pilares de trabajo la intervención con las familias; y dentro de ella, el abordaje del **desgaste psíquico del cuidador principal**.

***La figura del cuidador principal: un miembro de la familia que asume la mayor parte de la responsabilidad de cuidado.***

La aparición de una lesión de este tipo va a exigir una reestructuración completa del sistema familiar para responder a las necesidades que se plantean y hacer frente a una crisis que afecta por igual a la persona con Daño Cerebral y a su familia. Una de las primeras medidas que se toman es la **designación del cuidador principal**.

En los primeros momentos del ingreso hospitalario, la familia cuenta con muchos apoyos externos; familiares y amigos que acuden a interesarse por ellos y se ofrecen para ayudar en lo que puedan. **A medida que pasa el tiempo, estos apoyos se van diluyendo**, perdurando sólo el núcleo familiar más cercano.

Es en este contexto donde comienza a definirse la figura del cuidador principal: un miembro de la familia que asume la mayor parte de la responsabilidad de cuidado. Tradicionalmente, esta designación sigue pautas culturales por las que la familia elige, de manera no explícita, a una mujer (esposa, hija o hermana) para este puesto.



Esta persona asume esta función pensando que es algo temporal, hasta que el familiar se recupere. Pero suele ser un periodo que dura meses o años, con un nivel de dedicación y exigencia muy alto, que se incrementará con el tiempo y que se suma a las funciones anteriores que se desarrollaban.

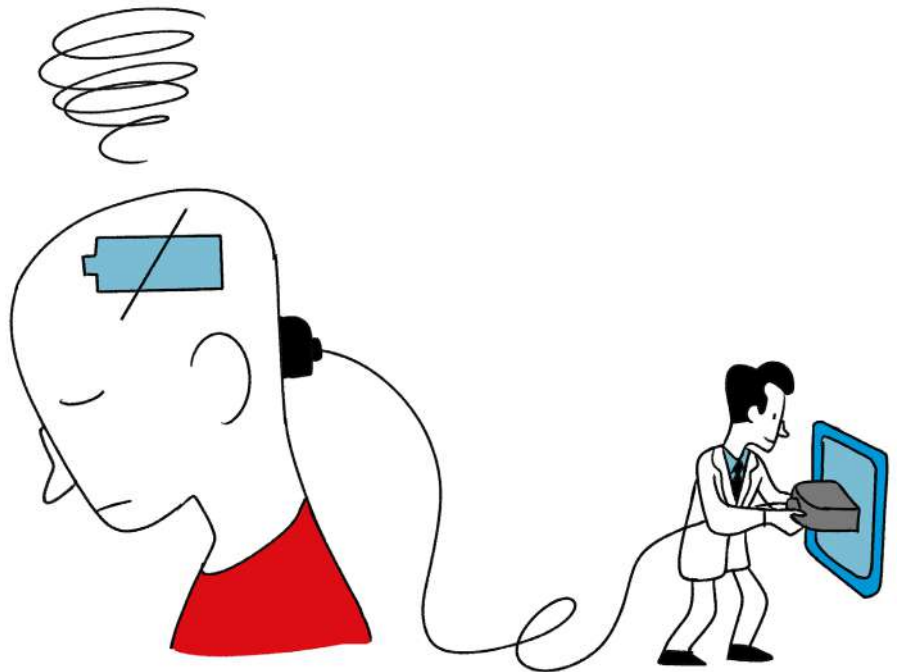
## 2.6. LA SOBRECARGA DE LA PERSONA CUIDADORA

Los profesionales que trabajan en el campo del Daño Cerebral tienen como uno de sus pilares de trabajo la intervención con las familias; y dentro de ella, el abordaje del desgaste psíquico del cuidador/a principal.

El cuidador/a principal tiene por delante **un trabajo complejo que comprende tareas de distintos tipos:** básicas (compras, cocinar, ropa, traslados, gestiones), cuidado personal (alimentación, aseo, vestido, movilidad), cuidados sanitario (medicación, curas, rehabilitación, acompañamiento); cuidado y apoyo emocional (escucha, dar cariño, consolar, animar), cuidado de las relaciones (entrenamiento, dar conversación, ayuda a tareas, favorecer relaciones sociales), cuidado del ambiente, vigilancia y responsabilidad, toma de decisiones, supervisión de conductas...

Designar a una persona para realizar todo este trabajo puede llegar a parecer injusto. Sin embargo, algunos autores señalan que es un acuerdo altamente funcional. t

El enfermo/a encuentra a alguien que se vuelca en su cuidado y con quien desarrolla una relación estrecha, y la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos, habiendo asegurado el cuidado de su enfermo/a y con un mínimo gasto de energía por su parte” (Navarro Góngora, 1995).



Los motivos por los que los cuidadores asumen esta función son muy variados. Muchos de ellos comparten la creencia en una responsabilidad familiar y social que hay que cumplir. Otras veces, responden a razones como atender por motivos altruistas (entienden y comparten las necesidades del familiar enfermo); reciprocidad; gratitud; sentimientos de culpa (evitar la censura de familia, amigos, sociedad), ... El mayor "peso" de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporciona.

***El cuidador/a tiene que realizar una reorganización de su vida familiar, laboral y social.***

**Quienes cuidan no siempre están preparados para responder a las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado.** Viven una situación de vulnerabilidad, debida a la crisis personal y emocional que atraviesan y la sobrecarga de tareas. Si este estado se mantiene durante mucho tiempo, puede producir gran estrés.



El cuidador/a tiene que realizar una **reorganización de su vida familiar, laboral y social**. Pueden aparecer, entonces, conflictos por desacuerdos con otros familiares; por sentimientos negativos que tiene el cuidador/a; por el reajuste de roles y funciones que se da en la familia; por demandas hacia el cuidador/a sobre otras funciones...

Se van a generar **reacciones emocionales intensas**, con aparición de sentimientos positivos y negativos. Se producen cambios relacionados con **dificultades económicas, laborales**, reducción de actividades sociales y de ocio, **aislamiento...**

***Se van a generar reacciones emocionales intensas, con aparición de sentimientos positivos y negativos.***

Además, se observa otro fenómeno perjudicial. En ocasiones, la vida del cuidador/a puede empobrecerse y circunscribirse al enfermo/a, con el consiguiente establecimiento de la dependencia mutua. Se observa una "tendencia de algunos cuidadores y del propio paciente a evolucionar hacia un progresivo aislamiento de toda la red social. La rigidez de fronteras, la pobreza de la red, su fraccionamiento y su baja densidad transforma a la díada en un sistema cerrado, autoabastecido." (Bergero, 2000).

Esta relación tan cerrada conduce, por un lado, a la sobreprotección, comprometiendo el avance del paciente en su recuperación. Por otro lado, implica una mayor saturación y desgaste del cuidador/a, aumentando sus niveles de exigencia y del riesgo de sobrecarga.

La cantidad de trabajo que supone el cuidado de una persona con Daño Cerebral, la presión psicológica y el esfuerzo invertido en dar respuesta a todos estos problemas cotidianos es común a todos los cuidadores.

Por este motivo, suelen sufrir problemas de salud, psicológicos y sociales, que se traducen en dolores de espalda, cabeza, estómago; insomnio, cansancio o agotamiento; pensamientos y sentimientos de tristeza o angustia o dificultades para concentrarse en el trabajo.

Pero cuidar también puede significar una vivencia de crecimiento personal al enfrentarse con la enfermedad, la incapacidad, el dolor o la muerte de un ser querido, cambios en la propia vida, aumento de tareas y responsabilidades, relacionarse con diferentes personas de la familia, servicios o asociaciones...

El objetivo de la intervención será conseguir que el cuidado sea una experiencia en que se atienda lo mejor posible al familiar y constituya una experiencia de desarrollo personal, de satisfacción, con el menor daño a su salud y bienestar.



## ¿TODOS LOS CUIDADORES/AS SUFREN SOBRECARGA?

Todos los cuidadores/as no se enfrentan de igual manera a la tarea de cuidar. Las formas de cuidar y las vivencias de cada cuidador/a son muy diferentes y dependen de muchos factores: tipo de problema de la persona cuidada, relación previa y actual con ella, características del grupo familiar; edad, género y forma de ser y vivir de quien cuida; momentos de la vida en que le ocurre, tiempo que lleva cuidando y apoyos para cuidar.

Dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado.

***Se tiende a cuidar mucho y cuidarse poco. Los propios deseos y necesidades se relegan. El Daño Cerebral invade la vida del cuidador/a y de toda la familia.***

Pero a veces se tiende a cuidar mucho y cuidarse poco. Los propios deseos y necesidades se relegan. El Daño Cerebral invade la vida del cuidador/a y de toda la familia.



## 2.7. APRENDER A CUIDARSE

La atención a las personas con Daño Cerebral puede extenderse durante meses y años. Es una carrera del fondo para la que hay que prepararse y en la que hay que cuidarse para poder cuidar.

Los beneficios de cuidarse son dobles. Por una parte, mantener el propio bienestar y salud. Por otra parte, el bienestar de la persona cuidada. Cuando una persona se encuentra bien, puede atender mejor al otro/a; cuando se está mal con agobio, todo se hace peor.

Una serie de **CIRCUNSTANCIAS INFLUYEN DIRECTAMENTE EN ESTE BIENESTAR:**

- ▶ La salud del cuidador/a.
- ▶ La ayuda que recibe de otros familiares y de las instituciones.
- ▶ El apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento de otros familiares.
- ▶ La información sobre cómo cuidar y resolver los problemas que surgen.
- ▶ Su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles, molestos o de pasividad del enfermo/a.
- ▶ La forma de enfrentarse a la situación y superar momentos difíciles.



El cuidado será más eficaz y con menos coste emocional para quien cuida, cuanto más se parezca a los cuidados profesionales. Establecer una distancia física y emocional “de seguridad”, fijar horarios de atención y de descanso; trabajar en equipo; y estar preparado técnicamente para atender a su familiar, va a redundar en la salud del cuidador/a y en su satisfacción de la labor realizada.

Es importante romper con la dependencia cuidador-cuidado. Para ello, necesitan poner límites a los cuidados que dispensan (reduciendo sus niveles de exigencia o frenando el exceso de demandas externas) y compartir estas tareas.

El paciente debe hacer por sí mismo todo lo que es capaz de hacer. Y el cuidador/a debe aprender a dejarse ayudar, permitir que otros familiares, profesionales, voluntariado o instituciones desarrollen labores de cuidado, aceptando la forma de hacer de cada uno.





## 2.8. LOS SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR

Dentro de la vivencia de cuidar, uno de los aspectos que más preocupan a los cuidadores son los sentimientos. **Cuidar es una experiencia que suele generar a la vez sentimientos positivos y negativos;** satisfacción, preocupación, tristeza, agresividad, sobrecarga, dificultad, cariño, sufrimiento, cercanía, cansancio...

Relacionarse con la persona cuidada a veces no es fácil, comunicarse en algunos casos resulta complicado, tomar decisiones es difícil, y hacer todo esto sin que nadie lo agradezca y reconozca, una tarea muy dura.

### ***Los sentimientos negativos que más aparecen son enfado, tristeza y culpa.***

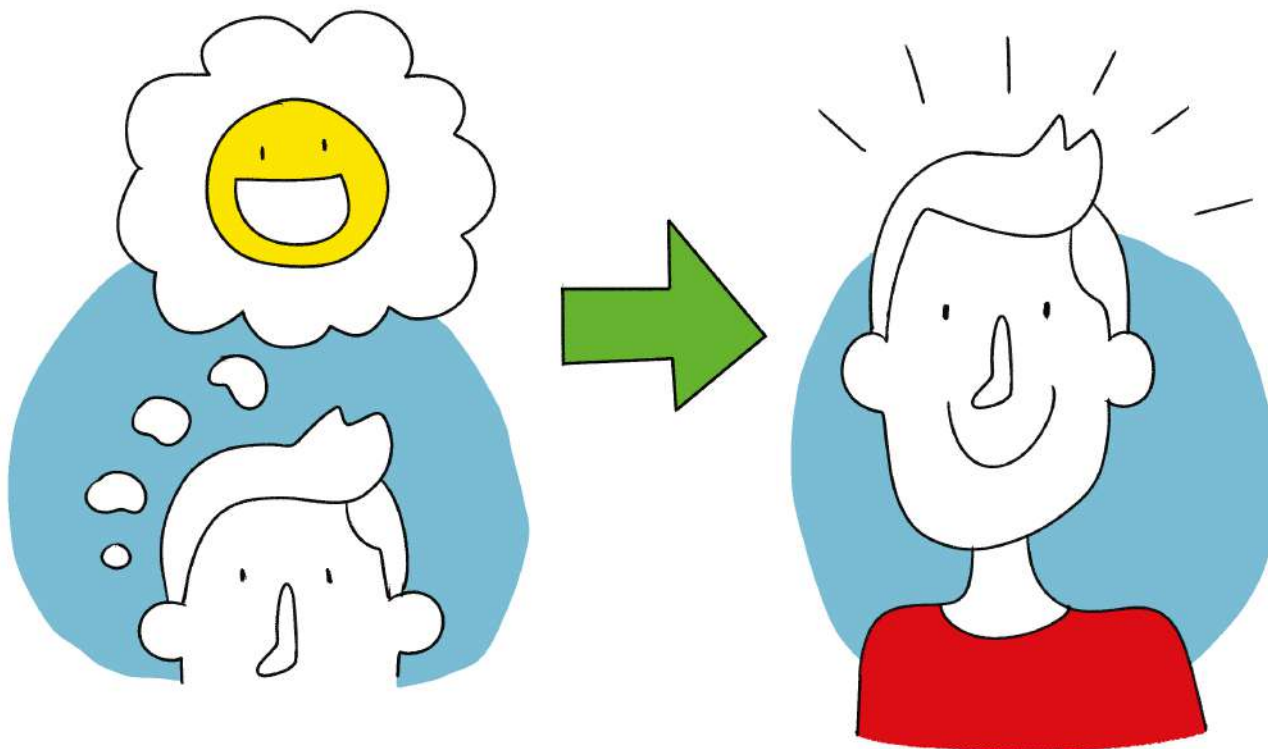
Los sentimientos que se experimentan son diversos, y van dirigidos hacia la persona que cuida y hacia uno mismo. Lo deseable no es no tener sentimientos negativos, puesto que es lógico y natural que aparezcan, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos y aprender a controlarlos. Los cuidadores que reconocen que es normal tener pensamientos o emociones negativas hacia su familiar y la situación que viven, son los que menos culpables se sienten por ello.

### **LOS SENTIMIENTOS NEGATIVOS QUE MÁS APARECEN SON:**

- ▶ **Enfado:** ante determinadas formas de comportarse de la persona cuidada, por la falta de colaboración de otros familiares o por la sensación de “estar atado” a la situación de cuidar.
- ▶ **Tristeza:** por el declive de las capacidades físicas y psicológicas de su familiar, por la pérdida de compañía o de apoyo o por la diferencia entre cómo era anteriormente su vida y cómo es ahora. Otras circunstancias de su vida pueden contribuir a que aumenten sus sentimientos de desánimo.
- ▶ **Culpa:** por no llegar al nivel de exigencia que se fijan; por albergar sentimientos negativos hacia la persona cuidada o hacia la situación que viven; por tomarse tiempo de descanso; por ideas irracionales sobre las causas de la lesión, por desear abandonar esta situación o que todo acabe con la muerte del familiar...

Para aliviar la carga es importante reconocerlos y aceptarlos todos, pensar porqué nos ocurren, alejar los sentimientos de culpa, hablar con personas de confianza o en la misma situación y mantener una **“distancia emocional de seguridad”**: ni vivirlo por ella ni como ella, ni tan lejos que no podamos apoyarle.

Por último, recordar que los pensamientos positivos favorecen la aparición de sentimientos positivos y, al contrario, los pensamientos negativos favorecen la aparición de sentimientos negativos.



## ALGUNAS RECOMENDACIONES

Los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida que los llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de sí mismos y de su familiar.



Algunas **RECOMENDACIONES** pueden ser:

- ▶ **Vida sana:** en situaciones de estrés y sobrecarga física y emocional es importante seguir unas pautas de vida saludables. Mantener una buena alimentación; disponer de periodos de descanso; tener un sueño reparador; evitar estimulantes en exceso; hacer ejercicio físico... Separar espacios físicos en que se producen cuidados, de otros en los que se realizan otros aspectos de la vida.
- ▶ **Organizar el tiempo:** Intentar combinar de la mejor manera posible obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo disponible para sacarle el mayor partido y, como consecuencia, a vivir mejor.
- ▶ Salir de casa y buscar **momentos de descanso** que tengan lugar con cierta regularidad, para que sea posible descansar y recuperarse.
- ▶ **Mantener aficiones e intereses:** no centrarse sólo en los del familiar. Integrarlas poco a poco en la vida diaria.

- ▶ **Evitar el aislamiento social:** como consecuencia de un exceso de trabajo, muchos cuidadores se distancian de sus amigos y familiares. Esto lleva a situaciones de aislamiento que aumentan en el cuidador/a la sensación de sobrecarga. Necesitan disponer de tiempo libre para hacer actividades que les gustan, estar con otras personas...
- ▶ **Descansar:** intentar introducir en su vida diaria momentos de desconexión, sin necesidad de salir fuera de casa, ni dejar solo al familiar. Formas sencillas de distraerse; técnicas sencillas de respiración, visualizaciones...
- ▶ Realizar **reuniones familiares**, para analizar la situación, valorar posibles alternativas para cuidar y tomar decisiones sobre el reparto de tareas. Es importante que todo el mundo opine y contribuya, cada cual según su situación y posibilidades. Cada familia es diferente y no existe una fórmula única. Es útil que estas reuniones se repitan periódicamente o cuando la situación así lo requiera.
- ▶ **Compartir emociones**, dudas, opiniones, sentimientos, consecuencias o daños que produce cuidar.



**CUIDADOR/A**  
**ES EL MIEMBRO DE LA FAMILIA**  
**QUE ASUME LA MAYOR PARTE DE LA**  
**RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO**



**REORGANIZACIÓN DE LA VIDA DEL CUIDADOR**



**CONFLICTOS POR**  
**DESACUERDOS CON**  
**FAMILIARES**



**REACCIONES**  
**EMOCIONALES INTENSAS**  
**(POSITIVAS Y NEGATIVAS)**



**DIFICULTADES**  
**ECONÓMICAS Y**  
**LABORALES.**



**REDUCCIÓN DE**  
**OCIO Y ACTIVIDADES**  
**SOCIALES**

**LA SOBRECARGA GENERA PROBLEMAS DE SALUD, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES**



**DOLORES DE**  
**ESPALDA, CABEZA,**  
**ESTÓMAGO**



**INSOMNIO,**  
**CANSANCIO,**  
**AGOTAMIENTO**



**PENSAMIENTOS**  
**DE TRISTEZA Y**  
**ANGUSTIA**



**DIFICULTAD PARA**  
**CONCENTRARSE EN**  
**EL TRABAJO**

**APRENDER A CUIDARSE**



**FIJAR HORARIOS**  
**DE ATENCIÓN Y**  
**DESCANSO**



**TRABAJAR**  
**EN EQUIPO**



**ROMPER CON LA**  
**DEPENDENCIA**  
**CUIDADOR-CUIDADO**



**DEJARSE**  
**AYUDAR**



**EVITAR EL**  
**AISLAMIENTO**  
**SOCIAL**



**REALIZAR**  
**REUNIONES**  
**FAMILIARES**



**COMPARTIR**  
**DUDAS, EMOCIONES**  
**Y SENTIMIENTOS**

### 3.1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Una de las mayores frustraciones en los familiares de personas afectadas por daño cerebral, y que genera mucha angustia, es la falta de información y orientación sobre los conocimientos sobre Daño Cerebral, los tratamientos y sus efectos, los recursos existentes, etc.

Este motivo hace que informar, orientar y asesorar sea una necesidad recurrente e imprescindible durante el proceso de adaptación en el contexto de Daño Cerebral y por ello, intervención imperiosa en cualquier programa de atención a familias con Daño Cerebral.

La mayoría de las personas que sufren una lesión cerebral sobrevenida presentan **además de las secuelas físicas, importantes alteraciones cognitivo-emocionales**, que afectan gravemente a su vida cotidiana y también a la de sus familiares, produciéndose unos desajustes notables, tanto en el ámbito social, laboral o económico, que son necesarios normalizar.

El número de profesionales que va a tener que participar esta intervención es amplio, debido a la heterogeneidad de áreas (cognitivas, físicas, comunicativas, funcionalidad, social, etc.) que se ven alteradas tras el Daño Cerebral. Todos y cada uno de ellos, van a tener un papel primordial en el desempeño de este punto.



## OBJETIVO

Cada paciente, cada miembro de la familia, y cada familia es única. Sin embargo, la investigación y la experiencia clínica indica que la mayoría de los miembros de la familia tienen similares necesidades, preocupaciones y desafíos a los cuales se enfrentan.

**La información será la clave esencial al inicio y durante todo el proceso de intervención familiar** y para la comprensión de las consecuencias de la lesión cerebral y su evolución.

El objetivo de informar, orientar y asesorar no es otro que el dotar de conocimientos, reducir la incertidumbre a través de información veraz y en la medida de lo posible, aumentar la comprensión de lo que están viviendo, potenciando los recursos y disminuyendo la vulnerabilidad.

No sólo es más adecuado que cada profesional asesore e informe en su campo, sino que es beneficioso para la seguridad y tranquilidad del receptor de la información, pero como base común debería reinar la congruencia en la información y orientaciones que se ofrecen a los familiares.



## CONTENIDO

### INFORMAR, ORIENTAR Y ASESORAR: ACOMPAÑAR DURANTE TODO EL PROCESO

**Tras recibir el paciente el alta hospitalaria, las familias se encuentran solas**, la Sanidad Pública habitualmente no cubre las necesidades que se presentan respecto a una rehabilitación integral de la persona afectada y sus familiares no suelen recibir la información oportuna sobre recursos, centros de rehabilitación, asociaciones de referencia, tramitaciones de certificados de minusvalía, pensiones, cuestiones legales, transporte adaptado, y todos aquellos aspectos que facilitarían la nueva situación existente que se les presenta a estas personas. En ocasiones, reciben información acerca de centros privados específicos de Daño Cerebral, pero debido a su alto coste son inaccesibles a la mayoría de las familias. Los pocos beneficiarios de este tipo de centros a menudo son personas afectadas a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico, derivado de un accidente de tráfico o laboral, en el que los seguros cubren estos gastos. En el supuesto de acceder a un recurso público han de cumplir unos criterios que no todos los pacientes tienen.

Por ello, hay muchos otros casos de Daño Cerebral que desconocen la existencia de los sistemas asistenciales que den continuidad a la atención que precisan, como es el caso de las asociaciones.

Las familias van a llevar **su propio proceso de evolución**, y tendrán necesidad desde información y asesoramiento diferentes según la fase de este proceso en la que se encuentren. Este apoyo se debe ofrecer desde el momento de la hospitalización aguda y continuar durante todo el proceso de rehabilitación, adaptándose a cada fase.

Se puede hablar de diferentes **ETAPAS** desde el momento que una persona sufre Daño Cerebral y de sus necesidades con respecto a ser informados, orientados o asesorados:

## 01. ESTANCIA HOSPITALARIA:

En esta fase las familias desconocen por completo tanto el significado de un Daño Cerebral, como la magnitud de las secuelas. Aquí son informadas por los médicos sobre la lesión, el estado y la evolución del paciente y las enfermeras sobre los cuidados.

Una vez en planta, trabajadores sociales se ponen en contacto con las familias conforme a las necesidades particulares que presente cada caso, estudiar la posibilidad de trasladar al enfermo/a a un centro específico, trámites que se pueden ir gestionando, etc.



Por su parte, los distintos profesionales involucrados en la rehabilitación (psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.) aclaran las dudas de los familiares respecto a los distintos déficit, evolución, rehabilitación y pronóstico en las áreas de su competencia.



## 02. ALTA HOSPITALARIA:

Es importante que estén bien informados tras la salida del hospital y sepan dónde acudir. Mantener un contacto entre profesionales u organismos facilita una coordinación entre la información y asesoramiento que se les presta. En esta fase se suele informar sobre los recursos a los que se pueden acoger, orientar sobre dónde pueden acudir, si existe una asociación de referencia u otros servicios.



### 03. VUELTA AL DOMICILIO:

En este momento la familia empieza a tener conciencia de la realidad a la que está expuesta. Ansiedad, rabia, sentimientos de culpabilidad, frustración de ver a su ser querido "distinto".

La mayoría de las veces lo que antes era "información" ahora tiene una expresión tangible en el día a día (los problemas mnésicos, del lenguaje, memoria, etc.) que van a tener que aprender a manejar. Además, han de reajustar de nuevo las adaptaciones que realizaron en cuanto a roles, vida familiar, etc.

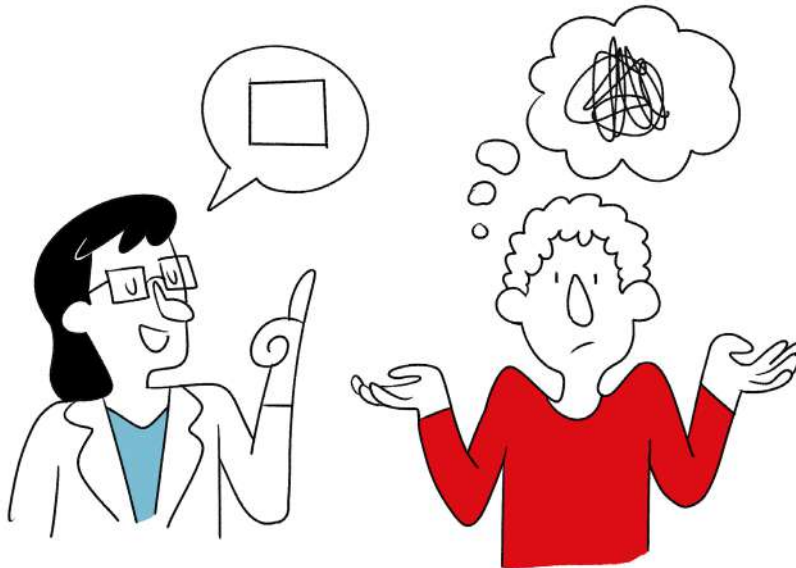
Ya que tras el alta van a verse de nuevo afectadas. De nuevo la necesidad de informar, orientar o asesorar, que al final acompaña a la familia durante todo el proceso de adaptación al Daño Cerebral.



## 3.2. COMISIÓN DE HOSPITALES

Es muy importante la implicación de la familia en todo el proceso de la etapa hospitalaria y posthospitalaria, ya que forma una muy buena base para mejorar la calidad de vida y la reinserción de la persona con Daño Cerebral.

No hay que olvidar que son momentos muy críticos, donde los pacientes y sus familiares están más sensibles y vulnerables; donde **el impacto emocional ante una discapacidad sobrevenida genera shock**, muchas veces confusión, angustia ante lo desconocido, implicaciones imprevisibles, expectativas desmedidas dentro de los integrantes del núcleo familiar y algunas veces, culpas, desarticulación de los roles y dinámicas familiares.



Los familiares suelen manifestar que no comprenden el vocabulario especializado de los médicos, que leen informes con múltiples palabras desconocidas para ellos y no llegan a comprender el pronóstico: si existirá evolución o no, como afectará a su día a día. Ello hace que circulen en un camino de incertidumbre.

La salida del hospital o centro sanitario moviliza al cuidador/a principal (generalmente suelen ser mujeres), que habitualmente desconocen los recursos sociales y sanitarios, que ofrece cada comunidad y malgastan energía en acciones burocráticas, que muchas veces se deben abortar para iniciar nuevas.

**En estos momentos de transición existe un desgaste importante para los familiares** (cuidadores) por todos los preparativos antes de ir a casa o a una residencia. Por ello, la información es una gran herramienta que permite amortiguar y arrojarse ante todos los cambios, así como reajustar expectativas cada grupo familiar.

Esto **requiere un tiempo, un espacio y un abordaje específico**. Estos momentos de transición, no son momentos estáticos, todo lo contrario, existe un desgaste por todos los preparativos antes de ir a casa o residencia.

Por ello, la información es una gran herramienta, que permitirá amortiguar y arrojarse ante todos los cambios y reajustar expectativas, cada grupo familiar requiere su tiempo, su espacio y su abordaje específico.

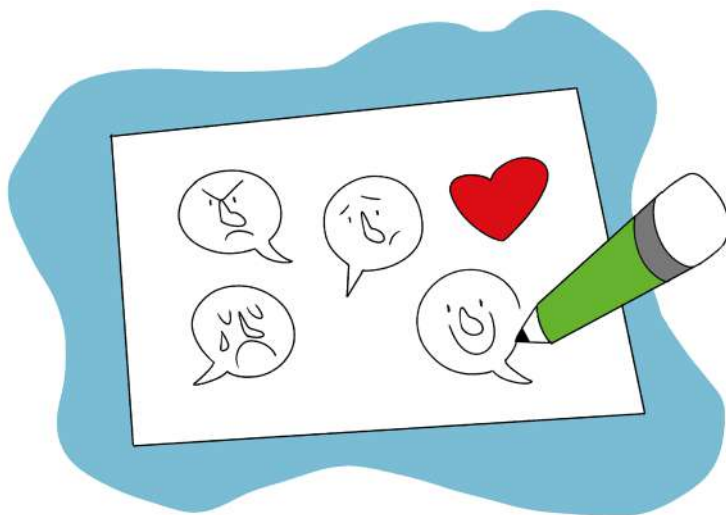
## OBJETIVOS

El objetivo general es que las familias **logren conseguir informarse lo mejor posible a la hora de salir del hospital**, del cual se desprenden una serie de objetivos específicos que se van a desarrollar en las diversas sesiones pautadas:

- ▶ Recibir la información necesaria sobre el traumatismo craneoencefálico, accidente cerebrovascular, tumor, etc. Familiarizarse con el vocabulario, con los informes, secuelas... Buscar la ayuda necesaria para poder afrontar la situación (profesionales, voluntariado, tratamiento farmacológico, otros miembros de la familia.)



- ▶ Dar un espacio para expresar los sentimientos. Compartir con otros miembros de la familia, con otras familias y con los profesionales, las dudas y preocupaciones que vayan surgiendo a lo largo de todo el proceso.



- ▶ Aprender a convivir con la realidad. Recibir una atención psicológica adecuada en cada uno de los momentos: primer momento, fase hospitalaria, traslado a otro centro o al hogar, fase de rehabilitación y fase de reintegración social.
- ▶ Tener espacios adecuados para los familiares. Estructurar puntos de reunión (grupos de ayuda mutua) para poder expresar las preocupaciones; aprender a escuchar, comprender y apoyar a otros miembros; contar con la experiencia de otras personas y poner en común estrategias para solucionar distintos problemas.

- ▶ Comprender la necesidad de cuidarse y de recuperar la vida personal: seguir una alimentación adecuada, dormir, mantener en la medida de lo posible la propia identidad, recuperar las distintas actividades que se realizaban antes de la aparición de Daño Cerebral (salir con amigos, diversión...).
- ▶ Disponer de espacios para las personas afectadas. Estar informado sobre la disponibilidad de centros para cada una de las etapas de la rehabilitación y posterior vuelta a la comunidad.
- ▶ Conocer los cambios en la conducta y en las capacidades cognitivas. Disponer de estrategias u orientación para poder afrontar los cambios que experimente el familiar afectado.
- ▶ Buscar estrategias para poder ayudar personalmente a la persona afectada.
- ▶ Disponer de estrategias para ayudar al familiar afectado a superar o manejar sus problemas cognitivos y de conducta.



### 3.3. ACCIONES PSICOEDUCATIVAS

Las acciones psicoeducativas o también denominadas “psicoeducación” o “educación familiar” implican un paso más que la información y el asesoramiento recibido por la familia inicialmente. Si bien se ha considerado que la información es positiva para la comprensión del Daño Cerebral, sus secuelas y el afrontamiento. Sin embargo, la información tiene que venir acompañada de algunas actuaciones, de carácter más práctico y específico de cada caso, que faciliten la interiorización de los conocimientos y pautas de manejo.

En otras palabras, la intervención específica en psicoeducación, tanto en su modalidad individual (un miembro o familia) como grupal, favorece una situación de enseñanza-aprendizaje, y se considera la herramienta fundamental para facilitar el cambio conductual, de actitudes, habilidades, percepciones, pensamientos, creencias o interacciones.

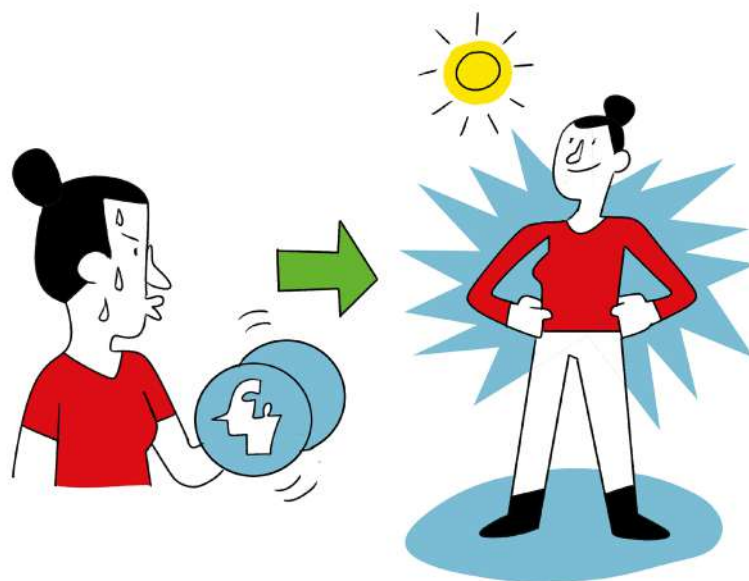
***La intervención en psicoeducación puede darse tanto en dinámica individual como grupal.***

Como se ha comentado, la intervención en psicoeducación puede darse tanto en **dinámica individual como grupal**, el contenido viene a ser el mismo. En este cuaderno nos hemos centrado en la acción psicoeducativa a nivel grupal.

En definitiva, estamos hablando del entrenamiento para el manejo del Daño Cerebral en la vida cotidiana. Del entrenamiento en habilidades que pueden propiciar un mejor afrontamiento, intentando que el familiar tenga mayor sensación de competencia de control y autoestima.

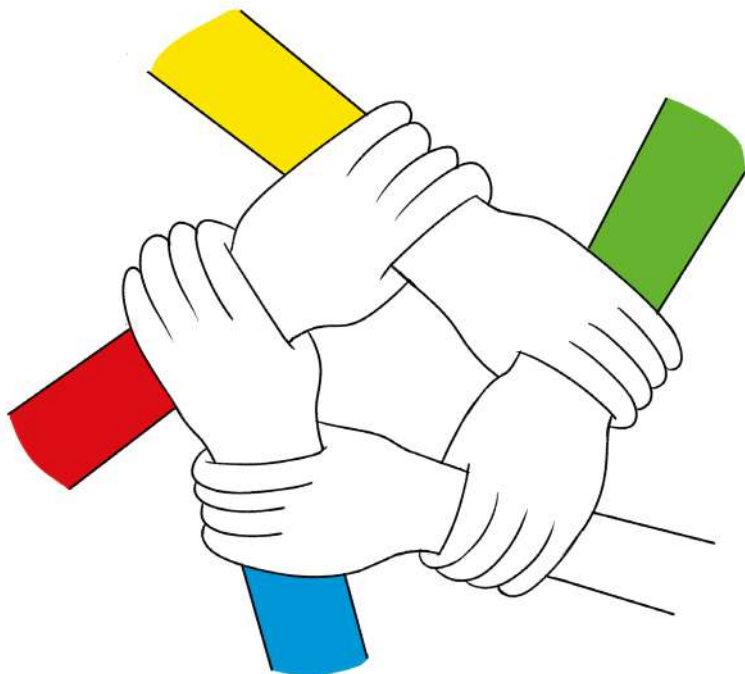
Las acciones psicoeducativas persiguen, al fin y al cabo, un cambio en la forma de afrontamiento, en la forma de actuar y en la actitud hacia el Daño Cerebral. La adquisición de las habilidades y competencias completa la eficacia de estos talleres, ya que no sólo se explica lo que ocurre, cómo y por qué, sino que se dota de habilidades y herramientas para hacer frente a las situaciones que puedan surgir.

***Las acciones psicoeducativas persiguen, al fin y al cabo, un cambio en la forma de afrontamiento, en la forma de actuar y en la actitud hacia el Daño Cerebral.***



## OBJETIVOS

- ▶ Desarrollar acciones encaminadas a la adquisición de conocimientos, habilidades y competencias para la identificación y manejo de las situaciones desencadenadas por el daño cerebral.
- ▶ Aumentar al máximo la capacidad de la familia para afrontar esta situación y reducir los efectos del estrés.
- ▶ Dotar a la familia de pautas y técnicas concretas a su situación para el manejo de situaciones cotidianas.



## 3.4. GRUPO DE APOYO

El grupo de apoyo es una de las intervenciones más utilizadas con familiares en el Daño Cerebral. Conscientes de que el impacto del daño cerebral es tan importante para el afectado/a como para sus familias, éstas se han integrado en grupos de apoyo formales, donde se comparten experiencias, problemáticas y dificultades, y, sobre todo sirven de apoyo emocional, expresión de sentimientos y aprendizaje.

En general, los grupos de apoyo “suelen estar integrados por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente para satisfacer una necesidad común, superar un handicap, alcanzar un deseo social o conseguir un cambio personal” (Hombrados y cols. 2004).

Mediante los grupos de apoyo, los familiares comparten un problema común e intercambian experiencias. El objetivo de los grupos de apoyo no es eliminar la mayoría de estos problemas a los que se enfrentan las familias de personas con lesiones cerebrales, sino hacerlos más manejables. Así, cada miembro es animado a tener un papel activo, tanto para ayudarse a sí mismo, como al resto de los miembros del grupo, en el afrontamiento de los problemas.

Reciben y proporcionan apoyo emocional, siendo ésta una premisa básica del grupo, ya que tan efectivo es recibir ayuda como proporcionarla. Se puede ayudar a las familias a reajustar sus expectativas, ofrecer consejos prácticos para el manejo de la persona lesionada y contribuir a concienciar a los familiares de sus propias necesidades y responsabilidades.

### 3.5. GRUPOS DE AUTOAYUDA

Un grupo de autoayuda **es una reunión periódica en la que participan personas que comparten una problemática común**, en este caso cuidar a un familiar o amigo/a con Daño Cerebral, que altera su funcionamiento normal. En él, se crea un entorno de intimidad en el que poder hablar de asuntos que son difíciles de comentar en otro ambiente.

Su misión va a ser proporcionar ayuda mutua; compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento y disponer de un espacio de comunicación e información. El grupo va a abordar dos aspectos importantes. Por un lado, actúa sobre el problema mismo y por otro, sobre los efectos emocionales que tiene el problema sobre el cuidador. Puede contar con un coordinador externo –que podría ser un terapeuta- o sin él.

***Su misión va a ser proporcionar ayuda mutua; compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento y disponer de un espacio de comunicación e información.***

Los Grupos de Autoayuda responden a **TRES OBJETIVOS CENTRALES PARA EL BIENESTAR DE LAS FAMILIAS:**

- ▶ **Apoyo Mutuo:** facilitan a los participantes el disponer de un espacio y un tiempo en el que compartir sentimientos y experiencias con personas en su misma situación. Se crea un entorno en el que pueden dar salida a la sobrecarga y compartir frustraciones. Además, va a ofrecer al cuidador/ un descanso y una oportunidad de salir de casa, fomentando el cuidado personal.

- ▶ **Afrontamiento:** conectan familiares con problemas e intereses comunes con el fin de compartir recursos e incorporar conocimientos y habilidades para el manejo de la situación. Las conductas positivas de los miembros del grupo sirven de modelo para los otros componentes. Los cuidadores adquieren estrategias, seguridad y refuerzo en la tarea que realizan, contribuyendo a la prevención de futuras situaciones de estrés.

- ▶ **Comunicación e información:** ayudan a otros compartiendo ideas e informaciones sobre recursos disponibles en la comunidad, tanto a nivel legal como económico o asistencial. De este modo, conocerán servicios en los que poder seguir con la atención y la rehabilitación de estas personas y acceder a programas que proporcionen periodos de descanso para los familiares.



## 3.6. INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA

La aparición de dificultades y problemas es percibida como natural en un proceso de adaptación al Daño Cerebral. En respuesta a este proceso normal se han descrito actuaciones que tienen como objetivo el apoyar, orientar o acompañar durante los cambios que se dan en la familia.

La psicoterapia con familias de personas afectadas de Daño Cerebral se puede dar en su forma individual, familiar y/o de pareja. Un grupo que merece especial mención es el trabajo terapéutico llevado a cabo con los miembros de una misma familia.

Lo que se expone a continuación constituye un resumen y una orientación, que no excluye otras aproximaciones psicoterapéuticas en las que el psicólogo/a esté formado y tenga competencia para llevarlas a cabo.



### 3.6.1. PSICOTERAPIA INDIVIDUAL

La atención psicológica individualizada está destinada a cualquiera de los miembros que componen la unidad familiar, que presenten dificultades específicas y/o problemática asociada al Daño Cerebral, que precisan de una intervención más personalizada y se aborda desde el paradigma bio-psico-social.

***Pretende guiar a la persona en el afrontamiento de los problemas relacionados con su nueva situación tras el Daño Cerebral, favoreciendo así el proceso de adaptación.***

Este tipo de intervención, llevada a cabo por el psicólogo/a o psiquiatra, pretende guiar a la persona en el afrontamiento de los problemas relacionados con su nueva situación tras el Daño Cerebral, favoreciendo así el proceso de adaptación.

La persona beneficiaria de este tipo de intervención recorrerá el camino terapéutico que le llevará hacia el cambio.



Con todo ello, la **intervención psicoterapéutica individual** tiene como **OBJETIVOS**:

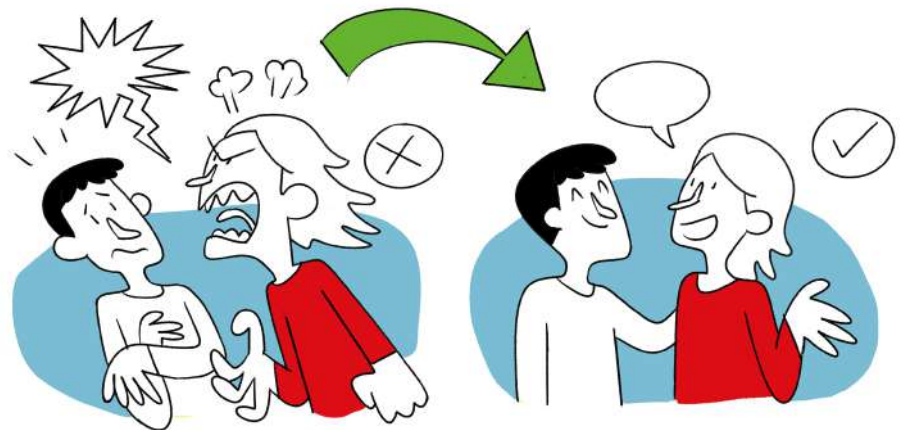
- ▶ Identificar los problemas que van más allá de las dificultades propias de un proceso normal de adaptación a los cambios.
- ▶ Reestructuración de las creencias de la persona sobre el Daño Cerebral y en general, sobre el proceso de recuperación y adaptación a los cambios de la familia.
- ▶ Proporcionar al sujeto estrategias de afrontamiento.
- ▶ Identificar recursos personales y devolución del control sobre la situación a la persona.
- ▶ Ayudarles a superar los propios miedos y preocupaciones.
- ▶ Favorecer la adaptación a la nueva situación.
- ▶ Facilitar la expresión emocional.
- ▶ Mejorar los problemas emocionales y de conducta.

### 3.6.2. TERAPIA DE FAMILIA

La terapia familiar es la intervención que, desde la psicología va encaminada al tratamiento del grupo familiar y/ o de la pareja.

Los objetivos de esta intervención van más allá de la contención emocional, el consejo o la información, orientación y asesoramiento, se dirigen a modificar la comunicación y los patrones de interacción no adaptativos que se producen dentro del grupo familiar y favorecer unas relaciones más satisfactorias y gratificantes (García, M.A., 2006).

A lo largo del proceso del Daño Cerebral, podemos diferenciar entre una primera fase, que comprende los tiempos de hospitalización y rehabilitación intensiva; y una segunda, que comprende la rehabilitación a largo plazo, enmarcada en la vuelta a casa y en el establecimiento de una nueva rutina.



En la primera fase, la familia pasa al menos por dos estados de ánimo diferenciados: shock (donde aparecen sensaciones de confusión, angustia, frustración), y esperanza (donde se vive un optimismo exagerado sobre la recuperación).

En la segunda fase, se da un ajuste a la realidad (donde pueden aparecer depresión, enfado, culpa, aislamiento social, ruptura de los roles previos), un sentimiento de pérdida (donde aparece la conciencia de la permanencia de la situación y de los cambios en la persona con Daño Cerebral) y un proceso de ajuste (reajuste de expectativas, redefinición de roles y reestructuración de la familia).

Por otro lado, las parejas de personas con Daño Cerebral presentan una mayor incidencia de trastornos depresivos, altamente correlacionados con el no poder compartir responsabilidades (como el cuidado de los hijos, la economía familiar), así como con el grado de dependencia de la pareja, sus cambios de personalidad.

## OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

La terapia de familia da la oportunidad de trabajar sus respuestas en diferentes estadios, donde se incluyen los sentimientos de ansiedad, desesperación, esperanza, negación, depresión, culpa, ira, pérdida o dolor que cada situación conlleva. El terapeuta deberá ser flexible, **dado que cada familia tiene un modo propio de responder.**

Es donde pueden aflorar los problemas y abordarlos en busca de soluciones válidas para todo el grupo familiar. En ocasiones, el primer objetivo es **transformar la sensación de que “todo cambiará” a asumir los cambios como estables,** siendo necesario reorganizar el sistema familiar y los roles con la nueva situación, variando los modos de comunicación, toma de decisiones y solución de problemas.

La terapia de familia, ante todo, debe ser un marco de intervención que facilite el proceso de cambio, que conlleva que uno de sus miembros sufra un Daño Cerebral. Debe permitir la expresión y normalización de las emociones y sentimiento de los miembros que componen el grupo familiar, proporcionando un tiempo y un espacio en el que puedan asumir las pérdidas y aceptar los cambios.

Debe permitir a todos y cada uno de los componentes asumir los nuevos roles que les corresponden desde la aceptación y negociación del nuevo sistema. La familia debe asumir como grupo su nueva identidad, enfocando sus puntos fuertes, para vivir el proceso del Daño Cerebral como una experiencia que les hace crecer como grupo familiar.

### 3.6.3. OCIO TERAPÉUTICO

Se ha convenido su uso por varios motivos:

- 01.** Se entiende en el contexto de ocio programado.
- 02.** Detrás de la programación hay un profesional que persigue unos objetivos concretos a través de una metodología clara.
- 03.** Se han constatado los beneficios (físicos, emocionales y sociales) de la participación en actividades de ocio.
- 04.** Los cuidadores y familiares de personas afectadas por Daño Cerebral son un **grupo de riesgo**, en cuanto al nivel de estrés que experimentan y vulnerables a una merma importante de actividades placenteras tanto dentro como fuera del hogar.



En muchas ocasiones, la atención que necesita la persona con Daño Cerebral no se reparte de forma equitativa entre los miembros de la familia, sino que se limita a que sea sólo uno el encargado de todo el cuidado, y en la mayoría de los casos se trata de una mujer.

Como consecuencia de todo ello, se acortan las vías de contacto con otras personas cercanas, siendo la que se entiende por familia nuclear, la que permanece verdaderamente al lado del afectado/a. Este esfuerzo continuado puede generar un enorme cansancio en el cuidador/a, lo que se conoce como “burnout del cuidador”, pudiendo provocar consecuencias tanto a nivel físico como psicológico, contribuyendo a su vez a importantes tensiones en la dinámica interna de la familia.

## OBJETIVOS

Los programas de atención a las familias permiten que éstas participen en actividades comunes con otros familiares y su objetivo primordial es el de **mejorar su percepción de calidad de vida**, trabajando lo físico, lo mental, lo emocional, lo afectivo y lo social.

De esta manera, **con el ocio terapéutico se persigue** lo siguiente:

- ▶ Favorecer la formación de grupos de apoyo y de nuevos lazos sociales.
- ▶ Ampliar la red y apoyo social del familiar que participa en la actividad.
- ▶ Crear un lugar de encuentro en el que poder poner en práctica el trabajo realizado desde otras actuaciones que se hagan en la asociación.
- ▶ Crear un contexto en el que generalizar aprendizajes (i.e. habilidades sociales), permitiendo poner en práctica nuevos hábitos beneficiosos (i.e. aumento de actividades agradables, de relajación, etc.) que puedan tener un efecto multiplicador de lo que se trabaje en otras intervenciones.
- ▶ Aprender a realizar actividades como persona que forma parte de una familia en la que hay un Daño Cerebral, pero que puede realizar actividades por sí misma sin la persona con Daño Cerebral.

## METODOLOGÍA

En el ocio terapéutico las actividades propuestas deben resultar familiares y estar relacionadas con los valores, intereses y necesidades de la persona, así como estar dirigidas por un profesional que tenga un objetivo concreto para cada una de ellas. Además, su ejecución debe ser simple y fácilmente realizable, también adaptable y graduable según las circunstancias. Por último, aunque no menos importante, deben facilitar la integración de la persona en su medio social y familiar más cercano.





### **GRUPO DE APOYO**

LOS FAMILIARES COMPARTEN UN PROBLEMA COMÚN E INTERCAMBIAN EXPERIENCIAS. PARA HACER LOS PROBLEMAS MÁS MANEJABLES



### **ACTIVIDADES PSICOEDUCATIVAS**

BUSCAN UN CAMBIO EN LA FORMA DE AFRONTAR Y ACTUAR HACIA EL DAÑO CEREBRAL. HABILIDADES Y HERRAMIENTAS PARA HACER FRENTE A LAS SITUACIONES QUE PUEDAN SURGIR.



### **GRUPOS DE AUTOAYUDA**

PROPORCIONAN AYUDA MUTUA. PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS, ESTRATEGIAS Y HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO Y DISPONER DE UN ESPACIO DE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN.



### **PSICOTERAPIA INDIVIDUAL**

EL PSICÓLOGO O PSIQUIATRA GUÍA EN EL AFRONTAMIENTO DE LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON SU NUEVA SITUACIÓN TRAS EL DAÑO CEREBRAL



### **TERAPIA DE FAMILIA**

TRATAMIENTO DE GRUPO FAMILIAR Y/O DE PAREJA. PARA MODIFICAR LA COMUNICACIÓN Y LOS PATRONES DE INTERACCIÓN INADECUADOS. FAVORECE UNAS RELACIONES MÁS SATISFACTORIAS Y GRATIFICANTES.



### **OCIO TERAPÉUTICO**

FAVORECEN LA FORMACIÓN DE GRUPOS DE APOYO Y DE NUEVOS LAZOS SOCIALES. AMPLIAN LA RED Y APOYO SOCIAL DEL FAMILIAR QUE PARTICIPA EN LA ACTIVIDAD. CREAN UN LUGAR DE ENCUENTRO Y APRENDIZAJE.

**ENTIDADES  
FEDERADAS**

## ANDALUCÍA

---

### **FANDACE FEDERACIÓN ANDALUZA**

Calle Astronomía, torre 3 Planta 1ª. Modulo 12  
41015 (SEVILLA)  
954.67.18.81

[info@fandace.org](mailto:info@fandace.org)  
<https://www.fandace.org>

### **ACODACE CÓRDOBA**

Plaza Vista Alegre 11  
14004 (CÓRDOBA)  
957.46.81.83

[acodace@acodace.com](mailto:acodace@acodace.com)  
<http://acodace.com>

### **ADACEMA MÁLAGA**

Calle Generación 7  
29196 (MÁLAGA)  
951.90.04.08

[info@adacema.org](mailto:info@adacema.org)  
<http://www.adacema.org>

### **ADACCA CÁDIZ**

Calle Eslovaquia 1.14  
11011 (CÁDIZ)  
956.22.60.70

[adacca@gmail.com](mailto:adacca@gmail.com)  
<http://adacca.org>

### **ADACEA JAÉN**

Calle Esteban Ramirez Martinez 4, 2- B  
23009 (JAÉN)  
953.25.73.32

[infoadacea@gmail.com](mailto:infoadacea@gmail.com)  
<http://adacea.org>

### **AGREDACE GRANADA**

Calle Doctor Medina Olmos 58  
18015 (GRANADA)  
958.28.75.47

[agredace.secretaria@gmail.com](mailto:agredace.secretaria@gmail.com)  
<http://www.agredace.es>

### **DACE SEVILLA**

Carretera de Miraflores s/n (Centros Sociales de Miraflores)  
41015 (SEVILLA)  
954.36.02.72

[info@asociaciondace.org](mailto:info@asociaciondace.org)  
<http://asociaciondace.org>

### **VIVIR ALMERÍA**

Calle Alcira 26  
04700 El Ejido (ALMERÍA)  
950.57.24.83

[info@asociacionvivir.org](mailto:info@asociacionvivir.org)  
<http://www.asociacionvivir.org>

## ARAGÓN

---

### **AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN**

Paseo Rosales 28  
50018 (ZARAGOZA)  
976.87.51.24

[asociacion@ictusdearagon.es](mailto:asociacion@ictusdearagon.es)  
<http://ictusdearagon.es>

## ASTURIAS

---

### **ASICAS. ASOCIACIÓN ICTUS DE ASTURIAS Y OTRAS LESIONES CEREBRALES**

Calle Covadonga, 40  
33530 Infiesto (ASTURIAS)  
623.04.12.19

[info@asicas.org](mailto:info@asicas.org)  
<https://www.asicas.org>

### **FUNDACION AINDACE ASTURIAS**

Calle Joaquín Costa s/n,  
33011 Oviedo (Principado de ASTURIAS).  
Tlf: 98 587 56 98

[info@fundacionaindace.org](mailto:info@fundacionaindace.org)  
<https://www.fundacionaindace.org>

## CANTABRIA

---

### **CAMINANDO CANTABRIA**

Calle Rufino Ruiz Ceballos 27  
39600 Muriedas (CANTABRIA)  
942.26.97.27

[dcc@asociacion-caminando.org](mailto:dcc@asociacion-caminando.org)  
<http://www.asociacion-caminando.org>

## CASTILLA LA MANCHA

---

### **ADACE CLM**

Calle Plazuela 11-13  
45122 Argés (TOLEDO)  
925.29.36 41

[secretaria@adaceclm.org](mailto:secretaria@adaceclm.org)  
<http://www.adaceclm.org>

### **FUNDACE CLM**

Calle Plazuela 11-13  
45122 Argés (TOLEDO)  
925.29.30.74

[fundaceclm@fundaceclm.org](mailto:fundaceclm@fundaceclm.org)  
<http://www.fundaceclm.org>

## CASTILLA LEÓN

---

### **CAMINO VALLADOLID**

Paseo de Juan Carlos I 10  
47008 (VALLADOLID)  
983.15.70.12

[info@caminodca.org](mailto:info@caminodca.org)  
<http://www.caminodca.org>



### **ASDACE SALAMANCA**

Plaza de San Vicente locales 6 y 7  
37007 (SALAMANCA)  
923.22.42.85

[info@asdace.org](mailto:info@asdace.org)  
<http://www.asdace.org>

### **ADACEBUR BURGOS**

Paseo de los Comendadores s/n  
09001 (BURGOS)  
947.26.29.66

[info@adacebur.org](mailto:info@adacebur.org)  
<http://www.adacebur.org>

### **ANEDEAR**

Calle Barrio Nuevo nº8 bajo  
09002. Aranda de Duero (BURGOS)  
654.16.06.47

[informacion@anedear.com](mailto:informacion@anedear.com)  
<http://www.anedear.com>

### **ALEN LEÓN**

Calle Campos Góticos s/n  
24005 (LEÓN)  
987.20.19.67

[info@alenleon.org](mailto:info@alenleon.org)  
<http://www.alenleon.org>

## CATALUÑA

---

### **TRACE CATALUÑA**

Carrer de Llança 42  
08015 (BARCELONA)  
933.25.03.63

[info@tracecatalunya.org](mailto:info@tracecatalunya.org)  
<https://tracecatalunya.org>

## GALICIA

---

### **FEDERACIÓN FEGADACE**

Rúa Galeras 17, 2º, Despacho 5  
15705 Santiago de Compostela (A CORUÑA)  
881 943 148

[fegadace@fegadace.org](mailto:fegadace@fegadace.org)  
<http://www.fegadace.org>

### **ADACECO A CORUÑA**

As Xubias de Arriba 15.  
15006 (A CORUÑA)  
981. 07. 52. 59

[adaceco@adaceco.org](mailto:adaceco@adaceco.org)  
<http://www.adaceco.org>

### **SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA**

Rúa Pedro Cabezas González 3  
15702 Santiago de Compostela (A CORUÑA)  
981.57.70.37

[sarela@sarela.org](mailto:sarela@sarela.org)  
<http://www.sarela.org>

## **ADACE LUGO**

Avenida Adolfo Suarez 4, local B  
27297 (LUGO)  
982.24.35.03/ 663 08.53.91

[correo@adacelugo.org](mailto:correo@adacelugo.org)  
<http://www.adacelugo.org>

## **RENACER OURENSE**

Rua Recarero Paz 1  
32005 (OURENSE)  
988.22.50.56

[renacerourense@hotmail.com](mailto:renacerourense@hotmail.com)  
<http://renacer-ourense.org>

## **ALENTO PONTEVEDRA**

Rúa da Pedra Seixa, s/n. Poza do Cabalo.  
36212 Vigo (PONTEVEDRA)  
986.22.90.69

[info@alento.org](mailto:info@alento.org)  
<http://www.alento.org>

## ISLAS BALEARES

---

### **RENACER BALEARES**

Calle Plataners 7, local 3  
07008 Palma de Mallorca (BALEARES)  
971.47.94.06

[rehacerbaleares@gmail.com](mailto:rehacerbaleares@gmail.com)  
<http://www.rehacerbaleares.com>

## ISLAS CANARIAS

---

### **ASDACEA TENERIFE**

Calle Henry Dunant s/n  
38203 San Cristóbal de La Laguna  
(SANTA CRUZ DE TENERIFE)  
617.55.27.01

[adaceatf@gmail.com](mailto:adaceatf@gmail.com)  
<https://adaceatf.org>

### **ADACEA GRAN CANARIA**

Calle Pedro Quintana 5  
35014 Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas  
658. 59. 38. 69

[adaceagc@gmail.com](mailto:adaceagc@gmail.com)  
<http://adaceagc.com>

## LA RIOJA

---

### **ARDACEA RIOJA**

Plaza Fermín Gurbindo 7  
26004 Logroño (LA RIOJA)  
680.53.93.07

[ardacea@gmail.com](mailto:ardacea@gmail.com)  
<http://www.ardacea.es>

## MADRID

---

### **AFADACS TORREJÓN**

Calle Hilados s/n  
28850 Torrejón de Ardoz (MADRID)  
678.64.96.60

<https://www.afadacs.com>  
[info@afadacs.com](mailto:info@afadacs.com)

### **APANEFA MADRID**

Calle Cromo 5  
28045 (MADRID)  
91.751.20.13

[apanefa@apanefa.org](mailto:apanefa@apanefa.org)  
<http://www.apanefa.org>

### **FUNDACIÓN SIN DAÑO**

Calle Barquillo 30  
28004 Madrid (MADRID)  
607.77.55.93

[paloma.pastor@fundacionsindano.com](mailto:paloma.pastor@fundacionsindano.com)  
<http://www.fundacionsindano.com>

### **HAPPY BRAINS MADRID**

Calle Castilla 58  
28039 (MADRID)

[gestión.happybrains@gmail.com](mailto:gestión.happybrains@gmail.com)  
<http://happybrains.org.es>

## **AECUM ALCALÁ DE HENARES**

Centro Cívico "Rafael Alberti" (Nueva Alcalá)  
C/Entrepeñas, 2  
28803 Alcalá de Henares, Madrid.  
664.04.02.79

[asociacionaecum@gmail.com](mailto:asociacionaecum@gmail.com)  
<http://www.asociacionaecum.com>

### **ICAM**

Avenida Cardenal Herrera Oria, 80 bis  
28034 (MADRID)  
660.60.03.69

[icam.madrid@gmail.com](mailto:icam.madrid@gmail.com)  
<http://ictus-asociacionmadrid.es>

### **AFASIA ACTIVA**

Calle del Gral. Zabala, 14  
28002 (MADRID)  
660.35.00.56

[afasiactiva@gmail.es](mailto:afasiactiva@gmail.es)  
<https://www.afasiactiva.com/>

## MURCIA

---

### **DACEMUR MURCIA**

Avenida de la Ñora 96  
30.009 La Albatania (MURCIA)  
968.71.45.17

[dacemur@gmail.com](mailto:dacemur@gmail.com)  
<http://www.dacemur.es>

## NAVARRA

---

### **ADACEN NAVARRA**

Camino de Zolina s/n  
31192 Mutilva Baja (NAVARRA)  
948.17.65.60

[info@adacen.org](mailto:info@adacen.org)  
<http://www.adacen.org>

## PAÍS VASCO

---

### **ATECE BIZKAIA**

Calle Islas Canarias 85 - Bajo  
48015 Bilbao (VIZCAYA)  
944.48.40.45

[atecebizkaia@gmail.com](mailto:atecebizkaia@gmail.com)  
<http://atecebizkaia.org>

### **ATECE ARABA**

Calle Angela Figuera Aymerich 1  
01010 Vitoria (ALAVA)  
945.15.72.10

[info@atecearaba.org](mailto:info@atecearaba.org)  
<https://www.atecearaba.org>

### **ATECE GIPUZKOA**

Paseo Zarategi 100  
20015 San Sebastián (GUIPUZCOA)  
943.24.56.10

[atecegipuzkoa@hotmail.com](mailto:atecegipuzkoa@hotmail.com)  
<http://www.featece.org>

## VALENCIA

---

### **FEVADACE COMUNIDAD VALENCIANA**

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n  
12004 (CASTELLÓN)  
664.21.29.47

[info@fevadace.org](mailto:info@fevadace.org)  
<http://fevadace.org>

### **NUEVA OPCIÓN VALENCIA**

Carrer de Greses 21  
46020 (VALENCIA)  
963.61.20.16

[info@nuevaopcion.es](mailto:info@nuevaopcion.es)  
<https://www.nuevaopcion.es>

### **ADACEA ALICANTE**

Calle Padre Recaredo de los Ríos 52, Local 7  
03005 (ALICANTE)  
965.13.39.06

[adaceaalicante@gmail.com](mailto:adaceaalicante@gmail.com)  
<http://www.adaceaalicante.org>

### **ATENEU CASTELLÓN**

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n  
1141 Castellón de la Plana (CASTELLÓN)  
964.24.32.40

[ateneo@ateneocastellon.org](mailto:ateneo@ateneocastellon.org)  
<http://www.ateneocastellon.org>



# BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, M P. y Salinas A. (1998). Comunicación: el arte de hacer preguntas. En López E, dir. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. (221-6.) Madrid: Panamericana.
- Arranz P. (2001) La comunicación de cuidados paliativos. *Med Pal*; 8 (1): 26-31.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arranz, P., Costa, M. y Bayés R, et al. (2000). *El apoyo emocional en hemofilia* (2ª ed). Madrid: Aventis Behring.
- Amezúa, E. (2003). *El nuevo ars amandi de los sexos. Discapacidad y vida sexual. La erótica del encuentro*. Gijón: COCEMFE-Asturias.
- Barreto, P y Soler, C. (2008). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis, S.A.
- Becoña, E (2001) Técnicas de solución de problemas. En Labrador, F., Cruzado, J., Muñoz, M., *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta*. Madrid: Pirámide.
- Bergero, T; Gómez, M.; Herrera, A.; Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 20 (73), 127-135.
- Bergero Miguel, T.; Gómez Banovio, M.; Cano Oncala, G. y Mayoral Cleries, F. (2000). *El cuidador familiar en la enfermedad crónica*. ASSB, 3, 17-20.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa editorial.
- Brooks, D.N. (1999). The head injury family. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 13,155-188.
- Bruna, O., Mataró, M<sup>a</sup>, y Junqué, C. (1997). Impacto e intervención sobre el medio familiar. En C. Pelegrín, J.M. Muñoz Céspedes y J.I. Quemada (Eds.). *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos*. Barcelona: Prous Science.
- Buceta, J.M., Bueno, A.M. y Más, B. (2001) *Intervención Psicológica y Salud: Control del estrés y conductas de riesgo*. Madrid: Dykinson – Psicología.
- Cavallo, M.M., Kay, T. & Ezrachi, O. (1992). Problems and changes after traumatic brain injury: differing perceptions within and between families. *Brain Injury*, 6, 327-335.
- Costa, M. y López, E. (2006) Manual para la ayuda psicológica. *Dar para poder vivir. Más allá del counseling*. Madrid: Pirámide.
- De la Cal, M.A.; Latour, J.; De los Reyes, M.; Palencia, E. (2003) Recomendaciones de la 6.a conferencia del consenso de la SEMICYUC. Estado vegetativo persistente posanoxia en el adulto. *Medicina intensiva*, octubre, vol. 27, 8 (544-555).
- Díaz, JL., (2007). Abordaje familiar en daño cerebral adquirido. *Revista Minusval*, Dic. Paso a Paso Vol. 19.2.

- Douglas, J.M. y Spellacy, F.J. (1996). Indicators of long-term family functioning following severe traumatic brain injury in adults. *Brain Injury*, nov, 10, 819-39.
- Fernández, S. Y Muñoz Céspedes, J.M. (1997). *Programa de intervención en daño cerebral adquirido: las familias y la falta de conciencia de las limitaciones en el proceso de rehabilitación*. Mapfre Medicina, 8, 191-200.
- Fernández Liria, A. y Rodríguez Vega, B. (2001). *La práctica de la psicoterapia. La construcción de narrativas terapéuticas*. Bilbao: Desclée.
- Florian, V., y Katz, S. (1991). The Other Victims of Traumatic Brain Injury: *Consequences for Family Member*. *Neuropsychology*, 5(4), 267-279.
- Frosch, S., Gruber, A., Jones, C., Myers, S., Noel, E., Westerlund, A. y Zavisin, T. (1997). The long-term effects of traumatic brain injury on the roles of caregivers. *Brain Injury*, dec, 11, 891-906.
- García, MA. (2006) Procesos asistenciales y cuidado a las familias con daño cerebral adquirido. En Fundación MAPFRE. *Avances en neuropsicología clínica* (245-274). Madrid. Ed. Mapfre S.A.
- García, M.A. (2004). El cuidador principal. En Federación Española de Daño Cerebral. *Guía de Familias* (120-121). Madrid: FEDACE.
- García, D. (1997). *El grupo: métodos y técnicas participativas*. Buenos Aires: Espacio.
- García Moltó, A. (2001). Terapia familiar sistémica y discapacidad. *Políbea*, nº 60.
- Guinea, S., Céspedes, M., (1997) Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Rev. Electrónica de Psicología*. Vol. 1, No 1, Julio 1997.
- Gleckman, A.D. & Brill, S. (1995). The impact of brain injury on family functioning: implications for subacute rehabilitation programmes. *Brain Injury*, may-jun, 9, 385-93.
- Godfrey, H.D, Knight, R.G.; Bishara, S.N., (1991). The relationship between social skill and family problem solving following very severe closed head injury. *Brain injury*, vol 5, nº2, 207-211.
- Gosling, J. & Oddy, M. (1999). Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury*, 13, 785-96.
- Hall, K. M., Karsmark, P., Stevens, M., Englander, J.O., Hare, P. y Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: A two-year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.
- Hombrados, M<sup>a</sup> I., García M.A., Martíimportugués, C. (2004) Grupos de apoyo social con personas mayores: una propuesta metodológica de desarrollo y evaluación. *Anuario de Psicología*. Vol.35, nº3, 347-370.
- Hombrados, M<sup>a</sup> I, Gómez, L., (2001). Potenciación en la intervención comunitaria. *Rev. Intervención Psicosocial*. Vol.n1, págs. 55-69.



- Inzaghi, M.G., De Tanti, A., Sozzi, M. (2005). The effects of traumatic brain injury on patients and their family. A follow up study. *Eura Medicophys*, dec, 41, (4) 265-73.
- Jennett, B.; Plum, F. (1972). *The persistent vegetative state: a syndrome in search of a name*. *Lancet*, I, 734-737.
- Johnson, J. Y McCown W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Bilbao: Descleé de Brouwer.
- Johnson, L.H. & Roberts, S.L. (1996). Hope facilitating strategies for the family of the head injury patient. *Journal of Neurosciences Nursing*, aug, 28, 259-66.
- Junque, C; Bruna, O y Mataró, M. (1996). Orientación y terapia familiar en el proceso de rehabilitación de pacientes afectados por daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina: 7: 253-262*.
- Junque, C., Bruna, O. y Mataro, M. (1997). Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. *Brain Injury*, apr, 11, 251-8.
- Knight, R.G., Devereux, R. y Godfrey, H.P.D. (1998). Caring for a family member with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(6), 467-481.
- Kosciulek, J.F. (1997). Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. *Brain Injury*, nov, 11, 821- 30.
- Kosciulek, J.F., Lustig, D.C., (1999). Differentiation of three brain injury family types. *Brain injury*, vol. 13, n°4, 245-254.
- Kreutzer, J.S., Gervasio, A.H., y Camplair, P.S. (1994). Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8(3), 197-210.
- La Cruz Martín-Romo, Carlos (2003) *Las actitudes, herramienta y Objetivo. Educación de las sexualidades*. Área de promoción y Educación para la salud de Cruz Roja Juventud.
- Landarroitajajauregi, J.R. (2003). Sexualidad y minusvalías: precios, aprecio, desprecios y menosprecios sexuales. Discapacidad y vida sexual. La erótica del encuentro. Gijón: COFEMFE-Asturias.
- Labrador, Francisco J.; Cruzado, Juan A.; Muñoz, M., (1993). *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta*. Madrid: Pirámide, S.A.
- León Carrión, J. (2006). *Daño cerebral: una guía para familiares y terapeutas* (2ª Ed.) Madrid: Delta Publicaciones Universitarias.
- Lezak, M.D. (1988). Brain Damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 111-123.
- López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre medicina* vol. 16, n° 4, 266-276.

- Losada-Baltar, A.; Izal-Fernández de Troconiz, M.; Montorio-Cerrato, I; Márquez- González, M; Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencias. *Rev Neurol* 38 (8), 701-708.
- Man, D. (1999). Community-based empowerment programme for families with a brain injured survivor: an outcome study. *Brain Injury*, jun, 13, 433-45.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J., Lanz, P., Taussig, M., (1996). Adaptación para nuestra media de la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit. *Rev. Gerontol.*, 6, 338-346.
- Martínez, H. (1991). *Dinámica de grupos y técnicas participativas*. Santiago: PIIE.
- Morales, M. y Bravo, Idoya. (2006.). *El ocio terapéutico*. En Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo. Madrid: Deusto.
- Morientes, R. (2002). Repercusiones familias y sociales en los afectados por enfermedades neurológicas. *Summa Neurológica*, 1 (2).
- Muñoz Céspedes, J.M. y Fernández Guinea, S. (1997). ¿Cómo viven las familias el Daño Cerebral? *Polibea*, nº 43.
- Muñoz Céspedes, J. M.; Fernández Guinea, S. (1997). La familia y la rehabilitación de las personas afectadas por daño cerebral: la intervención con las familias (II). *Polibea*. 44, 28-34.
- Muñoz Céspedes, J.M., Tirapu Ustarroz, J. (2001). *La intervención con las familias*. En J. M.
- Muñoz Céspedes y J. Tirapu Ustarroz (eds.). *Rehabilitación Neuropsicológica*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona. Paidós.
- O`Neill, L.J. & Carter, D.E. (1998). The implications of the head injury for family relationships. *British Journal of Nursing*, 7, 842-6.
- Pérez, M., Fernández, J., Fernández, C., Amigo, I., (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I*. Madrid: Pirámide.
- Peters, L.C., Stambrook, M., Moore, A.D. & Esses, L. (1990). Psychological sequelae of closed head injury: effects on marital relationship. *Brain Injury*, 4, 39-47.
- Power, Trevor (1994). *Lesión Cerebral*. Una guía práctica. Fundació Institut Guttmann. Institut Universitari UNB.
- Ponsford, J., Sloan, S. y Snow, P. (1995). Traumatic brain injury: *Rehabilitation for everyday adaptive living*. Lawrence Erlbaum Associates, East Sussex.
- Rodríguez Morejón, A. Y Beyebach, M. (1997). ¿Familias poco colaboradoras o terapeutas poco motivadores?. Técnicas de entrevista familiar en patología del lenguaje. *Rev. Logop. Fon. Audiol*, vol XXII, nº 1 (21-37).

- Rojas, M. (2006). Cuidar al que cuida. *Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Madrid: Aguilar.
- Rosenbaum, M., y Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 881-888.
- Shaw, L.R. & McMahon, B.T. (1990). Family-staff conflict in the rehabilitation setting: causes, consequences and implications. *Brain Injury*, 4, 87-93.
- Serio, C.D., Kreutzer, J.S. y Witol, A.D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the family needs questionnaire. *Brain Injury*, jan, 11, 1-9.
- Söresen, S., Pinqart, M., Duberstein, P., (2002) How Effective Are Interventions With Care Givers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*. Vol 42, No 3, 356-372.
- Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Gerard, K.W, et all (1997). Subjetive experiencia in brain injured patiens and their closed relatives: A european brain injury questionnaire study. *Brain injury*, vol 11, 543-563.
- Worden, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Piados.
- Zencius, A. H. & Wesolowski, M.D. (1999). Is the social network analysis necessary in the rehabilitation of individuals with head injury?. *Brain Injury*, 13, 723-7.

# AGRADECIMIENTOS

A continuación, se describen todos los profesionales que dedicaron su tiempo y esfuerzo al Cuaderno “Daño Cerebral y familias” editado en 2009.

Gracias a ellos se ha podido realizar esta guía de atención psicológica a familias de personas con Daño Cerebral.

## Colaboradores externos:

---

**Barreto, M<sup>a</sup> Pilar.** Psicóloga Clínica. Catedrática de Psicología. Departamento de Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Universidad de Valencia.

**García, Miguel Anxo.** Psicólogo Clínico. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Servicio Gallego de Saúde-SERGAS.

**Saavedra, Gloria.** Psicóloga Clínica/ Neuropsicóloga. Unidad de Daño Cerebral. Hospital La Magdalena de Castellón. Agencia Valenciana de Salud.

## Profesionales del movimiento asociativo de FEDACE:

---

**Asensio, M<sup>a</sup> Esther.** Neuropsicóloga, RENACER.

**Avendaño, Patricia.** Psicopedagoga, VIVIR.

**Aznar, Ana.** Psicóloga, ATEN3U.

**Beitia, Iratxe.** Psicóloga, ATECE GIPUZKOA.

**Carmona, Cristina.** Neuropsicóloga, AGREDACE.

**Company, Raquel.** Psicóloga, REHACER.

**Cacheiro, Iriana.** Psicóloga, ADACECO.

**De Juan, María.** Neuropsicóloga. ADACCA.

**De la Rueda, Ciara.** Psicóloga, DACE.

**Díaz, Gema.** Psicóloga, AGREDACE.

**Fernández, Alba.** Trabajadora Social, ALENTO.

**García, Rocío.** Psicóloga, SARELA.

**González, Primitiva.** Neuropsicóloga, ADACE-CLM.

**Guzmán, Lucía.** Psicóloga, ADACE-CLM.

**Lalaguna, Berta.** Neuropsicóloga, ATECE ARABA.

**Luque, Noelia.** Trabajadora Social, RENACER.

**Madrazo, Ana Flor.** Psicóloga, CEBRANO.

**Marín, Rocío.** Psicóloga, FEDACE.

**Mariño, Vanesa.** Trabajadora Social, ADACE LUGO.

**Martín, María.** Neuropsicóloga, ADACE-CLM.

**Martínez, Silvia.** Psicóloga, VIVIR.

**Mas, Arancha.** Trabajadora Social, ADACEA ALICANTE.

**Quiles, Francisco.** Trabajador Social, NUEVA OPCIÓN.

**Rodríguez, Carlota.** Logopeda CEBRANO.

**Rodríguez, Daniel.** Pedagogo, TRACE.

**Ruiz, M<sup>a</sup> Jesús.** Neuropsicóloga, ADACEN.

**Safont, Dolors.** Psicóloga Clínica. Neuropsicóloga, ATEN3U.

**Sedano, Almudena.** Psicóloga, ADACEBUR.

**Tirado, Leyre.** Neuropsicóloga, ADACEN.

**Valverde, Besta.** Psicóloga, ATECEA.



## Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

Calle de Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid.

Tlf. 91 417 89 05 | [info@fedace.org](mailto:info@fedace.org)

[www.fedace.org](http://www.fedace.org)



@fedaceorg



@fedaceorg



@fedaceorg



company/federacion  
danocerebral



FEDACE

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al movimiento asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias desde hace 25 años. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Esto lo hace reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

FEDACE representa a las familias y personas con Daño Cerebral a través de sus asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional.

### FINANCIAN:



FUNDACIÓN  
ATRESMEDIA

### COLABORAN:

