



Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico

Elena López de Arróyabe Castillo* y Esther Calvete Zumalde

Universidad de Deusto, España

INFORMACIÓN ARTÍCULO

Historia artículo:

Recibido: 20/03/2012

Aceptado: 13/12/2012

Palabras clave:

Daño cerebral adquirido (DAC)

Secuelas

Percepción

Estrés familiar

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo evaluar la percepción que el familiar tiene de los problemas de la persona afectada por un daño cerebral adquirido y su asociación a sus propios síntomas de estrés, depresión y duelo. Participaron 223 familiares (cuidadores principales). Se desarrolló un inventario de 36 secuelas percibidas estructuradas en 6 factores: déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia y percepción social disminuida. Los resultados mostraron que las secuelas percibidas tienen relativamente poco impacto en el malestar psicológico del familiar. Las secuelas con mayor asociación a los síntomas psicológicos fueron dependencia, asociada significativamente a sentimientos actuales de duelo, y la actividad disminuida, que se asocia a las respuestas involuntarias de estrés de aproximación y alejamiento. Estos datos contradicen la literatura que sostiene la relación causal entre secuelas percibidas y síntomas en los familiares, sugiriendo otro tipo de factores implicados.

© 2013 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Todos los derechos reservados.

Acquired brain injury: Family perceptions of the sequels and their psychological distress

ABSTRACT

This study aimed at assessing family's perception of the problems of the person affected by an acquired brain injury and its association with their own symptoms of stress, depression, and grief. A sample of 223 family members (primary caregivers) participated in the study. We developed an inventory of 36 sequels structured into 6 factors: Cognitive and Sensory Deficits, Personality Changes, Dependency, Decreased Activity, Emotional Disorders, and Diminished Social Perception and Self-awareness. The results showed that the perceived sequels have relatively little impact on the caregivers' distress. The sequels with greater association to psychological symptoms were Dependence, which was associated with current feelings of grief, and Diminished Activity, which was associated with involuntary stress responses of approach and withdrawal. These data contradict the literature that supports a causal relation between perceived symptoms and stress in relatives, suggesting other factors involved.

© 2013 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. All rights reserved.

Keywords:

Acquired Brain Injury (ABI)

Sequels

Perception

Family Stress

En nuestro país se carece de datos epidemiológicos rigurosos sobre el daño cerebral adquirido (DCA) debido a los numerosos problemas metodológicos para su obtención (Alberdi, Iriarte, Mendía, Murgialdai y Marco, 2009). Si incluimos sólo los pacientes afectados de traumatismo cráneo-encefálico (TCE), la literatura científica americana estima entre 100 y 200 casos por cada 100.000 habitantes, mientras que el Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttman

(2012) aporta tasas de entre 175 y 200 casos de TCE por 100.000 habitantes y año. Extrapolando estos datos en la población española tendríamos hasta 80.000 personas por año sufriendo lesiones cerebrales de carácter traumático. Estas cifras deben corregirse al alza al añadir el resto de las causas (vascular, tumoral, infeccioso, etc.) a la globalidad (Gangoiti, 2002).

Las consecuencias del DCA son muy complejas, presentando estos enfermos problemas severos en diferentes áreas (e.g., motoras, sensoriales y cognitivas) y la pérdida de independencia funcional, con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, social y económica, tanto para ellos mismos como para sus familias. Orient et al. (2004) señalan la dificultad para definir conceptos como el resul-

*La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a Elena López de Arróyabe Castillo. Facultad de Psicología y Educación de la Universidad de Deusto. Equipo Deusto Stress. Apdo. 1, 48080 Bilbao.

E-mail: elena.lpzdearroyabe@deusto.es

tado funcional o la calidad de vida al alta y consideran que factores tales como la gravedad de la lesión, características del individuo (edad, sexo, nivel educativo y personalidad pre mórbida) y el contexto en el que se desenvuelve (apoyo familiar e integración laboral) ayudan a establecer un pronóstico más certero sobre los posibles cambios evolutivos y el nivel de discapacidad futuro.

Con todo, hay ciertos problemas que suelen ser comunes, independientemente de la causa de la lesión, en casi todas las personas afectadas. Lezak (1988) propuso los siguientes: problemas de percepción y conciencia social, falta de auto-control, incapacidad para aprender de la experiencia, dependencia (física o emocional) y alteraciones emocionales específicas (apatía, insensatez, reacciones exageradas, irritabilidad, ansiedad, ideas paranoicas y depresión). Para la evaluación de estas secuelas psicológicas se han desarrollado algunos instrumentos que han sido revisados en detalle por Pérez García (2012). La propia Lezak, junto a Howieson y Loring (2004), propone criterios para la selección de los tests neuropsicológicos destacando la importancia de elegirlos dependiendo del objetivo de la evaluación. No obstante no existe en nuestro conocimiento ninguna prueba de evaluación de las secuelas de la persona afectada por DCA en nuestra cultura que se base en la percepción del familiar.

En los últimos años el estrés y malestar experimentados por los familiares que cuidan de una persona con DCA ha recibido una gran atención. "Cuidar es una de las situaciones generadoras de estrés crónico más intrínsecamente representativas" (Montorio, Izal, López López y Sánchez-Colodrón, 1998, p. 230). El familiar que ejerce el rol de cuidador principal es el que guardando una relación familiar directa con la persona afectada se "encarga" del cuidado de la misma. Tradicionalmente, el estrés psicológico del cuidador o cuidadora de una persona con DCA se ha relacionado con la severidad de la lesión (Groom, Shaw, O'Connor, Howard y Pickens, 1998; Knight, Devereux y Godfrey, 1998; Rosenbaum y Nanjenson, 1976) y numerosos estudios con muestras anglosajonas demuestran que del complejo de secuelas de la persona afectada los más destructivos y que mejor predicen el ajuste emocional de los cuidadores son los cambios conductuales y cognitivos (Anderson, Parmenter y Mok, 2002; Ergh, Rappport, Coleman y Hanks, 2002; Harris, Godfrey, Partridge y Knight, 2001; Ponsford, Oliver, Ponsford y Nelms, 2003; Stancin, Wade, Walz, Yeates y Taylor, 2010). Así mismo, encontramos varios estudios que relacionan los niveles de estrés del familiar con el número de secuelas percibidas (Harris et al. 2001; Hawley, Ward, Magnay y Long, 2003; Serio, Kreutzer y Gervasio, 1995). Sin embargo, destaca la relativa escasa investigación en muestras españolas sobre el efecto de la percepción de las secuelas del DCA y su asociación con el malestar psicológico de los familiares.

Johnson y McCown (1997) propusieron que las secuelas del DCA tienden a producir particularmente dos tipos de efectos en el familiar. En primer lugar, lo que denominan el "extrañamiento", cuando el paciente se comporta inevitablemente de forma distinta a como lo hacía antes de la lesión. De hecho, se ha comparado la experiencia del familiar de personas con DCA con el proceso de un duelo con fallecimiento debido a los profundos cambios de personalidad y conducta de la persona afectada (Zinner, Ball, Stutts y Philput, 1997), con la dificultad añadida de la presencia física de la persona por la que se realiza el duelo (Verhaeghe, Delfoor y Grypdonck, 2005). Esta pérdida ambigua en el DCA (Kean, 2010; Landau y Hissett, 2008) es un estresor extraordinario que contribuye a aumentar los síntomas de depresión y congelar el duelo en los familiares varios años tras la lesión (López de Arroyabe y Calvete, 2005; Wade et al., 2001). Un segundo efecto, descrito por Johnson y McCown (1997), tiene que ver con la "carga" que asume el cuidador, haciendo referencia a una sensación de agobio por la responsabilidad que supone la provisión de cuidados. Esta carga se hace crónica y omnipresente cuando el cuidador se siente abrumado, deprimido y al límite de sus fuerzas.

Los objetivos de este estudio fueron (1) evaluar las secuelas de las personas afectadas por DCA mediante un inventario desarrollado con

este fin, el cual incluye la indicación de en qué medida la secuela es percibida como estresante por el cuidador y (2) estudiar su asociación con síntomas de malestar psicológico de los familiares cuidadores. Basándonos en estudios previos realizados con muestras anglosajonas (Hall et al., 1994; Lezak, 1988; Powell, 1994) propusimos una estructura consistente en seis tipos de secuelas: déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia y percepción social disminuidas. En cuanto a los síntomas de malestar psicológico de los cuidadores incluimos medidas de síntomas de estrés, depresión y duelo.

Método

Participantes

Se invitó a participar en el estudio a una muestra española de 809 familiares de personas con DCA, de los que contestaron 223 (27.5%). La mayoría (97.31%) procedieron de la Federación Española de Daño Cerebral Sobrevenido (FEDACE) y el resto de un centro de rehabilitación para personas con DCA. El promedio de tiempo que llevaban asociados a FEDACE fue de 4.54 años ($DT = 3.07$).

Las edades de los participantes oscilaron entre 20 y 77 años (media de edad = 49.86, $DT = 12.63$). Un 83% vivían con la persona afectada y el 40% dedicaban al menos 60 horas semanales acompañando o cuidando de la persona afectada, es decir, una media diaria de más de 8 horas. El 26.9% eran varones y el 72.2% mujeres. La mayoría eran progenitores (38.1%) y cónyuges (34.1%) que convivían con la persona afectada y trabajaban por cuenta ajena (44.4%) o en las labores del hogar (31.8%).

Características de las personas afectadas de DCA

La edad media de las personas afectadas fue 44.11 ($DT = 16.47$). El tiempo promedio transcurrido desde el daño cerebral hasta el momento de la realización del estudio fue de 8.15 años ($DT = 5.77$). En el 81.2% de los casos habían transcurrido dos años o más desde el alta hospitalaria.

El 74.5% fueron varones, de los cuales antes de la lesión estaban solteros el 30.5% y casados el 28.1%, no dándose variaciones significativas en el estado civil tras la lesión. En cuanto a la ocupación previa, el 24.7% trabajaba y el 17.5% estudiaba.

Características de la lesión

El 49.3% de las lesiones fueron ocasionadas por un traumatismo craneo-encefálico y el 35.0% por un accidente vascular-cerebral. El 96% de las personas afectadas entraron en coma y se mantuvieron en él un número promedio de 79.06 días ($DT = 193.14$). El 87.9% de las lesiones fueron graves. En el momento del estudio el 3.1% de las personas afectadas permanecían en coma, el 9.4% tenían una tetraplejía, el 6.3% una paraplejía, el 47.1% una hemiplejía, el 47.5% déficits sensoriales, el 27.4% epilepsia y el 47.5% presentaban problemas de equilibrio.

El porcentaje de minusvalía promedio de la muestra de personas afectadas fue 74.44 % ($DT = 18.16$). Cuarenta personas afectadas en el estudio tenían un grado de minusvalía superior al 90%.

Instrumentos de medida

Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas. Puesto que el foco estuvo centrado en las secuelas psicológicas, se elaboró un listado de las mismas correspondientes a las áreas cognitiva, emocional y comportamental para el estudio. Los familiares cuidadores indicaron qué secuelas del listado tenía la persona afectada en la actualidad y en qué medida constituían o no un problema en sus vidas, empleando

una escala de cuatro puntos (0 = *la persona afectada no tiene esta secuela*, 1 = *sí tiene esta secuela y me causa poco sufrimiento*, 2 = *sí tiene esta secuela y me causa bastante sufrimiento* y 3 = *sí tiene esta secuela y me causa mucho sufrimiento*). Las secuelas incluidas originariamente fueron 39 y la mayoría de los ítems se seleccionaron a partir de una revisión de la bibliografía existente sobre otros listados de secuelas como *The Subjective Complaints Checklist* de Hall et al. (1994), *The Problem Checklist* de Powell (1994) y de las descripciones de los problemas de las personas con DCA realizadas por diversos autores. Por ejemplo, se recogió el aspecto de “extrañamiento” propuesto por Johnson y McCown (1997) y Lezak (1988) y descrito en la introducción. El resto de los ítems se obtuvieron a partir de la evaluación de las secuelas presentes con más frecuencia en entrevistas clínicas. Algunos ítems se eliminaron debido a que presentaron distribuciones poco adecuadas (asimetría y/o curtosis excesivas), de modo que la versión definitiva del listado de secuelas psicológicas constó de 36 secuelas agrupadas en 6 factores: déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia y percepción social disminuidas (véase Anexo I con los ítems).

Listado de Secuelas Físicas. El estudio incluyó un breve listado con las siguientes secuelas físicas: permanece en coma, tiene una hemiplejía, presenta temblor en las manos y/o al andar (problemas de equilibrio), tiene una paraplejía, tiene una tetraplejía y cada cierto tiempo tiene ataques epilépticos o pueden aparecer. Se pidió que contestaran empleando la misma escala de respuesta que en el listado de secuelas psicológicas percibidas.

Estrés del familiar. El Cuestionario de Respuestas al Estrés (RSQ) (Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen y Saltzman, 2000) se empleó para evaluar respuestas involuntarias (e.g., afectividad y reactividad fisiológica) a los estresores indicados en el Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas. El RSQ consta de 19 subescalas de tres ítems cada una que se agrupan en cinco factores de segundo orden. Los dos factores de respuesta involuntaria son: aproximación involuntaria (rumiación, pensamientos intrusivos, activación emocional y fisiológica y conductas impulsivas) y alejamiento involuntario (embotamiento emocional, interferencias cognitivas, evitación involuntaria e inactividad). Mediante análisis factorial confirmatorio se ha validado este modelo de respuestas al estrés en múltiples muestras, incluyendo población española (Connor-Smith y Calvete, 2004) y las medidas tienen una fuerte consistencia interna, fiabilidad test-retest, validez de constructo y validez de criterio (e.g., Connor-Smith et al., 2000; Wadsworth, Rieckmann, Benson y Compas, 2004). Los coeficientes alfa fueron .89 y .78, respectivamente para aproximación involuntaria y alejamiento involuntario.

Depresión del familiar. La Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) (Radloff, 1977) permite obtener puntuaciones para cuatro factores de la depresión (afecto depresivo, afecto positivo, disminución psicomotora y dificultades interpersonales) y un factor general de segundo orden. Las propiedades psicométricas de la versión en español del CES-D son excelentes en cuanto a factorización y consistencia interna (Calvete y Cardeñoso, 1999). Consta de 20 ítems con un formato de respuesta de 0 (*nunca o rara vez*) a 3 (*todo o la mayor parte del tiempo*). En este estudio el coeficiente alfa fue .91.

Duelo del familiar. Se empleó el Inventario Texas revisado de duelo (TRIG) (Faschingbauer, Devaul y Zisook, 1978) para evaluar los síntomas de duelo. Consta de 21 ítems divididos en dos partes, comportamiento en el pasado y sentimientos actuales, con un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (1 = *completamente verdadera*, 4 = *completamente falsa*). En este estudio se empleó sólo el factor “sentimientos actuales” en el que el familiar responde a 13 frases indicando qué siente en la actualidad sobre su familiar afectado. La versión en castellano presenta adecuadas propiedades psicométricas (García-García, Landa, Trigueros, Calvo y Garminde, 1995). En su adaptación a familiares de personas con DCA la redacción de los

ítems fue modificada sustituyéndose la referencia a la “muerte” por la de “daño cerebral” (López de Arroyabe y Calvete, 2005). El coeficiente alfa ha sido .94 para la escala de “sentimientos actuales”.

Procedimiento

Se contactó con las juntas y/o equipos de profesionales de todas las asociaciones federadas en FEDACE y con un centro de tratamiento privado, solicitando su colaboración en la investigación y enviándoles un resumen con las líneas generales de la investigación y un modelo de carta de presentación para el familiar a quien se solicitaba su colaboración. Los cuestionarios fueron contestados anónimamente a fin de garantizar la confidencialidad y sinceridad en las respuestas. El estudio obtuvo la aprobación del comité de ética de la Universidad de Deusto.

Resultados

En la Tabla 1 se presentan las secuelas percibidas evaluadas en el estudio con indicación del porcentaje de familiares que indicaron dicha secuela y su severidad percibida.

Se realizó un análisis factorial confirmatorio empleando el método de máxima verosimilitud con el programa LISREL 8 con los ítems de secuelas psicológicas percibidas. Los ítems fueron organizados en las siguientes categorías correlacionadas entre sí: (1) déficits cognitivos y sensoriales, (2) cambios de personalidad, (3) dependencia, (4) actividad disminuida, (5) trastornos emocionales, (6) autoconciencia y percepción social disminuidas. Los indicadores de ajuste para esta estructura fueron adecuados, $\chi^2(578) = 1059$, RMSEA = .061 (95% IC: 0.055; 0.067), NNFI = .91, CFI = .91. Se probaron otros modelos, incluyendo un modelo ortogonal y un modelo unidimensional, los cuales mostraron un ajuste considerablemente peor. En la Tabla 2 se recogen las cargas factoriales correspondientes a los ítems de cada factor. Todos estos coeficientes fueron significativamente diferentes de cero.

Se estimaron los coeficientes alfa para las escalas resultantes, las cuales se presentan en la Tabla 3 junto con las medias y desviaciones típicas. La puntuación para dependencia fue significativamente mayor que la del resto de secuelas, $p < .001$.

Se analizó la asociación entre los diversos tipos de secuelas psicológicas percibidas del DCA y los síntomas psicológicos del familiar. Para ello se realizaron una serie de análisis de regresión múltiple en los que se introdujeron los tipos de secuelas, incluyendo también las secuelas físicas, como variables predictoras y un tipo de síntoma psicológico en cada análisis como variable criterio. Se empleó un método de introducción simultánea de todas las variables predictoras. En la Tabla 4 se presentan los resultados de dichos análisis.

Tal y como puede observarse las secuelas psicológicas percibidas por el familiar de la persona afectada por un DCA parecen guardar muy poca relación con los síntomas psicológicos del propio familiar. Tan solo las secuelas de cambios de personalidad y actividad disminuida se asocian a las respuestas de estrés de alejamiento y aproximación. Asimismo, las secuelas de dependencia se vinculan a sentimientos actuales de duelo.

Discusión

En este estudio se evaluaron las secuelas físicas y psicológicas de la persona con DCA y cómo éstas eran percibidas por los familiares. Puesto que el foco estuvo en las secuelas psicológicas, se elaboró para el estudio un listado de 36 secuelas correspondientes a las áreas cognitiva, emocional y comportamental, agrupadas en 6 factores: déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia y percepción social disminuidas.

El factor “déficits cognitivos y sensoriales” consta de seis ítems que describen síntomas tales como déficits en la atención, concentra-

Tabla 1
Porcentaje de familiares que indican cada secuela neuropsicológica y puntuación de intensidad percibida. Los datos se presentan ordenados en orden decreciente según grado de gravedad

Secuela	% está presente	¿En qué medida es problemática la secuela? (0 a 3)
Depende de otra persona para su auto-cuidado o cualquier otra actividad	66.3	3.37
No puede salir solo/a a la calle	47.6	3.25
Ha cambiado, es distinto/a, otro/a persona, <i>“como un extraño/a”</i>	17.8	3.24
No es responsable, no se responsabiliza de su rehabilitación, de se presente y/o su futuro	14.4	3.20
Se parece al/la de antes pero ahora es más acentuado, <i>“en exagerado”</i>	10.6	3.18
Tiene dificultad para expresarse bien porque le cuesta encontrar las palabras o <i>“habla como en jerga”</i> o porque le cuesta articular o <i>“sacar la voz”</i> o no puede	56.7	3.14
Se muestra desmotivado/a	54.8	3.11
Resulta difícil de tratar	15.4	3.09
Presenta expectativas poco realistas de su rehabilitación	46.2	3.08
Tiene problemas de atención, memoria y concentración, (ej. se distrae, no atiende)	77.4	3.06
Tiene problemas de razonamiento, para hacer planes y/o buscar soluciones	51.9	3.06
Tiene dificultades para aceptar sus limitaciones, sus secuelas o no las acepta	54.3	3.04
Se aísla del entorno	55.8	3.03
Apenas ocupa su tiempo libre y de ocio	30.3	3.03
Le cuesta darse cuenta de los sentimientos de los demás, ponerse en tu lugar	69.2	3.02
Tiene manías y obsesiones	56.7	2.97
Se muestra deprimido/a, triste	52.9	2.97
Es poco o nada consciente de su enfermedad	55.8	2.96
Se muestra hostil con los demás. Se enfada o irrita fácilmente. Mal genio	56.3	2.95
Cambia muy rápido de estado de ánimo, humor, emocionalmente inestable	51	2.94
Tiende a no controlar el gasto del dinero (o no controla)	13.5	2.89
Se comporta como un niño/a. Es muy infantil	52.9	2.89
Se comporta de forma egoísta	54.3	2.89
Se muestra poco o nada flexible	39.9	2.89
Se comporta como si tuviese más derechos que los demás	39.4	2.87
Su conducta y reacciones son lentas	59.1	2.86
Se cansa fácilmente, se fatiga	51	2.86
Tiene dificultad para comprender lo que le dices, para entender las palabras	33.2	2.83
Su funcionamiento intelectual es más bajo	24	2.82
Suele compararse al/la de antes y en cómo hubiese sido su vida sin la lesión cerebral	38	2.81
Se muestra ansioso/a, con angustia	38.5	2.81
Se desorienta (en el espacio, en el tiempo, con quien es quien)	45.7	2.78
Se muestra impulsivo/a. Se comporta de forma agitada y eufórica	33.2	2.78
Creo que a veces, exagera los síntomas o los acentúa, <i>“como que lo hace adrede”</i>	11.5	2.75
Socialmente, su conducta es inapropiada, por lo que dice o por lo que hace	39.4	2.71
Tiene déficits sensoriales (ej. déficits de visión o auditivos)	49	2.70

ción, memoria, comprensión y habla (e.g., *“se desorienta”, “tiene dificultad para comprender lo que le dices y para entender las palabras”*). El factor “cambios de personalidad” consta de ocho ítems que describen síntomas correspondientes a cambios de conducta (e.g., *“no es responsable, no se responsabiliza de su rehabilitación, de se presente y/o su futuro”, “se muestra impulsivo/a, comportándose de forma agitada y eufórica”*). El factor “dependencia” consta de dos ítems: *“no puede salir solo a la calle”* y *“depende de otra persona para su auto-cuidado o cualquier otra actividad”*. A pesar de que únicamente incluye 2 ítems, su consistencia interna fue aceptable. El factor “actividad disminuida” consta de cinco ítems que reflejan secuelas que indican el aislamiento social y una escasa realización de actividades de ocio (e.g., *“se*

muestra desmotivado”, “se cansa fácilmente, se fatiga”). El factor “trastornos emocionales” consta de cinco ítems que reflejan trastornos del estado de ánimo (e.g. *“se muestra ansioso, con angustia”, “cambia muy rápido de estado de ánimo o humor, es emocionalmente inestable”*). El factor “autoconciencia y percepción social disminuidas” consta de diez ítems, recogiendo las dificultades de acomodación y aceptación de las normas sociales así como de la propia enfermedad (e.g., *“le cuesta darse cuenta de los sentimientos de los demás, ponerse en tu lugar”, “socialmente su conducta es inapropiada, por lo que dice o por lo que hace”*). Aunque inicialmente el ítem “su funcionamiento intelectual es bajo” se incluyó en la primera categoría de secuelas (déficits cognitivos y sensoriales), los índices de modificación del programa

Tabla 2

Cargas factoriales correspondientes a los ítems de cada factor

Factor 1: Déficits cognitivos y sensoriales	
Tiene problemas de razonamiento, para hacer planes o buscar soluciones	0.62
Tiene déficits sensoriales (ej., déficits de visión, auditivos)	0.30
Se desorienta (en el espacio, en el tiempo, con quien es quien)	0.45
Tiene problemas de atención, memoria y concentración, se distrae	0.55
Tiene dificultad para comprender lo que le dices, para entender las palabras.	0.52
Tiene dificultad para expresarse bien porque le cuesta encontrar las palabras o “habla como en jerga” o porque le cuesta articular o “sacar la voz” o no puede	0.50
Factor 2: Cambios de Personalidad	
Su funcionamiento intelectual es más bajo	0.74
Ha cambiado, es distinto/a, otro/a persona, “como un extraño/a”	0.67
Resulta difícil de tratar	0.71
Se parece al/la de antes pero ahora es más acentuado, “en exagerado”	0.60
Creo que a veces, exagera los síntomas o los acentúa, “como que lo hace adrede”	0.62
Tiende a no controlar el gasto del dinero (o no controla)	0.62
Se muestra impulsivo/a. Se comporta de forma agitada y eufórica	0.25
No es responsable, no se responsabiliza de su rehabilitación, de se presente y/o su futuro.	0.70
Factor 3: Dependencia	
No puede salir solo/a a la calle	0.62
Depende de otra persona para su auto-cuidado o cualquier otra actividad	0.77
Factor 4: Actividad disminuida	
Se aísla del entorno	0.53
Apenas ocupa su tiempo libre y de ocio	0.55
Se muestra desmotivado/a	0.72
Su conducta y reacciones son lentas	0.38
Se cansa fácilmente, se fatiga.	0.41
Factor 5: Trastornos emocionales	
Se muestra ansioso/a, con angustia	0.54
Se muestra deprimido/a, triste	0.63
Cambia muy rápido de estado de ánimo, humor (es emocionalmente inestable)	0.63
Suele compararse al/la de antes y en cómo hubiese sido su vida sin la lesión cerebral.	0.46
Se muestra hostil con los demás. Se enfada o irrita fácilmente. Mal genio	0.56
Factor 6: Autoconciencia y percepción social disminuidas	
Le cuesta darse cuenta de los sentimientos de los demás, ponerse en tu lugar	0.54
Presenta expectativas poco realistas de su rehabilitación	0.52
Socialmente, su conducta es inapropiada, por lo que dice o por lo que hace	0.50
Se comporta como un niño/a, muy infantil	0.65
Se comporta como si tuviese más derechos que los demás	0.65
Es poco o nada consciente de su enfermedad	0.36
Tiene dificultades para aceptar sus limitaciones, sus secuelas o no las acepta	0.61
Se muestra poco o nada flexible	0.54
Se comporta de forma egoísta	0.67
Tiene manías y obsesiones	0.53

Tabla 3

Medias, desviaciones típicas y coeficientes alfa de las subescalas de secuelas percibidas

	Media	DT	Alfa
Déficits cognitivos y sensoriales	1.54	0.94	.66
Cambios de Personalidad	0.56	0.75	.79
Dependencia	1.87	1.51	.68
Actividad disminuida	1.46	1.00	.64
Trastornos emocionales	1.35	1.04	.70
Autoconciencia y percepción social disminuidas	1.48	0.97	.81

impacto en el malestar psicológico de los familiares. La mayor influencia se observó en las respuestas de estrés involuntarias, de las cuales las secuelas explicaron el 14% de la varianza. Estos datos contradicen en parte la literatura que sostiene la relación causal entre secuelas percibidas y síntomas en los familiares.

Los coeficientes alfa para las seis áreas fueron moderados para “déficits cognitivos y sensoriales”, “actividad disminuida” y “dependencia” y adecuados para el resto de factores.

De todas las secuelas, las relacionadas con la dependencia fueron percibidas como las más problemáticas. Debido a las características inherentes de la dependencia, la atención prestada puede sobrepasar la capacidad del cuidador, configurando una situación estresante acuñada como carga del cuidador y sobrecarga (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). En este sentido, los factores con mayor asociación a los síntomas psicológicos fueron “dependencia”, que se asoció significativamente a sentimientos actuales de duelo, y “actividad disminuida”, que se asoció a los dos tipos de respuestas de estrés (de aproximación y alejamiento). Esta última categoría de secuelas (actividad disminuida) incluye secuelas que se engloban en la definición general de *secuelas psicosociales* aportada por Lezak y O'Brien (1988) y Hodgkinson, Veerabangsa, Drane y McCluskey (2000). Sin embargo, dichas secuelas han recibido poca atención en la literatura. Los “cambios de personalidad” también se asociaron significativamente a las respuestas de estrés de alejamiento. Ningún tipo de secuela se asoció significativamente a los síntomas de depresión.

Por lo tanto, la asociación relativamente baja entre secuelas percibidas y síntomas sugiere que otro tipo de factores o de secuelas podrían estar implicados. Por ejemplo, el apoyo social tiene una relación directa con el funcionamiento familiar tras un DCA y es un potente moderador del estrés del cuidador (Ergh et al., 2002; Verhaeghe et al., 2005). Efectivamente, los diferentes profesionales que acompañen al familiar desde la fase aguda hasta la crónica deberían tener en cuenta que la satisfacción del apoyo emocional es una variable clave en la reducción de sus síntomas psicológicos (López de Arroyabe y Calvete, 2012). También deberían incidir en la capacidad de resiliencia y adaptación del propio familiar, la cual mejora utilizando estrategias de afrontamiento adecuadas como la aceptación y reestructuración cognitiva (Calvete y López de Arroyabe, 2012).

La baja asociación entre secuelas de la persona afectada y síntomas del familiar cuidador, también puede estar explicada por el hecho de que nuestra muestra ha sido muy homogénea en cuanto a la intensidad de las secuelas de las personas afectadas. Quizás, comparando la muestra de este estudio con otras muestras en las que las secuelas fueran mucho más leves se hubiera podido detectar mejor su influencia. Más aún, hubiese sido necesaria información proveniente de una evaluación neuropsicológica que ofreciese datos independientes sobre las secuelas de las personas afectadas y así completar el informe del familiar. Sin embargo, las investigaciones de enfermedades crónicas sugieren que a menudo los estresores percibidos son predictores más relevantes que los obtenidos de medidas “objetivas” (Lazarus y Folkman, 1984).

LISREL mostraron que este ítem obtenía un coeficiente lambda mucho mayor en la categoría cambios de personalidad, posiblemente debido a que un deterioro intelectual afecta a la “forma habitual de ser” de la persona. En consecuencia, se consideró razonable dejar el ítem en este segundo factor. Los resultados mostraron que las secuelas percibidas de las personas con DCA tienen relativamente poco

Tabla 4

Secuelas como variables explicativas de síntomas psicológicos

	B	Error típ.	Beta	t
Variable Criterio: Repuestas de estrés de alejamiento, $R^2 = .14$, $F(7,213) = 5.06^*$				
Secuelas Físicas	0.09	.08	.10	1.00
Déficits cognitivos y sensoriales	0.02	.05	.03	0.38
Cambios de Personalidad	0.11	.04	.20	2.69*
Dependencia	-0.09	.08	-.08	-1.10
Actividad disminuida	0.21	.06	.30	3.12*
Trastornos emocionales	-0.04	.06	-.06	-0.58
Autoconciencia y percepción social disminuidas	-0.02	.04	-.06	-0.59
Variable Criterio: Repuestas de estrés de distanciamiento, $R^2 = .12$, $F(7,213) = 4.14^*$				
Secuelas Físicas	0.11	.057	.21	1.93
Déficits cognitivos y sensoriales	-0.03	.03	-.08	-0.98
Cambios de Personalidad	0.07	.03	.03	2.68*
Dependencia	-0.07	.05	-.10	-1.42
Actividad disminuida	0.11	.04	.25	2.60*
Trastornos emocionales	-0.02	.04	-.05	-0.54
Autoconciencia y percepción social disminuidas	-0.03	.02	-.12	-1.16
Variable Criterio: Depresión, $R^2 = .05$, $F(7,213) = 1.33$, <i>ns</i>				
Secuelas Físicas	0.33	.32	.11	1.04
Déficits cognitivos y sensoriales	0.10	.17	.05	0.62
Cambios de Personalidad	0.14	.14	.07	0.95
Dependencia	-0.08	.29	-.02	-0.26
Actividad disminuida	0.42	.23	.18	1.83
Trastornos emocionales	-0.08	.22	-.04	-0.36
Autoconciencia y percepción social disminuidas.	-0.13	.13	-.11	-1.09
Variable Criterio: Sentimientos actuales de Duelo, $R^2 = .10$, $F(7,210) = 3.41^*$				
Secuelas Físicas	0.39	.38	.11	1.05
Déficits cognitivos y sensoriales	0.23	.20	.10	1.18
Cambios de Personalidad	0.19	.17	.09	1.11
Dependencia	0.95	.34	.20	2.76*
Actividad disminuida	0.30	.27	.11	1.09
Trastornos emocionales	-0.17	.26	-.06	-0.63
Autoconciencia y percepción social disminuidas	-0.19	.15	-.13	-1.28

Nota. * $p < .05$.

Por último, algunos datos sobresalen en los familiares evaluados en nuestro estudio. En primer lugar, había transcurrido un amplio período de tiempo desde la lesión (*Media* = 8.15 años). Esto es relevante ya que cuando los familiares indicaron en qué medida cada secuela era un problema para ellos, el área más problemática fue la “dependencia” (*media* = 1.89). Estas secuelas relacionadas con la dependencia podrían percibirse con más carga cuanto más tiempo ha transcurrido. Sin embargo, la variable “tiempo transcurrido desde la lesión” puede también ejercer un efecto positivo y negativo a la vez. Por un lado, el tiempo transcurrido permite un “tiempo de reacción” (Chwalisz, 1996), posibilitando que el familiar alcance un mínimo nivel de ajuste a las secuelas. Pero, por otro lado, la sintomatología sostenida en dicho tiempo nos recuerda el concepto de “dolor crónico” utilizado para describir el estado de los familiares de personas mentalmente discapacitadas, aludiendo a la oportunidad perdida de una vida mejor si no se hubiera producido la discapacidad física o mental (Johnson y McCown, 1997).

El segundo dato que resalta en nuestro estudio es el número de horas que los familiares de nuestra muestra dedicaban al cuidado de

su familiar afectado: el 40% dedicaban 60 horas semanales a la persona afectada, más de 8 horas diarias de media, indicando un alto grado de implicación en el cuidado/acompañamiento de la persona afectada. La implicación del familiar en los cuidados es un factor muy mejorable ya que los familiares más estresados son los que dedican una media de 60 horas semanales al cuidado de su familiar afectado (Haley y Bailey, 1999). Teniendo en cuenta que el familiar más implicado en el tratamiento y cuidado también es el que más síntomas psicológicos suele presentar, parece que dicho factor retroalimenta la sintomatología y dolor crónico.

Conclusiones

El estrés psicológico de los familiares no parece depender de las secuelas percibidas por el familiar de la persona afectada en sí mismas. No hemos hallado un patrón consistente o asociación entre el nivel de discapacidad neuroconductual de la persona afectada por un DCA y el estrés psicológico de los familiares cuidadores. Lo anterior sugiere que otros factores pueden estar implicados, tales como la ca-

lidad de vida del familiar, su nivel de carga (por el propio papel de cuidador y por la intromisión de dicho papel en su vida diaria) y su capacidad de resiliencia y resistencia. Por ello, son precisas nuevas investigaciones que determinen qué factores contribuyen a la calidad de vida, carga y al afrontamiento familiar resiliente y competente tras una DCA.

Por último, no es casual que en este estudio el 73.6% de la muestra estuviese constituido por mujeres. Por tanto, desde un punto de vista preventivo, debería prestarse atención a la salud psicológica de las mujeres que asumen funciones de cuidadoras en nuestra sociedad.

Extended Summary

The objectives of this study were twofold. First, to evaluate the sequels of those affected by a Acquired Brain Injury (ABI), using an inventory developed for this purpose in which there is the indication of the degree to which the sequel is perceived as stressful for the caregiver. Second, to study the association of sequels with symptoms of psychological distress of family caregivers. In terms of the symptoms of psychological distress of caregivers, measures of symptoms of stress, depression and grief have been considered.

Since the focus was on the psychological sequels, three types of psychological sequels were listed: cognitive, emotional and behavioral. Based on previous studies with Anglo samples (Lezak, 1988, Hall et al. 1994; Powell, 1994), an inventory of 36 sequels perceived by the family caregiver was developed. The results support a structure of six factors: Cognitive and Sensory Deficits, Personality Changes, Dependency, Emotional Disorders, Decreased Activity and Diminished Social Perception. The study also included a short list of physical sequels. To assess family stress the Responses to Stress Questionnaire (RSQ) (Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen, & Saltzman, 2000) was used. Depressive symptoms were assessed using the CES-D (Radloff, 1977) and the symptoms of grief were assessed by the Revised Inventory of Grief (TRIG; Faschingbauer, Devaul, & Zisook, 1978).

A sample of 809 Spanish families having relatives with ABI were invited to participate in the study of whom 223 answered (27.5%). The majority (97.31%) came from the Spanish Federation of Brain Damage (FEDACE) and from a rehabilitation center for people with ABI. The average membership time in FEDACE was 4.54 years ($SD = 3.07$).

The participants' ages ranged from 20 to 77, with a mean age of 49.86 years ($SD = 12.63$). The 83% of relatives were living with the person affected and 40% of them spent an average of 60 hours per week spent looking after the person affected (a daily average of more than 8 hours), so the participants were exclusively primary caregivers. As for the gender, 26.9% were male and 72.2% female. Most were parents (38.1%) and spouses (34.1%) who lived with the person given care and worked for a company (44.4%) or at home (housewives) (31.8%).

Most people affected by ABI were mostly men (74.5%), 49.3% of the injuries were caused by a traumatic brain injury and 35.0% were caused by strokes, 96% were in coma (average number of days in coma was 79.06, $SD = 193.14$). As for the injuries, 87.9% were severe. 3.1% of those affected were still in coma at the time of the study, 9.4% had tetraplegia, 6.3% paraplegia, 47.1% hemiplegia, 47.5% sensory deficits, 27.4% epilepsy and 47.5% had balance problems. The average degree of disability in the sample of people affected was 74.44% ($SD = 18.16$). Of the people involved in the study, 40 had a degree of disability greater than 90%.

The results showed that the sequels received by the family have relatively little impact on their psychological distress. The biggest influence was observed on unintentional stress responses, of which the sequels explained 14% of the variance. In this sense, the factors with greater association to psychological symptoms were Dependency, which was significantly associated with current feelings

of grief, and Decreased Activity, which was associated with two types of stress responses (approaching and departing). The Decreased Activity factor includes items such as "Just barely enjoy free time and leisure", "Isolates him/herself from the environment", sequels that are included in the general definition of psychosocial sequels provided by Lezak and O'Brien (1988) and Hodgkinson, Veerabangsa, Drane, and McCluskey (2000). However, these sequels have received little attention in the literature. Personality changes were also significantly associated with stress responses of departing. Any sequel was significantly associated with depressive symptoms. Of all the sequels, those related to dependency were perceived as the most problematic. Due to the inherent characteristics of dependency, the needs of the person affected may exceed the capacity of the caregiver –a situation known as caregiver's burden or overburden (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

Therefore, the relatively low association between perceived sequel and symptoms suggests that other factors or other types of sequels may be involved. For example, social support has a direct relationship to family functioning after ABI and is a powerful moderator of caregiver distress (Ergh et al. 2002; Verhaeghe et al. 2005). This implies that the different professionals accompanying the family from the acute phase to the chronic phase should be aware that emotional support satisfaction is a key variable in reducing psychological symptoms (López de Arroyabe, & Calvete, 2012). The staff should also work the resilience and adaptation of the family as a unit, which can help them improve their use of appropriate coping strategies such as acceptance and cognitive restructuring (Calvete & López de Arroyabe, 2012).

The low association between the affected person sequels and family caregiver symptoms may also be explained by the fact that the sample of the present study was very homogeneous in terms of the intensity of the sequels of those people affected.

Finally, some facts are relevant in the relatives evaluated in this study. First, the average time since injury was 8.15 years. This is important because when the family indicated to what extent each sequel was a problem for them, the most problematic area perceived was Dependency. And these kinds of sequels are associated to burden when more time has elapsed. Furthermore, the time elapsed from injury has a positive and negative effect at the same time. For one, the time allowed a "reaction time" (Chwalisz, 1996), enabling the family to achieve a minimum level of adjustment to the impact of brain injury. Moreover, this situation reminds us the concept of "chronic pain" which is used to describe the state of the relatives of the mentally disabled people because of the missed opportunity for a better life if there had been no physical disability or mental (Johnson & McCown, 1997).

Second, in our study the number of hours that families devote to the care of their family members affected are 60 hours a week, i.e., more than 8 hours per day on average, indicating a high degree of involvement in care/support of the person affected. Family involvement in care is a factor that must be improved, since the most stressed relatives are those who spend an average of 60 hours a week caring for their affected family (Haley & Bailey, 1999). Considering that families that are more involved in the treatment and care show more psychological symptoms, it seems that this factor gives feedback about chronic pain and symptoms.

The psychological stress of the family does not seem to depend on the sequels perceived by the family of the person affected. We found no consistent pattern or association between the level of neurobehavioral disability of the person affected by ABI and the psychological stress of family caregivers. Other factors may be involved, such as the quality of family life, its level of burden (because of the role of caregiver and the intrusion of that role in the daily life) and its resilience and resistance. Further research is thus needed in order to determine which factors contribute to quality of life, burden and a resilient and competent family coping following ABI.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen ningún conflicto de intereses.

Referencias

- Alberdi, F., Iriarte, M., Mendiá, A., Murgialdai, A. y Marco, P. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33, 171-181.
- Anderson, M., Parmenter, T. y Mok, M. (2002). The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis. *Brain Injury*, 16, 743-57.
- Calvete, E. y Cardeñoso, O. (1999). Creencias y síntomas depresivos: resultados preliminares en el desarrollo de una escala de creencias irracionales abreviada. *Anales de Psicología*, 15, 179-190.
- Calvete, E. y López de Arroyabe, E. (2012). Depressive symptoms and grief in Spanish family caregivers of persons with Traumatic Brain Injury: The role of social support and coping. *Brain Injury*, 26, 834-843.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H. y Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 974-992.
- Connor-Smith, J. K. y Calvete, E. (2004). Cross-Cultural Equivalence of Coping and Involuntary Responses to stress in Spain and the United States. *Anxiety, Stress & Coping*, 17(2), 163-185.
- Chwalisz, K. (1996). The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from spouses of persons with brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 41(2), 91-114.
- Ergh, T., Rapport L., Coleman, R. y Hanks, R. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17, 155-174.
- Faschingbauer, T., DeVaul, R. y Zisook, S. (1978). *Test ITRD. Texas Revised Inventory of Grief Manual*. Houston: Honeycomb Publications.
- Gangoiti, L. (2002). Situación actual de la rehabilitación del daño cerebral. *Minusval*, 2 número especial, Dic. 6-7.
- García-García, J., Landa, V., Trigueros, M., Calvo, P. y Garminde, I. (1995). *Adaptación a nuestro medio del Inventario Texas Revisado de duelo*. Actas del I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Palitativos, Barcelona.
- Groom, K., Shaw, T., O'Connor, M., Howard, N. y Pickens, A. (1998). Neurobehavioral symptoms and family functioning in traumatically brain-injured adults. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 13, 695-711.
- Haley, W. E. y Bailey, S. (1999). Research on family care giving in Alzheimer's disease: Implications for practice and policy. En B. Vellas & J. L. Fitten (Eds.), *Research and practice in Alzheimer's disease*, 2, 321-332.
- Hall, K., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J., O'Hare, P. y Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.
- Harris, J. K., Godfrey, H. P., Partridge, F. M. y Knight, R. G. (2001). Caregiver depression following traumatic brain injury (TBI): a consequence of adverse effects on family members? *Brain Injury*, 15, 223-238.
- Hawley, C., Ward, A., Magnay, A. y Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17, 1-23.
- Hodgkinson, A., Veerabangsa, A., Drane, D. y McCluskey, A. (2000). Service utilization following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, 1208-1226.
- Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann. (2012). Recuperado de <http://www.guttmann.com/es-es/inicio.html>.
- Johnson, J. y McCown, W. (1997). *Family Therapy of Neurobehavioral Disorders. Integrating Neuropsychology and Family therapy*. The Haworth Press, Inc.
- Kean, S. (2010). The experience of ambiguous loss in families of brain injured ICU patients. *Nursing in Critical Care*, 15(2), 66-75.
- Knight, R., Devereux, R. y Godfrey, H. (1998). Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12, 467-481.
- Landau, J. y Hissett, J. (2008). Mild traumatic brain injury: Impact on identity and ambiguous loss in the family. *Families, Systems, & Health*, 26, 69-85.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lezak, M. D. (1988). Brain Damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111-123.
- Lezak, M. D. y O'Brien, K. P. (1988). Longitudinal study of emotional, social, and physical changes after traumatic brain injury. *Journal of Learning and Disabilities*, 21, 456-463.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B. y Loring, D. W. (2004). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford University Press.
- López de Arroyabe, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. Grief symptoms in relatives of people with traumatic brain injury. *Mapfre Medicina*, 16, 266-276.
- López de Arroyabe, E. y Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el Cuestionario de Necesidades Familiares. *Anales de Psicología*, 28, 728-735.
- Montorio, I., Izal, M., López López, A. y Sánchez-Colodrón, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Orient, F., Sevilla, E., Guevara, D., Terré, R., Ramón, S. y Bernabeu, M. (2004). Resultado funcional al alta de los traumatismos craneoencefálicos graves ingresados en una unidad de daño cerebral. *Revista de Neurología*, 39, 901-906.
- Pérez-García, M. (2012). *La Evaluación Neuropsicológica. Formación Continuada a Distancia del Colegio General de Colegios Oficiales de Psicólogos*.
- Ponsford, J., Olver J., Ponsford, M. y Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain injury*, 17(6), 153-168.
- Powell, T. (1994). *Head Injury. A practical Guide*. Oxon: Winslow Press Limited.
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Rosenbaum, M. y Nanjenson, T. (1976). Changes in the life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *Journal Consulting Clinical Psychology*, 44, 881-888.
- Serio, C., Kreutzer, J. y Gervasio, A. (1995). Predicting family needs after brain injury: Implications for intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(2), 32-45.
- Stancin, T., Wade, S. L., Walz, N. C., Yeates, K. O. y Taylor, H. G. (2010). Family adaptation 18 months following traumatic brain injury in early childhood. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31, 317-325.
- Verhaeghe, S., Delfloor, T. y Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1004-1012.
- Wade, S., Borawski, E., Taylor, G., Drotar, D., Yeates, K. y Stancin, T. (2001). The relationship of caregiver coping to family outcomes during the initial year following pediatric traumatic injury. *Journal of consulting and clinical psychology*, 69, 406-415.
- Wadsworth, M. E., Rieckmann, T., Benson, M. A. y Compas, B. E. (2004). Coping and responses to stress in Navajo adolescents: Psychometric properties of the Responses to Stress Questionnaire. *Journal of Community Psychology*, 32, 391-411.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. y Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zinner, E., Ball, J., Stutts, M. y Philput, C. (1997). Grief reactions of mothers of adolescents and young adults with traumatic brain injury. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 12, 435-447.

Anexo I. Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas por la familia

Le presentamos una lista de secuelas, problemas de comportamiento o dificultades que una persona con un daño cerebral adquirido puede presentar. Le pedimos un Informe sobre la persona afectada.

Por favor, si su (*Nombre de la persona afectada*) NO tiene dicha secuela marque la casilla correspondiente al NO.

En el caso de que su (*Nombre de la persona afectada*) SI tenga dicha secuela, marque la casilla correspondiente al SI indicando en qué medida dicha secuela o comportamiento le causa a USTED sufrimiento o estrés.

• Permanece en coma (si es su situación, márquela y no conteste, por favor)

	La persona afectada NO tiene esta secuela	Sí tiene esta secuela y me causa Poco sufrimiento	Sí tiene esta secuela y me causa Bastante sufrimiento	Sí tiene esta secuela y me causa Mucho sufrimiento
1. Le cuesta darse cuenta de los sentimientos de los demás, ponerse en tu lugar	0	1	2	3
2. Tiene déficits sensoriales (por ej., déficits de visión o auditivos)	0	1	2	3
3. No puede salir solo/a a la calle	0	1	2	3
4. Presenta expectativas poco realistas de su rehabilitación	0	1	2	3
5. Se aísla del entorno	0	1	2	3
6. Ha cambiado, es distinto/a, otro/a persona, " <i>como un extraño/a</i> "	0	1	2	3
7. Se muestra desmotivado/a	0	1	2	3
8. Tiene manías y obsesiones	0	1	2	3
9. Se desorienta (en el espacio, en el tiempo, con quien es quien)	0	1	2	3
10. Resulta difícil de tratar	0	1	2	3
11. Socialmente, su conducta es inapropiada, por lo que dice o por lo que hace	0	1	2	3
12. Tiende a no controlar el gasto del dinero (o no controla)	0	1	2	3
13. Apenas ocupa su tiempo libre y de ocio	0	1	2	3
14. Su conducta y reacciones son lentas	0	1	2	3
15. Se comporta como un niño/a. Es muy infantil	0	1	2	3
16. Se muestra hostil con los demás. Se enfada o irrita fácilmente. Mal genio	0	1	2	3
17. Tiene problemas de atención, memoria y concentración (por ej., se distrae)	0	1	2	3
18. Se comporta como si tuviese más derechos que los demás	0	1	2	3
19. Suele compararse al/la de antes y en cómo hubiese sido su vida sin la lesión cerebral	0	1	2	3
20. Tiene dificultad para comprender lo que le dices y para entender las palabras	0	1	2	3
21. Cambia muy rápido de estado de ánimo o humor (es emocionalmente inestable)	0	1	2	3
22. Es poco o nada consciente de su enfermedad	0	1	2	3
23. Tiene dificultades para aceptar sus limitaciones, sus secuelas o no las acepta	0	1	2	3
24. Se muestra impulsivo/a, comportándose de forma agitada y eufórica	0	1	2	3
25. Su funcionamiento intelectual es más bajo	0	1	2	3
26. No es responsable, no se responsabiliza de su rehabilitación, de su presente y/o su futuro	0	1	2	3
27. Se muestra ansioso/a, con angustia	0	1	2	3
28. Se muestra deprimido/a, triste	0	1	2	3
29. Depende de otra persona para su auto-cuidado o cualquier otra actividad	0	1	2	3
30. Tiene problemas de razonamiento, para hacer planes y/o buscar soluciones	0	1	2	3
31. Tiene dificultad para expresarse: bien porque le cuesta encontrar las palabras o " <i>habla como en jerga</i> ", o porque le cuesta mucho articular y " <i>sacar la voz</i> " o no puede	0	1	2	3
32. Se cansa fácilmente, se fatiga	0	1	2	3
33. Se comporta de forma egoísta	0	1	2	3
34. Se muestra poco o nada flexible	0	1	2	3
35. Se parece al/la de antes pero ahora es más acentuado, " <i>en exagerado</i> "	0	1	2	3
36. Creo que a veces, exagera los síntomas o los acentúa, " <i>como quello hace adrede</i> "	0	1	2	3