

## REHABILITACIÓN

# CONSIDERACIONES PSICOLÓGICAS PARA UNA INTERVENCIÓN GRUPAL EN FAMILIAS QUE CONVIVEN CON LAS SECUELAS DE UN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

(Rev GU 2005; 1; 2: 197-201)

Makarena Moris<sup>1</sup>

El presente artículo persigue exponer algunos aspectos psicológicos implicados en la reacción de la familia de pacientes que sufren un Traumatismo Encefalocraneano. Se gesta a partir de una revisión bibliográfica y sintetiza los efectos que este tipo de lesión produce en el funcionamiento, estructuración y desarrollo de la vida familiar. La injerencia significativa de estas consecuencias en la rehabilitación del miembro de la familia afectado, releva la importancia de proveer acciones útiles que contemplen la singularidad de las necesidades de cada sistema y el momento idóneo para la prestación de éstas. La naturaleza y la satisfacción de las demandas del grupo familiar varía dependiendo de la fase de recuperación del integrante lesionado, siendo más adecuada una intervención psicológica bajo una modalidad grupal, cuando el sistema en su proceso de adaptación alcanza un estadio en que posee expectativas más realistas frente a los alcances del proceso de rehabilitación.

Cuando un individuo sufre un trauma serio, que deriva en una lesión cerebral, los miembros de la familia se ven afectados significativamente. La habilidad de la familia para sobrepasar el trauma es importante para el proceso de rehabilitación del individuo (7).

La meta fundamental de este proceso es la adaptación social del paciente con secuelas, el cual recibe la

influencia de múltiples factores, tales como: las funciones preservadas, la reacción del individuo y las características del entorno, donde asume gran protagonismo el grupo familiar (2).

De hecho, los familiares de la persona afectada deberán proporcionar apoyo y asistencia al paciente tras el accidente y a lo largo del tiempo, función que

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología, Universidad de Santiago de Chile. makamoris@hotmail.com

provoca un fuerte impacto personal, que en ocasiones puede llegar a ser tan devastador como para la persona lesionada por la afección que se produce en todo el conjunto familiar (4).

Esta situación de crisis por lo general causa en la familia sentimientos de rechazo, ambivalencia, vergüenza, temor, culpabilidad e irritabilidad. Sentimientos susceptibles de desencadenar reacciones: depresivas, negadoras, racionalizadoras y de optimismo excesivo, que derivan en la manifestación de actitudes: hiperexigentes, hiperindulgentes y discordantes (5).

Este tipo de conductas está condicionado por el nivel educativo, socioeconómico y sociocultural que el grupo familiar posee, por el número de integrantes que lo constituye y por la naturaleza de las interacciones entre todos y cada uno de sus miembros (5). Sin embargo, cuando la lesión recae en el padre de familia que desarrolla el rol de provisión económica del sistema, la alteración y la carga experimentada por el resto de los miembros del grupo suele ser más difícil de sobrellevar, a raíz de la transformación que se produce en la dinámica de funcionamiento dentro del sistema. (7).

Al respecto, los traumatismos encefalocraneos (TEC) representan un grave problema en los países industrializados del mundo occidental, no sólo por su elevada incidencia sino también por aquejar a un grupo de población joven, influyen más frecuentemente en personas con menos de 40 años y afectan a más varones que a mujeres. A raíz de esto, la función del cuidado en el sistema familiar adquiere predominantemente un perfil femenino (1).

El grado de repercusión en el sistema familiar va a depender tanto de la gravedad y tipo de secuelas, como de la percepción que cada uno de sus componentes tenga del significado de los síntomas y de su conocimiento de la enfermedad (2).

Por ello, los planteamientos actuales en rehabilitación implican la participación de un equipo interdisciplinario que atienda la recuperación a nivel integral, contemplando lesiones orgánicas y aspectos psicológicos y sociales de diversa índole (6).

Con el propósito de facilitar la adaptación y reinserción del paciente en la comunidad y considerando el importante papel que las familias juegan en este proceso, se vuelve necesario el diseño de estrategias de intervención psicológica que involucren las necesidades emocionales e instrumentales que las familias presentan, así como también el momento idóneo para la proporción de cierto tipo de ayuda dependiendo de la fase de recuperación.

Ahora bien, la salud mental familiar puede ser abordada desde diversos puntos de vista, pero sobre la

base de los aspectos antedichos, el enfoque sistémico familiar resulta conveniente a la hora de tener un marco teórico de comprensión que permita el diseño de acciones terapéuticas más eficaces, centradas en las relaciones del sistema familiar y en las necesidades de las personas que conviven con el enfermo, considerándolos dentro del foco de intervención, pero también como parte importante del proceso de rehabilitación.

## IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR

Al contemplar a la familia como un sistema social abierto, constituido a su vez por subsistemas (parental, conyugal, fraterno, entre otros), que a su vez contiene subsistemas individuales y que está en interacción con otros sistemas sociales, es posible entender los fenómenos tomando en cuenta el todo que los comprende y del que forman parte a través de su interacción, de los patrones relacionales y del contexto en que ocurren (5).

Por ello, la aparición de un traumatismo encefalocraneano 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 (3).

A menudo experimentan estrés, puesto que se ven afectados por la necesidad de afrontar un traumatismo inicial y los cambios físicos, neuropsicológicos y emocionales que se producen después del traumatismo (4). Es importante considerar que esta carga en ocasiones puede ser mayor que la que experimenta el paciente y, a su vez, tiende a ser crónica al igual que algunos de los cambios producidos por el daño cerebral y a aumentar con el paso del tiempo (3).

## FACTORES QUE PRODUCEN ESTRÉS EN LOS FAMILIARES

Los factores que más se mencionan en la literatura son los relacionados con la severidad de la lesión, los cambios en la conducta, en la personalidad y la existencia de los déficit cognitivos (4).

Sin embargo también existen otros, que no dependen directamente de la severidad de la lesión inicial (3), tales como:

- Incertidumbre durante los primeros días respecto a las características de la lesión y la amenaza a las posibilidades de sobrevivencia del paciente
- Rasgos de personalidad premórbidos de la persona lesionada

| ÁREA DE ESTRÉS       | SISTEMA CONYUGAL   | SISTEMA PATERNAL  |
|----------------------|--|---|
| Dependencia          | Para la pareja supone tener que adaptarse a un nuevo estilo de vida muy diferente a las expectativas que se tenían respecto a la vida futura en común.   | Para los padres implica volver a asumir un rol con el que están familiarizados.   |
| Carga Personal       | La responsabilidad única del cuidado facilita sentimientos de soledad, depresión y aislamiento social  | Si los dos padres están vivos, pueden apoyarse mutuamente y compartir las cargas del cuidado del hijo.  |
| Problemas Familiares | El cónyuge debe soportar mayores responsabilidades domésticas, financieras y legales.<br>Cuando hay hijos(as) en la familia han de asumir el rol paterno de la persona afectada, y hacerse cargo del bienestar económico y emocional de todo el sistema.<br>La relación de pareja se ve mermada por una pérdida de autoestima en ambos, pérdida en la cohesión familiar, reducción o incluso pérdida del contacto sexual | La disfunción que se produce es menor, dado que la alteración de las funciones se expresa en términos de exigencia más que en tipos de roles a desempeñar.<br>Por lo general, los padres identifican menos alteraciones de conducta que los cónyuges. |

- Capacidad de la familia para elaborar pérdidas o cambios
- Cambios de roles dentro del sistema
- Comunicación insuficiente con los profesionales involucrados en el tratamiento del afectado
- Dependencia del paciente de la familia
- Aislamiento social
- Disponibilidad de la provisión de cuidados a la persona afectada
- Aspectos legales y financieros

### ÁREAS DE ESTRÉS ASOCIADAS AL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Los principales efectos a los que alude la literatura se refieren al nivel y a los distintos tipos de estrés que sufre la familia, este último depende del tipo de relación que se tenga con la persona lesionada (7).

Un estudio de Allen *et al.* (1994), plantea que las familias que conviven con un miembro que ha sufrido una lesión cerebral experimentan un grado mayor de estrés que aquellas que están al cuidado de otro tipo de discapacidad. Dichos autores plantean que la carga en su funcionamiento es de tipo multidimensional, identificando las siguientes áreas de estrés:

1. *Dependencia*: estrés asociado con las demandas que significa el cuidar de alguien que está inhabilitado; esto incluye el estrés de tratar a un individuo con altas demandas (7).
2. *Carga personal*: estrés relacionado con el sentimiento de que toda la responsabilidad cae en una sola persona, incluyendo la percepción de que en un futuro no habrá nadie para reemplazarla. La alta carga personal también está relacionada con la percepción de que el esfuerzo propio no es apreciado. A su vez, en muchas ocasiones, se asocia a la preferencia del cuidado institucional (7).
3. *Problemas Familiares*: el estrés vinculado con los cuidados del resto de la familia. Por ej: la pérdida de oportunidades económicas para los proveedores, el costo en finanzas y la presencia de angustia, resentimiento, con el resto de la familia extensa (7).

### EFFECTOS DE UNA LESIÓN CEREBRAL EN LOS DISTINTOS SISTEMAS DE LA FAMILIA

Es necesario enfatizar que una lesión cerebral traumática no afecta del mismo modo a los diferentes miembros y a las relaciones establecidas dentro de la familia, pues cada componente desempeña diferentes roles y res-

| <b>Etapas y reacción familiar prototípica</b> | <b>Inicial o aguda</b>  | <b>Rehabilitación:</b>   | <b>Meseta</b>  |
|---|---|--|--|
| <b>Necesidades</b>                            | Schock: <i>"deseos de que sobreviva"</i><br>Esperanza: <i>"se pondrá bien"</i>  | Esperanza: <i>"se pondrá bien"</i><br>Realidad: <i>"todavía está progresando, pero la recuperación es muy lenta"</i>   | Aceptación: <i>"no volverá a ser el mismo"</i><br>Ajuste: <i>"nuestras vidas son ahora muy diferentes"</i>   |
| <b>Información</b>                            | Educación sobre las lesiones cerebrales y específicamente sobre la lesión que afecta a su pariente.<br>Pronóstico.  | Respecto a la evolución alcanzada y pronósticos basados en la experiencia previa.<br>Educación sobre estrategias de manejo.  | Cuestiones legales y financieras.  |
| <b>Apoyo Emocional</b>                        | Necesidad de esperanza (negación), donde la fuente principal a la que acuden es el equipo médico.<br>Quejas respecto a la actitud pesimista de este último.   | Necesidad de esperanza (negación), entregada principalmente por redes de apoyo informales.<br>Mayor probabilidad de crítica y resistencia al tratamiento.  | Es más necesario después de años de ocurrida la lesión.<br>Compartir significados comunes con otros que hayan vivido la misma experiencia (creación de grupos de autoayuda). |
| <b>Apoyo instrumental</b>                     | Facilitación de tareas domésticas para acudir al hospital.  | Facilitación de tareas domésticas para la provisión de cuidados.   | Necesidad de un respiro ante las altas demandas del cuidado.   |
| <b>Apoyo profesional</b>                      | Necesidad de saber que el equipo médico se está preocupando en forma profesional del enfermo.<br>Inestabilidad ante la preocupación por la variación de roles y cuán permanentes van a ser estas alteraciones.<br>Necesidad de clarificación por parte del equipo médico. | Necesidad de ser incluidos en el tratamiento: entrenamiento de las habilidades específicas para mejorar las problemáticas comportamentales y cognitivas (apoyo del papel de las familias en el proceso de rehabilitación). | Apoyo y contención psicológica para aumentar la sensación de competencia y autoconfianza.  |

ponsabilidades dentro del sistema, tiene características de personalidad distintas y utiliza diversas habilidades de enfrentamiento ante las dificultades (3).

En este sentido, sobre la base de las áreas de estrés antes mencionadas, es posible establecer la siguiente comparación, dependiendo de si el miembro afectado es un cónyuge o un hijo adulto (7):

Respecto a la afeción que sufren los hijos frente a la lesión cerebral de alguno de los componentes del sistema paterno, ha habido muy poca investigación. Sin embargo, no hay duda de que los cambios en la dinámica familiar inciden en ellos. El principal efecto que se menciona son las dificultades del comportamiento, en especial si el lesionado es el padre(7). Éstas se asocian a:

- Ausencia de demostraciones de cariño y de interacciones dentro de límites normales (3, 7).
- El padre se vuelve menos tolerable por su comportamiento egocéntrico (3).
- Menor efectividad como madre de la pareja sana, o incapacidad de esta última para compensar las funciones paternales de la pareja lesionada, lo cual se relaciona con la presencia de depresión (7).

Cabe destacar que las secuelas neurológicas que ocasionan altos niveles de estrés en el sistema familiar son:

- Alteraciones en el comportamiento interpersonal.
- Aumento de la dependencia por descenso de la eficiencia cognitiva.

- Presencia de comportamiento agresivo; la agresividad del miembro lesionado aumenta la agresividad en el resto de la familia.
- Las mayores deficiencias son atribuidas a problemas en el lóbulo frontal; la frustración para la familia es mayor cuando el individuo exhibe deficiencias en la planificación, iniciación y monitoreo social.
- Escasa conciencia del deterioro cognitivo y a nivel conductual.
- Inhabilidad para expresar empatía y en la resolución de problemas.
- Secuelas relacionadas con la expresión de la sexualidad, tales como: impulsividad y descenso en la frecuencia de contacto sexual (1, 3, 7).

## RECONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA

Después de contemplar posibles problemas a los que se enfrentan las familias de personas con lesiones cerebrales, es preciso identificar sus necesidades a la hora de diseñar estrategias de intervención que minimicen el estrés y maximicen la adaptación de la familia a esta nueva situación.

## CONSIDERACIONES FINALES

Las necesidades de las familias tienen un carácter marcadamente dinámico, dando lugar a un flujo continuo de necesidades emocionales e instrumentales, donde es importante determinar cuál es el tipo de apoyo que necesitan y en qué momento proporcionarlo (1).

En este sentido, una intervención psicológica bajo una modalidad grupal reviste la necesidad de un programa mixto que contemple tanto aspectos psicoeducativos como la provisión de apoyo y contención.

Sin embargo, como ha quedado manifestado, la naturaleza y la satisfacción de este tipo de necesidades varía a lo largo del tiempo. La literatura plantea (3, 7) que en la fase aguda y de recuperación resulta más valioso para las familias una intervención vinculada a su propia experiencia y que proporcione:

- Información sobre el daño cerebral y sus secuelas.
- Instrucciones sobre estrategias de afrontamiento adecuadas para problemas particulares.
- Contención frente a sentimientos frecuentes, como tristeza, ansiedad, rabia, culpa, entre otros.
- Ajuste de expectativas de recuperación.

- Apoyo que facilite la modificación de patrones de interacción no adaptativos dentro del sistema, a fin de favorecer relaciones más satisfactorias y gratificantes.

Por su parte, la ventaja que ofrece un contexto grupal alude al importante intercambio de experiencias y sentimientos que en él se producen, lo que permite una exploración e identificación globalizada de los temas que allí se discuten. Pero las familias reciben un mayor beneficio en encuentros con familias que ya han pasado por esta experiencia, luego de que en su proceso de adaptación alcanzan un estadio en que poseen expectativas más realistas; en este momento la provisión de apoyo emocional entre "pares" es muy necesaria y significativa.

En síntesis, es favorable para el miembro afectado ser asistido por su familia, sin embargo la familia también va a requerir constantemente asistencia profesional. En esta cohesión es donde se obtienen los mayores alcances, la educación y el entrenamiento ofrecen mayores beneficios en el proceso de rehabilitación, sobre todo cuando se involucran los efectos a largo plazo.

Lamentablemente la literatura está más centrada en el estrés y la carga que un lesionado provoca en la familia, más que en los modos de sobreponerlas.

## REFERENCIAS

1. Berguero T, Gómez A, Herrera F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de Neuropsiquiatría* [versión electrónica]. 2000; 20(73): 127-135
2. Delgado C. Evaluación y Tratamiento de las alteraciones mentales y del comportamiento en los traumatismos craneales. En Mapfre (Eds), *Daño Cerebral Traumático, neuropsicología y Calidad de Vida*, 8: 187 - 210. Ed Mapfre, España, 1995
3. Fernández S, Muñoz JM. Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Psicología.com*. [on line], 1997, 1, 53 párrafos. Recuperado de: [http://psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art\\_7.htm](http://psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm).
4. FLENI, Equipo de Rehabilitación Neurológica. *Traumatismos de cráneo: una guía para la familia* [on line] 1999. Recuperado de: <http://www.biausa.org>.
5. Montenegro H. Salud Mental Familiar. En: Montenegro H, Guajardo H (Eds). *Psiquiatría del Niño y del Adolescente* (2ª Ed.), 2: 50 - 58. Ed Universitaria, Santiago, Chile, 1994
6. Verdugo A. El Papel de la Psicología de la Rehabilitación en la Integración de Personas con Discapacidad y el Logro de la Calidad de Vida. En Mapfre (Eds), *Daño Cerebral Traumático, neuropsicología y calidad de vida*, 1: 3 - 22. Ed Mapfre, España, 1995
7. Willer B, Flaherty PM, Coallier S. Families Living with the Effects of Acquired Brain Injury. En: Wood R, McMillan T (Eds). *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, 3: 47-67. Ed Psychology Press, Philadelphia, 2001