



Cuadernos FEDACE sobre DCA

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), se constituyó en Barcelona en 1995 y es una organización sin ánimo de lucro formada por asociaciones de personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido y sus familias. Su función principal, como organización estatal, es la de vincular a todas las asociaciones territoriales para unir en una sola voz las necesidades y demandas de las personas afectadas; y a la vez representarles ante la administración y ante las instituciones. El número de personas con Daño Cerebral Adquirido ha aumentado en los últimos años. Las causas más comunes del mismo son los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) y los Accidentes Cerebro Vasculares (ACV). A pesar de su incremento, esta discapacidad continúa siendo una desconocida: se ignoran sus secuelas y las situaciones que viven los afectados y sus familias. Además, la inexistencia de recursos específicos dificulta la recuperación y la reintegración social de este colectivo.

C/Pedro Teixeira 8, planta 10
28020 - Madrid
Tel: 91 417 89 05
Fax: 91 417 89 06
www.fedace.org



D.C.A.

Nº 9

CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Familias y daño cerebral adquirido



**FAMILIAS Y
DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO**

Madrid, noviembre 2.009
Edita: Federación Española de Daño Cerebral FEDACE
ISBN 13-798-84-692-6793-6

Con la colaboración de:
Obra Social CajaMadrid
Real Patronato Sobre Discapacidad
Fundación GMP

FAMILIAS Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

PRESENTACIÓN

La edición de este Cuaderno FEDACE n° 9 es la primera del cuarto año de esta experiencia formativa que llamamos **Talleres FEDACE sobre daño cerebral adquirido**.

La documentación sobre experiencias de trabajo e investigación en Daño Cerebral Adquirido es escasa y poco accesible, de ahí el compromiso de FEDACE por mantener (afrentando con esfuerzo e imaginación la precariedad de recursos en la actual coyuntura) y mejorar cada día esta colección de publicaciones.

Los **Cuadernos FEDACE sobre DCA**, es la publicación en la que se sintetiza el intercambio de experiencias de los profesionales que trabajan en las asociaciones de daño cerebral junto con las aportaciones puntuales de profesionales externos especialistas en el tema sobre el que se trabaja.

Esta apuesta por la divulgación del conocimiento sobre el Daño Cerebral, desde un ángulo eminentemente práctico se ha consolidado como un referente de interés, no sólo para nuestras asociaciones, sino para otros muchos profesionales y entidades, que fuera del ámbito del movimiento asociativo trabajan en instituciones de carácter educativo social o asistencial.

El cuaderno que hoy presentamos es resultado del trabajo llevado a cabo en el Taller sobre **Familias y Daño Cerebral Adquirido**.

Desde nuestro movimiento siempre hemos expresado que cada persona con DCA, es una familia con DCA.

El carácter repentino de la lesión y el desconocimiento de las consecuencias a corto y medio plazo sitúan a la familia en el epicentro del trauma y, en muchos casos en el único soporte para el familiar afectado. A pesar de la grave amenaza que el DCA proyecta sobre las familias de las personas afectadas directas no existen previsiones, planes o acciones en las Instituciones Sanitarias para atender a las familias en esta situación de riesgo.



Desde las asociaciones de familiares y personas con DCA se llevan a cabo **programas de información y apoyo a las familias**, y en este taller se han reunido profesionales responsables de la coordinación de estos programas para abordar la problemática, compartir experiencias y establecer pautas para mejorar la comunicación y el apoyo que se presta a las familias.

Han participado 30 profesionales de las asociaciones de FEDACE, coordinados por Dolors Safont, neuropsicóloga de ATENEU Castellón. También hemos contado con la valiosa aportación de profesionales de reconocido prestigio en esta área como son Gloria Saavedra Muñoz, Dra. en Psicología y Neuropsicóloga en la Unidad Daño Cerebral Hospital La Magdalena. Castellón y Pilar Barreto Martín. Dra. en Psicología. Catedrática Universidad de Valencia

Gracias a todos/as por su contribución a los contenidos de este documento que estamos seguros resultará de interés para los lectores y beneficioso para las familias con DCA

FEDACE
Madrid, septiembre de 2009



PRÓLOGO

“El daño cerebral afecta directamente al cerebro de la persona pero va directo al corazón de la familia”¹

FEDACE como movimiento asociativo de familiares y personas afectadas de DCA, tiene misión de reclamar la necesidad evidente de atención de la persona afectada de daño cerebral adquirido y paralelamente, reivindicar la primordial necesidad de cuidado y atención a las familias, necesidad que debe ser atendida por profesionales y durante todo el proceso asistencial y de adaptación.

El DCA marca un antes y un después en cualquier familia que lo sufre. En la gran mayoría el comienzo es súbito: la familia estaba viviendo una realidad que de forma repentina cambia (Díaz, 2007). Las familias, de forma inesperada, se ven sometidas a vivir un proceso de cambio. Cada familia presenta una serie de necesidades, formas diferente de afrontarlas y una serie de recursos (económicos, sociales, psicológicos, etc.) que permitirán alcanzar un determinado grado de adaptación. Una adaptación que no siempre es la adecuada, pudiendo en determinados casos tener que soportar elevados niveles de estrés que desencadenen situaciones familiares de difícil manejo y deterioro.

La afectación de las familias en todas sus dimensiones se encuentra desconsiderada (García Álvarez, 2006), pero, a pesar de todo, familias y personas afectadas, mal que bien, logran afrontar la gravedad de la situación.

Desde nuestras asociaciones consideramos necesario proporcionar a los familiares una atención integral y personalizada. Nuestro trabajo se orienta a facilitar el proceso de cambio y adaptación a la nueva situación derivada del daño cerebral mediante el desarrollo de habilidades, sustituyendo estructuras (relaciones, actividades,...), reconociendo los cambios (pérdida,...), manejando emociones, etc. Además, es importante señalar que el tiempo no sólo “no lo cura todo” sino que con frecuencia, el paso del tiempo y el cuidado pueden llevar al familiar a mayor sobrecarga.

El día a día en nuestras asociaciones nos muestra lo difícil y delicado que es el trabajo con familiares de personas afectadas de DCA, pero no dejamos de reconocer

¹ Fuente: Cuestionario de estudio sobre las distintas fases por las que pasa el familiar de una persona con DCA . Universidad de Deusto y Mapfre Medicina.



el privilegio de poder ayudarles y ofrecerles el apoyo y soporte que es necesario para alcanzar la máxima percepción de control de la nueva situación y de calidad de vida.

Este cuaderno ha sido elaborado por profesionales de las diferentes asociaciones que componen FEDACE, junto con la colaboración de profesionales del ámbito de la salud que están diariamente en contacto con los problemas cotidianos de las familias con DCA. Confiamos que será una valiosa herramienta para cualquier profesional que tenga que enfrentarse en su práctica diaria con el reto de escuchar, asesorar, informar e intervenir con personas en las que su dinámica familiar se ha visto interrumpida por el DCA.

El objetivo de este cuaderno es proporcionar a los profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, médicos, etc.) que trabajan con personas afectadas de DCA y sobre todo con sus familiares, instrumentos, estrategias y sugerencias que puedan serles de utilidad para afrontar las situaciones difíciles que comúnmente aparecen en un gran número de familiares con DCA.

Confiamos que su lectura o consulta les permita disponer de claves que faciliten el abordaje de familias con DCA, ayudando a los familiares en el camino que va de la máxima dependencia al máximo nivel de autonomía.

Cuando hablamos de familia, utilizamos este término de forma genérica, haciendo referencia, no sólo a aquellas personas con vínculo sanguíneo o legal, si no a las personas relevantes del entorno del afectado, con vinculación afectiva e instrumental.

El cuaderno se ha estructurado de la forma siguiente, en primer lugar se expone una descripción general del impacto del daño cerebral en las familias, sus efectos y las necesidades psicológicas que suscita. En segundo lugar, y como un punto esencial del cuaderno, se presenta el marco relacional recomendado para encuadrar el abordaje en familias con DCA, el counselling. En un tercer punto se exponen las principales áreas de valoración e instrumentos que nos pueden servir de ayuda en nuestro trabajo diario. En cuarto lugar, se muestra una panorámica de temas específicos y no por ello aislados, que se presentan en numerosas familias. Por último dentro de este cuarto apartado describimos los objetivos, contenidos y metodología de algunas intervenciones que se pueden aplicar en la atención de familias con DCA.

Agradecer la colaboración y el apoyo de todas aquellas personas, profesionales de las propias asociaciones y externos a ellas que han ayudado a que la edición de este



cuaderno de familias y DCA sea posible. Una mención muy especial a Pilar Barreto y Gloria Saavedra por su saber hacer y estar y como no por su extraordinaria calidad humana. No quiero dejar de agradecer a mi gran compañera Ana Aznar, por su disposición y escucha en cada uno de los momentos que la he necesitado.

La docencia de los talleres y coordinación del cuaderno

Safont, Dolors. Psicóloga Clínica/Neuropsicóloga. Fundación Daño Cerebral Adquirido ATENEO- Castellón.

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

Barreto, M^a Pilar. Psicóloga Clínica. Catedrática de Psicología. Departamento de Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Universidad de Valencia.

Agradecer la actitud y el esfuerzo realizado a todos los profesionales que han hecho posible este documento que esperamos que sea de gran ayuda a todos aquellos implicadas en la atención a las familias con daño cerebral adquirido.

Colaboradores externos

Barreto, M^a 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 de FEDACE

Asensio, M^a 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^a Jesús. Neuropsicóloga, ADACEN
Safont, Dolors. Psicóloga Clínica. Neuropsicóloga, ATEN3U
Sedano, Almudena. Psicóloga, ADACEBUR
Tirado, Leyre. Neuropsicóloga, ADACEN
Valverde, Besta. Psicóloga, ATECEA

Un agradecimiento especial a Esther, Mariaje y Leyre por su saber, por su compromiso y apoyo.

*Se ha querido entregar una flor
pero sobre todo su aroma*

Dolors Safont.

Octubre 2009



ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| I.- INTRODUCCIÓN | 13 |
| 1.1. Daño cerebral adquirido y familia | 13 |
| 1.2.- Efectos del daño cerebral adquirido en la familia | 15 |
| 1.3.- Necesidades psicológicas de la familia ante el daño cerebral Adquirido | 18 |
| II.- MARCO RELACIONAL: COUNSELLING EN LA ATENCIÓN A FAMILIAS CON DAÑO CEREBRAL | 21 |
| 2.1.- ¿Qué es el counselling? | 22 |
| 2.2.- Habilidades de comunicación | 25 |
| 2.3.- La acogida | 26 |
| 2.4.- Transmisión de información negativa | 28 |
| 2.5.- Respuesta a preguntas difíciles | 29 |
| 2.6.- Manejo de reacciones emocionales | 30 |
| III.- VALORACIÓN EN FAMILIAS CON DCA | 37 |
| 3.1.- Importancia de la valoración de la familiar | 37 |
| 3.2.- Áreas relevantes en la evaluación de familias | 37 |
| 3.3.- Instrumentos de valoración | 42 |
| 3.3.1 Entrevista | 42 |
| 3.3.2.- Cuestionarios, inventarios, autoescalas,... | 48 |



| | |
|--|-----------|
| 3.3.3.- Historia biográfica | 51 |
| 3.3.4.- Genograma | 57 |
| 3.4- Criterios de derivación al programa de atención psicológica | 60 |
| IV.- ACTUACIONES DE SOPORTE Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN FAMILIAS | 63 |
| 4.1.- Introducción | 64 |
| 4.2.- Cuestiones específicas de abordaje | 64 |
| 4.2.1.- Afrontamiento de pérdidas | 65 |
| 4.2.2.- Toma de decisiones | 69 |
| 4.2.3.- Estado vegetativos | 76 |
| 4.2.4.- Vínculos familiares | 80 |
| 4.2.5.- Sexualidad | 85 |
| 4.2.6.- Desgaste psíquico de la persona cuidadora. | 91 |
| 4.3.- Técnicas de soporte e intervención | 98 |
| 4.3.1.- Información, orientación y asesoramiento | 100 |
| 4.3.2.- Comisión de hospitales | 105 |
| 4.3.3.- Acciones psicoeducativas | 109 |
| 4.3.4.- Grupos de apoyo | 113 |
| 4.3.5.- Grupos de autoayuda | 116 |
| 4.3.6.- Intervención psicoterapéutica | 121 |



| | |
|---|------------|
| 4.3.6.1.- Psicoterapia individual | 123 |
| 4.3.6.2.- Terapia de familia | 127 |
| 4.3.7.- Ocio terapéutico | 130 |
| 4.4.- Sugerencias para el abordaje de familias con DCA | 133 |
| V.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 137 |
| VI.- ANEXOS | 141 |





I.- INTRODUCCIÓN

Miguel Anxo García Álvarez
Psicólogo Clínico.

1.1.- Familia y daño cerebral adquirido

Cuando una persona sufre daño cerebral adquirido (DCA) toda su red social se verá afectada, y con especial intensidad su familia.

Las características específicas que, como acontecimiento vital constituyen el daño cerebral adquirido, anuncian la gravedad extraordinaria de la situación a la que se enfrentan quienes son afectados por el mismo. 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. Esa situación amenazante se prolongará durante un tiempo largo en el que, junto a pérdidas inevitables, podrán producirse o no otros daños que son evitables (en la salud, en la sociabilidad, en la disponibilidad de medios materiales, en los vínculos afectivos, en la vivencia de la vida, en la confianza en el grupo humano de pertenencia y en la integración y participación comunitarias).

De las características a las que nos referimos hemos de resaltar:

- La presentación accidental, sorpresiva e imprevista (incluso nunca imaginada), que unida al frecuente y a veces prolongado compromiso vital del afectado/a, 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 DCA en períodos vitales en los que, en nuestro marco socioeconómico, no son esperables pérdidas graves de capacidad, de autonomía, de salud. Con frecuencia el DCA 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 momento 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 explícito del “valor de la persona” determina la magnitud del temor (y también la actitud de los profesionales, cuando menos, en lo que se refiere al esfuerzo técnico creativo-individualizador en el proceso asistencial). Y lo cierto es que el DCA modificará las capacidades y formas de relación del afectado, cambiará su personalidad y a menudo reducirá su autonomía personal y a veces su propia competencia legal.

- El proceso que comienza con el accidente cerebral será, en su fase sanitaria muy complejo, en muchos sentidos difícil para la persona afectada 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.

Pero a pesar de esta amenaza masiva sobre las familias, bien conocida en los ámbitos sociales y sanitarios que participan en la respuesta institucional al DCA, prácticamente no existen previsiones, planes o acciones para atender a las familias en la situación de riesgo de la que estamos hablando. Es así que en el Sistema Nacional de Salud la consideración de las necesidades de la familia, en todos los órdenes del proceso asistencial al DCA, sólo depende de la sensibilidad y voluntad humanitaria de los profesionales concretos que atienden al paciente, permaneciendo esta cuestión en un período preinstitucional de la atención sanitaria (aquel en el que la acción sanitaria era un acto cargado de contenido moral motivado por razones individuales, las del médico o enfermera, y no un proceso técnico y humano previsto por la organización sanitaria para responder a un problema o necesidad de salud, identificada y reconocida su atención como un derecho ciudadano y, por ello, como una obligación de prestación de servicios por el Estado a través del Sistema Nacional de Salud). El resultado final es que las familias están en nuestras instituciones sanitarias “abandonadas”. A pesar de ello, algunas logran afrontar saludablemente el cambio que les exige la crisis por el DCA.

1.2.- Efectos del daño cerebral adquirido en la familia

El DCA 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 DCA (definidas éstas por el desarrollo de las capacidades de relación y para la autonomía del directamente afectado/a 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 DCA, o lo que es lo mismo: sin prejuicios sobre lo que es o no inmodificable.

Es así 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 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.

A nadie se le escapa que 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 marginación 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):

- 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 DCA (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.

- 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 DCA, sometimiento general de las necesidades familiares a las necesidades del DCA). 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. En otro orden de cosas, y con un desarrollo específico que se expondrá a continuación, se encontrarán los cambios afectivo-emocionales propios del proceso de duelo en curso durante el proceso de cronificación del DCA. Todas estas modificaciones que acaban de ser apuntadas afectarán a la permanencia de la relación de pareja y a los procesos de crianza. Se ha documentado que las relaciones de pareja son más vulnerables que las parentales, y que la implicación en la crianza es menor en el caso del progenitor que ha sufrido DCA.

- Propios del duelo. Con frecuencia se alude a los cambios emocionales y afectivos que vivencian los integrantes de las familias afectadas por DCA 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.

- Consecuencia del aislamiento social. El DCA 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 DCA.

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.

- 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 personal 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 DCA ya les ha causado. Destacan por su importancia las acciones inapropiadas o inexistentes de información, la inadecuada acogida en los marcos hospitalarios, la escasa tolerancia y atención a las alteraciones emocionales de afectados/as y familiares, la descoordinación o inutilidad relativa de algunas acciones asistenciales y consultas, la inadaptación de los procesos asistenciales a las necesidades y



posibilidades de los afectados y sus familias, el predominio de los intereses y valores de los agentes sanitarios sobre los de las personas afectadas.

Estas acciones u omisiones se producen en marcos y regímenes institucionales antiterapéuticos, en tanto que rígidos y no facilitadores de los procesos de adaptación de las personas a los mismos.

En síntesis, el DCA 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, y potencial abuso y utilización de sus necesidades. 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, ya familiar o ambos) al accidente vital.

1.3.- Necesidades psicológicas de la familia ante el daño cerebral adquirido

Las necesidades de las familias en la dimensión psicológica se derivan de los efectos a los que acabamos de aludir. Ya señalamos como los mismos cambian a lo largo de las diferentes fases evolutivas de la atención a la persona directamente afectada, fruto tanto del cambio de la misma, como de los espacios asistenciales en los que recibe atención (que consideraremos formados por espacios físicos, profesionales, acciones técnicas, normas, y cultura asistencial). La familia y el directamente afectado por DCA transitarán como consecuencia del DCA por un Hospital de Tercer Nivel (mal llamado de “agudos”) en la denominada fase aguda (definida por riesgo vital o de graves pérdidas) y dentro de él por espacios de UCI y Planta; después (en aquellos casos en que lo logren por poseer cobertura de seguros privados o recursos propios) por un Hospital de Rehabilitación y/o por un centro de rehabilitación extrahospitalario específico en la denominada fase subaguda (definida por el control posible de la amenaza inicial y la concentración de esfuerzos en acciones de rehabilitación); y en la fase crónica del DCA por un Centro de Día (si encuentran plaza) y seguimiento sanitario de especialidades sanitarias diversas.

Ese orden asistencial fragmenta y determina el proceso vital en el que está inmersa la familia afectada: muchos espacios diferentes (entendidos desde la complejidad que antes se apuntó), 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.

De nuevo hay que resaltar que parte de los efectos secundarios (por tanto no imputables directamente al accidente cerebral sino a la respuesta al mismo, por acción u omisión) se generan por estructuras y procesos asistenciales inadecuados, no pensados para atender las necesidades sanitarias y sociales de las personas afectadas sino para alcanzar otras finalidades que les son ajenas a las familias con DCA: sean éstas económicas, políticas, científicas, profesionales, corporativas o de cualquier otro orden.

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 al afectado directo 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 DCA.

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.

Tres grandes necesidades psicológicas en las que se pueden englobar otras más concretas que podamos identificar. Ante ellas tres grandes respuestas a esas necesidades en las que se incluyen las diversas actuaciones a desarrollar: **respuestas profesionales de cuidado y atención** a la dimensión emocional/relacional/afectiva (sencillas pero

de importancia capital y que han de ser proporcionadas por todos los profesionales intervinientes en un proceso asistencial que ha de ser coherente), **respuestas de tratamiento psicológico específico, y respuestas de solidaridad** (constituidas por acciones de apoyo al “otro necesitado” movilizadas por la identificación, la sensibilidad y la compasión, y que carecen de contenido técnico).

No se han de confundir los tres grupos de respuestas: cada uno de ellos contiene acciones que realizan una contribución propia e insustituible a la satisfacción de las necesidades identificadas en las familias. En unos casos se trata de actuaciones profesionales técnicamente complejas y selectivas, que requieren unos profesionales específicos para su aplicación (tratamientos psicológicos), en otras, aquellas son realizadas en mayor o menor grado por todos los profesionales intervinientes, siendo todas ellas de gran importancia, y en otras su realización está entre las posibilidades de acción de cualquier persona.

La realización del proceso de atención a las necesidades de la familia en el largo proceso de atención al DCA en espacios asistenciales cambiantes y múltiples y por agentes diversos, hace que en cada etapa asistencial deba ser el profesional, que es percibido por la familia como el de mayor competencia para hacer frente a la necesidad, que se valora como más importante en ese período/momento quien deba asumir la acción principal de cuidado: así, por ejemplo, cuando el afectado directo se encuentra en UCI es el médico intensivista quien, con su forma de comunicar a la familia la situación clínica del paciente y aconsejar las mejores formas de espera, proporciona el cuidado indicado en esa fase (paliará la angustia no anticipando “lo peor”, cuando ello no es absolutamente seguro, cuidará el lenguaje y que la información que entrega sea adecuada y comprensible, animará la esperanza reservando el pronóstico); o cuando el paciente ya en régimen ambulatorio recibe tratamiento rehabilitador, son los profesionales de la rehabilitación quienes a través de sus valoraciones, orientaciones o formas de implicar u orientar a la familia, modulan con ella la esperanza de progresos (al servicio de su avance en el proceso de duelo y de reconocimiento y valoración de la realidad de su vida actual).

Tres necesidades, tres respuestas,... y una condición: para que pueda ser posible el mejor cuidado a las familias y la prevención del daño secundario en esta dimensión del DCA es imprescindible un proceso asistencial coherente, continuado, orientado por las necesidades de los afectados, que implique y considere en el mismo a la familia del afectado directo y que implemente medios asistenciales proporcionales a la gravedad sanitaria y social que se contiene en el DCA.



II.- MARCO RELACIONAL: COUNSELLING EN LA ATENCIÓN A FAMILIAS CON DCA

Gloria Saavedra

Psicóloga Clínica / Neuropsicóloga

M^a Pilar Barreto

Catedrática de Psicología/ Psicóloga Clínica

La influencia del daño cerebral adquirido (DCA) en las familias de los afectados está ampliamente documentada en la literatura y se ha expuesto en el apartado anterior del presente manual. Son habituales las emociones negativas y los cambios en el funcionamiento familiar que aparecen ante cualquier enfermedad crónica, agravados por la dependencia del afectado, las alteraciones cognitivas y conductuales, así como las respuestas sociales a la dependencia del paciente.

Tradicionalmente se ha considerado que la atención a los seres queridos de los pacientes con DCA tiene una doble vertiente: al mismo tiempo la familia es afectada en primera línea por el DCA y sus secuelas, y juega un papel fundamental como cuidadora del paciente. Entender su papel como afectada y dar soporte (emocional e instrumental) es un requisito ético y humano, además del paso previo necesario para poder implicarla en el cuidado del afectado principal. Esto supone entender que el DCA genera en la familia (en la que se encuentra incluido el paciente) un cambio inesperado y grave que requiere una atención paliativa y preventiva, indisoluble del resto del proceso de rehabilitación.

Los profesionales que trabajan en contacto directo con afectados de DCA y sus familiares (psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas, médicos, trabajadores sociales, monitores, auxiliares...) se enfrentan diariamente al sufrimiento que ocasiona el daño cerebral y sus secuelas. A menudo encuentran familiares con una amplia variedad de respuestas emocionales: ansiedad, tristeza, culpa, ira... Aumentar los conocimientos y habilidades de relación con los familiares, permitirá optimizar tanto el soporte emocional que éstos reciban de los profesionales, como su implicación en el cuidado y manejo del afectado. Además, disponer de instrumentos que puedan ser útiles para el manejo de situaciones difíciles a las que comúnmente se enfrentan en su trabajo diario, puede mejorar su satisfacción profesional y prevenir el *burnout*.



Contribuir al proceso de adaptación de las familias a la nueva situación a la que se enfrentan requiere de los profesionales, además de los conocimientos y habilidades propias de su ámbito de intervención, el manejo de las habilidades de soporte emocional que les permitan acompañar a las familias, siendo sensible a las necesidades que presenten en los diferentes momentos de dicho proceso. Aunque son los profesionales de la salud mental (psicólogos y psiquiatras) quienes se deberían encargar de los problemas de mayor complejidad, cualquier profesional sanitario tiene la obligación ética de facilitar unos mínimos de apoyo emocional.

Existen pocos estudios de eficacia respecto a la intervención de soporte a familias en el ámbito del daño cerebral. No obstante, los estudios existentes apuntan a favor de la eficacia de las estrategias educativas y de counselling (Eldred y Sykes, 2008; Kreutzer, Kolakowsky-Hayner, Demm y Meade, 2002; Albert, Im, Brenner, Smith y Waxman, 1998; Perlesz, O'Loughlan M, 1998). A continuación nos detendremos en el counselling, entendido no tanto como un instrumento de intervención concreto sino como el marco en el que encuadrar nuestras intervenciones para facilitar la adaptación (Barreto et al, 1997).

2.1.- ¿Qué es el counselling?

El **counselling** fue definido por British Association for Counselling (1992) como la utilización hábil y fundamentada de la comunicación y la relación con el objetivo de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. Es un proceso interactivo que se da en la relación de ayuda, basado en la comunicación y que tiene como objetivo producir cambios en una persona (en el caso que nos ocupa los familiares), potenciando sus propios recursos y promoviendo el autoconocimiento.

Sus características, que recogemos a continuación, han sido señaladas por diferentes autores en distintos ámbitos de la psicología de la salud (en castellano, dirigimos al lector o lectora interesado especialmente a los trabajos de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés):

- Supone un proceso que puede ayudar a las personas a entender y afrontar mejor sus problemas y que facilita comunicarse y relacionarse mejor, reforzando y mejorando actitudes y motivación, así como promoviendo el cambio de comportamientos.
- Supone un conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que nos permiten disminuir el malestar de todos los implicados en la relación de ayuda y aumentar la sensación de eficacia.



- La labor del profesional es la de facilitar la tarea de adaptación del paciente (y/o familiar), respetando sus valores, sus recursos personales y su capacidad de determinación.
- Se basa fundamentalmente en habilidades sociales, técnicas de autocontrol y estrategias de resolución de problemas, siendo la empatía uno de sus elementos más importantes.
- Nos permite identificar preocupaciones, necesidades y problemas de un modo específico, lo cual es fundamental para tranquilizar y facilitar los recursos que se necesiten.
- Nos proporciona información clave para la intervención, que nos posibilita reforzar y facilitar recursos ya existentes y distinguir entre reacciones normales y patológicas.
- Es un proceso interactivo, en el que se ayuda a la persona a tomar las decisiones que considere más adecuadas en función de sus valores e intereses.

En suma, como afirman Arranz y colaboradores (2003) el counselling es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, para que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella, teniendo en cuenta su estado emocional. Para eso es necesario un modelo de interacción deliberativo, modelo que apela al principio de autonomía de la persona y que se aleja del modelo paternalista que tradicionalmente se utiliza en el ámbito sanitario.

Como decíamos anteriormente, el counselling pretende el cambio de comportamiento de la persona para optimizar el afrontamiento de sus problemas. Esta modificación no se pretende conseguir “diciéndole a alguien qué es lo que tiene que hacer”, sino haciéndole reflexionar mediante preguntas para que sea la persona la que se dé respuestas así misma, dentro de su propio marco de referencia, lo que facilita la adhesión a dichos cambios y el fortalecimiento de su propia capacidad de cuidarse y ayudarse a sí misma.

También hemos señalado que el counselling se compone de tres elementos fundamentales: actitudes, conocimientos y habilidades. En el ámbito que nos ocupa, las **actitudes** hacen referencia al modo de vincularse con los familiares: respetando su individualidad y teniendo en cuenta la multidimensionalidad de las necesidades que presentan. También son necesarios **conocimientos**, conocimientos técnicos sobre

comunicación y soporte emocional, sobre los problemas concretos a los que atendemos (el daño cerebral y su impacto en paciente y familia) y sobre el contexto en que se realiza la ayuda (hospitalario, asociativo, domicilio...). De la misma manera es fundamental el desarrollo de **habilidades** de comunicación, para la solución de problemas y de autorregulación. Respecto a las habilidades nos detendremos en dos aspectos que nos parecen de especial relevancia:

Por una parte, querríamos reseñar lo adecuado de considerar esenciales las habilidades de autorregulación, puesto que van a permitir lo que es una premisa de la utilización del counselling: la **comunicación con objetivos**. Esto quiere decir que en nuestras interacciones profesionales (obviamente también en las interacciones con los familiares de las personas afectadas de DCA) nuestra comunicación debe guiarse por los objetivos concretos de la intervención que estemos llevando a cabo (por ejemplo, dar pautas de manejo a un familiar ante un comportamiento agresivo del afectado) y por los objetivos más amplios en los que nos situemos (proporcionar soporte emocional, favorecer adaptación a la situación en la que se encuentran...). Cualquier lector o lectora estará de acuerdo con esto, aunque con toda probabilidad también estará de acuerdo con que, muy a menudo, la comunicación con objetivos se ve dificultada por nuestras emociones (ansiedad, irritabilidad, miedo...), sensaciones (de impotencia, de culpa...) incluso hábitos (modos habituales de interactuar con pacientes y familiares) que hacen que reaccionemos a lo que pasa, más que actuar en base a unos objetivos definidos.

Además, nos parece adecuado recordar que las habilidades se incorporan mediante la práctica y que, por tanto, el counselling puede ser integrado como estrategia en profesionales de la salud (medicina, psicología, fisioterapeutas, trabajadores sociales, monitores...) mediante formación, entrenamiento y supervisión adecuada (Bernard, 1994; Faulkner, 1993; Arranz et al, 2003).

El counselling ha demostrado su eficacia en la prevención y manejo de diferentes situaciones de enfermedad crónica (VIH, cáncer, enfermedades hematológicas, anciano frágil...) (Valverde, 1999; Grinstead 2000; Kamenga, 1991; Morrow, 1999; WHO, 1988; Goodare, 1994; Faulkner, 1991; Saavedra, 2005). En el ámbito paliativo es ampliamente considerado el instrumento de elección en la comunicación del profesional con el enfermo y sus familiares, proporcionando las bases para el manejo de respuestas emocionales (Buckman, 1993; Field, 1997; Arranz et. 2003). En el ámbito del DCA es especialmente útil en la atención a familias puesto que la atención a los pacientes (que presentan con frecuencia alteraciones cognitivas y conductuales) requiere de un manejo diferenciado.



2.2.- Habilidades de comunicación

Las habilidades de comunicación son la base en la que se sustentan el counselling y la relación de ayuda. Sólo mediante ellas podemos prestar soporte emocional a los familiares de las personas con DCA y así ayudarles a afrontar la situación en la que se ven inmersos. Mediante su utilización podemos disminuir sufrimiento y ansiedad, tal como han puesto de relieve diferentes estudios (Goodwin et al, 2001; Spiegel 2001; Techuschies et al, 2001; Fallowield et al, 2004).

Conviene recordar que además, no podemos evitar comunicarnos con los familiares. Como decía Watzlawick en su ya clásico axioma de la comunicación, cuando estamos con otras personas no es posible no comunicarnos. Continuamente transmitimos mucha información a pacientes y familiares, con lo que decimos y con nuestra **comunicación no verbal**. Por esto es importante reflexionar acerca de cómo nos comunicamos y a cerca de si la información que transmitimos es o no congruente con nuestros objetivos terapéuticos. Especial atención requiere la comunicación no verbal, ya que con ella transmitimos gran cantidad de información (algunos estudios dicen que al menos el 65% de la información de cualquier interacción), sobre todo en situaciones en las que están implicadas emociones intensas. Además, en caso de incongruencia entre aquello que decimos y la comunicación no verbal hacemos caso a esta última.

De esta manera, algunos aspectos de la comunicación no verbal, que los estudios relacionan con que la otra perciba una actitud de cercanía y soporte son: mantener el contacto ocular, asentir con la cabeza cuando el otro habla, mantener los pies y piernas en postura relajada, realizar movimientos pausados, hablar despacio, volumen bajo de voz, mantener silencios, acercarse, sentarse para hablar... Cualquiera de estos aspectos ha de integrarse en el estilo personal del profesional, no siendo tan importante cada uno de ellos de forma aislada, como “el tono general” que imprimen a la interacción.

Qué **habilidades de comunicación** pueden ayudar a que nuestras interacciones con los familiares sean más eficaces, es decir, a conseguir los objetivos terapéuticos que nos planteamos:

- **Uso de preguntas abiertas.** Este tipo de preguntas son claves para el counselling. En vez de suponer cómo se encuentran los familiares o qué tienen que hacer preguntémosles: ¿cómo se encuentra? ¿qué es lo que le preocupa? ¿qué es lo que más difícil se le hace? ¿qué le ayudaría en estos momentos? ¿quién le ayuda en ocasiones cómo éstas? El propio familiar nos proporcionará información imprescindible para el soporte, para la búsqueda de alternativas de acción, para la movilización de recursos de afrontamiento.

- **Escucha activa.** Escuchar lo que nos dice el familiar es un requisito para poder ayudarle. Escuchar no sólo lo que nos dice verbalmente. Dejarle hablar libremente, dándole muestras de que estamos escuchando y respetamos lo que nos dice, observar las señales respecto a su estado emocional, mostrarse dispuesto a escuchar...
- **Empatía.** Ponerse en el lugar del otro, intentar entender por qué se siente como se siente, qué motiva sus conductas. No es un sinónimo de simpatía y tampoco se trata de pensar cómo me sentiría yo en esa situación: sus inquietudes, preocupaciones... no tienen por qué coincidir con las mías.
- **Validación.** Reconocer el derecho que tiene el familiar de tener los sentimientos que tiene. No implica necesariamente que compartamos sus emociones ni que nos parezca adecuada a la situación.
- **Refuerzo.** Destacar los aspectos adaptativos o positivos de su conducta ayudará a que aumente la frecuencia de aparición de los mismos, así como incrementará la sensación que tendrá el familiar de control de la situación.
- **Sugerencia, mensaje yo.** Realizar las peticiones o expresar las opiniones de manera no impositiva ayuda a disminuir las reacciones negativas de los familiares ante lo que decimos. Como dice Pilar Arranz, a todos nos gusta que nos digan qué tenemos que hacer, pero nos gusta mucho más hacer lo contrario. Pueden ser de utilidad frases como “a mi me gustaría...” “en mi opinión creo que ayudaría...” “me parece adecuado...”.

En suma, consideramos que el counselling y el uso habilidoso de las estrategias de comunicación pueden disminuir el malestar emocional tanto de los familiares a los que asistimos como del profesional implicado. Además, mediante el uso de la comunicación con objetivos aumenta la eficacia de nuestras intervenciones. Dotar de coherencia (entre lo que decimos/hacemos y queremos decir/hacer) puede aprenderse y mejorarse con la práctica supervisada de las habilidades descritas.

A continuación, vamos a hacer referencia a algunas situaciones en las que el counselling y las habilidades de comunicación cobran especial relevancia: la acogida de familiares, la transmisión de información negativa, la respuesta a preguntas difíciles y el manejo de ciertas reacciones emocionales.

2.3.- La acogida

Cuando los familiares de una persona afectada por DCA acuden por primera vez cualquier dispositivo asistencial (en este caso, a una asociación de afectados/as y familiares con DCA) habitualmente presentan un elevado nivel de estrés y unas expectativas muy dispares (más acertadas o menos) en relación con la ayuda que van a poder recibir.



Con el objetivo de favorecer el soporte emocional en esta situación y las expectativas realistas en relación con el proceso asistencial que se inicia, algunos autores proponen la realización de una reunión multidisciplinar con los familiares del afectado (y con este mismo si su situación clínica y capacidad cognitiva lo aconsejan) cuando llegan a un determinado servicio. Es un modelo propuesto por Buckman (1998) y desarrollado por Arranz et al, (2001) que en el ámbito del DCA estamos empleando en la Unidad de DCA del Hospital La Magdalena de Castellón con muy buenos resultados percibidos por profesionales y familiares (Saavedra et al, 2008).

Los objetivos específicos de la reunión de acogida son ofrecer a los familiares un marco de interacción apropiado con los profesionales asistenciales, facilitando la comunicación con los mismos y proporcionado un contexto dónde aclarar dudas y/o preocupaciones. Además favorece la unificación de la información que se transmite proporcionando un “mensaje de equipo”.

Antes de la realización de la reunión sería deseable presentarnos los diferentes profesionales y realizar la evaluación multidisciplinar. Invitar a los familiares a la reunión y generalizar la propuesta (transmitir la idea de que la reunión no se realiza por que haya ningún problema, sino porque se hace habitualmente con el objetivo de aclarar dudas, etc.). Sugerir a los familiares (y afectados si se considera adecuado) que elijan con quién desean venir (habitualmente proponemos que al menos vengan los familiares más directamente implicados en el cuidado del afectado) y que apunten las dudas que vayan surgiendo hasta el momento de la reunión.

Durante la reunión los profesionales se presentan nuevamente, generalizan una vez más la propuesta, explicitan los objetivos de la reunión, exploran qué información tienen los familiares y qué quieren o están en condiciones de saber. Posteriormente, se ofrece información respecto a una de las áreas evaluadas, atendiendo a la respuesta emocional que elicitada, antes de pasar a otra área. Cuando todos los profesionales implicados han ofrecido la información relevante considerando las respuestas emocionales, se propone un plan de intervención integral y se planifica un seguimiento, es decir, un nuevo contacto con los familiares para poder aclarar más dudas o permitir expresión de preocupaciones.

A los familiares se les indica métodos de contacto adecuados con los diferentes profesionales para poder dar continuidad a los cuidados y el soporte.



2.4.- Transmisión de información negativa

Cuando tenemos que ofrecer malas noticias a los familiares y a los pacientes con los que trabajamos habitualmente, tenemos que encontrar el difícil equilibrio entre ajustar sus expectativas en relación con el daño cerebral y el proceso que le sigue, y mantener una esperanza realista respecto a los mismos aspectos.

Nos puede ayudar recordar que la información un derecho del familiar que facilita el establecimiento de una relación clínica basada en la confianza, disminuye la incertidumbre (y el malestar asociado), disminuye la sensación de soledad y facilita tanto una mayor aceptación de la realidad como la toma de decisiones.

Como comentábamos anteriormente, el primer paso para la comunicación es reflexionar (el profesional) sobre los objetivos de la misma y sobre el modo de hacer congruente la transmisión de información con esos objetivos. Reflexionar sobre nuestras actitudes (disponibilidad, resistencias...) y nuestro respeto a la subjetividad del otro (miedos, necesidades, valores...).

A continuación, sería de ayuda encontrar el momento y el lugar más adecuado para la comunicación de la información, entendiendo que más que “informar a alguien” vamos a “comunicarnos con alguien”, en un proceso dinámico en el que será tan importante ofrecer información relevante, como evitar el “encarnizamiento informativo”, es decir, evitar transmitir más información de la que el familiar puede asumir en ese momento.

Ante las malas noticias el impacto emocional negativo no es evitable. Por ello, es deseable identificar de forma empática las emociones que presenta el familiar, aceptarlas y dar respuesta de soporte.

Es importante atender a nuestro lenguaje verbal (que sea comprensible para el familiar) y a nuestra conducta no verbal, así como respetar los silencios que presenta el familiar (en muchas ocasiones las emociones negativas dificultan el procesamiento de la información, por lo que se necesita tiempo para procesar, asumir, integrar...).

Atendiendo a la idea señalada anteriormente de que la información y la comunicación es un proceso, la transmisión de información negativa debe hacerse de forma gradual. Un buen comienzo puede ser preguntar al familiar qué sabe. No presuponer la información de la que dispone nos ayudará a ir orientado dicho proceso. Adelantar que la información que vamos a transmitir no es positiva y atender a su primera



respuesta (nos puede indicar qué y hasta dónde quiere saber). De este modo ir avanzando la información en función del feedback que da el familiar.

Una vez más podemos ampliar los contenidos expuestos en los trabajos de Buckman (1988; 1998) y Arranz et al (2003).

2.5.- Respuesta a preguntas difíciles

Muchas veces, en nuestro quehacer cotidiano nos enfrentamos a preguntas que nos realizan los familiares de los afectados y cuya respuesta es complicada. Seamos médicos, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales o cualquier otro profesional, en ocasiones nos preguntan cosas como "¿se va a recuperar mi familiar?" "¿volverá a trabajar?" "¿andaré de forma autónoma?".

Lo que convierte estas preguntas (más bien sus respuestas) en difíciles es el hecho de que en ocasiones no tenemos respuestas (en muchas ocasiones hablamos en términos probabilísticos cuando hablamos de pronósticos), la respuesta es negativa (es decir, no es la respuesta que nos gustaría dar, ni que quisiera escuchar el familiar) y va a suscitar emociones negativas en el familiar (incluso en los profesionales).

No existe una fórmula mágica, una manera de contestar acertada para cualquier situación. Una vez más, nos puede ayudar el plantearnos cuáles son los objetivos que tenemos al contestar. Los objetivos más habituales son:

- **Acoger.** Demostrar al familiar que entendemos que se plantee ese tipo de preguntas y que hace bien en dirigirse a nosotros.
- **Clarificar qué hay detrás de la pregunta.** En ocasiones tras una pregunta como "¿mi familiar siempre necesitará ayuda para andar, comer...?" encontramos una expresión de un temor, en otras puede suponer una búsqueda de información concreta o una afirmación que el familiar desea oír de si mismo. El primer paso para dar la información adecuada será averiguar qué hay detrás de la pregunta, qué nos está preguntando o comunicando exactamente. Para clarificarlo nos pueden ayudar preguntas sencillas del estilo "¿por qué me preguntas eso?" o "¿qué es lo que te preocupa más de todo esto?".
- **Favorecer la expresión emocional.** Permitir expresar ansiedad, tristeza, incertidumbre... puede ser un acto terapéutico en si mismo.

- **Transmitir información.** La información que será necesario transmitir será variable, entre otras cosas por lo que el familiar “realmente preguntaba” y por quién es la “fuente competente” para determinada información, es decir, por quién es el profesional que está más capacitado o tiene más información y recursos para contestar a según qué cosas. En este sentido lo que en ocasiones procederá es dar información de algunos aspectos, en otros momentos sugerir que pregunte a otro profesional y en cualquier caso, siempre acoger y permitir expresión emocional.
- **Esperanza realista.** La información negativa siempre debería acompañarse de esperanza, esperanza no necesariamente ligada a factores pronósticos. Podemos transmitir, según los casos, esperanza respecto a que vamos a apoyar en lo que podamos, respecto a que la adaptación mejorará, respecto a que la intensidad emocional no siempre será la misma...

En todo este proceso, el counselling sigue siendo el instrumento de elección impregnando cualquier interacción de ayuda.

2.6.- Manejo de reacciones emocionales

Como señalábamos al inicio, las emociones negativas son habituales en la adaptación de los familiares al impacto que ocasiona en sus vidas, y en las de sus seres queridos, el daño cerebral y sus secuelas.

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) nos ofrecen protocolos específicos de intervención emocional que consideramos de un valor inestimable a la hora de ayudar a los familiares de los afectados por DCA a afrontar algunas situaciones difíciles en las que se puede encontrar. Aunque el desarrollo de dichos protocolos se llevó a cabo para el manejo de emociones de pacientes en situación de final de vida, nos parece que son extrapolables aunque con matices al campo que nos ocupa. Esto es así, porque en la base de dichos protocolos está el modelo de estrés/sufrimiento (entendido como un balance entre amenazas y recursos, formulado por Lázarus, Folkman, Chapman y Gravin,) acorde con la concepción actual más extendida de afrontamiento de la enfermedad y la discapacidad crónica, tanto de pacientes como de familiares.

Para describirlos utilizaremos el mismo orden que proponen los autores, refiriéndonos primero a los relacionados con el estado de ánimo del enfermo (ansiedad, tristeza y hostilidad) y posteriormente a las manifestaciones de miedo, culpa, negación y retraimiento. Los protocolos sugeridos por los autores no se agotan en lo descrito



a continuación. Nosotras únicamente resumiremos los objetivos y recomendaciones de intervención recogidos en los protocolos referidos, con pequeñas adaptaciones al ámbito del DCA:

• **Ansiedad**

Los objetivos específicos que señalan los autores serán:

- Incrementar el grado de percepción de control sobre las situaciones que impliquen cambio, amenaza, pérdida, temor...
- Disminuir fuentes de estrés.
- Inducir actitudes positivas que eliciten esperanzas realistas. Centrar la atención en lo modificable.
- Facilitar la manifestación de la ansiedad de forma adaptativa.
- Fomentar el desarrollo de los recursos de afrontamiento del familiar, de modo que sea este quien asuma el control de sus propias reacciones emocionales.

Las intervenciones que recomiendan son:

- Ayudar al familiar a reconocer las propias manifestaciones de ansiedad en los tres niveles de respuesta: fisiológico, cognitivo y motor.
- Detectar las fuentes de ansiedad y valorar las posibilidades de modificación de las mismas.
- Entrenamiento en reestructuración cognitiva. Ayudar al familiar a reencuadrar la situación de forma que no le cause tanto sufrimiento.
- Modelar el diálogo interno, hacia mensajes de ánimo y no de autoexigencia.
- Fomentar la prevención de respuestas ante dificultades futuras.
- Propiciar la atención selectiva hacia los aspectos y pensamiento agradables.
- Dar al familiar la posibilidad de responder a su situación.
- Fomentar una aceptación activa y serena.
- Utilizar técnicas de solución de problemas.
- Entrenar en técnicas de relajación.
- Motivar hacia la asertividad.
- Potenciar las actividades distractoras.

• **Tristeza**

Los objetivos propuestos para el manejo de la tristeza son:

- Respeto a la expresión afectiva del familiar.
- Evaluar los factores que pueden estar relacionados con la tristeza y su gravedad.
- Mantener el contacto del familiar con aspectos ajenos al daño cerebral.

- Evitar ambientes monótonos y con poca estimulación.
- Promover los recursos del familiar para facilitar estados de ánimo positivos.
- Mediante la expresión y canalización mejorar el estado afectivo negativo.
- Intervención y/o derivación a un profesional de la salud mental ante la aparición de depresión.

Las sugerencias planteadas por Arranz y colaboradores serán distintas para la tristeza adaptativa. En estos casos recomiendan:

- Facilitar la expresión emocional.
- Empatizar.
- Preguntar al familiar cuáles son los motivos concretos de su tristeza.
- Ayudar al familiar a contactar con la emoción, identificarla y comprenderla para poder canalizarla.
- Preguntar sobre necesidades y valorar posibilidades de ser cubiertas.
- Evitar frases hechas “que no consuelan”.
- Buscar fuentes de gratificación para el paciente.
- Reforzar cualquier actitud o verbalización positiva que pueda aumentar las sensaciones positivas del paciente.
- Sugerir actividades placenteras.
- Utilizar la distracción ante aparición de pensamientos improductivos.

Ante la tristeza desadaptativa o patológica, el manejo combinado mediante psicofármacos y técnicas psicológicas específicas (visualización, reestructuración cognitiva, técnicas de solución de problemas, detención de pensamientos y control estimular), adaptadas al familiar concreto y enmarcadas en el counselling y la intervención multidisciplinar, sería el camino terapéutico de elección.

• **Hostilidad**

Los objetivos planteados en este caso por los autores son:

- Respetar y facilitar la expresión de la hostilidad adaptativa.
- Contener y canalizar la desadaptativa, evitando daños al familiar y a terceros.
- Fomentar conductas asertivas alternativas.
- Mantener el autocontrol.

La intervención sugerida va en la línea de no retroalimentar la expresión de hostilidad (sin interrumpir ni intentar razonar) durante las fases de disparo y enlentecimiento, empatizando con los motivos y manteniendo el autocontrol. Durante la fase de normalización, dar muestras verbales de empatía, facilitar la expresión de causas o



desencadenantes (mediante preguntas abiertas), valorar con el sujeto la escasa utilidad de la conducta hostil y explorar alternativas de expresión.

• Miedo

Los objetivos perseguidos con la intervención serán:

- Facilitar la expresión creando un clima de confianza.
- Identificar el contenido, intensidad y frecuencia de sus miedos.
- Ayudar a la identificación y puesta en marcha de recursos internos para hacer frente a los miedos.
- Aportar, en caso necesario, recursos externos de manejo.

Los autores además, dan pautas generales de manejo encaminadas al acogimiento, detección de miedos específicos, separación de miedos reales o imaginarios, refuerzo de recursos y motivación al afrontamiento.

• Culpa

Arranz y colaboradores definen la culpa como la valoración cognitiva y afectiva de determinados comportamientos como transgresores de una escala de valores morales concreta. Puede darse habiendo perjudicado a otra persona lo que hace más pesada la culpa para quien la padece.

Los indicadores que nos pueden hacer pensar que la culpa genera malestar son las justificaciones excesivas por parte del familiar de su conducta o sentimientos, estar a la defensiva ante preguntas sobre su forma de proceder y dificultad para recordar o reflexionar sobre ciertos aspectos.

Ante todo ello, sugieren que los objetivos de la intervención serán:

- Confrontar la culpa desadaptativa.
- Introducir criterios de libertad y responsabilidad que ayuden a resolverla.
- Facilitar la reconciliación del familiar consigo mismo o con otras personas.
- Atender a los estados emocionales acompañantes.

Nos ayudará a conseguir estos objetivos:

- Facilitar el manejo de los estados emocionales que se pueden asociar a la culpa (ansiedad, tristeza...)
- Cuestionar las normas que juzgan la conducta, de cara a dirimir si son normas del propio familiar o se siente culpable por normas que realmente no acepta.



- Hacer un balance realista que ponga de relieve por ejemplo, el contexto personal, los sentimientos y necesidades que subyacían a una conducta.
- Utilizar la reestructuración cognitiva para conseguir pensamientos alternativos más adaptativos.
- Explorar de forma conjunta la ganancia secundaria asociada a los sentimientos de culpa.
- Cuando exista responsabilidad pensar qué acciones pueden reparar o minimizar la culpa, acciones que pueden ser reales o simbólicas.
- Plantear el derecho a disfrutar y al placer, a pesar de que existan situaciones dolorosas o difíciles.
- Promover el autoreforzo mediante la autoobservación y la autoevaluación.
- Favorecer determinadas prácticas religiosas que para los creyentes pueden ser de utilidad (ej. confesión católica).

• Negación

La negación es una reacción psicológica de autoprotección, no voluntaria que permite a las personas distanciarse, aunque sea de forma temporal, de una realidad amenazante para disminuir su impacto emocional.

Los aspectos que pueden determinar la presencia de la negación son los estilos de afrontamiento utilizados previamente, experiencias previas con enfermedad o discapacidad, variables culturales, familias que promuevan la escasa expresión emocional y características de personalidad.

Para el manejo de la negación, que puede o no ser adaptativa, los objetivos serán intentar favorecer el proceso de adaptación, potenciar la adherencia terapéutica, promover la estabilidad emocional del familiar en la negación adaptativa y en la desadaptativa promover el cambio de estrategia de afrontamiento.

Para la intervención, las pautas recomendadas propuestas van en consonancia con la importancia de valorar las causas de la negación, la facilitación de la expresión emocional, respeto de los ritmos y tiempos del familiar, valoración de los recursos que ayudarán a afrontar la ruptura de la negación, el acompañamiento y soporte. Una vez más el counselling se convierte en un instrumento imprescindible.



• Retraimiento

Como señalan los autores de los protocolos recogidos, ante personas poco comunicativas el aspecto a valorar no es si son o no personas retraídas, si no si su nivel de retraimiento les provoca malestar.

El retraimiento puede estar en relación con diversas etiologías, orgánicas (ej. toxicidad por medicamentos...), factores psicológicos (reacciones emocionales intensas de rabia, miedo, culpa, vergüenza...), factores sociales o espirituales.

Los objetivos señalados para la intervención serían la adecuación a las características personales, la facilitación de la comunicación efectiva a partir de las necesidades del familiar y ayudar a confrontar y tomar decisiones desde la congruencia interna.

Ante el retraimiento sería adecuado:

- Discriminar el origen del comportamiento retraído. En caso de organicidad facilitar el diagnóstico y tratamiento específico.
- Señalar las dificultades que entrañan la comunicación clara y abierta.
- Empatizar y proporcionar tiempo para la vinculación con el profesional.
- Identificar temores o preocupaciones que pueden subyacer a la conducta retraída e intervenir sobre las causas (culpa, depresión, conspiración de silencio, vergüenza, hostilidad...).

El soporte emocional de los familiares de afectados por DCA entendemos que debería realizarse (al igual que el resto de intervenciones con los pacientes y sus seres queridos) en el contexto del equipo interdisciplinar, equipo que posibilitará la atención integral de las necesidades que afectados y allegados presenten.

Todos los profesionales implicados en la atención al DCA se enfrentan diariamente a situaciones en las que las emociones de los familiares pueden ser intensas o relevantes, relevantes por supuesto para el propio familiar y en ocasiones también para la consecución de nuestros objetivos terapéuticos. Todos reaccionamos de alguna manera a estas situaciones y sería deseable que nuestra manera de actuar obedeciera a nuestros propósitos para con la intervención. El counselling y el uso fundamentado de las habilidades de comunicación nos ayudarán en esta tarea.





III.- LA VALORACIÓN EN FAMILIAS CON DCA

3.1.- Importancia de la valoración de la familia

Hasta hace unos años, el abordaje de las repercusiones del DCA era algo que se centraba fundamentalmente en las alteraciones médicas, físicas, cognitivas y emocionales que sufría el paciente.

Sin embargo, hoy en día la familia de la persona afectada por un DCA ha adquirido (afortunadamente) gran relevancia en el proceso de atención, es considerada sujeto de atención. Se considera trascendente valorar las consecuencias que el daño cerebral tiene en el sistema familiar, así como conocer la viabilidad de las estrategias de afrontamiento que están llevando a cabo. En los últimos tiempos existe una mayor preocupación por conocer cómo viven las familias la aparición de una lesión cerebral en uno de sus miembros.

El trabajo directo con las familias de personas afectadas ha permitido adquirir una mayor conciencia del gran impacto que el daño cerebral tiene sobre ella. La aparición de un DCA crea una crisis inmediata en la unidad familiar, al modificar las relaciones entre los diferentes miembros, los roles que cada uno ejercía, las expectativas y los planes de futuro establecidos. Muchas familias soportan niveles de estrés incluso mayores que los que sufren los propios pacientes. Es importante tener en cuenta que esta carga tiende a ser crónica, al igual, que el resto de los cambios producidos por el daño cerebral (como las alteraciones cognitivas y emocionales) y en muchos casos puede incluso aumentar con el paso del tiempo.

La complejidad del DCA, y sus implicaciones en la familia, hace necesario una valoración cuidadosa que nos permita aprehender las consecuencias del DCA, tanto en cada uno de sus miembros (incluido el afectado principal), como en la familia como sistema y en ésta relacionada con la sociedad. Sólo un buen diagnóstico de sus problemas, necesidades y posibilidades nos va a permitir planificar y llevar a cabo una intervención individualizada y ajustada a las personas concretas con las que estamos trabajando.

3.2.- Áreas relevantes en la evaluación de familias

Son muchas las áreas que deben evaluarse para conseguir una buena evaluación y diagnóstico, que nos permita alcanzar un enfoque actual de la situación familiar, del



contexto familiar y de cada uno de sus miembros, decidir quién es más vulnerable a la situación y ser entidad de atención, detectar las variables facilitadoras y las predictoras de complicaciones, etc.

A continuación señalamos algunos de los aspectos importantes a tener en cuenta en el proceso de valoración y que nos pueden ayudar a conseguir los objetivos de la evaluación y diagnóstico.

• **Necesidades de la familia**

Algunas de sus características son:

- Son dinámicas, es decir, varían en función de la fase en la que ésta se encuentre.
- No siempre serán manifestadas de forma explícita.
- Pueden ser tanto emocionales (expresión de sentimientos o emociones...), como instrumentales (ayudas económicas, ayuda para el aseo del familiar afectado...), sociales, informativas/educativas, entre otras.

• **Tipos de Demanda**

Puede ser:

Explícita, manifestada de forma más o menos clara por la persona

Implícita, cuando no se verbaliza de forma directa sino que es preciso inferirla de su conducta verbal y no verbal

Inespecífica, cuando se plantea de forma difusa o diluida entre varias necesidades

Ausente, cuando no es percibida por los familiares sino que los profesionales u otras personas anticipan su aparición en función de las características de la situación. Convendría en este caso averiguar con el familiar la relevancia de dicha demanda para él.

Ayudarles a concretar la demanda ayudará a poner en marcha los recursos necesarios para ofrecerles el apoyo más idóneo.

• **Temores y expectativas de la familia**

Los temores y preocupaciones, al igual que las necesidades, son cambiantes. Es decir, dependen tanto de la fase en la que se encuentra el afectado (aguda, subaguda o crónica) como de la presencia de otros factores (nivel cultural, económico, apoyo social, etc.).

La familia se forma expectativas respecto a cómo evolucionará el afectado, cómo será la rehabilitación e incluso la reinserción en el mundo laboral. Muchas veces estas



expectativas no se corresponden con la realidad, por ello es importante valorarlas y ajustarlas con el fin de facilitar la adaptación progresiva de la familia a la situación.

• ***Función social de la familia***

La familia como grupo, tiene como fin primordial la socialización de sus miembros, además de la cobertura de las necesidades básicas de todo orden (afectivas, físicas, materiales, etc.). Así, podemos determinar que la familia cumple unas funciones básicas, tanto de cara a los individuos que la componen (funciones intrínsecas: vinculación íntima y permanente entre los miembros del grupo familiar, asignación de valores, crianza de hijos, socialización, etc.) como hacia la sociedad (funciones extrínsecas: representación de los hijos ante la sociedad, relación y ayuda a otras familias de su comunidad, colaboración en la mejora de la calidad de vida propia y ajena).

En el momento en que, en una unidad familiar, hay un miembro afectado de daño cerebral adquirido, las funciones de la familia cambian. Esta desviación o modificación del modo de ser original de la familia, conforma un hecho crítico para ésta, implicando una reestructuración de las funciones previas establecidas. Es fundamental acompañar a la familia (por profesionales expertos) en este proceso de cambio y reestructuración de sus funciones.

• ***Roles de cada miembro de la familia***

Cada miembro de la unidad familiar tiene un rol asignado en la misma, algunos de los cuales son específicos (como por ejemplo, el rol de unos de los cónyuges), mientras que otros pueden ser compartidos y desempeñados por otros miembros. En el seno de una familia podemos encontrar el rol marital (se establece entre la pareja e incluyen aspectos afectivos, emocionales y sexuales de su relación), el paternal (se establecen por parte de los progenitores, o cada uno de ellos respecto a cada uno de sus hijos o el conjunto de éstos), filial (se establece por parte de los hijos a sus progenitores) y el rol fraternal (se establece entre los diversos hermanos entre sí).

La aparición del DCA, en muchos casos modifica las relaciones entre los diferentes miembros, los roles que cada uno ejercía, las expectativas y los planes de futuro establecidos. En ocasiones, podemos encontrar a un hijo o hija desempeñando un rol paternal con uno de sus progenitores o sus hermanos, o progenitores manifestando un rol filial, hijos supliendo carencias afectivas entre la pareja, etc. Este cambio de los roles naturales suele generar problemas en el sistema familiar, por eso, es



fundamental conocer su historia previa y posterior al daño cerebral, para poder ayudarles a resolver las dificultades que puedan surgir.

• **Reglas Familiares**

Las familias están sustentadas por reglas, es decir, acuerdos entre miembros de la familia para obrar de un determinado modo. La mayoría de veces estos acuerdos no son conscientes. Estos acuerdos prescriben o limitan los comportamientos individuales en la gran mayoría de áreas de funcionamiento.

- Reglas reconocidas: Se han establecido explícitamente, de manera abierta y directa. Comprenden acuerdos en diferentes áreas, manera de convivencia, asignación de tareas, etc
- Reglas Implícitas: estas reglas constituyen funcionamientos sobreentendidos acerca de los cuales, la familia no tiene necesidad de hablar de modo explícito. Se dan en la dinámica de la familia, pero no se han verbalizado
- Reglas Secretas: éstas son difíciles de descubrir antes de realizar la intervención familiar, pueden bloquear acciones de otro miembro de la unidad familiar.

• **Alianzas y coaliciones**

Todos los miembros de una familia mantienen relaciones interdependientes entre sus miembros a nivel afectivo, comunicativo, jerárquico, etc. A este tipo de relaciones las podemos clasificar de alianzas (la unión y el apoyo mutuo que se dan entre sí dos personas) y coaliciones (acuerdo de alianzas establecido para mutuo beneficio de los aliados frente a un tercero).

El DCA puede afectar de una manera u otra a estas relaciones entre los miembros de la familia. Con frecuencia, podemos encontrar que dos o tres miembros de la familia desarrollan intensos vínculos afectivos y funcionales centrados en el manejo de la enfermedad y en el cuidado del paciente. Este vínculo puede excluir y aislar a otros miembros y llevar a interacciones familiares fragmentadoras como un alto potencial destructivo (García, 2008).

• **Apoyos sociales disponibles en la familia**

El apoyo social puede ser considerado como uno de los mayores pilares de protección para cualquier persona en cuyo núcleo familiar se haya producido una enfermedad grave y de carácter crónico como el DCA. Una carencia de apoyo social, podrá hacer



que el proceso de afrontamiento y adaptación a la situación generada por el DCA sea más complicado e incluso que disminuya la salud en los miembros de la familia.

Cuando se producen un DCA los familiares y, sobre todo, el cuidador principal pueden llegar a descuidar sus relaciones sociales, centrándose en el cuidado del miembro de la familia que ha sufrido DCA. Esta desatención también se produce en el mismo núcleo familiar, de manera que hijos, pareja, hermanos, abuelos, etc., pueden sentirse desplazados y presentar diversos sentimientos (irritabilidad, tristeza, soledad...). Todo esto puede disminuir el apoyo social y soporte entre los propios miembros de la familia.

Por todo ello, es necesario conocer las fuentes de apoyo social y los recursos disponibles, tanto a nivel externo como dentro de la familia. Así mismo, conocer la estructura familiar y su funcionamiento nos puede ayudar a describir los apoyos sociales y a identificar las redes sociales.

Aunque es sumamente importante el grado de apoyo percibido por la persona, no debemos menospreciar el apoyo social que efectivamente está recibiendo, aunque no termine de ser consciente de ello.

• **Creencias**

Las creencias definen el modo en que cada familia y cada miembro dentro de la misma afrontan las circunstancias que rodea el proceso de afrontamiento y adaptación a la nueva situación del DCA. Tanto si están presentes como si no lo están, si son compartidas por todos los miembros de la familia o sólo sostenidas por algunos, podrán ser una ayuda u objeto de conflicto entre los familiares, facilitando o no el proceso de afrontamiento y adaptación.

El sistema previo de creencias y valores necesita ser reestructurado por la propia familia. En ocasiones los cambios son de tal magnitud que a los miembros del grupo familiar les cuesta aceptar los nuevos roles que se les adjudica o que otros miembros asumen (Díaz, J.L. 2007).

Las creencias, valores y actitudes que se tengan sobre ciertos temas pueden entrar en conflicto a la hora de tomar decisiones para resolver determinados problemas que surgen a partir de las consecuencias del DCA.



• **Habilidades de la familia para la resolución de problemas o conflictos**

Se refiere a las estrategias de afrontamiento conductual y emocional que utiliza la familia cuando se encuentra con un problema o amenaza en su sistema interno. Tendremos que evaluar si estas estrategias son adaptativas, ayudando a la familia a enfrentarse a la situación en la que se encuentran tras el DCA.

Para ello, tendremos que tomar en consideración, por ejemplo, si la familia presenta actitudes de negación o evitación como estrategias primarias de afrontamiento, si ha tenido en cuenta en la toma de decisiones todas las variables relevantes, si se sienten competentes para realizar las acciones que quieren llevar a cabo, si se sienten emocionalmente capaces de afrontar algo así, etc.

• **Afrontamiento al duelo**

Es importante la identificación que el familiar tiene de las secuelas del afectado y la aceptación de las mismas. Las familias suelen experimentar duelo o pérdida ante un DCA (“la persona ya no es lo que era, ha cambiado”). Por la importancia de estos aspectos se desarrollarán en un apartado específico más adelante. (Punto 4.2.1).

3.3.- Instrumentos de valoración

La evaluación nos permitirá identificar, describir y cuantificar la problemática emocional, comunicativa y funcional que puede aparecer en el núcleo familiar y poder así plantear los posibles objetivos de intervención y abordaje. Contamos para ello, con toda una serie de instrumentos que pueden ser de utilidad para obtener información de forma generalizada y específica de las diferentes problemáticas que pueda presentar la familia. A continuación se describen algunos de los instrumentos más utilizados.

3.3.1.- Entrevista

La entrevista es el instrumento más utilizado por los psicólogos y otros profesionales como trabajadores sociales, médicos, etc. con el fin de perseguir un buen diagnóstico de la situación familiar tras el DCA.

Es una fuente natural de información acerca de las personas, no es costosa, puede dar al clínico muestras simultáneas de la conducta verbal y no verbal del familiar. Es flexible y ofrece la posibilidad de observación.



Un aspecto básico de la entrevista está en la comunicación entre el profesional y el familiar. Estaría bien que el profesional tuviera en cuenta una serie de variables (el nivel cultural del entrevistado, las diferencias sociales y/o económicas que existen...) para facilitar la comunicación entre ambos.

Qué hacer: realizar preguntas claras y breves, respetar los silencios, dar tiempo para que el familiar responda, reforzar la expresión de emociones, prestar atención a la comunicación no verbal del entrevistado, sintetizar y resumir la información periódicamente durante la entrevista, mantener contacto ocular, utilizar entonaciones, ofrecer refuerzo no verbal y verbal.

Qué evitar: interrupciones, utilización de frases hechas que no consuelan, realizar varias preguntas a la vez, decir a los familiares lo que tiene que hacer, quitar importancia al problema, conductas de nerviosismo o de excesiva relajación.

En algunos casos será ventajoso realizar una entrevista con todos los miembros de la familia, en tal caso debemos tener que presente qué hacer y qué evitar.

Qué hacer: Saludar a cada miembro de la familia, afirmar la importancia de la contribución de cada persona, identificar y reconocer cualquier emoción expresada, animar a los miembros de la familia a ser concretos, mantener una actitud empática y no crítica con cada miembro de la familia, insistir en los puntos fuertes individuales y de la familia, impedir la interrupción persistente

Qué evitar: Que alguien monopolice la conversación, que unos miembros de la familia hablen de otros de forma ofensiva, ofrecer demasiado pronto consejos o interpretaciones en una entrevista, quebrantar la confidencialidad del paciente, tomar partido en un conflicto familiar excepto si afecta a la seguridad de algún miembro.

Fuente: adaptado de Mc Daniel et al.

En función de las áreas de valoración comentadas anteriormente, la utilización de algunas preguntas a modo de guía de la entrevista, puede ayudar a concretar la información de cada aspecto. Las preguntas propuestas no pretenden ser un listado exhaustivo de todo aquello que hay que preguntar, si no una mera orientación de la formulación de algunas preguntas, para recoger información sobre algunas de las áreas que anteriormente se han comentado y que se consideran relevantes en la valoración.

• Necesidades de la familia

- ¿Podría describir con sus palabras lo que le ocurre?
- ¿En qué podemos ayudarles?

- ¿Qué necesidades tiene en estos momentos? ¿Qué necesidades piensa que tiene su afectado?
- ¿Cómo se siente actualmente? ¿Necesita hablar de sus sentimientos?
- ¿Qué piensa que le ayudaría a mejorar la situación actual?
- ¿En qué le ha cambiado su día a día tras el DCA?
- ¿Hay algo que le gustaría conocer o saber?

• Tipos de Demanda

- En estos momentos, ¿qué considera que le podría ayudar? ¿Y a su familiar?
- ¿En estos momentos dispone de suficientes recursos tanto usted como su familiar?
- ¿Su situación sería mejor si dispusiera de ayuda para las tareas cotidianas, para asuntos financieros, descanso, orientación, atención profesional...?
- ¿Piensas que el hecho de que su familiar estuviera en una residencia (u otro recurso) ayudaría a la situación actual?
- ¿Que le ayudaría a sentirte mejor?
- ¿Hay alguna cosa que en estos momentos le preocupa y piensa que podemos ayudar mejorarla?
- ¿Puede hablarme de cosas que hayan sucedido o estén sucediendo y que hagan la situación más difícil?

• Temores y expectativas que nos comunica la familia

- ¿Qué es lo que más le preocupaba o teme en estos momentos, respecto a la situación concreta de este momento? ¿Qué le parece más complicado a nivel familiar?
- ¿Cuáles son las dudas, miedos sobre el futuro inmediato? ¿Y sobre el futuro a largo plazo?
- ¿Qué planes de futuro se han visto afectados por la aparición del DCA?
- ¿Qué piensa que le puede deparar el futuro?
- ¿Qué piensa que es lo peor que le puede pasar a su familia?
- ¿Cómo cree que estará su familiar dentro de 3 meses, 6 meses, 1 año, etc.?
- ¿Cómo cree que estará usted y/o su familia dentro de 3 meses, 6 meses, 1 año, etc.?
- ¿Qué cosas cambiarían si su familiar permanece como está?
- ¿En qué cree que ha de cambiar su situación familiar para adaptarse a la nueva situación?

• Funciones sociales de la Familia

- ¿Cómo se ha decido la educación de sus hijos? ¿Qué miembro de la familia es el que normalmente plantea las soluciones a la educación, temas económicos, etc.?



- Tras el DCA, ¿considera que las tareas de educación, cuidado, organización, economía, etc. Se han visto modificadas en su familia? ¿De qué modo?
- Tras el daño cerebral de su familiar, ¿de qué manera ha cambiado su relación con otra gente?
- ¿Quién de los miembros de la familia es la persona que se encarga de tomar las decisiones?
- ¿A qué persona de la familia le parece que le ha cambiado más la vida tras el DCA? ¿De qué manera?
- ¿Cuántos hombres y mujeres son en casa? ¿Hay diferente implicación en el cuidado del paciente entre unos y otras? ¿Y en qué otra tarea?

• Roles de cada miembro de la familia

- ¿Quién se ocupa en casa del cuidado de su familiar?
- ¿Quién se ocupa de las tareas de la casa, las gestiones, etc.?
- ¿Cómo se distribuyen las responsabilidades en casa?
- ¿Quién toma las decisiones importantes en la familia?
- ¿Quién se ocupaba antes de todo esto?
- ¿Cuáles de las cosas que antes hacía su familiar han tenido que ser asumidas tras el daño cerebral por otras personas?
- ¿Cómo cree que afectará esta situación a la relación de pareja, relación padre/madre-hijo/hija, entre hermanos/as?
- ¿Qué cosas han cambiado en la relación de pareja, relación padre/madre-hijo/hija, entre hermanos?

• Reglas familiares

- ¿Hay normas establecidas en su núcleo familiar actualmente? ¿Me podría decir algunas? (rutinas, horarios, decisiones)
- ¿Estas normas o reglas han cambiado tras el daño cerebral? ¿Han aparecido nuevas normas tras el DCA?
- ¿Hay normas que no están explícitas pero que todos las cumplen? ¿Me podría decir alguna?
- ¿Qué pasa si no se cumplen?
- Cuando tiene que tomar una decisión, ¿tiene en cuenta a los demás miembros de la familia?
- ¿En su sistema familiar existen normas de funcionamiento estrictas?
- ¿Hay mucho control de unos miembros sobre otros?
- Cuando algún miembro de la familia no opina como la mayoría o como se espera que actúe, ¿Qué pasa? ¿Cómo actúan los demás?
- ¿Las normas establecidas en estos momentos son claras para todos los miembros? ¿son fáciles de cumplir? ¿Se adaptan a todos los miembros?

- ¿Es fácil expresar los sentimientos en su núcleo familiar? ¿Esta bien visto por todos los miembros de la familia?

• Alianzas y cohesiones

- ¿Con qué familiar tiene una relación más cercana? ¿Antes del DCA también era así?
- ¿Han cambiado las relaciones establecidas entre los miembros de su familia después del DCA?
- ¿Hay alguien en su familia que le transmita seguridad y confianza?
- ¿Piensa que hay alguien que a pesar de quererle ayudar, siente que no actúa correctamente?
- ¿Cuál es el miembro de la familia con quien más relación mantenía? ¿Sigue siendo así?
- ¿Con qué miembro de la familia percibe que establece mejor entendimiento?
- ¿Hay algún miembro de la familia que le cueste mantener un buen entendimiento?
- Cuando tiene un problema, ¿a quién recurre?
- ¿Piensa que hay algún miembro de la familia que no está o están de acuerdo con sus decisiones?
- ¿Qué familiares apoyan al familiar afectado? ¿Y a usted?

• Apoyos sociales disponibles en la familia

- ¿Qué tipo de apoyo recibe actualmente y con qué frecuencia? (Material o económico, compañías de personas amistades y familiares, prácticas religiosas, rezos, meditaciones u otros actos religiosos, consejos y orientaciones)
- ¿De quiénes y con qué frecuencia recibe ayuda usted o su familiar? (de la propia familia, del resto de la familia que vive fuera del hogar, de la pareja, de las instituciones de salud, asociaciones religiosas, compañeros de trabajo, vecinos, etc.)
- ¿Considera que en estos momentos cuenta con el apoyo necesario para enfrentarse a la situación? (apoyo emocional, instrumental, informativo, espiritual, etc.)
- ¿Quién es la persona o personas que más le ayudan en este momento? ¿de qué manera lo hacen?
- ¿Quién puede ocuparse de su familiar afectado/a cuándo usted no puede?
- ¿Qué actividades hace fuera de casa? ¿se relaciona con personas de fuera de la familia? ¿Cómo cree que afectará esta situación a la relación de pareja, relación padre/madre-hijo/hija, entre hermanos/as?

• Creencias, valores, actitudes

- ¿Qué hizo usted en el momento que le informaron del DCA? ¿y en los días posteriores ¿qué pensó a cerca de lo que estaba sucediendo?



- ¿Qué le ha ayudado a usted en los momentos difíciles?
 - ¿Qué piensa respecto a la situación actual, respecto a como están ahora las cosas?
 - ¿Es usted creyente?
 - ¿Piensa que está haciendo las cosas como le han enseñado su familia?
 - ¿Tiene la necesidad de hacer las cosas que su familiar afectado hubiera querido hacer?
 - ¿En alguna ocasión piensa que no es justo que haya sufrido un daño adquirido su familiar, que no se lo merecía?
 - ¿Piensa en muchas ocasiones que nadie podrá ocupar jamás el lugar que el o ella han dejado en su vida?
 - ¿Llora a escondidas cuando piensa como era antes?
 - ¿Piensa que como madre, padre, etc, tiene la obligación de cuidarle?
 - ¿Es responsabilidad única y exclusivamente suya?
 - ¿Qué dicen o hacen sus familiares en la actualidad?
 - ¿Qué significado tienen para usted las reacciones y los comentarios de sus familiares?
- **Habilidades de la familia para la resolución de problemas**
 - ¿Cómo ha enfrentado la familia situaciones problemáticas o conflictivas en el pasado?
 - ¿Cómo han ido resolviendo las dificultades que se han ido presentando hasta el momento?
 - ¿Qué hace para intentar sentirse mejor? ¿Le funciona?
 - ¿Qué le parece que podría hacer para resolver esta situación?
 - ¿Piensa que en muchas ocasiones le cuesta buscar la solución a problemas concretos?
 - ¿En qué medida cree usted que es capaz de hacer frente a la situación? Evalúe de 0 (nada competente) a 10 (completamente competente) su grado de competencia percibida.
 - ¿Qué aspectos de su persona considera que le ayudan a enfrentarse cada día a la situación?
 - ¿Hay algún aspecto en su forma de ser que considera que le dificulta o hace que encuentre problemas a la hora de resolver situaciones derivadas del DCA?
- **Fase de duelo, en la que se encuentra la familia**
 - ¿Qué ha supuesto para usted el regreso a casa?
 - ¿Qué cosas han cambiado en la relación con su familiar?
 - ¿Qué cambios nota en la personalidad/conducta de su familiar?
 - ¿Nota mejoría tras las sesiones de rehabilitación?
 - ¿Se siente decepcionado/a, enfadado/a con su familiar?
 - ¿Siente rabia por lo sucedido?

- ¿Entiende que su familiar puede que no vuelva a ser la persona de antes, a la que usted conocía antes?
- ¿Tenían planes de futuro juntos/as que hayan quedado estancados?
- ¿Se está replanteando la relación con su familiar?
- ¿Hace alguna actividad fuera de casa/fuera del cuidado del familiar?

3.3.2.- Cuestionarios, inventarios, autoescalas, etc.

En este apartado se comentan instrumentos disponibles y más relevantes para obtener datos en la evaluación más objetivos (estandarizada) que en la entrevista, la observación, etc. Se ha dedicado un apartado especial a la historia biográfica.

| Instrumentos estandarizados | |
|-----------------------------|---|
| SOBRECARGA | <p>ZARIT - Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cuestionario autoadministrado (22 ítems). Valora la sobrecarga física y emocional del cuidador principal.</p> |
| ANSIEDAD | <p>STAI - Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (C.D. Spielberger, R.L. Gorsuch y R.E. Lushene). Autoevaluación de la ansiedad como estado transitorio y como rasgo latente. Consta de dos partes, la primera (Ansiedad/Estado) evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda (Ansiedad/Rasgo) señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.</p> <p>HARS - Escala de Hamilton para Ansiedad. (Adaptada al castellano por Carboles y cols.). Es una escala breve, dirigida a población general. Compuesta por 14 ítems. Se trata de una escala heteroadministrada por un clínico tras una entrevista. El entrevistador puntúa de 0 a 4 cada ítem, valorando tanto la intensidad como la frecuencia del mismo. Se pueden obtener, además, dos puntuaciones que corresponden a ansiedad psíquica (ítems 1,2,3,4,5,6 y 14) y ansiedad somática (ítems 7,8,9,10,11,12 y 13). Es aconsejable distinguir entre ambos a la hora de valorar los resultados de la misma. No existen puntos de corte. Una mayor puntuación indica una mayor intensidad de la ansiedad. Es sensible a las variaciones a través del tiempo o tras recibir tratamiento.</p> <p>BAI – Inventario de Ansiedad de Beck (Beck, A.T; Brown, G; Epstein, N & Steer, R.A, 1988). Síntomas somáticos de ansiedad. Es un inventario autoaplicado, compuesto por 21 ítems, que describen diversos síntomas de ansiedad.</p> |



| Instrumentos estandarizados | |
|-----------------------------|--|
| DEPRESIÓN | <p>HAM-D - Escala de Hamilton para la evaluación de la Depresión. Es una escala de autoevaluación que consiste en obtener una medida del estado depresivo. Consta de 21 ítems. No es un instrumento diagnóstico y debe utilizarse solamente una vez que se ha establecido el diagnóstico de depresión para evitar que otras patologías puedan influir en la evaluación final. Es un instrumento adecuado en las formas graves de depresión y también es suficientemente sensible como para permitir apreciar el cambio de puntuación durante el tratamiento antidepressivo.</p> <p>BDI – Inventario de Depresión de Beck (Beck, A. 1961). Existen dos versiones revisadas BDI-IA y BDI-II. Es uno de los instrumentos más comúnmente utilizados para medir la profundidad de una depresión. Autocuestionario que consta de 21 preguntas de múltiple respuesta.</p> |
| DISTORSIONES COGNITIVAS | <p>CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO. (Losada, 2005; Losada, Montorio, Izal y Márquez-González, 2006). Pensamientos específicos de cuidadores de personas mayores dependientes que puede actuar como barreras u obstáculos para afrontar adaptativamente el cuidado. Consta de 16 ítems, escala tipo Likert de 5 opciones de respuesta. A mayor puntuación, mayor presencia de pensamientos disfuncionales.</p> |
| IDONEIDAD DEL CUIDADOR | <p>CUIDA – Cuestionario para la evaluación de adoptantes, cuidadores, tutores y mediadores. (F.A. Bermejo, I. Estévez, M.I. García, E. García-Rubio, M. Lapastora, P. Letamendía, J.C. Parra, A. Polo, M.J. Sueiro y F. Velázquez de Castro). Evalúa la capacidad de un sujeto para proporcionar la atención y el cuidado adecuado a una persona en situación de dependencia. Mide 14 variables de personalidad fundamentales en el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales, especialmente en situaciones de asistencia y cuidado (entre ellas la capacidad de resolución de duelo). Evalúa también el afrontamiento emocional, el afrontamiento cognitivo y la sensibilidad hacia los demás.</p> |
| INTENSIDAD DE APOYOS | <p>SIS – Escala de intensidad de apoyos (Adaptación española de M.A. Verdugo Alonso, B.Arias Martínez y A.Ibáñez García). Es una escala que recoge información acerca de los apoyos que necesita la persona afectada, la administración es por parte del psicólogo/a y el informante debe ser el cuidador/a principal. Esta escala permite que el profesional determine la cantidad de</p> |



Instrumentos estandarizados

INTENSIDAD DE APOYOS

dependencia del afectado/a hacia su cuidador/a. De cara a la intervención éste instrumento nos permitirá planificar aquellos apoyos que mejorarán la independencia y la calidad de vida de la persona afectada y por tanto de sus familiares/cuidadores. La escala utiliza 3 parámetros de medida: (*Frecuencia - Tiempo Diario de Apoyo - Tipo de Apoyo*)

Esta escala consta de 3 secciones:

Escala de Necesidades de Apoyo: 49 actividades de la vida, agrupadas en seis subescalas: Vida en el hogar, Empleo, Vida en comunidad, Salud y Seguridad y Aprendizaje a lo largo de la vida Social.

Escala Suplementaria de Protección y Defensa

Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual:

15 condiciones médicas y 13 problemas de conducta asociados a la D.I.

ÍNDICE DE BARTHEL. Autonomía para las actividades de la vida diaria. Al igual que la escala SIS anteriormente comentada, esta escala permite conocer al profesional que la administra cuánto de dependiente es el afectado de su cuidador para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Evalúa el estado funcional de cada paciente ante el riesgo de discapacidad. Concretamente mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria, consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Es fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar, de aplicación sencilla y puede adaptarse a diferentes ámbitos culturales.

APOYO SOCIAL

Cuestionario MOS de apoyo social. (Sherbourne y cols en 1.991). Cuestionario autoadministrado de 20 ítems, mediante una escala de 5 puntos. La puntuación total es de 0 a 100.

ESCALA DE APOYO SOCIAL Y ESTRÉS DE DUKE. Mide las relaciones familiares y no familiares, en términos de apoyo social percibido y estrés soportado. Se trata de un instrumento de cribado. No disponemos de versión validada en España, pero los ítems que lo componen son de fácil utilización transcultural. Es un instrumento autoadministrado. Consta de 24 ítems: 12 ítems exploran apoyo percibido y otros 12 estreses soportados. La escala hace referencia a miembros de la propia familia y a personas que no pertenecen a la misma. El apoyo o el estrés se valoran mediante una escala de 3 puntos (No, algo, mucho).

Se pueden obtener varias puntuaciones: apoyo familiar, estrés familiar, apoyo no familiar, estrés no familiar, apoyo total y estrés total. Las puntuaciones sufren una transformación, de modo que el resultado final de cada escala tiene un rango que oscila de 0 a 1 (a mayor puntuación mayor apoyo percibido o mayor estrés soportado).



| Instrumentos estandarizados | |
|--|--|
| ESTRATEGIAS Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO | <p>E3A - ESCALA DE ESTILOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO. Mediante este instrumento se obtienen 18 escalas que evalúan estrategias de afrontamiento y 8 escalas que miden estilos de afrontamiento. Esta escala permite conocer las estrategias de afrontamiento que utiliza cada familiar: (Reevaluación positiva, <i>Reacción depresiva</i>, <i>Negación</i>, <i>Planificación</i>, <i>Conformismo</i>, <i>Desconexión cognitiva</i>, <i>Desarrollo personal</i>, <i>Control emocional</i>, <i>Distanciamiento</i>, <i>Supresión de actividades distractoras</i>, <i>Refrenar el afrontamiento</i>, <i>Evitar el afrontamiento</i>, <i>Resolver el problema</i>, <i>Apoyo social al problema</i>, <i>Desconexión comportamental</i>, <i>Expresión emocional</i>, <i>Apoyo social emocional</i>, <i>Respuesta paliativa</i>).</p> <p>Así como su estilo de afrontamiento ante la nueva situación (<i>Método activo</i>, <i>Método pasivo</i>, <i>Método evitación</i>, <i>Según la Focalización</i>, <i>Focalización respuesta</i>, <i>Focalización problema</i>, <i>Focalización emoción</i>, <i>Actividad cognitiva</i>, <i>Actividad conductual</i>). A través de las diferentes escalas del inventario: <i>Reevaluación positiva</i>, <i>Reacción depresiva</i>, <i>Negación</i>, <i>Planificación</i>, <i>Conformismo</i>, <i>Desconexión cognitiva</i>, <i>Desarrollo personal</i>, <i>Control emocional</i>, <i>Distanciamiento</i>, <i>Supresión de actividades distractoras</i>, <i>Refrenar el afrontamiento</i>, <i>Evitar el afrontamiento</i>, <i>Resolver el problema</i>, <i>Apoyo social al problema</i>, <i>Desconexión comportamental</i>, <i>Expresión emocional</i>, <i>Apoyo social emocional</i>, <i>Respuesta paliativa</i>, <i>Método activo</i>, <i>Modo pasivo</i>, <i>Método evitación</i>, <i>Focalización respuesta</i>, <i>Focalización problema</i>, <i>Focalización emoción</i>, <i>Actividad cognitiva</i>, <i>Actividad conductual</i>.</p> |
| PENSAMIENTOS NEGATIVOS | <p>ATQ - CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS AUTOMÁTICOS. Hollon y Kendall(1980). Adaptación al castellano: Francisco Bas y Verania Andrés (1944). Este instrumento evalúa el lenguaje interno ansiógeno y depresógeno, permitiendo conocer la frecuencia con la que asaltan ideas y pensamientos negativos automáticos. Consta de 30 ítems, la valoración es en base a (0=En absoluto; 1=Un poco; 2=Bastante; 3=Mucho; 4=Totalmente). Son valoradas la indefensión, el autoconcepto negativo, la mala adaptación y los autorreproches.</p> |

3.3.3.-Historia biográfica

La historia biográfica o historia personal es un autoinforme y nos aporta información amplia sobre las conductas problemáticas, las circunstancias ambientales en las que aparece el problema y se mantiene, sobre las habilidades y recursos de afrontamiento, etc. Aporta información global sobre aquellos aspectos que nos permitirán realizar un análisis funcional de las conductas problemáticas.



Es un instrumento de trabajo que puede ser utilizado como guía a la hora de realizar la entrevista o entregarlo al familiar para que lo rellene en casa con tranquilidad.

HISTORIA BIOGRÁFICA

(Adaptado de la Historia Biográfica Pastor y Sevilla, 1990 y de la Historia personal de duelo: cuestionario biográfico. C.Soler y P.Barreto 2007)

Datos personales

Nombre: Edad: E.C.:
Nombre del afectado: Relación con el afectado:
Fecha del DCA: Fecha actual
Domicilio: Localidad: C.P:
Teléfono:.....Datos del profesional.....

Situación actual

Estímulos

Describe con sus palabras el principal problema
.....
¿En qué situaciones se siente mal? o ¿En que situaciones aparece el problema?
.....
¿En qué momentos del día se encuentra peor o aparece el problema?
.....
¿Hay algún lugar en el que se sienta especialmente mal?
.....
¿Ante qué personas o sensaciones aparece su problema?
.....
¿Hay algún pensamiento, recuerdo o imagen que haga que aparezca el problema?
.....
¿Existen otras circunstancias que hacen que aparezca su problema?
.....
Haga un listado de todas las situaciones en que aparezca el problema

Respuesta

Cuando se siente mal, ¿qué nota físicamente?
.....
Cuando se siente mal, ¿qué suele pensar o imaginar?
.....
Cuando se siente mal, ¿qué suele hacer?
.....
¿Con qué frecuencia se siente mal?



¿Cuál es la intensidad media malestar que siente utilizando una escala del 0 al 10?

Subraye de este listado todo aquello que le ocurra diariamente o con mucha intensidad actualmente

Dolor de cabeza, palpitaciones, falta de energía, opresión en el pecho y/o garganta, cambios en el apetito, sensaciones en el estómago, sequedad de boca, vómitos, llanto, pensamientos que es difícil controlar, problemas económicos, problemas de relación con los demás, problemas con la pareja, problemas con sus hijos o familiares dificultades con alcohol, con medicamentos, pesadillas, dificultad para conciliar el sueño, despertarse pronto, sueño excesivo, cansancio, dificultades de atención, concentración y/o memoria, pensamientos e imágenes repetitivos en contra de su voluntad, añoranza, falta de metas, sentimientos de inutilidad, sensación de desesperanza ante el futuro, dificultad aceptar la situación, sentir la vida vacía y/o sin sentido, sensación de culpa, de soledad, excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación con la situación, sensación de indiferencia.

Consecuencias

¿Cuánto suele durar y cómo desaparece su malestar?.....

¿Cómo reaccionan los demás cuando usted se siente mal?.....

¿Cómo piensa usted después de haberse sentido mal?.....

¿Qué actividades de la vida diaria se ven afectadas por el problema?

Organismo

¿Desde cuándo ocurre este problema?.....

¿Han habido mejorías desde que comenzó el problema?.....

¿A qué son debidas?.....

¿Y empeoramientos?

¿Por qué y a qué pueden deberse?

Circunstancias del daño cerebral adquirido

¿Cuál fue la causa del DCA?

¿Dónde ocurrió?

¿Cómo tuvo lugar?.....

¿Quien y cómo le comunicaron la noticia?.....

¿Entro en coma su familiar?.....

¿Qué pensó acerca de lo sucedido?



¿Cómo reaccionaron sus familiares y amigos?
¿Qué significado tiene para usted esa reacción?

Historia de la relación con el miembro de la familia con DCA

¿Cómo era él/ella antes del DCA?
¿Cómo describiría la relación con él/ella?
¿Había algún área de la relación con el afectado /a que resultara más conflictiva a la hora de interactuar?
¿Cuándo tenían algún conflicto como lo resolvían?
.....
¿Hay algo que usted haya dicho, hecho, dejado de decir o hacer y de lo que este en estos momentos arrepentida/o?.....

Recursos personales /habilidades de afrontamiento/ sistema de refuerzo

¿Qué es lo más característico de usted?
¿Cómo ha sido su vida antes de que todo pasara?
¿Qué dificultades ha tenido que enfrentar?
¿Qué le ha ayudado a resolver los problemas o dificultades?
¿Qué intenta hacer para sentirse mejor?
¿Hasta qué punto le funciona?
¿En qué emplea el tiempo libre?
¿Cuáles son o eran sus aficiones, hobbies, actividades preferidas? Ordénalas por preferencia
.....
¿Practica alguna de ellas en la actualidad? ¿Cuál /es?
¿Ha dejado de hacer alguna actividad que antes le gustaba?.....

Estilo personal y habilidades propias

¿Cuál es su profesión?
¿Le gusta su trabajo? ¿Por que?.....
¿Cuál sería su trabajo ideal?
¿Sabe relajarse? NO SI En caso afirmativo, ¿cómo lo hace?.....
.....
¿Utiliza alguna estrategia para distraerse cuando quiere dejar de pensar en algo?.....
¿Le resulta fácil expresar a otras personas lo que usted piensa o siente?
¿Qué dificultades tiene?
¿Le es fácil conocer gente nueva? ¿Qué dificultades tiene en la relación con las personas?
¿Se considera una persona disciplinada?..... Muestre algún ejemplo de ese comportamiento



Variables biológicas

- ¿Qué tal ha estado su salud hasta el momento actual?
- ¿Ha aparecido algún problema físico tras el DCA?
- En caso afirmativo, ¿cuál?
- En la actualidad, ¿toma medicación? ¿Cuáles?
- Horas de sueño regulares horario ¿Hace siesta?
- ¿Cree usted que lleva una dieta equilibrada? qué?
- ¿Hace ejercicio físico con regularidad? ¿Qué ejercicio?
- ¿Y con qué frecuencia semanal?
- ¿Toma alguna droga (incluido alcohol y tabaco)? frecuencia y cantidad

Funcionamiento familiar

Describa la relación con sus familiares más próximos:

Padre:

Dificultades:

Madre:

Dificultades:

Hermanos:

Dificultades:

Pareja:

Dificultades:

Hijos:

Dificultades:

¿Cómo es la comunicación entre los miembros de su familia?

¿Pueden expresar sus sentimientos?

¿Qué inconvenientes tiene el sufrir en solitario?

¿Qué ventajas tendría compartir la situación con sus seres queridos?

¿Cuáles son las cosas que funcionan bien en su familia?

¿Cuáles se podrían mejorar?

¿Considera que su familia es flexible a la hora de adaptarse a situaciones nuevas?

¿Qué dificultades hay a la hora de resolver los problemas que aparecen?

¿Cómo se adaptan a las situaciones difíciles?

¿En qué situaciones suelen aparecer los conflictos?

¿Cómo ha afectado el DCA a cada miembro de su familia?

¿Qué planes se han visto afectados?

¿Cuántos familiares apoyan al afectado?



¿Están disponibles siempre? NO SI Además de la familia, ¿qué otros apoyos tiene?

Describe la relación con ellos:

De todas las personas que le rodean, ¿cuáles son las más importantes o significativas en estos momentos?

¿Quién podría ayudarlo?

¿Puede hablarme de otras cosas que le hayan sucedido o le estén sucediendo ahora que hagan las cosas aún más difíciles?

¿Existen problemas económicos? NO SI

Existen problemas de relación? NO SI

Expectativas hacia la terapia

¿Qué cree usted que es un psicólogo?

¿Qué espera del tratamiento?

¿En qué cree que va a consistir la terapia?

¿Cuánto tiempo piensas que durara?

¿Hasta qué punto está usted dispuesto/a a trabajar en terapia?

¿Cree que tendrá éxito? ¿Por qué?

Otros problemas

Describe otras áreas problema de su vida que no hayan aparecido en las páginas anteriores. Indique hasta qué punto y de qué manera le afectan

Vida diaria

Describe paso a paso y con horario como se desarrolla un día normal de su vida

7:00-8:00

Describe paso a paso y con horario como se desarrolla un día del fin de semana

7:00-8:00



Si quiere añadir algo que le parezca importante y que no haya salido o que desee insistir más en ello, coméntelo:

.....

.....

Resumiendo

Dificultades fundamentales

.....

.....

.....

Recomendaciones sugeridas

.....

.....

.....

3.3.4.- Genograma

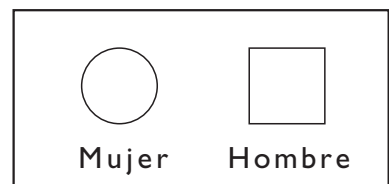
Con la información obtenida a partir de los cuestionarios, de la historia biográfica, de la observación directa y de la entrevista, puede ser interesante elaborar un genograma, pues proporciona una visión que ayuda a la comprensión de la estructura y funcionamiento familiar.

Un genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante, por lo menos, tres generaciones (M.McGoldrick y R.Gerson, 1985).

Es un instrumento muy útil porque en un espacio muy pequeño se registra y expone gran cantidad de información sobre la estructura de toda una familia y las relaciones entre ellos.

La construcción del mismo se hace a partir de una serie de símbolos, posibilitando de esta forma un acceso común a su lectura e interpretación por parte de todos los profesionales. (Las imágenes que se muestran a continuación han sido extraídas de <http://cambiodemodelo.blogspot.com/2007/11/genograma.2>)

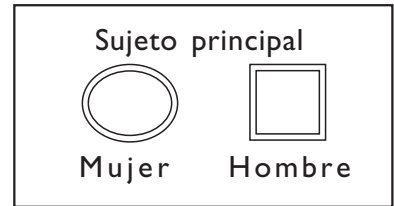
Cada miembro de la familia se representa como un cuadrado o círculo dependiendo de su género. Las figuras masculinas se representan a través de cuadrados y las femeninas con círculo.



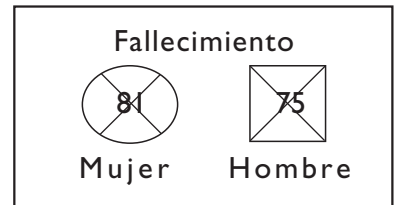
² Fuente: <http://cambiodemodelo.blogspot.com/2007/11/genograma.html>

En todos los miembros representados se debe incluir la edad en el interior de la figura geométrica que los representa y debajo el nombre.

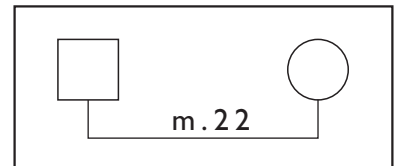
La persona clave (o paciente identificado) alrededor de quien se construye el genograma se identifica con una línea doble.



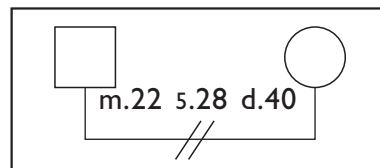
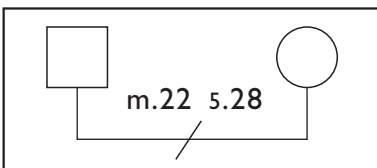
Los fallecimientos se representan con una X que se pone dentro del círculo o del cuadrado, indicando la edad al fallecer. Las fechas de nacimiento y muerte se indican a la izquierda y la derecha sobre la figura. Sólo son indicadas las muertes relevantes.



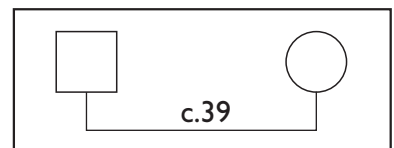
Dos personas que están casadas están vinculadas por una línea que baja y cruza, con el marido a la izquierda y la esposa a la derecha. Una letra "M/m" seguida por una fecha indica cuando la pareja se casó. Se indica sólo los dos últimos dígitos del año.



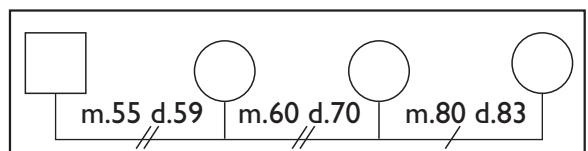
En la línea que los une es el lugar donde también se indican las separaciones y divorcios. Las líneas oblicuas significan una interrupción en el matrimonio: 1 diagonal para separación y 2 para un divorcio.



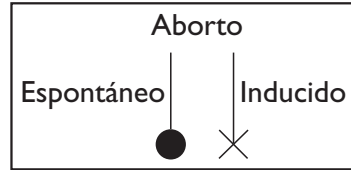
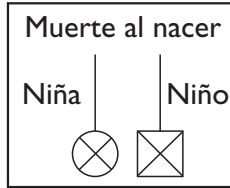
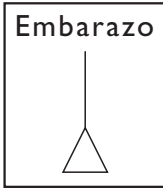
Las parejas no casadas se señalan igual que las casadas, pero con una línea discontinua. La fecha aquí, es cuando empezaron a vivir juntos.



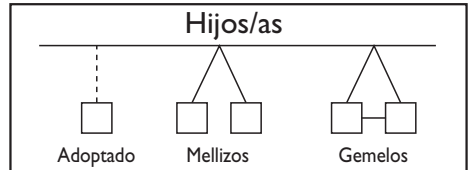
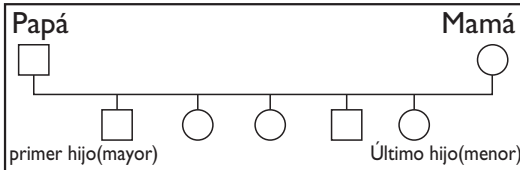
Los matrimonios múltiples se indican de izquierda a derecha, con el más reciente al final. Por ejemplo: un hombre que estuvo casado tres veces.



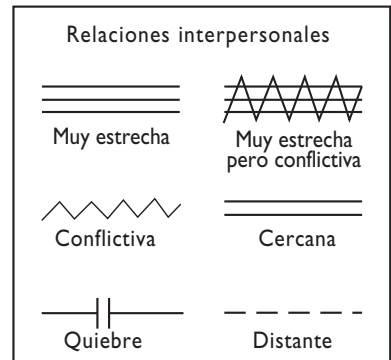
Para representar los embarazos, pérdidas, abortos y muertes al nacer se utilizan los siguientes símbolos.



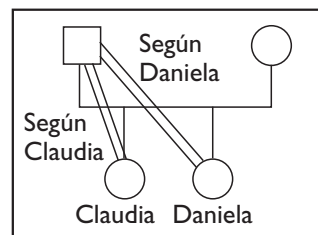
Los hijos/as se cuelgan de la línea que conecta la pareja; los hijos/as se dibujan de izquierda a derecha, comenzando con el mayor.



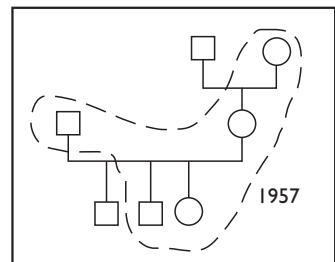
Podemos trazar también en el genograma las relaciones entre los miembros de una familia. Las cuales son trazadas a partir de las descripciones que nos hacen los miembros de la familia y en observaciones directas. Se utilizan distintos tipos de líneas para simbolizar los diferentes tipos de relaciones entre dos miembros de la familia.



Otro aspecto importante del genograma es la representación entre las relaciones que pueden llegar a establecerse entre dos miembros de la familia y sobre todo, si están relacionadas con la persona de estudio:



Cuando está realizado el genograma es interesante señalar los miembros de la familia que conviven en la misma vivienda. Se trazaría una línea punteada alrededor de los integrantes que comparten la vivienda. Se puede indicar el periodo en que la familia está junta. Ejemplo de genogramas (**Ver anexo I**)





3.4.-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 DCA 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 DCA son normales. Ninguna de estas manifestaciones hacen necesaria por sí mismas una intervención psicológica o psiquiátrica, a no ser que estas respuestas se den a diario con una determinada intensidad y aturden 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.

Lo ideal podría ser realizar una valoración psicológica de todos los familiares con el objeto de identificar aquellos miembros más vulnerables o que se podrían beneficiar de una intervención específica. Esto no siempre es viable por diferentes factores tales como la falta de tiempo o personal. Por ello, se van a exponer una serie de criterios de derivación (indicadores), que todos los miembros del equipo interdisciplinar pueden utilizar cuando interaccionen, tanto de modo formal como informal, con los familiares. Son indicadores y ante cualquiera de ellos los profesionales pueden plantearse si la persona presenta necesidad de ayuda especializada.



Criterios de derivación (indicadores)

3

- Si la demanda es confusa, hay multiplicidad de peticiones y tiene mucha dificultad en exponerla. Ítem del cuestionario de derivación (1)
- Sobrecarga emocional y física (agotamiento físico y mental).Ítems (7,8,17,28)
- Sentimientos de soledad y/o aislamiento. Ítems (4,3,31)
- Presencia de respuestas emocionales (ansiedad, tristeza, cólera, furia, ira, dolor, culpa, desesperación...) de forma especialmente intensa y/o frecuente. (2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,33,..)
- Habilidades de afrontamiento y resolución de problemas cotidianos poco adecuados o no eficaces. Ítem (8, 14, 17,32,..)
- No hay consciencia de las secuelas del afectado o cuando el familiar expone una visión no realista de la situación. Ítem (30)
- Sobreprotección. Se observa que el familiar no permite el máximo nivel de autonomía del afectado. Ítems (26,27,34)
- Resistencia al cambio. Ítem (20,22,)
- Excesiva dependencia del afectado/a con DCA Ítem (14)
- Negación, evitación, minimización del problema Ítem (21)
- Dificultades de adaptación a la nueva situación (31,33,36)
- Ausencia de apoyo social (23,38)
- Quejas de Trastornos de sueño (6)
- Alteración del apetito (5)
- Dificultades de comunicación con el afectado/a y /o profesionales (2)
- Cuidados inadecuados. Cuando el propio - familiar no se promuevan sus propios cuidados básicos y avanzados (16,18,30)

³ Los números reflejados a continuación de los criterios corresponden a los ítem del cuestionario de derivación que nos ayuda a valorar ese criterio.



Es importante que todos los miembros del equipo puedan ofrecer unos mínimos de soporte emocional (ver capítulo 2.), favoreciendo la expresión emocional, y acogiendo de forma empática estas emociones... No obstante, las situaciones de mayor complejidad se deberían abordar por profesionales de la salud mental (psicólogos y psiquiatras).

En el **anexo 2** planteamos un cuestionario de derivación que refleja el contenido de los criterios expuestos anteriormente. Está planteado para que pueda ser un cuestionario contestado por el propio familiar o como guía de aquellas preguntas que puede realizar el personal del equipo en su entrevista o interacción con el familiar. Requiere de un mínimo entrenamiento previo a su uso.

Las respuestas al cuestionario no son suficientes para llegar a diagnosticar un trastorno mental, será el psicólogo/psiquiatra quien se encargará de dilucidar la existencia o no del mismo.

Una vez contestado el cuestionario, hay que fijarse en los ítems cuya respuesta se consigna en las casillas de más hacia la derecha, ya que posiblemente sean las áreas que requieran una valoración más cuidadosa. Hay que recordar que son indicadores que nos pueden ayudar la detección de aquellos familiares más vulnerables.



IV.- ACTUACIONES DE SOPORTE Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN FAMILIAS

4.1.-Introducción

“No hay individuos que sufren sino familias afectadas” (Powell, 1994).

Las personas que tienen algún familiar afectado por DCA 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 DCA, suelen cambiar los roles familiares, lo cual genera un importante stress 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 socio-económicos 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 aún presentando un común denominador, presentará una situación distinta al resto.

Después de un DC, 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.

Por todo lo anteriormente comentado, y una vez realizada la valoración oportuna de la existencia de necesidades específicas en cada familia, desde las asociaciones se



ofrece un amplio diagrama de actuaciones de soporte y estrategias de intervención. Estos dependerán de la estructura, el personal especializado que actué, los recursos asociativos disponibles y la realidad existente en cada comunidad. Cada intervención responderá a los diferentes momentos que viven las familias, como así también al grado de implicación que cada una de ellas adopte.

Cabe mencionar aquí que el apoyo emocional no sólo se ofrece al cuidador principal del paciente, sino a toda la familia, por lo que dependiendo del contexto, la metodología del 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 (Saavedra y Barreto, 2009).

4.2.- Cuestiones específicas de abordaje

En este apartado se reflexiona sobre cuestiones específicas derivadas del DCA, abordando en primer lugar el afrontamiento de pérdidas, vista como un tipo de duelo que hay que tener siempre muy en cuenta a la hora de trabajar con las familias de este colectivo. Seguidamente, se ofrece información sobre cuestiones relacionadas con estados vegetativos y se describen una serie de pautas y recursos para cuidar al familiar en estado vegetativo persistente.

Se continúa abordando la toma de decisiones en situaciones difíciles tales como la incapacitación, el divorcio, la retirada del soporte vital e institucionalización, entre otros.

También se desarrolla cómo vivir la sexualidad tras el DCA, en función del rol del paciente dentro de la unidad familiar.

Por otro lado, se trata cómo los vínculos familiares y la posición que uno adopte dentro del sistema familiar, pueden repercutir de diferente forma en la recuperación y convivencia con la nueva situación.

Para terminar se hace hincapié en el desgaste psíquico del cuidador principal de la persona afectada de DCA, las consecuencias físicas y psicológicas que acarrea este trastorno, así como posibles sugerencias para mejorar la calidad de vida de estos cuidadores.



4.2.1.- Afrontamiento de pérdidas

Gloria Saavedra

Psicóloga Clínica / Neuropsicóloga

M^a Pilar Barreto

Catedrática de Psicología/ Psicóloga Clínica

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 adquirido (Romano, 1874; Lezak, 1986; Koning et al, 1992; Deboskey 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).

Tras el DCA son múltiples los cambios permanentes que se producen tanto en el afectado/a 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 integración en la vida son aspectos de suma importancia en el proceso de adaptación posterior al DCA. 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 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 DCA, 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 el afectado 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.

Por todos estos aspectos, entendemos que la intervención que realicemos con los familiares de afectados de 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. Esta intervención (sobre todo los aspectos preventivos) sería deseable enmarcarla dentro de las actuaciones de soporte más generales que realicemos con los familiares. El tratamiento del duelo complicado requiere una intervención específica por parte del psicólogo y/o psiquiatra.

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 DCA. 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...



Respecto a la intervención preventiva o dirigida a promover una adaptación salutogénica a las pérdidas cabe hacer algunas consideraciones. Como decíamos antes, sería deseable enmarcarla dentro del resto de actuaciones de soporte. En este sentido consideramos conveniente recordar algunos aspectos señalados con anterioridad:

- el counselling y el uso fundamentado de las habilidades de comunicación es una herramienta básica para acompañar y ayudar en el proceso de adaptación de los familiares al DCA; del mismo modo será muy útil para las intervenciones que se propondrán a continuación.
- todo el equipo terapéutico puede colaborar en la prevención del duelo patológico y/o entorpecerla. Sería deseable que todos los profesionales que están en contacto con familiares supieran cuáles de sus actuaciones pueden ayudar o conviene evitar (por ejemplo, señalábamos anteriormente la trascendencia de los pronósticos que transmitimos a los familiares, tanto de excesivo optimismo como demasiado negativos).

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 (en nuestro caso el TCE, ACV, tumores, etc.), existencia de otros problemas concurrentes, recursos materiales escasos y asociación de aspectos estigmatizantes (Ej., consumo de drogas...). Aspectos como la causa del TCE (por ejemplo, intento de suicidio), lo inesperado de la pérdida (habitual aparición súbita e inesperada del DCA) y el resto de 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 afectados/as), relaciones conflictivas o ambivalentes con el afectado/a, dependencia previa del afectado/a, ausencia de apoyo social y recuerdo doloroso (sensación de que no se ha hecho todo lo que se podía, mala atención médica...).

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.

Para facilitar la prevención de complicaciones futuras puede ser interesante reforzar los factores protectores que aparezcan e intervenir en la medida de lo posible sobre los factores de riesgo. En esta línea proponemos:

- Identificar necesidades y preocupaciones.
- Hablar de la historia de la relación perdida. Revisarla en sus aspectos positivos y negativos.
- Normalizar la expresión de emociones positivas.
- Estimular el enfrentamiento a la nueva realidad.
- Manejo de estresores de vida concurrentes.
- Favorecer la toma de decisiones.

Parece que será especialmente relevante encontrar un equilibrio entre la necesidad de mantener la esperanza que ayude al proceso de adaptación del familiar al DCA y sus secuelas, y la necesidad de constatación de la pérdida para la realización del duelo. Conviene tener presente que también en relación con las expectativas futuras (y por tanto con la constatación de la pérdida) estamos hablando de procesos y no de situaciones de todo o nada, siendo habitual que observemos fluctuaciones en el tiempo. En este sentido, sugerimos una vez más la utilización del counselling para respetar el ritmo que marque el familiar y la utilización de esperanzas realistas (por ejemplo, garantía de soporte, posibilidades de adaptación...) para acompañar en este proceso. En este sentido, también será de utilidad centrar el proceso de rehabilitación más en el desarrollo de capacidades que en la “recuperación de funciones”.

Respecto a la utilización de medicación para el tratamiento/prevención de las manifestaciones del duelo, queremos señalar la importancia de una utilización cuidadosa



de la misma, basada en una valoración individualizada por un especialista (psiquiatra) a luz de la evidencia científica disponible al respecto. En cualquier caso, nos parece que sería deseable que el tratamiento farmacológico, si fuera necesario, se utilizara de forma complementaria y no sustitutiva de la intervención psicológica y de soporte.

Por último, respecto a la intervención psicológica especializada ante el duelo complicado, en el amplio abanico de programas de intervención existentes, la idea básica es ayudar al doliente a manejar los problemas prácticos y emocionales que siguen a la pérdida de un ser querido.

Desde diferentes enfoques (fundamentalmente cognitivo-conductual, familiar sistémico y constructivismo) se ha propuesto diferentes técnicas que pueden ser útiles y complementarias entre sí: condicionamiento operante y clásico, reestructuración cognitiva y ensayos conductuales, autocontrol, reconstrucción de significados (mediante biografías, caracterizaciones de la pérdida...), técnicas de solución de problemas, entrenamiento en habilidades sociales, rituales de despedida... Remitimos al lector interesado a diferentes manuales especializados (Barreto y Soler, 2007; Neimeyer, 2002). Como sugerencias básicas para estructurar la intervención se podría destacar:

- Necesidad de evaluación precisa de las conductas problemáticas.
- Potenciar la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Ayudar a reconstruir el significado de uno mismo, de los otros y del mundo tras la pérdida de lo que fue el ser querido.
- Favorecer una nueva relación con el afectado.
- Facilitar la reducción de rumiaciones respecto a lo perdido.
- Reestructuración de pensamientos distorsionados.
- Facilitar revivir el trauma en un entorno protegido.
- Potenciar la reconstrucción de una nueva vida.

4.2.2.- Toma de decisiones

Como se ha reflejado a lo largo de todo el documento, el DCA implica un cambio global en la persona que lo sufre y 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 arrebatar el poder de decisión a las familias. Tradicionalmente, nuestro sistema sanitario acoge el papel de decidir y dictaminar qué es lo correcto, lo que se debe hacer, robando la autonomía a pacientes y familiares. Es necesario que sean las personas con DCA 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 DCA

En el contexto del DCA, 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 (que es DCA, 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.



En otras ocasiones, la persona que ha sufrido el DCA 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. En este cuaderno se presenta el proceso basado en Becoña (Becoña, 2001) y Costa y López (Costa y López, 2006). **(Ver anexo 3)**

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.

Fases

1. Orientación general hacia el problema
2. Definición y formulación del problema
3. Formulación de objetivos
4. Generación de soluciones alternativas
5. Toma de decisiones
6. Puesta en práctica y verificación de la solución

- 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.
- Rubin (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.

Quién acompaña y cómo acompaña es importante

El profesional que acompaña en el proceso de toma de decisiones va a jugar un papel muy importante; por su posición, puede influir de manera relevante en el resultado final. El objetivo es apoyar en la evolución de la decisión y no tratar de convencer o dirigir para que se haga lo que ella desea/valora/espera.

Por este motivo no es recomendable que “cualquiera” acompañe en el proceso. Preferiblemente serán personas abiertas, que estén dispuestas a escuchar diferentes



opiniones, sin entrar en juicios de valor. Es importante que pueda ayudar en la búsqueda de información, orientando hacia otros profesionales u organismos que nos puedan aportar datos o argumentos basados en la experiencia y en los conocimientos.

Cuando un familiar pide consejo a otra persona, ésta debería plantearse la siguiente pregunta: “¿Soy la persona adecuada para acompañar y asesorar a esta familia?” En caso negativo “¿Dónde podríamos encontrar los recursos que necesita en esta situación?”.

Según Costa y López (2006), durante el proceso de apoyo en la solución de problemas el profesional que acompañe debe tener en cuenta lo siguiente:

- Permitir que la persona que enfrenta el problema sea la misma que dé con la solución. La labor del profesional será promover conductas, habilidades o recursos de la persona para que sea ella la que de con la solución o que por lo menos coopere activamente en ella. No hacerlo sería negarle competencia y menoscabar su percepción de capacidad.
- Ofrecer acompañamiento, aceptando en caso de que lo rechace o no quiera compartir todos los aspectos del problema.
- No presuponer lo que le está pasando o especular lo que le está sucediendo; para saber, preguntar.

Problemas que pueden surgir en la toma de decisiones

El DCA 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 animarles 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 la misma.

La familia tiene que 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 en 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, incapacitación, institucionalización y separación. **(Ver Anexo 4)**

- **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 DCA.** 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, bien 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 del afectado/a, 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.

4.2.3.-Estados vegetativos

Las personas con daño cerebral grave pueden sufrir un estado de inconsciencia crónico 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 coma⁴ o que se pueden desarrollar más lentamente.

El EVP 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.

⁴ Coma. (del griego Koma = sueño): estado de pérdida total de la conciencia, con ausencia absoluta de respuesta a los estímulos externos e internos, a excepción de los reflejos integrados en troncoencéfalo o médula espinal.



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

Los informes actuales sobre salud no proporcionan una estimación precisa de la frecuencia de los casos de personas que están en un EVP a escala mundial. En 1998, con una representación de 277 camas de UCI españolas, el diagnóstico de EV constaba en el 0,9 % de las altas.

Es muy probable que el número de casos haya aumentado apreciablemente en los últimos años como consecuencia de las prácticas actuales en medicina crítica, como el apoyo cardiorrespiratorio o la alimentación intravenosa, y por el control de las infecciones en pacientes con daño cerebral grave.

Las etiologías responsables del EV son:

- Accidente vascular hemorrágico (34%).
- Traumatismo craneoencefálico (31 %).
- Parada cardiorrespiratoria (17 %).
- Otras causas (18 %).

El pronóstico de EVP en pacientes en coma tras sufrir un paro cardiorrespiratorio se establece, con un 100% de seguridad, a los tres días de coma postanóxico. En los casos de coma por traumatismo craneoencefálico, se puede registrar un mínimo porcentaje de recuperación a los tres o seis meses. Las posibilidades de recuperación de la independencia después del EVP a los tres meses son muy remotas. Los pacientes que superan el EVP se van a encontrar gravemente incapacitados para cualquier tipo de actividad.

¿Qué hacer cuando una persona está en EVP?

Cuando una persona entra en EV, es muy importante consultar al médico. Es importante plantearle todas las cuestiones y dudas que surjan, por muy simples que parezcan. 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 al paciente como se haría con cualquier otra persona. No es beneficioso discutir sobre la situación al lado de su familiar en EVP, incluso cuando no muestre señales de respuesta. Se puede tocar, acariciar y besar al paciente, 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 EVP 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/a 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 afectados/as por daño cerebral adquirido. Los servicios de apoyo de los que pueden disponer son:

- Personal sanitario (hospitalario y de los centros de salud 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 de domicilio, ayudas económicas, transporte adaptado...) o los trámites que son necesarios realizar (minusvalía, 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 DCA 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 la misma, prestar apoyo psicológico y derivar a los servicios de salud mental en los casos necesarios. 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 presentarse a las familias que se encuentran en estas circunstancias:

- **Evaluación Pericial:** El DCA 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 DCA 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:** Ver punto 4.2.2., “La valoración de la capacidad de obrar”.
- **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 EVP 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 sufrimientos.

4.2.4.- 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 afectada. 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, Karsmacrk, 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 del afectado son los padres, los hijos, la pareja o incluso los hermanos. No sólo es importante el tipo de vínculo con el afectado/a, también se ha de prestar atención al nivel de desarrollo emocional de los miembros (niños, adolescentes, jóvenes, adultos, etc.).

De los vínculos y relaciones familiares seguidamente se desarrollan los que habitualmente se trabajan las familias con daño cerebral. Estas son: parejas o cónyuges, padres, hijos y hermanos.

Parejas o cónyuges

La literatura pone de manifiesto que son las parejas los que peor toleran y manejan las alteraciones cognitivas y emocionales en comparación con el resto de los miembros de la familia (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999). Las principales causas parecen ser el cambio de rol que se produce y el aislamiento social. La persona que sufre daño cerebral puede volverse más infantil y exigir más cuidados. En el caso de los padres estos cambios implican volver a un rol pasado, ya conocido, mientras que para la pareja supone desempeñar un rol completamente diferente, con un nuevo estilo de vida que no se corresponde con las expectativas de su vida futura en común (Bruna, Mataró y Junqué, 1997). Por otro lado, el cónyuge ha de afrontar en solitario las responsabilidades domésticas, financieras y legales, ha de asumir el papel de madre y padre (si hay hijos/as) y ocuparse del bienestar emocional y económico de la unidad familiar. Todo esto produce tensión dentro del ambiente familiar y genera sentimientos de soledad, depresión, fatiga y aislamiento social (Florian y Katz, 1991; Rosenbaum y Najenson, 1976). Este aislamiento social se refleja en bajas laborales que se extienden en el tiempo, falta de contacto con amigos/as, ausencia de actividades gratificantes, dificultades para establecer nuevas relaciones sociales, etc. Así mismo, pueden recibir poco apoyo por parte del resto de los familiares, pues como consecuencia de su menor implicación muestran una comprensión más limitada de los cambios que ha sufrido el familiar afectado y del estrés que ello ha creado en el ámbito familiar (Bruna, Mataró y Junqué, 1997).

Otra dificultad que aparece con frecuencia es la pérdida o reducción del contacto sexual con la pareja. Las principales causas parecen ser la pérdida de atractivo, los cambios de personalidad y los propios cambios en los roles familiares que les hacen sentirse más cuidadores que esposos (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999). También es frecuente que surjan en el cónyuge sentimientos de culpabilidad, de indefensión, de enfado e incluso de vergüenza, llegando a “esconder” a la persona afectada a la vista de la colectividad (Cisneros, y Roteaux, 1999). Existen también otros aspectos que marcan diferencias, no es lo mismo que el afectado/a sea el marido o la esposa; o que se encuentre en una edad joven o más adulta. Según León Carrión (2006), en el caso de que el cónyuge sea joven el impacto es mayor, ya que la pareja aún se encuentra configurando su matrimonio y edificando una familia, además los hijos suelen ser pequeños, lo que agrava la situación, para el cónyuge es como si le hubieran cortado la vida en seco, ya que todos los planes de futuro y las expectativas previas sufren una profunda transformación.

Todos estos factores hacen que exista una elevada frecuencia de aparición de alteraciones emocionales en los cónyuges (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999). Básicamente suelen aparecer trastornos de ansiedad (trastornos de ansiedad generalizada y trastornos psicofisiológicos) y episodios depresivos (como consecuencia del aislamiento social y la pérdida de actividades gratificantes). Los profesionales han de estar atentos a las expresiones de ansiedad o miedo, los comentarios de confusión e indefensión en relación con los problemas conductuales observados, la preocupación por el cambio de roles, por la dependencia emocional y física del paciente, etc.

Padres

Cuando es un hijo/a quien sufre daño cerebral, aunque el impacto sobre los padres es absoluto, parece que la situación resultante es diferente. Se ponen en marcha otras estrategias y recursos para el afrontamiento de la lesión, desarrollan mayor tolerancia y manejan las alteraciones cognitivas y emocionales del afectado de manera diferente (Florian y Katz, 1991; Kreutzer, Gervasio y Camplair, 1994; Bruna, Mataró y Junqué, 1997). Esto puede ser porque los padres vuelven a asumir el rol anterior de cuidador, pueden ayudarse mutuamente y compartir las cargas del cuidado de su hijo/a. Algunos matrimonios se unen más ante la adversidad y en cambio, para otros puede ser fuente de separación. Las discrepancias, las diferentes opiniones en torno a la rehabilitación, la culpabilización del otro cónyuge por lo ocurrido, recriminaciones ante la no preocupación o la excesiva dedicación por parte de un miembro de la pareja en el cuidado del hijo/a, pueden aparecer en el seno de las parejas y ser causa de separaciones (León-Carrión, 2006).



Puede darse también una tendencia por parte de los padres a la sobreprotección, esto se produce porque en muchas ocasiones vuelven a dedicarse en cuerpo y alma al hijo/a afectado, creyendo que son ellos los que mejor pueden atenderle y tratarle. Otra variable es el número de hermanos/as en la familia, si el hijo/a afectado de daño cerebral es hijo/a único el impacto negativo sobre los padres será mayor que si hay varios hermanos/as (León Carrión, 2006). En estos casos, cuando las secuelas incapacitan de forma permanente, se genera una enorme preocupación en los padres en referencia al futuro de su hijo/a cuando ellos falten, por lo que parece necesaria la creación de recursos no especializados para poder continuar la labor de cuidado cuando los padres no estén o su edad no les permite seguir atendiendo a su hijo/a.

Hijos/as: niños/as y jóvenes adolescentes

Cuando la persona que sufre daño cerebral es padre o madre de niños/as en edad temprana, es muy importante estar atentos al impacto que supone para los hijos/as dicha lesión cerebral, ya que estos sufren también por los drásticos cambios en la unidad familiar (Brusselmans, 1995).

Con frecuencia los niños/as suelen experimentar una pérdida de afecto y apoyo por parte del padre afectado, pero además también por parte del miembro no afectado, ya que puede que este pase muchas horas fuera de casa (en el hospital, trabajando horas extras, etc.) y cuando está en casa suele encontrarse fatigado, irritable y emocionalmente exhausto, con poca energía y motivación para ocuparse de los asuntos relativos a los niños/as (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999).

Otras secuelas frecuentes del daño cerebral, como la irritabilidad ante asuntos triviales, la apatía y la inexpresividad emocional con ausencia de manifestaciones de cariño, provocan un fuerte impacto en los niños/as, incluso pueden llegar a sufrir agresiones verbales y físicas por parte del progenitor. A los hijos/as les es difícil aceptar y comprender los cambios de personalidad y de comportamiento del padre o madre afectado (Brusselmans, 1995) y puede haber hijos/as que toleren mal un padre que exhibe comportamientos infantiles o sólo parece preocupado por sí mismo, llegando también en ocasiones a manifestar comportamientos agresivos. Además, pueden mostrarse reticentes a compartir sus sentimientos con otras personas y tender a negar lo que está ocurriendo, evitando enfrentarse a ello, con lo cual es posible que desarrollen problemas de comportamiento (Ponsford, Sloan y Snow, 1995).

De nuevo, una variable que juega un papel importante es la edad de los hijos/as, ya que las repercusiones y los problemas que surgen son diferentes. Si el niño/a es muy



pequeño se verá menos afectado mientras que si se encuentra en la infancia y la adolescencia las repercusiones pueden ser mayores, ya que se encuentran en una edad crítica donde necesitan una figura de referencia y un fuerte soporte afectivo (León Carrión, 2006). En ocasiones, sobre todo cuando son adolescentes, tienden a pasar más tiempo fuera de casa y alejarse del resto de la familia. Además muchos de ellos, debido a la situación económica, han de abandonar sus estudios y ponerse a trabajar u ocuparse de la organización y las tareas de casa, asumiendo roles de adulto/a a una temprana edad. Debido a todo esto, es frecuente en los niños la aparición de trastornos de aprendizaje, alteraciones de personalidad y otros problemas de relaciones sociales (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999).

Es muy importante explicar a los niños/as y adolescentes lo que ha ocurrido con el padre o madre afectado de una manera adecuada a su edad. La familia debe orientar y explicar lo que ha pasado de una manera realista, pero también con esperanza. Así como explicar las razones de los cambios de personalidad, cognitivos y conductuales, para que comprendan que los cambios son producto del daño cerebral y evitar posibles atribuciones erróneas. Es importante transmitir una actitud positiva y de normalidad, e incluso hacerle participe del proceso de recuperación en la manera que sea posible (León Carrión, 2006).

Hermanos/as

En muchas ocasiones, los “grandes olvidados”, porque el tiempo y la energía de la familia se centra en la recuperación del familiar con daño cerebral. Es necesario proporcionarles información y apoyo desde el primer momento de acuerdo con su edad. En la revisión realizada de la literatura, no se han encontrado estudios que confirmen la existencia de trastornos adaptativos, emocionales y del aprendizaje en el grupo de hermanos/as, aspecto en el que probablemente influye el hecho de ser los familiares a los que tradicionalmente se les ha prestado menos atención. No por ello los profesionales debemos ignorar su existencia ni sus necesidades, (cambiantes a lo largo del tiempo), debiendo dedicarles tiempo de escucha donde puedan expresarse y proporcionar información, apoyo y seguimiento.

Además, la experiencia muestra que, en muchas ocasiones son apoyo fundamental tanto para la persona con daño cerebral, como para el resto de familiares. Dedicando tiempo en favor de las necesidades del grupo familiar.



4.2.5.- Sexualidad

¿De qué hablamos cuando 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.

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

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 DCA. 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, sobretodo, del rol que desempeña la persona afectada en la familia.

La vida sexual y la afectividad se van a ver afectadas de acuerdo al 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 interaccionar 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.

En los últimos años, la preocupación por el impacto que sufre la familia tras el DCA ha aumentado considerablemente. El interés por conocer e intervenir en cómo afecta a cada uno de sus miembros esta enfermedad, ha cambiado el enfoque y la visión que se tenía de las familias.

La familia, así como ha de recolocar aspectos como su nueva identidad con una persona discapacitada 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.

Hoy en día se reconoce a la familia como personas con necesidades propias de intervención y atención. Probablemente, el siguiente paso a abordar, sea dirigir la mirada a la sexualidad y la afectividad.

Para el familiar, el hecho sexual también se modifica. Parece obvio decir que la aparición de un DCA agita igualmente la **sexualidad de familiares y allegados/as** 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 DCA. Incluso abre y mueve la sexualidad de aquellos profesionales con los que trabajan.

Así como hay otros aspectos de la convivencia y la relación familiar que dependen y se relacionan directamente con el familiar afectado 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 DCA 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 amatoria. 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 pareja afectada, como por la realidad que vive el familiar-cuidador/a. 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/a 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).

Tampoco ayuda la visión reduccionista de la sexualidad humana enfocada fundamentalmente a su función reproductiva. La visión recreativa y de realización personal se ve como secundaria, no se tiene tanto en cuenta y el familiar no suele plantear abiertamente en la consulta la situación. Sin embargo, puede ser inversamente proporcional este silencio a la necesidad, la frustración y los sentimientos y emociones negativas que genera. Entre ellos, los más habituales que se encuentran son:

- Sentimiento de extrañeza. No reconocer a la persona que está a su lado; sentir que se comparte la vida con un “desconocido/a”.
- Sentimientos de soledad y tristeza. No compartir el proyecto vital que se había planteado.
- Culpabilidad por la presencia de sentimientos y deseos contradictorios. Deseos de permanecer y también de abandonar. Deseos de pertenencia y la crisis de identificarte en esta pareja.

Parece que en esta situación, la misión será escuchar, posibilitar y acompañar a quienes eligen retomar las relaciones sexuales con su pareja, a quienes eligen tener una comunicación sexual con otra persona ajena a la pareja, pudiendo mantener una relación de afecto y atención con la persona afectada, a quienes prefieren masturbarse, y a quienes prefieren olvidarse del sexo definitivamente. Acompañar en las decisiones y no juzgar, será la principal labor.



“Antes que discapacitado, hombre”. “Antes que discapacitada, mujer”

Entre los familiares que guardan otras relaciones con el afectado/a (como padre, madre, hijo, hija, hermanos, hermanas, amigos, amigas), las realidades que se abren, y los planteamientos que se hacen cobran otras dimensiones.

La familia va a recibir información, pautas y estrategias para abordar el DCA, aunque no es muy habitual que estén relacionadas con la esfera de la afectividad y la sexualidad. Si con otros temas hay dudas y dificultades, en el tema que nos ocupa el calibre puede ser mayor.

En líneas generales, entre los familiares, la sexualidad de la persona afectada, suele estar arrinconada, o no tratada como prioridad. Quizás la negación de la sexualidad de los familiares afectados, no sea por la negación del hecho sexual humano, si no por la dificultad propia de abordarlo. El planteamiento requiere en primer lugar, el reconocimiento de la sexualidad de la persona afectada como hombre que es, o como mujer que es.

En ocasiones, va a surgir en el trabajo con familias la intervención en el control de la sexualidad de los hijos/as, hermanos/as o padres. Puede ser que, cuando el nivel de dependencia conlleva dotar de cuidados básicos a la persona, se tienda a infantilizar, y decidir por él, y por lo tanto obviar cuestiones como la sexualidad. Es habitual confundir que, como para algunas cosas les necesitan, tienen poder para fijar el criterio para todas las demás.

En otras palabras, 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 como 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.

La actitud...

De acuerdo con todo lo dicho, el abordaje de la sexualidad y la afectividad tiene que ser contemplada como parte de la rehabilitación integral a trabajar en la intervención con familias. La sexualidad es una parte de la persona, que se podrá obviar un tiempo, pero finalmente reaparecerá, ya que forma parte de la identidad de cada persona.

El objetivo de la intervención puede ir encaminado a reconocer y posibilitar el cultivo de las sexualidades, como hombres y mujeres que son, tanto afectados/as como familiares. Si tras el DCA ocurre una reeducación de lo que se espera de ese hombre y de esa mujer como cuidador/a, como responsable, como sea en cada caso, también en el plano que se traslada a la sexualidad.

Para el abordaje de la sexualidad y la afectividad, es necesario conocer qué importancia tiene la sexualidad en la vida de esta persona, tener en cuenta a todos los implicados, reconocer, observar y comprender las necesidades del otro. Tener en cuenta la capacidad de decidir de la otra persona. La educación y la intervención en la sexualidad y la afectividad, no deben imponer, sino ofrecer oportunidades y dejar que cada individuo decida. Dar alternativas, reconducir. Por ejemplo, dar a conocer que en muchas ocasiones en las relaciones no buscamos el placer genital, sino el encuentro.

En muchos momentos, se busca la erótica del encuentro, se busca la complicidad, el momento de compartir ese conjunto de sensaciones, de emociones, de caricias, de ternura... Es evidente la necesidad de mantener una visión realista de toda la situación, aceptar que no será como antes, admitir que habrá aspectos y situaciones que no se pueden recuperar, y al mismo tiempo hay otras posibilidades a mejorar y otras áreas a explorar. Abrir nuevos horizontes.



En resumen, tal como expresa La Cruz Martín (2003) mantener ante el hecho sexual humano la actitud de comprensión (donde cada cual pueda vivir y expresar su sexualidad, pero *comprenda* que existen otras sexualidades), que no trata a la sexualidad como algo prohibido, ni tampoco permitido, sino como algo cultivable; donde cada uno reconoce su propio proceso de sexuación, acepta su sexualidad y expresa su erótica con coherencia.

4.2.6.- Desgaste psíquico de la persona cuidadora

Los profesionales que trabajan en el campo del DCA 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.

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 afectada y a su familia. Una de las primeras medidas que se toman es la designación del cuidador/a 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/a 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.

La sobrecarga del cuidador/a

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 sanitarios (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. “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.

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...

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 DCA, 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/a y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado...

Navarro Góngora (1995) describe tres condiciones muy relacionadas con el bienestar del cuidador/a: que el cuidador/a primario se identifique con su rol; que tenga ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no sea de tal naturaleza, o suponga tal carga, que física y psicológicamente haga inviable el cuidado.

Bruna Rabassa (1997) señala que las familias que mejor se adaptan son aquellas cuyos miembros se apoyan mutuamente, son capaces de expresar sentimientos y emociones abiertamente y muestran flexibilidad para afrontar los cambios. Además, no tienden a ver la discapacidad como algo perjudicial o

amenazante en su vida familiar. También son capaces de dialogar abiertamente, mantener las actividades fuera del hogar y apreciar las capacidades residuales de la persona afectada, permitiéndole mantener una función en el entorno familiar. Finalmente, la posibilidad de disponer de ayuda profesional externa también puede ser considerada como un factor crucial en el ajuste de la familia.

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

Aprender a cuidarse

La atención a las personas con DCA 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 y 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 nivel 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.



Los familiares necesitan periodos de “respiro”. Momentos en los que desconectar y dedicarse a atender sus propias necesidades físicas, emocionales, de ocio, de relaciones, espirituales...

Los pacientes y sus familiares, necesitan desarrollar su sentido de control sobre lo que está sucediendo. Ser dueños de sus decisiones aumenta la sensación de autoconfianza y competencia, evitando la generación de desesperanza.

La sensación de control está muy relacionada con el desarrollo de competencias y habilidades. Será necesario trabajar aspectos como la inmunización al estrés; habilidades de afrontamiento; habilidades de resolución de problemas; técnicas de comunicación para optimizar los recursos sociales y naturales, etc.

Uno de los aspectos que más preocupa al cuidador/a principal de este tipo de pacientes es el organizarse para poder atender a tantos aspectos a la vez. Para ello, deben adquirir estrategias que les ayuden a conseguir una adecuada organización del tiempo, de manera que exista un equilibrio sano entre las tareas a realizar y la cantidad de tiempo disponible.

Aprender a diferenciar entre las actividades importantes y aquellas a las que hay que decir “no”. Marcarse objetivos realistas antes de comprometerse o contar con otros miembros de la familia suele ayudar también en este tipo de situaciones. Es interesante consultar con la familia, pedir opinión, hacerlos partícipes de posibles cambios o decisiones importantes y elaborar un plan de actividades.

Tras un primer periodo en el que el centro de la familia será atender al familiar enfermo, llega un periodo en el cual hay que plantearse un nuevo proyecto de vida. Cuidar, si no se controla, invade demasiadas parcelas de la vida. La pérdida del propio proyecto de vida, el aislamiento y la dificultad para desconectar pueden afectar a la salud física y mental de quien cuida.

Es necesario analizar el proyecto de vida actual, cuánto tiempo y energía se dedica a cada actividad, qué se ha dejado para cuidar y qué se quiere o se puede recuperar y mantener. También es útil introducir en la vida cotidiana el máximo posible de pequeñas cosas y momentos que generen placer, disfrute, alegría, paz, humor o tranquilidad: pensamientos, lugares, personas o actividades. Apreciar y valorar el propio trabajo de cuidar que hacemos, aceptar los sentimientos, positivos y negativos, que aparecen, dedicar algún tiempo a proyecto de vida personal (aficiones, gustos y deseos), procurarse cosas gratificantes (premios, alegrías, momentos de placer y satisfacción) y cuidar las relaciones sin aislarse.



Los sentimientos del cuidador/a

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 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 les 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. **(Ver anexo 5)**
- 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.



4.3.- Técnicas de soporte e intervención

“El efecto del DCA es diverso y cambiante, dinámico. Afecta de forma diferente a unas familias u otras, a sus diferentes miembros, en unas y otras fases de **evolución del DCA, y también depende de la etapa de desarrollo en la que se encuentre la familia**”

(García, M.A 2006)

El proceso de cambio en que se ven envueltas las familias de pacientes con DCA ha de verse reflejado y, en la medida de lo posible, anticipado en las intervenciones de todos los profesionales que en él participan.

Si dinámico es el efecto del DCA, dinámico y flexible han de ser el soporte y la intervención prestada. Hemos de ser conscientes que la asistencia no ha de ser sólo paliativa, sino también ha de prever las necesidades futuras. Así se estará evitando los efectos nocivos derivados de la no-intervención o de la intervención tardía.

Varios factores harán más adecuada la elección de una u otra actuación:

1.- Las actuaciones van a responder a necesidades de conocimiento (específico sobre el DCA o las secuelas, la rehabilitación, los servicios, ayudas, etc.), de desarrollo de habilidades concretas (manejo de secuelas, cuidado del cuidador/a, estrés, relacionales, etc.), apoyo y socialización (evitación del aislamiento, intercambio de experiencias, etc.), terapéuticas (estilos de afrontamiento, adaptación a la pérdida, reorganización de roles, etc.).

2.- Los objetivos de una intervención concreta pueden estar cubriendo una o, más frecuentemente, varias de las necesidades de la familia, de ahí que los profesionales se decanten por unas y no por otras actuaciones.

3.- Contemplando el momento temporal, algunas actuaciones serán puntuales en el tiempo mientras que otras tenderán a acompañar durante todo el proceso.

4.- Niveles de actuación. Las necesidades de la familia van a determinar el grado de complejidad o intensidad de las intervenciones, encontrándose diferencias en cuanto al nivel de exigencia de recursos o formación de los profesionales que las lleven a cabo.



Se hallarían en un nivel de menor complejidad la información, orientación o asesoramiento ante problemas puntuales a lo largo de todo el proceso; en un segundo nivel se situarían acciones psicoeducativas, comisión de hospitales, los grupos autoayuda, y en el nivel de mayor complejidad se incluirían las intervenciones como la de grupos de apoyo y las psicoterapéuticas o de terapia psicológica, ya sea en formato individual, familiar o grupal que perseguirían objetivos de mayor complejidad y que precisan de una cualificación específica del psicólogo/a que las lleva a cabo.

En cuanto a la efectividad de las intervenciones que se suelen realizar con los cuidadores, Söresen y cols., (2002) -en un meta-análisis de los estudios sobre las intervenciones que se realizan con cuidadores de personas con demencia-, encontraron mayor respaldo en los resultados de aquellas aproximaciones multicomponente, es decir, las que incluyen psicoeducación, terapia, apoyo y respiro, sobre todo si permiten continuidad y flexibilidad con las que llegar a las múltiples necesidades del cuidador/a, persistiendo los efectos varios meses tras la intervención. Los mismos autores señalan que, de cara a la selección de la intervención, los objetivos a alcanzar van a necesitar unas u otras o que se den bajo unas condiciones concretas.

- Algunas actuaciones van a tener unos efectos más amplios y menos específicos (psicoeducación, psicoterapia, intervención multi-componente) que otras (grupos de autoayuda o de apoyo).
- Los familiares con historia de cuidado (esposos/as), se beneficiarán más de intervenciones que aborden aspectos afectivos en comparación con aquellos sin historia de cuidados (adultos jóvenes), dado que poseen más experiencia y conocimientos sobre la forma de atender a una persona necesitada de cuidados.
- La efectividad de las intervenciones individuales se demostró sobre todo de cara a mejora del bienestar del cuidador/a, mientras que las intervenciones grupales tenían como efecto una mejora en la sintomatología de la persona que recibe los cuidados. De esta forma, si la intervención buscada debe contribuir al plano afectivo, social y a los síntomas que presenta el familiar cuidado, entonces ambas aproximaciones (individual y grupal) serán las recomendadas.
- Intervenciones de 7-9 sesiones serán suficientes para la adquisición de conocimientos o aumentar el nivel de competencia, pero resulta limitado para mejorar la sintomatología depresiva.



Contemplando todo lo descrito hasta ahora, la intervención de elección, o conjunto de intervenciones, será aquella que mejor se ajuste a la familia, al profesional y a los recursos de ese momento (que mejor satisfaga las necesidades de la familia o miembros implicados, sus valores y preferencias; nivel de experiencia y competencia de los profesionales; recursos disponibles, tanto internos como externos de profesionales, espacio, económicos, etc.).

En este sentido se exponen a continuación las intervenciones que, no siendo excluyentes, se implantarán según las necesidades y, en función de la fase en la que se encuentre la familia, van a facilitar a sus miembros el ajuste a los cambios que se vayan produciendo.

4.3.1.- Información, orientación y asesoramiento

Una de las mayores frustraciones en los familiares de personas afectadas por daño cerebral adquirido, y que genera mucha angustia, es la falta de información y orientación sobre los conocimientos sobre DCA, 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 DCA y por ello, intervención imperiosa en cualquier programa de atención a familias con DCA.

La mayoría de las personas que sufren una lesión cerebral sobrevenida presentan además de las secuelas físicas, importantes alteraciones cognitivoemocionales, 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 DCA. 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 DCA, 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 DCA 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 necesidades de 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 DCA y de sus necesidades con respecto a ser informados, orientados o asesorados:

- *Estancia hospitalaria:*

En esta fase las familias desconocen por completo, tanto el significado de un DCA, como la magnitud de las secuelas. Aquí son informados 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 gestionado, 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.

- *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.

- *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 DCA.



Temas emergentes en base a las necesidades de las familias

Dependiendo de las circunstancias individuales, las familias demandarán ser asesoradas sobre unos temas u otros. No obstante, hay ciertas áreas que suelen emerger con más frecuencia:

| | |
|---|--|
| DCA y consecuencias | <p>Información específica sobre el DCA</p> <p>Las consecuencias a todos los niveles del individuo</p> |
| Afectación de la lesión a la familia como un todo | <p>Consecuencias y repercusión a nivel familiar (ajustes, roles, economía, sobrecarga, etc.)</p> |
| Estrategias y devolución de control | <p>Profesionales que les van a ayudar en el entrenamiento de habilidades, estrategias de afrontamiento, etc. en cada área.</p> <p>Lugares u organismos a los que acudir (Disponibles en la asociación y otros de la comunidad)</p> |
| Recursos | <p>Referentes a la rehabilitación integral</p> <p>Para las necesidades de los miembros de la familia o de la familia en su conjunto</p> <p>De tipo social, ayudas, servicios disponibles</p> |

• Metodología

Quién informa, asesora u orienta

Estos programas pueden ser dirigidos por diferentes profesionales. El trabajador/a social o el psicólogo/a suelen ser los encargados de, en un primer momento comenzar con esta labor, pero será responsabilidad de cada profesional llevarlo a cabo en su área. Sin embargo, sea quien sea el profesional de referencia, lo que sí es imprescindible es que dicho profesional posea:

- Conocimientos acerca del daño cerebral, etiología, afectación y secuelas.
- Conocimientos sobre los recursos socio-sanitarios existentes para hacer frente a sus necesidades como afectados/as y familia



- Es muy importante conocer (en líneas generales) cada una de las fases por las que va evolucionando el afectado/a y la familia y lo que suele ocurrir, tanto en el afectado/a como en el familiar en cada una de ellas, es decir, los efectos del DCA en la familia, repercusiones sociales, etc.
- Habilidades básicas de comunicación y de cuidado emocional (actitud empática, escucha activa, preguntas abiertas, lenguaje no verbal, etc.)(Ver capítulo 2)
- Materiales de referencia para la familia (guías de Fedace, folletos, libros, etc.)
- Lugar adecuado para el establecimiento de encuentros.
- Vías de fácil acceso para comunicarse con la asociación.
- Hay que tener presente que la información es un instrumento clave para disminuir la incertidumbre y desesperanza, siempre y cuando se transmita en función de las necesidades de la familia a la que se esta informando. Por ello, los profesionales que lleven a cabo la acción de informar, asesorar y orientar deben de:
 - Valorar la cantidad de información que es capaz de ir asumiendo cada miembro de la familia.
 - Tener presente que a las personas puede costarles asumir cierta información y que pueden aparecer distintas reacciones emocionales (por ejemplo, irritabilidad)
 - Escuchar y explicar las cosas en términos que ellos puedan entender y las veces que sea necesario.

La información, orientación y asesoramiento con frecuencia se lleva a cabo con familias a nivel individual. En determinados momentos se puede informar de temas muy generales y puede llevarse a cabo en un grupo de miembros de distintas familias.



4.3.2.- Comisión de hospitales ⁵

“Una búsqueda comienza siempre con la Suerte del principiante y termina con la prueba del conquistador”.

Paulo Coelho.

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 afectada de daño cerebral adquirido.

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 arroparse 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 arroparse ante

⁵ A pesar de tratarse de un “ámbito” de intervención y no de una técnica propiamente, se ha convenido su inclusión en este apartado debido a que integra actuaciones en un contexto poco habitual para el mundo de las asociaciones, a modo de experiencia.



todos los cambios y reajustar expectativas, cada grupo familiar requiere su tiempo, su espacio y su abordaje específico.

Los grupos de permanencia son un buen canal para aprender con los otros/otras, a tener una escucha activa y a empatizar, a reducir los niveles de ansiedad y estrés y a compartir experiencias entre familiares. Se podría decir que es una variante de la acción de información, asesoramiento y orientación.

• **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, ACV, 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 DCA (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.

• **Contenidos**

La importancia de hablar sobre el Daño Cerebral Adquirido

- Presentación
- ¿Por qué debemos hablar?
- Dificultades y necesidades que encuentra cada uno: familiar y persona afectada.
- Conceptos básicos sobre el daño cerebral adquirido

La importancia de compartir la experiencia vivida

- Apoyo del entorno familiar
- Redes asociacionistas
- Grupos de ayuda mutua
- Derechos y deberes de las personas que padecen un daño cerebral adquirido.

¿Qué es el daño cerebral adquirido?

- Para la persona afectada (consecuencias a nivel emocional, habilidades de la vida diaria, relaciones socioafectivas, trabajo, sexualidad, ocio y tiempo libre, etc.)
- Para las familias (consecuencias a nivel emocional, fases de adaptación a una nueva realidad, reajustes, etc.)
- Para el contexto social (sensibilización de los grupos sociales respecto al daño cerebral adquirido, barreras arquitectónicas, ayudas sociales, etc.)



El proceso de rehabilitación

- Profesionales que intervienen en cada etapa (funciones, vocabulario técnico, etc.)
- Tipos de recursos existentes.

Proceso de recuperación y familia

- Estrategias que pueden hacer servir los cuidadores para mejorar el estado físico, cognitivo y emocional de la persona afectada de daño cerebral adquirido.
- ¿Qué puedo hacer por mí? **“Cuidarse para poder cuidar”**.

Importancia de favorecer un mantenimiento de la autonomía de la persona afectada de un daño cerebral adquirido

- Repercusión en la autoestima de la persona
- Repercusión en el proceso de rehabilitación
- ¿Como cuidador, qué puedo hacer? “Dejar hacer, dar confianza...”
- Evitar la sobreprotección
- Respetar la individualidad, la toma de decisiones, ...
- Favorecer la independencia personal

Salida del Hospital ¿Qué es necesario tener en cuenta?

- **Vuelta a casa** (barreras arquitectónicas, transporte, recursos del barrio o entorno, atención domiciliaria, servicio de teleasistencia, transportes adaptados, etc.)
- **Ir a otro centro** (información de los tipos de centros, experiencia que tienen en temas de daño cerebral adquirido, profesionales que intervienen, actividades complementarias que realizan, etc.).
- **Trámites necesarios que se deben gestionar.**

• Metodología

La dinámica establecida, está dirigida a familiares y pacientes que han sufrido un daño cerebral adquirido y están ingresados o en etapa ambulatoria.

Mensualmente, se programan temas de interés general de aproximadamente 1.30 hora, en un espacio social del Hospital.



En la metodología se ofrecen testimonios de personas afectadas y de familiares, que explican el recorrido que han transitado; se validan las emociones que van surgiendo en la charla y se hace hincapié en los profesionales, que pueden contar en cada momento del proceso de rehabilitación e inserción social.

Se ofrece un espacio para que manifiesten las dudas, inquietudes, experiencias y se le da importancia al papel clave que tiene el núcleo familiar, para poder gestionar todos los recursos existentes en la comunidad.

Por otra parte, dentro de las charlas, se remarca que, como familiares no están solos, que cuentan con una asociación, donde se ofrecen una serie de servicios que dan continuidad al proceso iniciado en el Hospital.

4.3.3.- Acciones psicoeducativas

Dentro de las posibles intervenciones que se llevan a cabo con los familiares encontramos las acciones psicoeducativas y más concretamente, los talleres formativos o psicoeducativos en relación al daño cerebral.

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 DCA, 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. 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 DCA 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 DCA. 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.

• **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.

• **Contenido**

Los contenidos van a variar de acuerdo a la evolución y las características específicas del caso, y a las etapas de la rehabilitación.

Sería beneficioso anticiparnos, en la medida de lo posible, cuando valoremos que puede ser necesario, para fomentar la sensación de control y tomar medidas de prevención...

- Qué es el DCA, secuelas, figuras del equipo interdisciplinar.
- Papel de la familia en el proceso rehabilitador.
- Pautas para cuidar y el manejo de la vuelta a casa: Movilizaciones, transferencias, alimentación, deglución, aseo y vestido, comunicación, adaptaciones en domicilio, etc.
- Pautas para el manejo de déficit cognitivos, comportamentales...
- Pautas para el manejo de alteraciones emocionales y situaciones conflictivas: cambios de humor, reacciones de ira, labilidad emocional, apatía, egocentrismo, comentarios inadecuados...



- Ayudar a comprender la conducta de su familiar y la relación que guarda con la lesión sufrida.
- Reconocer sus propias actitudes hacia el DCA: de sobreprotección o de desajuste de expectativas.
- Conocer el proceso que conlleva el DCA y sus necesidades dinámicas.
- Conocer los objetivos de los recursos de cada fase del proceso.
- Cuestiones legales y recursos sociales.

• Metodología

Los contenidos de trabajo con cada familia deben tener unas condiciones básicas:

- Debe ser información y asesoramiento realista y congruente entre todos los profesionales que participan.
- Adaptada al nivel socio-cultural de la familia.
- Realista al mismo tiempo que esperanzadora.

Los talleres psicoeducativos serán dirigidos por un profesional psicólogo/a o neuropsicólogo/a preferentemente, pero con la participación de la mayoría de los profesionales del equipo interdisciplinar.

Se tratará de ofrecer conocimientos, dar pautas y manejo de situaciones específicas de diversas áreas que confluyen en el daño cerebral, se contará con las intervenciones y aportaciones de otros profesionales que forman parte del equipo interdisciplinar (trabajador/a social, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional...). En definitiva, los profesionales implicados en cada área y todos aquellos profesionales dedicados a la relación de ayuda.

Acorde con García (1997) las funciones del facilitador serán:

- Crear, fomentar y mantener la comunicación.
- Proponer y promover actividades que fomenten el vínculo y la tarea.



- Detectar y señalar los obstáculos que se presentan en la tarea.
- Visualizar y contribuir a la elaboración y resolución de contradicciones.
- Promover la indagación y el descubrimiento de nuevos aportes.
- Mantener y sostener el encuadre dentro del tiempo del grupo.
- Detectar las situaciones emergentes.
- Analizar la funcionalidad de los roles.
- Reflexionar acerca de las relaciones de los integrantes entre sí y con la tarea.
- Ayudar al reconocimiento de las necesidades y objetivos comunes.

La metodología de las acciones psicoeducativas son activo-participativa, en la cual se produce una relación educativa facilitadora, se parte del principio de acción-reflexión-acción, se potencia el aprendizaje colectivo y se rescata el principio de aprender haciendo (Martínez, 1991).

La metodología puede ser individual y/o grupal, dependiendo del objetivo. Las intervenciones realizadas en este sentido pueden realizarse de manera formal o informal, dependiendo de la situación.

Las actuaciones en psicoeducación deben tener un carácter de continuidad y seguimiento. Es conveniente que no se limiten a una intervención puntual en un determinado momento, sino además hacer un seguimiento de los aprendizajes y pautas para observar y valorar cómo los va interiorizando la familia.

Las familias que conviven con el DCA saben que la realidad es dinámica y cambiante, como las necesidades. Por ello, no se puede decir que hay una fase más indicada para la psicoeducación, sino que en mayor o menor medida requerirán de educación y entrenamiento en todo el proceso, si bien es cierto que cambiarán los contenidos y la frecuencia. Por ejemplo, en la fase rehabilitadora, que suele coincidir con la vuelta a casa, los contenidos irán dirigidos a transferencia, movilizaciones, alteraciones en la deglución o ayudas técnicas para adaptaciones; mientras que en la etapa de readaptación y normalización, los contenidos irán más relacionados con manejar alteraciones en las habilidades sociales, alteraciones conductuales, cambios de rol en la familia y la implicación en la convivencia, con el mensaje de compatibilizar proyectos vitales, convivencia, repartos de cargas y tareas en el domicilio...



4.3.4.- Grupo de apoyo

El grupo de apoyo es una de las intervenciones más utilizadas con familiares en el DCA. 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 el momento actual, los programas de intervención con las familias de afectados/as se encuentran en un momento de evolución. En sus inicios, el énfasis se puso en los aspectos educativos, con el objeto de proporcionar información tanto de la lesión en sí, como de la rehabilitación. Ello pretendía optimizar la recuperación de la persona y la adaptación del sistema familiar a los drásticos cambios. Sin embargo, como señalan Guinea y Céspedes (1997) las demandas de las familias apuntan a necesidades entorno al apoyo emocional, desarrollo de habilidades de afrontamiento y de recursos (a todos los niveles: legales, asistenciales o económicos).

• **Objetivos**

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. Hombrados y Gómez (2001) contemplan esta intervención como una de las formas existentes facilitadoras de potenciación (empowerment) para personas que pertenecen a poblaciones con necesidades específicas. Estos grupos devuelven a los miembros el control sobre sus vidas. Así, en la actualidad se podría decir que las funciones de los grupos de apoyo serían las que describen Levine y Perkins (1987): “Promueven el sentimiento psicológico de comunidad, proporcionan una ideología que da significado a las circunstancias particulares de la vida diaria, una oportunidad para la autorrevelación y la crítica mutua, proporcionan modelos de conducta, enseñan estrategias efectivas de afrontamiento, facilitan el acceso a una red de relaciones”



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.

• **Contenidos y estructura de las sesiones**

Los temas que pueden ser tratados en el grupo de apoyo pueden variar dependiendo de los miembros y su relación con la persona afectada por DCA (parejas, hijos, padres, etc.), con la fase en la que se encuentren en el proceso de adaptación o las inquietudes y preocupaciones de los integrantes en ese preciso momento.

A continuación se propone una lista de los temas que podrían ser tratados. Se entiende que el grupo expondría sus propias percepciones, vivencias, opiniones, problemas asociados y buscarían maneras de solucionarlos o de enfrentarse a ellos:

Prestación de cuidados.

Secuelas y cambios de la persona afectada de DCA e impacto sobre la vida diaria.

Impacto del DCA sobre el sistema familiar. Cambio de roles y relaciones familiares.

Soledad, sobrecarga y autocuidado.

- Manejo de expresión de sentimientos y emociones.
- Entrenamiento en técnicas de relajación.
- Entrenamiento en solución de problemas.
- Trabajar los pensamientos negativos.
- Prevenir respuestas desadaptativas.
- Creación y fortalecimiento de las redes sociales.
- Gestión del propio tiempo y participación en actividades agradables.
- Autoestima.
- etc.



Aunque el desarrollo de las sesiones sea flexible, esta estructura puede servir como orientación a la hora de tratar los contenidos:

- Resumen de lo acontecido en la sesión anterior.
- Introducción del tema a tratar en sesión por el profesional o un miembro del grupo.
- Discusión del tema: cada miembro aporta sus vivencias, percepciones u opiniones.
- Discusión de las posibles estrategias de afrontamiento, solución u optimización de los recursos para facilitar la adaptación.
- Acuerdo sobre las mejores alternativas y motivación hacia la puesta en práctica.
- Resumen de lo trabajado en sesión, propuesta de un nuevo tema para la próxima sesión y despedida

(Adaptado de Hombrados y cols, 2004)

• Metodología

A menudo se usan términos tales como autoayuda, ayuda mutua y apoyo para denominar aquellos grupos que se han formado con el objetivo de prestación de soporte y apoyo social entre los miembros. No obstante, como menciona Hombrados y cols. (2004) siguiendo a Gottlieb (1988), la diferencia más aceptada se basa en que los grupos de apoyo están dirigidos por un profesional, limitados en el tiempo, el número de miembros es fijo y combinan la experiencia con el conocimiento experto. Söresen y cols. (2002), en su meta-análisis de la efectividad de las distintas intervenciones con cuidadores, explican que los grupos de apoyo se diferencian de los terapéuticos en que estos últimos se usan para explorar conflictos psicológicos o confrontar conductas problemáticas de los participantes. Así, los grupos terapéuticos abordan los problemas que exceden las dificultades esperables en un proceso de adaptación normal.

Teniendo en cuenta las diferencias con otros tipos de actuación con grupos, en nuestro contexto se hablaría de grupos de apoyo cuando encontramos un grupo formado por miembros de distintas familias que comparten la situación de tener un familiar afectado por DCA, que se reúnen bajo el conocimiento de un experto y se rigen por unas normas consensuadas durante el tiempo que fijen los objetivos a alcanzar.

En cuanto a la formación del grupo, este puede ser homogéneo o heterogéneo aunque, siempre que sea posible, lo recomendable es organizarlos en función del familiar al que vayan dirigidos. Esto es, grupos de apoyo específicos para los cuidadores, de parejas, hijos, etc.

Según Hombrados y cols. (2004) la propuesta metodológica más aceptada es la que proponen Cá y Wainer (1994). Desde una orientación gestáltica las pautas dadas por estos autores se refieren a: respeto hacia el ritmo de cada uno y sus deseos de participar o abstenerse en hablar, no realizar juicios de valor sobre lo que se dice, devolver el control o poder al grupo para no crear dependencia (usar herramientas de los propios miembros en la solución de problemas), fomentar la responsabilidad y favorecer el hablar desde el presente, desde el “aquí y ahora”.

Con frecuencia, este tipo de grupos se transforma en grupos de autoayuda volviéndose entonces autónomos. Algunos autores, viendo los beneficios de dicha transformación para los miembros, proponen la inclusión de este cambio como uno de los objetivos a trabajar en los grupos de apoyo y con ello, permitir la transferencia de conocimientos y habilidades del experto al grupo. En esta línea está otra propuesta metodológica (Villalba, 1996) recogida por los mismos autores, en la que destacan su interés debido a que hace una descripción en detalle del proceso de la puesta en marcha del grupo de apoyo. Consta de cuatro fases en la que el autor detalla la temporalidad, los objetivos a trabajar y el rol del profesional hasta que el grupo consiga plena autonomía.

4.3.5.- Grupos de autoayuda

El **aislamiento social** es una de las situaciones más probables que puede aparecer en la vida de las familias en las que irrumpe un DCA. En los primeros momentos, el apoyo de la familia extensa, amigos e instituciones sanitarias es muy amplio. Poco a poco, se va a presentar un desvanecimiento progresivo de este soporte que puede conducir a un aislamiento total del cuidador/a en las fases crónicas de la enfermedad. Esta situación generada por el DCA deteriora la calidad de la interacción social del cuidador/a y a la larga reduce el tamaño y la accesibilidad de su red social. Hay una correlación directa entre la calidad de la red social y la calidad de la salud.

En estas circunstancias, la vida social del cuidador/a se empobrece y se circunscribe al enfermo/a, apareciendo situaciones de dependencia mutua. La sobrecarga del cuidador/a aumenta al verse sólo y desbordado para tomar decisiones



constantemente y para las que puede verse inseguro o no preparado. Por otro lado, los avances de la persona con el daño pueden verse comprometidos al caer el cuidador/a en una sobreprotección para evitar riesgos y enfrentar el miedo en el cuidado. Los grupos de autoayuda, junto con otras técnicas de intervención, pueden contribuir a romper con este círculo.

• **Definición**

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 DCA, 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/a. Puede contar con un coordinador externo –que podría ser un terapeuta- o sin él.

La eficacia de esta intervención radica en que, en ocasiones, los profesionales de la salud pueden conocer la enfermedad en un aspecto técnico, pero es poco probable que comprendan en su totalidad lo que la enfermedad significa para el cuidador/a. El hecho de hablar con otras personas que han vivido situaciones y problemas parecidos constituye una perspectiva única que hace que el cuidador/a se sienta comprendido y apoyado.

Es desde esta experiencia única de donde parte el sentimiento básico de solidaridad compartida y desde esta solidaridad emergen estos grupos de autoayuda. Estos grupos, además, son importantes para que los familiares abandonen el papel sumiso y pasivo y en su lugar, adopten una clara actitud protagonista frente a un futuro que también es el suyo.

• **Objetivos**

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.
- **Metodología**

Los Grupos de Autoayuda tendrán como meta desarrollar y consolidar una red estable de relaciones informales. Sin embargo, un grupo de Autoayuda es diferente a un grupo de amigos. Existen una serie de condiciones que el grupo debe cumplir.

En primer lugar, habrá que **determinar las características de las reuniones:** lugar, duración, frecuencia, asistentes, metas del grupo, etc. Es importante conseguir un ambiente en el que los participantes se sientan relajados y a gusto, que facilite la participación y la comunicación.

El grupo establecerá unas reglas básicas de funcionamiento, que podrán ser revisadas periódicamente. Se brinda así la confianza necesaria a los participantes para que compartan con más facilidad sentimientos y experiencias. Entre ellas:

- Toda la información sobre los participantes y las discusiones que se desarrollan dentro del grupo **son confidenciales.**
- Los miembros del grupo se comprometen a escuchar y brindar su apoyo a los demás, **sin criticar o juzgar.**
- Cada uno de los miembros debe ser **respetado y tratado de manera idéntica al resto.** Todos tienen la oportunidad de hablar si así lo desea.



- La situación individual de cada miembro debe ser respetada. Lo que es adecuado para una persona es posible que no lo sea para otra.
- Dentro del grupo se trata información de interés para los miembros.
- Y, por supuesto, queda claro que no se espera de nadie que sea el “cuidador perfecto”; **el reconocimiento del derecho a equivocarse es obligatorio.**

Con respecto a los participantes, hay que tener en cuenta que muchos cuidadores tendrán dificultades para asistir si no disponen de asistencia para atender a su familiar. Puede ser interesante contar con el apoyo de voluntarios que acompañen a la persona afectada o facilitar actividades alternativas en una sala cercana a la reunión.

La eficacia de este tipo de intervenciones ha quedado avalada a lo largo de los años por la experiencia de miles de personas a las que ha ayudado a superar muy diversas problemáticas. Una de estas razones es que permite a los participantes pasar del plano individual a un plano social, en el que ven que su experiencia no es única. Los participantes toman conciencia de que no son los únicos que sufren ese problema, ni que es tan raro o extraño como pensaban. Se rompe la sensación de soledad e incompreensión que muchas veces los invade. El grupo ofrece la posibilidad de poder observar sus problemas tomando una mayor distancia de ellos.

Reduce el sentido de dependencia de los cuidadores. Reciben la oportunidad de ser aprobados y reconocidos por otras personas, de ser considerados útiles para los demás en momentos en los es fácil que la sensación de impotencia inunde su capacidad de afrontamiento. Dentro del grupo, cada cuidador/a va a desempeñar diferentes roles: unas veces será receptor de ayuda y, otras, será el emisor.

Por último, facilita que las familias recuperen su capacidad de resolución y autogobierno. Vuelven a tener un rol activo en el afrontamiento de la enfermedad. Ya no hay nadie que les diga qué tienen que hacer; ellas mismas se ayudan y apoyan en la toma de decisiones en situaciones muy complicadas, incrementando de este modo su competencia interpersonal. El aumento de la información y de la sensación de apoyo funciona como una vacuna en el sentido de que protege al individuo ante situaciones futuras generadoras de estrés.

Sin embargo, no todo son ventajas en los Grupos de Autoayuda. Para que la vivencia del grupo sea positiva y enriquecedora, hay una serie de factores a tener en



cuenta. La primera de ellas, es que **un grupo de autoayuda no puede resolver todos los problemas ni puede reemplazar la atención de otros profesionales de la salud.**

Hay que tener cuidado con el rumbo que toma el grupo. Por ello, aunque no haya un profesional presente, es positivo que cuenten con el respaldo de profesionales para evitar caer en una espiral de desmotivación mutua o de reivindicaciones poco realistas. La información que transmiten puede ser muy positiva para los miembros. Pero si no hay una referencia con la que consultar, el grupo puede basarse en información que no es correcta y que puede resultar perjudicial.

Hay que tener en cuenta las necesidades de los familiares que solicitan ayuda antes de recomendarles participar en un programa de estas características. Las familias pasan por diferentes fases que implican diferentes necesidades. Es importante recordar que el grupo no sirve de ayuda para todo el mundo.

Por último, hay que prestar atención a las personas que dejan el grupo. Es posible que se produzca la muerte de la persona a la que un miembro cuida. Cada grupo debe decidir por cuanto tiempo los ex-cuidadores pueden ser acogidos e invitados a participar en las reuniones. Tendrán que establecer la manera de despedir a ese miembro sin que éste se sienta expulsado o abandonado.

El rol de la guía

Los Grupos de Autoayuda pueden estar guiados por un terapeuta o por miembros del mismo grupo (Ver apartado anterior sobre la transición a los grupos de autoayuda). En cualquiera de los dos casos, es interesante asegurarse de que siempre hay profesionales detrás del grupo, para intervenir y reconducirlo en caso necesario.

La elección del guía va a ser algo vital para el éxito del programa. Tiene que ser alguien que **se sienta cómodo hablando** frente al grupo, con la habilidad de **escuchar sin juzgar y de estimular y garantizar la participación de todos.**

El guía es el garante de que las normas acordadas sean respetadas.

Es interesante que tenga un contacto frecuente con la asociación. De este modo, podrá proporcionar información interesante y fiable para el grupo, resolver dudas sobre la enfermedad y los recursos disponibles, o, incluso, organizar actividades que



impliquen a los profesionales de la asociación y que puedan beneficiar no sólo al grupo, sino al resto de familias (charlas formativas; visitas, recursos...).

Una buena idea es tener **al menos dos personas** que dirijan el grupo. De esta forma, si un miembro necesita apoyo fuera de la reunión, éste no se quedaría sin líder. Así mismo, si llega un nuevo miembro con necesidades urgentes y/o diferentes, se le puede dar la bienvenida y el apoyo que requiere de manera individual. No hay que pasar tampoco por alto el hecho de que el líder requiera apoyo para dirigir el grupo. Su situación como cuidador/a y la tarea de guía puede ser emocionalmente agotadora.

Perfil del usuario/a

Tal y como venimos comentando, un Grupo de Autoayuda no es una respuesta universal para todos los familiares. Constituye un medio más para ayudar a las familias a normalizar su situación. Es muy importante conocer a los cuidadores con los que se trabaja en la asociación y ser capaces de detectar las necesidades que presentan.

Esta intervención **responde a las necesidades de apoyo emocional, afrontamiento y comunicación**. Aquellos casos en los que estas necesidades estén cubiertas, no se encontrarán satisfechos con el grupo. Aquellos casos en los que se presenten otras necesidades más apremiantes, se verán abandonados en el grupo, sin guía y sin respuesta.

4.3.6.- Intervención psicoterapéutica

La aparición de dificultades y problemas es percibida como natural en un proceso de adaptación al DCA. 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.

Se habla de la necesidad de una intervención psicoterapéutica cuando, ante las dificultades o problemas, se producen cambios en la familia que resultan disfuncionales. A la hora de valorar el carácter desadaptativo de dichos cambios es importante tener en cuenta que las familias construyen su propio equilibrio a través de los recursos que disponen. Cuando, como observador externo, se cuestionan las aproximaciones de la familia en la resolución de los problemas, se ha de tener presente la gran variabilidad de respuestas que existe y lo ambigua que resulta la definición de “adecuado” e “inadecuado”.



En contraste con los objetivos, método y desarrollo de la intervención en el proceso normal de adaptación al DCA, en la Terapia:

- Los objetivos irán “más allá de la contención emocional, el consejo o la información” (M.A. García, 2006)
- Encontraremos “la posibilidad de construir una versión del problema presentado por el paciente, en el que éste aparece como implicado personalmente en el origen, el mantenimiento o las posibilidades de resolución del mismo” (A. Fernández Liria y B. Rodríguez Vega, 2001)
- Su desarrollo implicará “la aplicación metódica de técnicas y procedimientos psicológicos en el tratamiento de los problemas de conducta, los trastornos mentales o el sufrimiento humano” (J.L. Tizón, 1992. Extraído de A. Fernández Liria y B. Rodríguez Vega, 2001)
- La persona responsable de llevarla a cabo será un profesional de la psicología o psiquiatría entrenado en psicoterapia.

En cuanto a la efectividad de las intervenciones con familiares, la psicoterapia con los cuidadores muestra efectos en todas las variables (Söresen y cols., 2002). No obstante, como se decía en la introducción a las técnicas de intervención, los mejores resultados se obtienen si la psicoterapia se integra dentro de una intervención multicomponente (Söresen y cols., 2002).

A tenor de lo expuesto se propone como punto de partida la evaluación del tipo de intervención necesaria ante una demanda concreta. Es decir, valorar si la intervención psicoterapéutica sería la actuación más adecuada, se ajustarían mejor otras aproximaciones a las necesidades (descritas en apartados anteriores) o convendría simultanear dos o más actuaciones. Por otra parte, si se concluye la terapia como una de las actuaciones de elección, habría que valorar la inclusión o no de otros miembros, con lo que se estaría hablando de terapia familiar o de pareja, según el caso. Por último, habrá que valorar la adecuación de la derivación del caso, derivación parcial por requerir apoyo psicofarmacológico, o derivación total si el profesional carece de la formación para tratar el caso o no lo considera adecuado por alguna razón.

La psicoterapia con familias de personas afectadas de DCA 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.

4.3.6.1.- 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 DCA, que precisan de una intervención más personalizada y se aborda desde el paradigma bio-psico-social.

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 DCA, favoreciendo así el proceso de adaptación. La persona beneficiaria de este tipo de intervención recorrerá el camino terapéutico que le llevará hacia el cambio.

• Objetivos

Con frecuencia aparecen problemas emocionales tras el DCA en algunos componentes de la familia, que en ocasiones alcanzan niveles psicopatológicos. En los cónyuges es frecuente la presencia de trastornos de ansiedad (ansiedad generalizada y trastornos psicofisiológicos) y sintomatología depresiva en la mayoría de los casos, como efecto del aislamiento social y del abandono de actividades placenteras y gratificantes que realizaba antes de la aparición del DCA. Otros miembros de la familia en los que con frecuencia aparecen problemas son los hijos/as de los afectados/as de DCA, es habitual las alteraciones de aprendizaje, cambios de la personalidad y otros problemas de relaciones sociales.

Pero quizás, lo más frecuente es encontrar diferentes reacciones emocionales, tales como sentimientos de culpabilidad, negación, rechazo, etc. En ocasiones, estas reacciones pueden estar enmascarando estrategias de afrontamiento poco exitosas de cara a la adaptación de expectativas poco realistas de recuperación, conllevando sobreimplicación (exigiendo a la rehabilitación, a ellos mismos y a la persona afectada metas irrealistas y difícilmente alcanzables) o por el contrario sobreprotección (no permitiendo una adecuada rehabilitación, auto-exigiéndose responsabilidades y mermando el control y adaptación de la persona directamente afectada). Éstas aunque



pueden resultar comprensibles, en ocasiones resultan poco funcionales y por tanto, susceptibles de abordaje psicológico.

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 DCA 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.

• **Contenidos y metodología**

La intervención psicoterapéutica a nivel individual dispone de un amplio abanico de técnicas, cuya elección la realizará el psicólogo/a y dependerá del caso particular y del problema concreto a tratar. Sin entrar en otros debates sobre la adecuación o no de otras orientaciones, existe consenso al considerar a la orientación cognitivo-conductual como la de mayor respaldo empírico (entre otras razones, es la que cuenta con más publicaciones en relación a la intervención psicoterapéutica con cuidadores).

De manera muy sucinta se podrían describir las técnicas usadas en esta orientación, atendiendo a sus orígenes, de la siguiente manera:



Técnicas conductuales. Las técnicas conductuales se basan en la utilización de refuerzos o premios por realizar una conducta deseada o utilizar penalizaciones por no realizar otras conductas deseadas o recaer en conductas inapropiadas.

El refuerzo positivo, el uso de contratos terapéuticos o el modelado son ejemplos de este tipo de procedimientos.

Técnicas cognitivas. Estas técnicas parten del supuesto que la conducta de las personas está determinada en gran medida por la interpretación que hacen de las cosas que acaecen en sus vidas.

Se propone que los pensamientos son la causa de las emociones, así pues el objetivo de estas técnicas consiste en ayudar al individuo a pensar y actuar de un modo más realista y adaptativo.

Algunos ejemplos de técnicas cognitivas son la identificación de pensamientos automáticos y creencias, la reatribución, autoinstrucciones, resolución de problemas e imaginación mental, entre otras.

El abordaje **cognitivo-conductual** es un enfoque integrador de cara al cambio conductual, en el que se ayuda a la persona a entender los mecanismos que subyacen al problema, promueve la asunción de responsabilidad de cara al cambio y dota a la persona de herramientas para enfrentarse al problema.

En general, la intervención psicoterapéutica requerirá:

- Habilidades interpersonales (empatía, establecimiento del rapport, de escucha, etc.) para llevar a cabo el proceso psicoterapéutico.
- Análisis del motivo de consulta.
- Evaluación y análisis de las conductas problema.
- Establecimiento de hipótesis sobre la aparición y mantenimiento de los problemas.
- Criterios para la intervención y diseño del plan terapéutico.
- Evaluación de los resultados alcanzados.



Tal y como ya se ha dicho, los problemas más frecuentes van a encontrarse en la esfera afectiva-emocional, siendo la expresión de sintomatología depresiva y ansiosa el denominador común en casi todos los casos que van a requerir atención psicoterapéutica individualizada. Veamos a continuación de manera muy breve a qué contenidos suelen asociarse las respuestas desadaptativas y los objetivos psicoterapéuticos que se pueden plantear en la intervención:

| Causalidad múltiple | Contenidos | Abordajes que contemplan las terapias cognitivoconductuales |
|--|---|--|
| Distorsiones cognitivas | El DCA, el pronóstico y recuperación de la persona afectada | Reestructuración cognitiva |
| | El papel del cuidador/a, autocuidado y petición de ayuda | Reconocimiento, anticipación y monitorización de la conducta problema |
| Habilidades conductuales y estrategias de afrontamiento poco adaptativas | El papel de la persona afectada en relación a su propia vida y toma de decisiones. | Habilidades sociales y asertividad Entrenamiento en programación de actividades reforzantes |
| Estímulos ambientales estresantes | Estresores relativos a los cambios comportamentales y de personalidad del afectado/a, carga de los cuidados, ambiente familiar, recursos económicos y sociosanitarios | Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en autoeficacia Entrenamiento en relajación u otras técnicas de desactivación Entrenamiento de inoculación al estrés |

Se invita al lector a remitirse a la “Guía de tratamientos psicológicos eficaces I” (Pérez y cols, 2003) que puede serle de utilidad ya que realiza una revisión sobre la eficacia de los tratamientos en diversos trastornos psicológicos. Además este manual incluye las terapias de tercera generación que están demostrando buenos resultados.



4.3.6.2.- 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 DCA, 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 DCA) y un proceso de ajuste (reajuste de expectativas, redefinición de roles y reestructuración de la familia).

Pese a no ser un proceso agradable, es un proceso normal que atraviesan las familias con una persona con DCA. Sin embargo, en ocasiones dicho proceso se ve dificultado y nos encontramos con que el grupo familiar no es capaz de avanzar, presentando comportamientos que dificultan la recuperación y normalización del día a día.

Así pues, aquellas familias que presentan patrones previos de problemas de resolución de conflictos, poca cohesión entre sus miembros y poca capacidad previa de adaptación, son las que mayores dificultades presentan a la hora de asumir los cambios que conlleva el DCA. Y al contrario, las familias que mejor se adaptan son aquellas capaces de expresar sus sentimientos y emociones abiertamente, así como son flexibles a la hora de aceptar los cambios.

Por otro lado, las parejas de personas con DCA, 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,



irritabilidad y los comportamientos infantiles que ésta presenta (Rosenbaum & Najenson, 1976). El 60% de los familiares requieren medicación para dormir o tranquilizantes como resultado del estrés que les genera tener un familiar con DCA a cargo. En muchas ocasiones, las parejas no son capaces de comunicarse abiertamente; siendo por tanto importante facilitar la comunicación entre ellas, desarrollando las habilidades de escucha y resolución conjunta de problemas.

• **Objetivos y metodología**

En muchas ocasiones, son los profesionales que trabajan con la persona afectada por un DCA los primeros en darse cuenta de la necesidad de proponer una terapia de familia, y por tanto son ellos los que proponen una intervención formal con el grupo familiar.

Se entiende que la terapia de familia (terapia de pareja) es aquella actuación profesional encaminada a trabajar con el grupo familiar (o pareja) cuando los cambios que aparecen, a consecuencia del DCA de uno de sus integrantes, son desadaptativos y generan nuevas dificultades (García, M.A., 2006).

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 DCA. 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 DCA como una experiencia que les hace crecer como grupo familiar.



No se debe olvidar que las metas de la intervención están asociadas a los resultados de la evaluación realizada, cada familia presenta unas dificultades peculiares, pero en la mayoría hay unas áreas importantes sobre las que intervenir.

• **Contenidos**

A continuación se exponen diferentes comportamientos que son susceptibles de ser trabajados desde dicha perspectiva:

- Manejo de los trastornos de conducta: secuelas como la agresividad o irritabilidad en el afectado/a provocan sentimientos negativos en el familiar que no tienen “salida” dentro del entorno habitual y que sobrecargan al familiar generándole mayor ansiedad y estrés.
- Atribución errónea de los síntomas: cuando el familiar atribuye a la falta de interés y/o voluntad, y no al déficit de motivación o iniciativa, las conductas de la persona afectada.
- Exceso de sobreprotección: no dejando a la persona afectada desenvolverse de forma autónoma.
- Saturación del familiar responsable: la no aceptación de las nuevas necesidades- rehabilitación, acudir a diferentes profesionales...- hace que el familiar minimice las necesidades y se aíse en su domicilio.
- No aceptación del cambio por parte del familiar: la no resolución de los sentimientos de duelo por las pérdidas percibidas, puede desencadenar incluso en agresividad hacia la persona afectada. Asimismo, en ocasiones los cambios originados en la perspectiva de futuro, complican el desarrollo diario (por ejemplo, padres que pensaban en la jubilación, que tienen que volver a hacerse cargo de hijos/as con DCA).
- Nuevos roles: el grupo familiar debe repartir nuevamente sus tareas, y esta distribución puede no ser la que facilite el proceso (por ejemplo, hijos/as que asumen el cuidado de sus hermanos/as porque su madre no tiene tiempo, dado que debe trabajar y cuidar de la pareja); necesitando de agentes externos que faciliten la convivencia.
- Mensajes contradictorios percibidos por la familia.
- Aislamiento social: se establecen rutinas cerradas que facilitan el día a día, pero no existe flexibilidad para adaptarse a los cambios.

4.3.7.- Ocio terapéutico

Posiblemente llame la atención el uso del término “terapéutico” para calificar a las actividades de distensión y recreación. Se ha convenido su uso por varios motivos: 1) Se entiende en el contexto de ocio programado. 2) Detrás de la programación hay un profesional que persigue unos objetivos concretos a través de una metodología clara. 3) Se han constatado los beneficios (físicos, emocionales y sociales) de la participación en actividades de ocio. 4) Los cuidadores y familiares de personas afectadas por DCA 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.

Como ya se ha comentado a lo largo de todo el cuaderno, el DCA produce secuelas a todos los niveles de funcionamiento de una persona, provocando que ésta precise de una atención continuada por parte de su entorno más cercano. Para la familia supone realizar grandes cambios a nivel global, como la reorganización de los recursos personales y la necesidad de articular apoyos que antes no eran necesarios. Esto provoca una modificación en el equilibrio de la familia como sistema y produce frecuentes cambios de roles en sus miembros. La situación se complica si la persona afectada cuenta con mucho tiempo de inactividad, pues, aunque acuda a terapias de rehabilitación o actividades de carácter ocupacional, éstas se limitan a unas pocas horas al día.

En muchas ocasiones, la atención que necesita la persona con DCA 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. Según un estudio realizado en el año 2006 por la Asociación de daño cerebral de Navarra, ADACEN, el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer en el 89% de los casos. Además concluyeron que el 48,5% de ellas no comparte los cuidados con nadie y que el 47% dedican más de ocho horas al cuidado de la persona afectada.

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 DCA, pero que puede realizar actividades por sí misma sin el afectado/a.

• **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. Un ejemplo de ocio terapéutico es la práctica de tareas como la pintura, las manualidades, la gimnasia dirigida, el yoga, etc. Todas ellas suponen un distractor y una oportunidad para crear una red social con la que potenciar sus capacidades y recursos y al mismo tiempo, que disfruten del tiempo libre rodeados de otras personas con problemáticas parecidas.



Obstáculos frecuentes

A la hora de crear un programa de ocio terapéutico es conveniente tener en cuenta los siguientes aspectos:

- *Valores personales:* a muchos familiares les resulta tremendamente difícil decidirse a practicar ocio terapéutico pues, además del sentimiento de estar al cuidado de la persona afectada, subyace en muchos casos la cultura del “no puedo permitirme un entretenimiento si él/ella no puede”. Por ello es interesante invitar a estos familiares a que participen en otro tipo de intervenciones que realice la asociación dirigidas a minimizar el impacto de estas percepciones y se potencie así el autocuidado a través del ocio.
- *Valores familiares:* aunque el cuidador/a esté de acuerdo con los beneficios de la participación en el programa de ocio, puede que su entorno familiar no lo comparta. Bien expresando explícitamente su disconformidad y desalentando al familiar, o bien implícitamente. Esto último es bastante frecuente, pueden “animar” al cuidador pero al mismo tiempo, no apoyarle para que pueda hacerlo (i.e. no tomar el relevo en la supervisión/cuidado de la persona afectada, no querer asumir las tareas de ese familiar, etc.). De esta forma les puede resultar muy difícil compatibilizar el cuidado de la persona afectada con su horario laboral, las tareas del hogar, el cuidado de otros miembros de la unidad familiar (como pueden ser niños/as y ancianos/as), etc.
- *Falta de recursos de apoyo:* en el caso de que no exista la posibilidad de delegar el cuidado y supervisión del afectado/a, la asociación podría crear un espacio para éste, paralelo al ocio del cuidador y/o incluir al resto de miembros de la familia en talleres de psicoeducación sobre el cuidado del cuidador/a, con el objetivo de que contribuyan precisamente a esto, a cuidar al cuidador/a.
- *Falta de recursos económicos:* para las familias puede ser difícil asumir los gastos que ocasiona la práctica de este tipo de ocio, pero los Servicios Sociales Municipales pueden trabajar con ellas la mejora de su gestión de recursos, tramitándoles alguna ayuda para desplazamiento, apoyo en el domicilio, etc. Por otro lado, existen subvenciones para programas de ocio a las que las asociaciones pueden acogerse y proporcionar así las actividades a las familias a un precio más económico al que sí pudiesen acceder.



En situaciones de dependencia y sobreprotección el cuidador/a no suele disfrutar de su tiempo libre, esto hace que vaya acumulando estrés y dificultando su correcta percepción de resolución de problemas. Diversas investigaciones concluyen que los efectos negativos del estrés pueden ser mitigados con la práctica de actividades positivas y gratificantes. Esas actividades podrían entenderse como salidas al aire libre, excursiones, etc., las cuales supondrían un respiro para el cuidador/a, pero no la práctica del ocio como terapia.

La utilización del ocio como terapia comenzó en la década de los cincuenta en Estados Unidos. Fue entonces cuando se demostró, por primera vez, que su práctica contribuye a una notable mejora en el estado anímico y físico de cualquier individuo. Según el Instituto de Estudios del Ocio de la Universidad de Deusto el ocio es “*una vivencia subjetiva caracterizada fundamentalmente por la libertad percibida y por tanto por la voluntariedad, por la motivación o refuerzo intrínseco y por tanto por ser de carácter final y no instrumental, y por el disfrute o satisfacción que comporta*”.

En definitiva, el ocio terapéutico para las familias debe constar de actividades que tengan como objetivo que las personas, en un contexto adecuado, y utilizando un lenguaje desenfadado y adaptado a la situación, consigan hacer compatibles sus planes vitales, y los del entorno familiar, con el cuidado de la persona afectada.

4.4.- Sugerencias para el abordaje de familias con DCA

En esta apartado pasamos a describir algunas recomendaciones que pueden facilitar cualquier intervención con familiares.

Sugerencias prácticas en la atención a la familias con DCA

Adaptado : Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel.

- Comprender que el proceso por el que pasan los familiares lleva a que experimenten altos niveles de tensión, ansiedad y enfado que les puede hacer inhabilitados en muchas situaciones.
- Es obligatorio estar atentos siempre a la comunicación no verbal del familiar (lo que nos comunican mientras hablan o incluso cuando permanecen en silencio).
- Es importante que el familiar perciba una actitud de disponibilidad para la comunicación y apoyo emocional por parte del profesional.

- Disponer de un profesional de referencia, al que el familiar puede recurrir para pedirle consejo o ayuda, cuando su afectado/a o él mismo/a necesita ayuda.
- Desde el inicio de la interacción con el familiar se debe desarrollar una actitud libre de juicios de valor, ya que no estamos para juzgar sus planteamientos, ni para huir o esquivar sus preocupaciones.
- Señalar la importancia de su contribución como familiar en todo el proceso de adaptación a la nueva situación derivada del DCA. El familiar tiene necesidad de comprobar que sus opiniones se utilizan en los planes de intervención.
- Es importante ayudarles a fragmentar los problemas, marcar pequeños objetivos y buscar soluciones. Se aconseja empezar a trabajar por los problemas que generan mayor malestar y aquellos que dificultan la funcionalidad diaria.
- Facilitar la comunicación intrafamiliar, sugiriendo en ocasiones encuentros para clarificar posiciones, conseguir consenso acerca de los posibles cursos de acción, marcar pautas de funcionamiento, etc. Apoyar a la familia, tanto al cuidador/a principal como al resto de la familia; de una manera u otra todos se sentirán afectados e implicados.
- Escuchar la demanda que hacen los familiares, pero también las necesidades.
- Transmitir que, adaptarse a la nueva situación derivada de las consecuencias del DCA, es un proceso en que se necesita tiempo, y que no se aprende sólo con la buena predisposición. Se necesitará predisposición, iniciativa, flexibilidad, responsabilidad y serenidad.
- Promover la normalización de sentimientos, preocupaciones y miedos. Reconocer tanto sus limitaciones como sus capacidades y competencias.
- Ofrecer información de los recursos sociales disponibles, tanto para el afectado/a como para ellos como familiares y potenciar su participación en los propios recursos familiares y servicios comunitarios.
- Ayudar a entender que la utilización de sus propios recursos para la solución de problemas puede ser compatible.



- Prevenir la claudicación y el desánimo, brindando ayuda práctica y potenciando tanto el apoyo social, como la posibilidad de compartir experiencias con otras familias.
- Reducir la incertidumbre y la percepción de falta de control, mediante la anticipación de emergencias y planificación de las actuaciones a seguir en tales casos.
- Concienciar de la importancia de evitar la sobreprotección, negación o abandono y favorecer la comunicación, apoyo y refuerzo.
- Proporcionar, siempre y en cada momento, información adecuada y realista a la situación del afectado/a y en familia por parte de todos los profesionales. Es importante que tomen conciencia de lo que está sucediendo. Recordar que los familiares necesitan disponer de una información completa sobre los problemas físicos, cognitivos, psicológicos, etc.
- Comprender y ser pacientes cuando los familiares nos dicen que no les hemos dicho tal o cual cosa. Explicárselas cuantas veces sea necesario. Este mecanismo, les sirve en ocasiones para no derrumbarse.
- Prevenir, reducir o eliminar los sentimientos de culpa.
- Potenciar, identificar y expresar emociones (escribir un diario y cartas, ver fotos, etc.)
- Formar a los cuidadores formales y no formales para la dinámica práctica de cuidado: Explicar los cuidados básicos, movilizaciones, el manejo cognitivo – conductual de su familiar afectado de DCA e instruir para ello.
- Ayudar en la planificación de los cuidados entre los distintos cuidadores, con las rotaciones oportunas. Explicar la importancia de la dosificación de las energías, etc.
- Favorecer el duelo adecuado para afrontar y adaptarse a la nueva situación.
- Prevenir y evitar expectativas muy altas y la excesiva responsabilidad.



- Reforzar los elementos positivos de los cuidados que está realizando la familia y fomentar la percepción de utilidad.
- Responder a las preguntas que nos hagan y cuando no tengamos respuesta, hay que reconocerlo afirmando “no lo sé”.
- Evitar forzar a realizar planes demasiado pronto, aunque sí les podemos animar a que piensen en ello.
- Sugerir entrenamiento previo cuando hay que asumir nuevos roles.
- Concienciar y facilitar ingresos temporales en instituciones para promover el descanso ante el previsible agotamiento del cuidador. Intentarlo de forma preventiva. El objetivo es que puede seguir cuidando y cuidando bien. Animarles a reconocer y formular lo positivo que está aún aportando el afectado/a.
- Ayudar en la diferenciación de las necesidades básicas (alimentarse, descansar) de los satisfactores (una residencia, cuidadores de apoyo, etc.). En ocasiones se focaliza la atención en un tipo de satisfactor, cuando pueden haber muchos más.
- Informar de forma puntual, adecuada, realista, comprensible y continuada sobre la evolución, siendo muy prudentes con las informaciones pronósticas y procurando establecer objetivos plausibles a corto y medio plazo.
- Enfatizar la necesidad de transmitir serenidad y que ésta sea percibida por el afectado/a.
- Transmitir que las crisis y conflictos generados por el DCA, pueden ofrecer oportunidades de mejora.



V.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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, Arranz P, Molero M. (1997). *Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda*. En: Martorell MC, Gonzalez R. eds. *Entrevista y consejo psicológico*. Madrid: Síntesis.
- 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
- Bimbela, JL (2001). *Cuidando al cuidador. Counselling para profesionales de la salud* (4ª ed). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- 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, Mª., 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, J.L., (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, M.A. (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. Guía de Familias. En Federación Española de Daño. Madrid: FEDACE (120-121).
- García, D. (1997). *El grupo: métodos y técnicas participativas*. Buenos Aires: Espacio.
- García Moltó, A. (2001). Terapia familiar sistémica y discapacidad. *Polibea*, 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 Physcal Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.



- Hombrados, M^a I., García M.A., Martíportugués, C. (2004) Grupos de apoyo social con personas mayores: una propuesta metodológica de desarrollo y evaluación. *Anuario de Psicología*. Vol.35, n^o3, 347-370
- Hombrados, M^a 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 síndrome in search of a name. *Lancet*, 1, 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^o4, 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* (2^a Ed.) Madrid: Delta Publicaciones Universitarias.

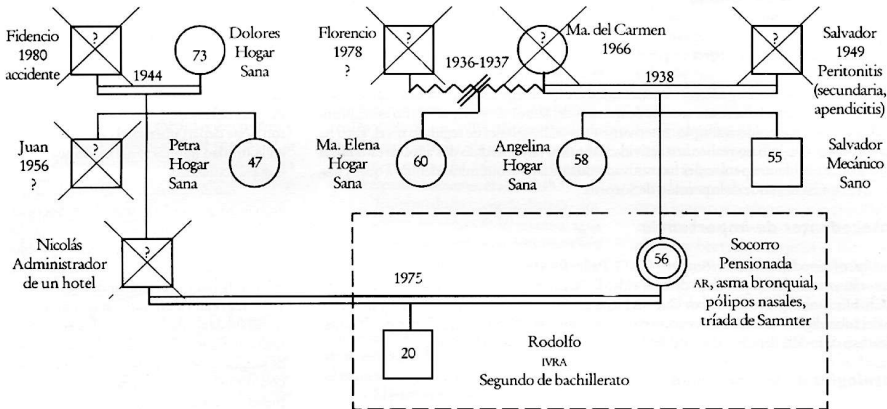
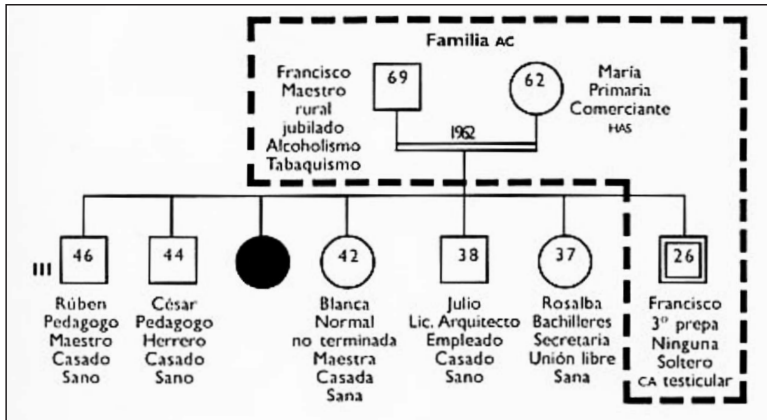
- Lezak, M.D. (1988). Brain Damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 111-123.
- López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre medicina* vol. 16, nº 4, 266-276
- Losada-Baltar, 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.



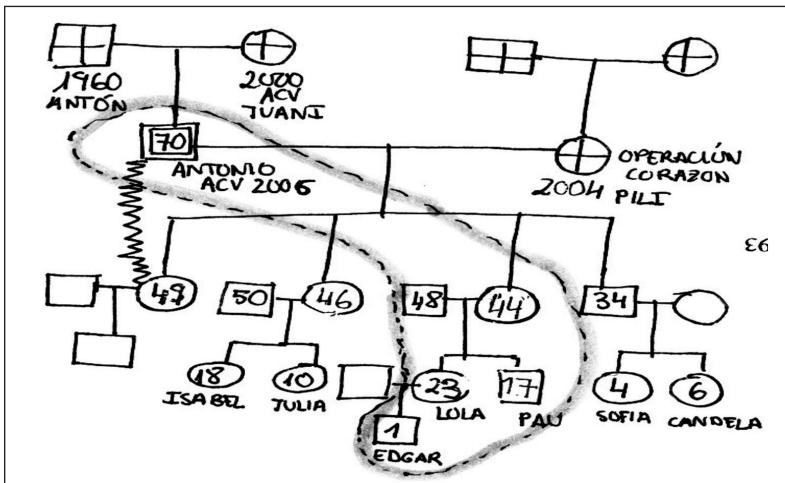
- Rodríguez Morejón, A. Y Beyebach, M. (1997). ¿Familias poco colaboradoras o terapeutas poco motivadores?. Técnicas de entrevista familiar en patología del lenguaje. *Rev. Logop. Fon. Audiol*, vol XXII, n° 1 (21-37).
- Rojas, M. (2006). *Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a 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., Pinguart, 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). Subjective experience in brain injured patients 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.

VI.- ANEXOS

Anexo I: Ejemplos de genograma



<http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/bol75/genogramaf.jpg>





Anexo 2: Cuestionario de derivación

CUESTIONARIO DE DERIVACIÓN

Las familias de las personas que han sufrido un DCA, también tienen sus propias necesidades específicas, que pueden ir cambiando y cubriéndose (o no) a lo largo de todo el proceso.

Por ello, consideramos importante detectar algunas de estas necesidades (emocionales, físicas, habilidades, etc.) para ver en qué medida les podemos ayudar.

INSTRUCCIONES: Con el objetivo de valorar cómo se encuentra usted en la actualidad, le pedimos que conteste con sinceridad a las preguntas que figuran a continuación. **Debe contestar las preguntas situándose en las vivencias y situaciones experimentadas durante el último mes, incluyendo el día hoy.** Tenga en cuenta que no existen respuestas buenas ni malas.

| ÍTEM | NADA Nunca | POCO Alguna vez | BASTANTE Bastantes veces | MUCHO Casi todo el tiempo |
|---|---------------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| 1.- ¿Siente dificultad en expresar lo que le pasa, cómo se siente, o sus propias necesidades? | | | | |
| 2.- ¿Se siente triste o vacío/a? | | | | |
| 3.- ¿Le satisfacen las cosas igual que siempre? | | | | |
| 4.- ¿Siente que ha perdido el interés en sus actividades habituales? | | | | |
| 5.- ¿Le apetece comer como antes? | | | | |
| 6.- ¿Le cuesta dormir o se despierta antes de lo habitual? | | | | |
| 7.- ¿Se siente cansado/a y con falta de energía para continuar? | | | | |
| 8.- ¿Le cuesta más concentrarse en las cosas que está haciendo? | | | | |
| 9.- ¿Se siente culpable por algo? | | | | |
| 10.- ¿Siente que tiene ganas de llorar? | | | | |
| 11.- ¿Siente nerviosismo o agitación interior? | | | | |
| 12.- ¿Tiene sensaciones de ahogo o que su corazón late más rápido? | | | | |



| ÍTEM | NADA Nunca | POCO Alguna vez | BASTANTE Bastantes veces | MUCHO Casi todo el tiempo |
|--|---------------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| 13.- ¿Tiene miedo de repente y sin razón? | | | | |
| 14.- ¿Siente que, por momentos pierde el control de las situaciones, incluso de su vida? | | | | |
| 15.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | |
| 16.- ¿Piensa que, debido al tiempo que emplea en cuidar a su familiar, no tiene tiempo para usted? | | | | |
| 17.- ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, hijos/as...)? | | | | |
| 18.- ¿Piensa que su estado de salud en general ha empeorado? | | | | |
| 19.- ¿Siente que la familia no entiende lo que le pasa a la persona afectada por DCA? | | | | |
| 20.- ¿Piensa que no puede aceptar esta situación, y que tiene que luchar para que sea como antes? | | | | |
| 21.- ¿Siente que los profesionales no le tienen en cuenta, ni le comunican los cambios referidos a su familiar? | | | | |
| 22.- ¿Se queda a menudo pensando cómo era él/ella antes? | | | | |
| 23.- ¿Siente que no dispone de ayuda para cuidar a su familiar afectado? | | | | |
| 24.- ¿Piensa que es injusto y no puede dejar de pensar cómo era antes del DCA? | | | | |
| 25.- ¿Tiene miedo a que pase lo peor? | | | | |
| 26.- ¿Cree que hace cosas por su familiar que podría hacer él/ella por sí mismo/a? | | | | |
| 27.- ¿Siente pena o lástima por su familiar? | | | | |
| 28.- ¿En qué medida piensa que la situación actual de la persona afectada es una carga para usted? | | | | |



| ÍTEM | NADA Nunca | POCO Alguna vez | BASTANTE Bastantes veces | MUCHO Casi todo el tiempo |
|--|---------------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| 29.- ¿Piensa que ha dejado de atender a sus propias necesidades, trabajo o intereses? | | | | |
| 30.- ¿Piensa que su familiar está mejor de lo que dicen los informes y profesionales? | | | | |
| 31.- ¿Siente que muchos familiares no entiendan lo dura y difícil que es la situación para usted? | | | | |
| 32.- Cuando surgen problemas, ¿se siente inseguro/a y con dificultades para darles solución? | | | | |
| 33.- ¿Siente y piensa en muchos momentos que no puede continuar? | | | | |
| 34.- ¿Siente que en la mayoría de ocasiones está demasiado pendiente de su familiar con DCA? | | | | |
| 35.- ¿Piensa que necesita que las personas entiendan lo dura y difícil que es la situación para usted? | | | | |
| 36.- ¿Le cuesta aceptar lo que le pasa y la situación actual en la que vive? | | | | |
| 37.- ¿Piensa que su familiar llegará a ser como antes? | | | | |
| 38.- ¿Siente que han ido desapareciendo los amigos/as, compañeros/as y gente próxima? | | | | |

Marque su nivel de malestar general que ha experimentado en los dos últimos meses, incluyendo el día de hoy

| NIVEL DE MALESTAR | NADA | POCO | BASTANTE | MUCHO |
|-------------------|------|------|----------|-------|
| | | | | |

Marque su nivel de satisfacción general que ha experimentado en los dos últimos meses, incluyendo el día de hoy

| NIVEL DE SATISFACCIÓN | NADA | POCO | BASTANTE | MUCHO |
|-----------------------|------|------|----------|-------|
| | | | | |

Anexo 3

Modelo de solución de problemas adaptado de Becoña (2001); Costa y López, (2006). Otros modelos, anteriores a estos autores, son los de Goldfried y D’Zurilla (1971) y Mahoney (1985).

| Fase | Qué | Cómo |
|---|---|---|
| Orientación general hacia el problema | <ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento del problema: identificación, atribuciones, percepción de capacidad de resolución, valoraciones, etc. • Promover: ánimo apropiado y reflexión, confianza en su resolución, planificación, mejoras en las condiciones del entorno. | Preguntas abiertas, completar sentencias, tormenta de ideas, etc. Permitir expresión de emociones y validarlas, priorizar aspectos manejables y con mayor probabilidad de éxito, detectar entornos y momentos adecuados, etc. |
| Definición y formulación del problema | <ul style="list-style-type: none"> • Recoger información • Analizar información • Compartir información | Promover aclaración de conceptos ambiguos, evitar lagunas de conocimiento, familiarizarse con lo nuevo, facilitar contexto para intercambiar información entre implicados, etc. |
| Formular objetivos | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar objetivos: a dónde queremos llegar • Definir objetivos: concretos y realistas • Clarificar objetivos: cómo conseguirlos • Comprometer objetivos - acción: promover compromiso. | Un objetivo o varios, aclarar los cursos de acción, dónde, cómo, quién... Viabilidad, evitar dar directrices sobre lo que se ha de hacer, promover que formule los objetivos la persona que tiene el problema, etc. |
| Generación de soluciones alternativas | <ul style="list-style-type: none"> • Generar tantas soluciones como sea posible. (Principios de cantidad, aplazamiento de juicio y principio de variedad) | Tormenta de ideas sin criticar, incitar la producción de alternativas, etc. |
| Toma de decisiones | <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar las alternativas de la fase anterior • Selección | Valoración de probabilidad de solventar el problema con cada alternativa, costes-beneficios de consecuencias (tiempo-esfuerzo, bienestar emocional, economía, social). Puntuación de cada opción, |
| Puesta en práctica y verificación de la solución | <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del resultado de la solución | ventajas - desventajas. ¿Combinación de varias soluciones? Verificación simbólica antes de llevarlo a la práctica. |

Anexo 4: Toma de decisiones

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>Institucionalización</p> <p>?Qué es? 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.</p> <p>Recursos para acompañar, informar o asesorar: Asociación de DCA de referencia, trabajador/a social de área, directores/as de las residencias...</p> | <p>Separación</p> <p>Recursos para acompañar, informar o asesorar: Asociación de DCA de referencia, centros de mediación familiar (los hay públicos o privados), abogado.</p> <p>?Qué es? Una lesión cerebral puede afectar la respuesta emocional de la persona, la libido, la sensibilidad, la capacidad para empatizar y también estimular una tendencia hacia el egocentrismo. Esto significará que la relación de pareja cambiará. A menudo el cónyuge sano dirá que <i>todavía ama a su pareja, pero siente que su amor ha cambiado y ya no es el sentimiento que le atraía al principio.</i></p> <p>Es esencial ser lo suficientemente flexible para aceptar que las cosas han cambiado. No son, ni buenas ni malas, pero sí diferentes, la relación dejará de ser recíproca.</p> | <p>Retirada de soporte vital</p> <p>Recursos para acompañar, informar o asesorar: equipo médico, asociación de DCA de referencia, comisión de hospitales. http://www.imser-somayores.csic.es/documentos/documentos/alvarez-comites-01.pdf</p> <p>?Qué es? Una lesión cerebral puede afectar la respuesta emocional de la persona, la libido, la sensibilidad, la capacidad para empatizar y también estimular una tendencia hacia el egocentrismo. Esto significará que la relación de pareja cambiará. A menudo el cónyuge sano dirá que <i>todavía ama a su pareja, pero siente que su amor ha cambiado y ya no es el sentimiento que le atraía al principio.</i></p> <p>Es esencial ser lo suficientemente flexible para aceptar que las cosas han cambiado. No son, ni buenas ni malas, pero sí diferentes, la relación dejará de ser recíproca.</p> | <p>Incapacitación</p> <p>Recursos para acompañar, informar o asesorar: asociación de DCA de referencia, abogado. Es importante localizar los recursos en cada comunidad autónoma ya que podemos encontrar diferencias. Código Civil (Título IX)</p> <p>?Qué es? Es la suspensión de los tratamientos que están recibiendo aquellos enfermos sin posibilidad alguna de recuperación. Las técnicas de soporte vital otorgan más tiempo para que el médico pueda intervenir, haga efecto un determinado tratamiento, o simplemente la persona pueda ir recuperándose al ritmo que necesite. No obstante, en ocasiones son medidas que prolongan el <i>hecho de morir</i>. ¿Tiene alguna utilidad la retirada de soporte vital? La respuesta es Sí. De hecho es necesaria que exista: con ello se defiende el derecho a una muerte digna, es decir, no alargar “innecesariamente” la vida y evitar lo que técnicamente se llama “encarnizamiento terapéutico” o la “futilidad de ciertos tratamientos”:</p> <p>?Qué es? 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 “<i>capacidad de obrar de hecho o natural</i>”; 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. Esta falta de capacidad puede ser de muy diverso alcance, según que afecte sólo a facultades físicas o incluya las facultades cognitivas y/o emocionales. Según el grado de disminución de facultades, la persona con daño cerebral puede, bien 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.</p> |
|--|--|---|--|



Anexo 5: Derechos del cuidador/a

DERECHOS DEL CUIDADOR/A

- A cuidar de sí mismo/a. Le permitirá cuidar mejor de su familiar con DCA.
- A ser tratado/a con respeto por su propio/a familiar con DCA y otras personas.
- A experimentar sentimientos negativos (enfado, ira, tristeza, etc.) y positivos (alegría, esperanza, etc.)
- A reconocer los límites de su propia entereza y fortaleza, y a pedir ayuda a otras personas.
- A mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona con DCA a la que cuida. Sabe que hace todo lo razonablemente posible por la persona afectada de DCA y tiene derecho hacer algunas cosas por usted.
- A rechazar cualquier intento de su familiar con DCA (ya sea consciente o inconscientemente) de manipulación con culpas, enojos o depresión.
- A decir “no” ante demandas excesivas inapropiadas o poco realistas.
- A aprender a cuidar de su familiar con DCA.
- A enorgullecerse de lo que está consiguiendo y a elogiar el valor que se necesita a veces, para satisfacer las necesidades de su familiar con DCA.
- A proteger su individualismo y a hacer una vida que le sostenga, cuando su ser querido no necesite su ayuda a tiempo completo.
- A dedicar tiempo y actividades a vosotros/as mismos/as sin sentimientos de culpa.
- A seguir la propia vida.
- A esperar y exigir la creación de recursos para ayudar y apoyar a los cuidadores/as, tanto desde el ámbito sanitario como social.



Anexo 6: Guía para ayudar al familiar aprender a organizarse el tiempo

CÓMO ORGANIZARSE EL TIEMPO

Preguntarse “**¿Es necesario hacer esto?** De esta forma se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir “no”.

Marcarse objetivos realistas antes de comprometerse.

Contar con otros miembros de la familia. Consultarles, pedir su opinión, ver con ellos en qué nos pueden ayudar e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.

Hacer partícipe a su familiar de los cambios y decisiones.

Elaborar un **plan de actividades.**

“A veces no hay muchas cosas que se pueden cambiar, pero siempre hay alguna”

Fuente: Servicio de neuropsicología Asociación ADACEN (Navarra). Taller de cuidadores de Cuidadores



Anexo 7: Guía para ayudar al familiar a realizar su propia planificación de actividades

CÓMO HACER UN PLAN DE ACTIVIDADES

1-. Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar

2-. Ordenarlas según su importancia, empezando por las más importantes

3-. Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle

4-. Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar

5-. Ordenarlas según su importancia para usted

6-. Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla

7-. Haga ahora una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realiza, siguiendo un orden de importancia

8-. Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquese a ellas.

Fuente: Servicio de neuropsicología Asociación ADACEN (Navarra). Taller de cuidadores de Cuidadores





Notas

Lined area for taking notes, consisting of 22 horizontal lines.



Notas

Lined area for taking notes, consisting of multiple horizontal lines.

