

Fundamentos teóricos para la formación de habilidades del cuidador de pacientes con daño cerebral adquirido

Theoretical foundations for the formation of the caretaker's abilities of patient with acquired cerebral damage

Kenia Montenegro Guerra¹ <https://orcid.org/0000-0003-1182-9327>

Ileana Aguilar García¹ <https://orcid.org/0000-0002-8106-9557>

Irina González Navarro² <https://orcid.org/0000-0002-3664-5906>

Grisel Mendoza Fernández¹ <https://orcid.org/0000-0002-0558-6499>

1. Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech. Camagüey. Cuba.
2. Universidad de Camagüey Ignacio Agramonte Loynaz. Camagüey. Cuba.

*Autora para la correspondencia: keniam.cmw@infomed.sld.cu

RESUMEN

El presente texto hace referencia a la gran carga física y psíquica que contrae el cuidador como consecuencia del cuidado de pacientes con Daño Cerebral Adquirido. Su objetivo está dirigido a fundamentar los elementos epistemológicos sobre la sobrecarga del cuidador de pacientes con DCA para brindar una adecuada atención, en función de mejorar las repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales y económicas que pueden experimentar en su atención. Este artículo constituye una salida del proyecto de investigación Intervención psicosocial para perfeccionar la atención integral al paciente con Daño Cerebral Adquirido, el cual gestiona el Centro para el Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud, de la Universidad de Ciencias Médicas de Camagüey. El tipo de estudio es de carácter Investigación acción participativa y se ejecutó en el período comprendido entre enero de 2018 y febrero de 2020.

Palabras clave: cuidador; daño cerebral adquirido; intervención psicosocial.

ABSTRACT

The present text makes reference to the great load physics and psychic that contracts the caretaker like consequence of the care of patient with Acquired Brain Damage (ABD). Its objective is directed to base the epistemological elements on the caretaker's overload for its attention. It is intruded in inherent questions to the ABD and the physical, emotional repercussions, doctors, social, economic, and others that the caretakers of these patients can experience. This article constitutes an exit of the project of investigation Psychosocial intervention to perfect the integral attention to the patient with Acquired Brain Damage, which negotiates the Center for the Development of the Social and Humanistic Sciences in Health, of the University of Medical Sciences of Camagüey. The study type is of character Investigation-action participatory and it was executed in the period between January of 2018 and February of 2020.

Keywords: carer; acquired brain damage; psychosocial intervention.

Recibido: 27/03/2021

Aprobado: 13/09/2021

INTRODUCCIÓN

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en los niveles personal, familiar y social constituye un problema de salud muy significativo. El incremento del número de casos y los avances en el campo de la medicina y la tecnología han hecho posible una mayor supervivencia de las personas con una lesión cerebral grave.

Se trata de un problema en ascenso en la sociedad que genera gran discapacidad y cuyo origen se debe principalmente a lesiones cerebrales súbitas causadas por Enfermedad Cerebrovascular (ECV), traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales.⁽¹⁾

Varios autores señalan que el DCA implica consecuencias muy complejas, estos enfermos presentan problemas severos en diferentes áreas (motoras, sensoriales y cognitivas), y la pérdida de independencia funcional, con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, social y económica.^(1,2)

La gran dependencia que genera el paciente con DCA, hace que en muchos de los casos sean miembros del entorno familiar del paciente los que asuman las responsabilidades del cuidado en el domicilio. El cuidador informal o primario es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación afectiva con el enfermo, así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. Debe ser portador del sentido de la responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para el apoyo, pero no de modo sobreprotector ni paternalista.⁽³⁾

El cuidador contrae una gran carga física y psíquica, que pueden generar diversas consecuencias, como somatizaciones, cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, entre otras, asociadas al esfuerzo y a las percepciones negativas del cuidador.⁽⁴⁾

Las investigaciones acerca de la sobrecarga del cuidador, referidas a las consecuencias del proceso de cuidado de una persona con dependencia, se iniciaron en el ámbito de la gerontología en los años ochenta. En este sentido, Zarit et al., citado por Vélez, Berbesí, Cardona, Segura, Ordoñez enunciaron el concepto y, a su vez, elaboraron la Escala de Sobrecarga del Cuidador, la cual ha sido utilizada ampliamente tanto a nivel clínico como en investigación.⁽⁵⁾

En la presente investigación, se visibiliza la realidad de las personas con DCA y la de los cuidadores, en especial la de los cuidadores informales que con marcada frecuencia se enfrentan a las consecuencias que laceran su salud integral, tanto en lo físico y en lo psicológico como en lo social; lo que se convierte en un reto para la Salud Pública. Por ello, el objetivo del documento actual está dirigido a fundamentar los elementos epistemológicos sobre la sobrecarga del cuidador de pacientes con DCA para brindar una adecuada atención.

DESARROLLO

El DCA no es, propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales.

Parece relevante entonces, definir qué es el DCA, se le define como un concepto clínico heterogéneo referido a la producción de una lesión neurológica, por diversas causas, repentinamente, en algún momento de la vida. El evento que genera ese daño neurológico se presenta de forma aguda y provoca alguna deficiencia y una pérdida de capacidad funcional con respecto a la situación previa.⁽⁶⁾

Para Villán Villán, es una alteración de la actividad neuronal en áreas del cerebro que ocurre después del nacimiento.⁽⁷⁾ Mientras que para la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), es un daño causado por un agente externo o interno al sistema nervioso central (SNC). Puede producir una alteración o disminución de la conciencia, que puede conllevar la alteración de las capacidades sensoriales, físicas, cognitivas, emocionales y conductuales.⁽⁸⁾

Para la investigación el concepto que más se ajusta a los objetivos trazados es el que emite en el año 2010 FEDACE, citado por Huertas, Pedrero, Águila, García López-Alberca, González y en el cual se plantea que:

[...] el daño cerebral es provocado por una lesión que se produce de forma súbita en personas que, habiendo nacido sin ningún tipo de daño, sufren en un momento posterior de su vida, lesiones cerebrales como consecuencia de un accidente o una enfermedad. Las lesiones cerebrales son ocasionadas en la mayoría de los casos por traumatismos craneoencefálicos, así como por enfermedades cerebrovasculares, anoxias, tumores o enfermedades metabólicas, entre otros.⁽⁹⁾

En el año 2010 la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN), expresa que el DCA, como afectación de las estructuras encefálicas, aparece en personas que nacieron sin ningún tipo de daño cerebral y las sufren en un momento posterior de su vida, estas lesiones cerebrales llevan a una afectación del funcionamiento cognitivo, emocional, conductual y/o físico.⁽¹⁰⁾

En el concepto anterior se incluyen criterios que, según Anxo y Dehesa,⁽¹¹⁾ son necesarios que se cumplan para que una lesión se catalogue como DCA:

- Que la lesión afecte a parte o totalmente al encéfalo.
- La lesión se debe a un proceso agudo.
- -Se crea una deficiencia como consecuencia del daño. Esta se valorará a través la exploración y las pruebas diagnósticas.
- -Se produce un deterioro del funcionamiento y calidad de vida.

Los presupuestos de García Álvarez y Dehesa⁽¹¹⁾ y Ricaurte-Jijón y Anton-Cedeño⁽¹²⁾ se reiteran en lo expresado en la Web En red para recuperarte;⁽¹³⁾ en cuanto a que el DCA constituye una situación clínico-funcional determinada por causas disímiles. La gran totalidad de los autores revisados, coinciden en que entre las causas más comunes de daño cerebral se encuentran las enfermedades cerebrovasculares (ECV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los tumores cerebrales, así como las anoxias, enfermedades infecciosas, metabólicas, entre otros.

Al decir de Charry, Cáceres, Salazar, López, Solano,⁽¹⁴⁾ Pérez Segura⁽¹⁵⁾ y Campillo González,⁽¹⁶⁾ las causas de DCA y las consecuencias de la lesión cerebral son diversas. Las principales secuelas asociadas al DCA no solo son de tipo físico, sino también cognitivas, emocionales, comportamentales, comunicativas y funcionales.

El DCA produce múltiples alteraciones en las personas, que según la clasificación de la OMS pueden concretarse en los siguientes tipos de disfunción:

Deficiencias: motora (fuerza, control motor y tono). Sensorial (sensitiva y sentidos).

Capacidad de alerta y vigilia. Cognitiva y comunicación. Conducta y personalidad.

Emocional.

Limitaciones de la actividad: funcional (Actividades Vida Diaria): básicas e instrumentales.

Restricciones a la participación: interacción Socio-Familiar. Socio-Laboral. Cultura y entretenimiento, educación y formación.⁽¹²⁾

Hay muchas maneras de organizar las secuelas que presentan las personas con daño cerebral. Conviene destacar que, aunque los cambios físicos suelen ser los más evidentes, las secuelas cognitivas y conductuales son más frecuentes, persisten durante un periodo más prolongado y afectan, no solo al propio individuo y a su

capacidad para participar y beneficiarse de la rehabilitación, sino también a las familias y a la posibilidad de integración en el medio social en el que viven.⁽⁸⁾

Dentro de los trastornos cognitivos que aparecen tras un DCA se destacan las áreas de la atención, la memoria, el lenguaje, el movimiento y la percepción.

En la atención se presentan los siguientes trastornos:

- Incapacidad para la detección, focalización, mantenimiento del nivel de vigilancia.
- Reducción de la resistencia a la interferencia. Distractibilidad.
- Reducción de la capacidad y velocidad del procesamiento de la información.
- Problemas para atender estímulos de manera simultánea o sucesiva.
- Negligencia.
- Relacionada con lesiones difusas o focales (lóbulos frontales).⁽⁸⁾

Relativo a la memoria:

Amnesias Incapacidad para el registro, mantenimiento, consolidación, recuerdo y/o recuperación de información. Dificultades para el aprendizaje y adquisición de nueva información.

- Lesión bilateral o generalizada: síndrome amnésico general.
- Hemisferio izquierdo: intrusiones y confabulación.
- Hemisferio derecho: alteración del reconocimiento.
- Lóbulos temporales: almacenamiento y evocación.
- Lóbulos frontales: empleo de estrategias organizativas del material, detección de errores y autorcorrección. Metamemoria.⁽⁸⁾

En el lenguaje:

Afasia: Alteración adquirida que puede afectar a toda la actividad lingüística o a parámetros concretos (repetición de palabras, denominación, dificultades pragmáticas, comprensión)

- Afasia de Wernicke; afasia de Broca, afasia nominal; afasia transcortical; afasia de conducción.
- Alexia; agrafia; acalculia.⁽⁸⁾

Relativo al movimiento se presentan:

- Apraxias motoras e ideomotoras.

- Apraxia Constructiva: Incapacidad para realizar movimientos aprendidos, secuenciados y coordinados dirigidos a un fin. El déficit puede depender de la planificación, secuenciación o ejecución del movimiento.
- Incapacidad en la captación, estructuración y manejo del espacio.⁽⁸⁾

En cuanto a la percepción se producen:

Agnosia: Incapacidad de identificación, reconocimiento e integración de la información sensorial (visual, auditiva, táctil y somestésica), de la información espacial (de la propia persona o del entorno) y de los símbolos abstractos (habla, escritura y lectura).

- Alteraciones visuoperceptivas.
- Agnosia visual; Ceguera cortical.
- Agnosia auditiva; Amusias; Sordera cortical.
- Agnosia digital.⁽⁸⁾

Relacionadas con afectaciones focales en áreas parietales, sobre todo derechas, y con afectación cortical generalizada.

Funciones ejecutivas

- Varios trastornos: Incapacidad para llevar a cabo tareas de planificación, control, inhibición o flexibilización de la conducta.
- Alteración en la capacidad para identificar las dificultades, cambiar el punto de vista y ser capaces de controlar y evaluar su propia conducta o establecer metas realistas.
- Perseveraciones e inflexibilidad cognitiva.
- Problemas de orientación, secuenciación temporal y control del movimiento.
- Alteración del comportamiento social, abandono en el cuidado personal, falta de autocrítica, indiferencia al entorno y al refuerzo. Alteración de la personalidad.
- Falta de control emocional: apatía, trastornos obsesivocompulsivos; seudodepresión y seudopsicopatía.⁽⁸⁾

En el ya mencionado Cuaderno⁽⁸⁾ también se alude a que las lesiones cerebrales conllevan además, en muchos casos a

[...] alteraciones emocionales y del comportamiento cuando se ven afectadas las estructuras cerebrales implicadas en la modulación y el control de estas funciones.

Se considera que estas alteraciones son potencialmente las secuelas más importantes y disruptivas para la integración social de la persona afectada y para los familiares de los afectados en la vida diaria.

Estas clasificaciones responden a los síntomas positivos o negativos que presenta la persona afectada:

Excesivo: Impulsividad. Desinhibición. Perseveración. Verborrea. Agresividad e irritabilidad. Compulsividad. Confabulación. Distractibilidad. Baja tolerancia. Inflexibilidad.⁽⁸⁾

Deficitario: Apatía y falta de iniciativa. Falta de espontaneidad. Autocontrol. Indiferencia afectiva. Desmotivación. Falta conciencia del déficit. Despreocupación.⁽⁸⁾

Inadecuado: Egocentrismo. Puerilidad. Labilidad emocional. Falta de juicio social. Rigidez del patrón de respuesta. Conducta indiscreta. Jocosidad. Conductas de riesgo. Aislamiento social.⁽⁸⁾

Además de las consecuencias para la persona afectada, el DCA produce también consecuencias propias y exclusivas en la familia. De hecho, puede convertirse en uno de los sucesos más devastadores que una familia puede experimentar.

Algunos aspectos que agravan el impacto del DCA en el familiar y no se presentan de forma tan drástica en otras patologías:

- La vida cambia en un instante y no hay preparación previa. No hay unas normas sobre cómo actuar o qué esperar.
- El número de causas tan diferentes que pueden ocasionar un DCA hace que las consecuencias sean también muy diferentes. De ello se deriva una extraordinaria variabilidad entre las familias en cuanto al impacto del DCA y su afrontamiento.
- El DCA puede implicar secuelas de naturaleza muy diversa, tales como problemas sensoriales, físicos, dificultades cognitivas, disfunciones sociales y cambios en la personalidad. Del complejo de estresores para la familia, los más destructivos parecen ser los cambios cognitivos y de personalidad del afectado/a.
- El estrés y la carga del familiar tienden a ser crónicos al igual que algunos de los cambios producidos por el daño cerebral y en muchos casos no solo no disminuyen, sino que pueden incluso aumentar con el paso del tiempo.⁽¹⁷⁾

A partir de la década de los ochenta, comienzan a publicarse una serie de estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud, apareciendo trabajos de este tipo sobre todo en países anglosajones. Se ha definido al cuidador como "[...] aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales".⁽¹⁸⁾

El término cuidador es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de [...] tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales.⁽¹⁹⁾

Las investigaciones relacionadas con los cuidadores de pacientes con DCA, coinciden en dos enfoques distintos: por un lado, el concepto de atención informal a la salud, y por otro, el concepto de cuidador principal o primario.

El cuidador principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria de la persona dependiente. La atención desplegada por los cuidadores familiares tiene aspectos positivos (existe la posibilidad de un ambiente más humanizado) y negativos (el desgaste del cuidador, las situaciones conflictivas entre familia) cuyas decisiones pueden excluir al paciente de su propio cuidado, restringen o anulan su autonomía.⁽²⁰⁾

Por otro lado, FEDACE, en su Guía de familias,⁽²¹⁾ plantea que la cuidadora principal recibe ese nombre porque proporciona con su actividad y trabajo la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que necesita el afectado/a, facilita así que continúe viviendo en el espacio familiar en condiciones adecuadas.

Otros autores entienden por cuidador informal "[...] aquella ayuda no remunerada que se presta por parte de familiares u otros allegados. La sociedad la incluye habitualmente en el ámbito de las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad infravalorada".⁽¹⁶⁾ Se llama

[...] cuidador principal a la persona que asume la mayor parte de la responsabilidad en la atención al paciente con discapacidad. Una característica relevante es que su

dedicación diaria al cuidado del paciente dependiente tiene una gran repercusión en el ámbito laboral".⁽²²⁾

El cuidador/a principal tiene por delante un trabajo complejo que comprende tareas de distintos tipos: básicas, cuidados sanitarios; cuidado y apoyo emocional, cuidado de las relaciones, cuidado del ambiente, vigilancia y responsabilidad, toma de decisiones, supervisión de conductas... Quienes cuidan, no siempre están preparados para responder a las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado. Si este estado se mantiene durante mucho tiempo, puede producir gran estrés.⁽²³⁾

Según Huertas Hoyas, Pedrero Pérez, Águila Maturana, García López-Alberca, González Alted,⁽⁹⁾

[...] la primera razón para estudiar la situación de los cuidadores de pacientes con DCA es que configuran un grupo expuesto a riesgos específicos para su salud. La segunda es que la sobrecarga puede determinar que no atiendan adecuadamente las necesidades de los pacientes. Por otro lado, los problemas de los cuidadores tienen características específicas en función de la enfermedad de base del paciente.

Los cuidadores

[...] suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina carga. A esta carga se le ha dado diferentes nombres: colapso, crisis, sobrecarga, Burnout, síndrome del quemado, síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador. El síndrome de sobrecarga se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa con repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al cuidador principal a tal grado de frustración que finalmente colapse.⁽²⁰⁾

A lo largo de las últimas dos décadas, se han llevado a cabo diversos estudios acerca de la sobrecarga de los cuidadores familiares y se han identificado diversos aspectos que sintetizan los principales temas y resultados de tales trabajos:⁽⁵⁾

- Cuidar es estresante.
- El tipo de demandas de la familia no tiene precedentes.

- Personas muy diversas asumen el rol de cuidadores.
- El estrés del cuidador es un proceso multidimensional.
- El apoyo social y las estrategias de afrontamiento ayudan a los cuidadores a hacer frente a los factores estresantes.
- El cuidado implica continuidad y cambio.
- El cuidado afecta otras dinámicas de la relación familiar.
- La institucionalización no es siempre la solución al estrés del cuidador.

“Se calcula que la prevalencia de trastornos psíquicos sufridos por los cuidadores es del 50 %, siendo los más frecuentes la ansiedad, la depresión, las somatizaciones y el insomnio”, según la opinión de Marco, Duarte, Santos, Aguirrezabal, Morales, Belmonte.⁽²⁴⁾

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando, pero no es una tarea fácil. Cuidar a una persona en situación de dependencia cambia la vida de todos aquellos familiares o amigos implicados en su cuidado. En función del nivel de dependencia, se necesitarán conocimientos y habilidades específicas y es fácil sentirse desbordado e impotente frente a esa situación. Aun así, la familia sigue siendo la principal fuente de protección y ayuda para las personas dependientes.

La cuidadora o cuidador informal familiar ofrece, por lo general, una atención sin límites de horarios, las 24 horas los 365 días del año. Asumir esta responsabilidad durante un período prolongado de tiempo, expone a la persona responsable del cuidado a sufrir consecuencias que afectan directamente su salud física y mental, existe el riesgo del cansancio en el rol del cuidador, porque prioriza la atención al paciente, mientras que no se brinda los cuidados necesarios hacia su persona. Lo cual podría generar una situación de sobrecarga que comprometa su bienestar y desencadenar en otras enfermedades, sufrir pérdida del control personal, y presentar alteraciones en la salud física y emocional.

El síndrome de Cansancio del Cuidador se puede definir como una respuesta inadecuada ante un estrés emocional prolongado y que se manifiesta por un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud despersonalizada y distante en

relación con los demás y un sentimiento de fracaso ante las actividades de ayuda que se realizan.⁽¹⁶⁾

Este síndrome presenta una sintomatología diversa que afecta la integralidad de la persona cuidadora en sus distintas áreas:

Física: con cansancio, cefaleas, algias osteo-articulares, dispepsia, vértigos.

Psicológica: con trastornos del sueño, ansiedad, irritabilidad, depresión, estrés.

Social: con disminución de las relaciones, aislamiento, limitaciones de hábitos de ocio y tiempo libre.

Laboral: con ausentismo y desinterés por el trabajo, pérdida o abandono del trabajo.⁽¹⁶⁾

Los cuidadores tienden, por lo general, a reprimir y negar las emociones negativas. Los afectados por la ansiedad y la depresión manifiestan un sentimiento de abandono, soledad e impotencia para solucionar problemas de su rutina diaria, y reconocen que una intervención adecuada resulta vital en el proceso de rehabilitación.⁽²⁵⁾

Por todo lo anterior, es imprescindible la existencia de servicios sanitarios que garanticen una atención eficiente y efectiva hacia el cuidador; por ello mientras más formados estén los cuidadores, más seguros estarán de poder cuidar a su familiar. El cuidador debe ser, por sí mismo, sujeto de la atención de todos los profesionales de la salud, a la vez que es necesario “[...] reconocer su papel como informador y proveedor de tratamientos y cuidados, es necesario cuidar al cuidador”.⁽²⁶⁾ Los aspectos sobre los que se basa la atención al cuidados, estriban en: [...] información sobre la enfermedad que presenta su familiar, formación en los cuidados que debe aplicar, identificación de las necesidades del cuidador y apoyo al cuidador.

Se coincide con la afirmación acerca de que los programas que tan solo brindan información a los cuidadores, pueden generarles un alto grado de ansiedad, lo cual se ha relacionado con una anticipación de la pérdida y con el conocimiento del alcance de la enfermedad, por lo que es necesario ofrecerles ayuda para procesar la información de tal forma que sus emociones sean más adecuadas.⁽²⁷⁾

CONCLUSIONES

El Daño Cerebral Adquirido constituye un problema de salud y social en ascenso en la sociedad que genera gran discapacidad, por lo cual en la investigación de la cual deriva el presente texto se asume que el cuidador es quien contribuye o garantiza el mantenimiento de una calidad de vida adecuada en el paciente que enfrenta esta situación de salud; labor que genera una alta carga física y emocional sobre él.

Pese a la similitud en las concepciones del problema en sí y el reconocimiento de la necesidad de afrontarlo en cualquier sociedad; las particularidades para su abordaje dependen de las condiciones propias del país, lo cual genera puntos de vista y abordajes diferentes de los que se emanan decisiones y programas. diversos.

La sistematización de los elementos epistemológicos en torno al Daño Cerebral Adquirido y la sobrecarga del cuidador de estos pacientes demuestra la necesidad de atención a las repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales y económicas que puede experimentar el primero durante el proceso de atención al familiar que sufre el mencionado daño.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-Quezada García MY, Huete García A, Báscones Serrano LM. Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España [Internet]. España: FEDACE; 2016 [citado 23/03/2018]. Disponible en:
https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f=2016-9/26-16-4-11.admin.Informe_FEDACE_RPD_para_DDC-1.pdf
- 2-López de Arróyabe Castillo E, Calvete Zumalde E. Daño cerebral adquirido: Percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. Clínica y Salud [Internet]. 2013 [citado 23/03/2018]; 24(1):27-35. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.5093/cl2013a4>
- 3- Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2016 [citado 28/11/2019]; 32(3):3. Disponible en:
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2016/cmi163e.pdf>

- 4- Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus EC. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2018 [citado 28/11/2019]; 34(3): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1052/373>
- 5- Vélez Lopera MA, Berbesí Fernández D, Cardona Arando D, Segura Cardona A, Ordoñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición del síndrome de sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Rev Atención primaria [Internet]. 2012 [citado 13/01/2018]; 44(7):411-16. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711004434>
- 6-Defensor del pueblo. La atención específica al daño cerebral adquirido infantil [Internet]. Madrid: Defensor del pueblo; 2019 [citado 29/02/2019]. Disponible en: https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2019/09/Dano_cerebral.pdf
- 7-Villán Villán MA. Métodos para la evaluación motora objetiva de pacientes con daño cerebral adquirido en neuro-rehabilitación funcional [Tesis] [Internet]. Madrid, España: Universidad Politécnica de Madrid; 2018 [citado 29/02/2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=184988>
- 8-Cuaderno FEDACE sobre daño cerebral adquirido. Neuropsicología y daño cerebral [Internet]. Madrid, España: FEDACE; 2006 [citado 29/02/2019]. Disponible en: https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f=2016-10/17-18-41-28.admin.2_Neuropsicologia_y_DCA.pdf
- 9-Huertas Hoyas E, Pedrero Pérez EJ, Águila Maturana AM, García López-Alberca S, González Alted C. Predictores de funcionalidad en el daño cerebral adquirido. Neurología [Internet]. 2015 [citado 25/11/2016];30(6):339-46. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485314000085>
- 10-Palacios M, Ruíz MJ, Tirado L, Llandres ID, Asiain JR, Sánchez G. El daño cerebral adquirido, imprescindible actuar cuanto antes [Internet]. Navarra, España: ADACEN; 2014 [citado 25/11/2016]. Disponible en: <https://zonahospitalaria.com/el-dano-cerebral-adquirido-imprescindible-actuar-cuanto-antes/>
- 11-García Álvarez MA, Dehesa C. Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores [Internet]. Madrid, España: FEDACE; 2006 [citado 25/11/2016].

Disponible en:

https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27124/orientacion_familiares_amigos_cuidadores.pdf

12-Ricaurte-Jijón CC, Anton-Cedeño AM. Daño cerebral adquirido. Acercamiento gnoseológico. Rev. Pol. Con [Internet]. 2018 [citado 25/11/2016];3(6):242-54.

Disponible en:

<https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/issue/view/41/showToc>

13-Estrategia para la atención al Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020 [Internet]. Valencia, España: Generalitat Valenciana; 2017 [citado 10/05/2019]. Disponible en:

http://www.san.gva.es/documents/156344/6977187/DCA_castellano.pdf

14-Charry JD, Cáceres JF, Salazar AC, López LP, Solano JP. Trauma craneoencefálico. Revisión de la literatura. Rev. Chil. Neurocirugía [Internet]. 2017 [citado 10/05/2019];43:177-82. Disponible en:

http://www.neurocirugiachile.org/pdfrevista/v43_n2_2017/charry_p177_v43n2_2017.pdf

15-Pérez Segura P. Tumores cerebrales [Internet]. España: Sociedad Española de Oncología Médica; 2019 [citado 10/02/2020]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/tumores-cerebrales?showall=1>

16-Campillo González S. Síndrome del cansancio del cuidador en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido [Internet]. España: Universidad de Valladolid; 2017 [citado 10/03/2019]. Disponible en:

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/24456/1/TFG-H884.pdf>

17-López de Arróyabe E, Calvete E. Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. Mapfre Medicina [Internet]. 2005 [citado 25/11/2019];16(4):266-76. Disponible en:

<https://app.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revista-medicina/vol16-n4-art4-sintomas-duelo.PDF>

18- Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 25/11/2019];40(1):3-17. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es.

- 19-Bergero T, Gómez M, Herrera A, Mayoral F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq [Internet]. 2000 [citado 20/02/2019];XX (73):127-35. Disponible en: www.adacelugo.org/noticias_doc/cuidador_1_articulo.pdf
- 20-Mendoza-Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Peru Med Interna [Internet]. 2014 [citado 20/03/2019];27(1): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%202014-1%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>
- 21-Bilbao Bilbao A. Guía de familias [Internet]. Madrid, España: FEDACE; 2006 [citado 22/05/2018]. Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/10305/8-1/fedace-guia-de-familias.aspx>
- 22- Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2011 [citado 22/05/2018];46(4): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-calidad-vida-sobrecarga-los-cuidadores-S0211139X11000862>
- 23-Cuaderno FEDACE sobre daño cerebral adquirido. Familias y DCA [Internet]. Madrid, España: FEDACE; 2009 [citado 22/06/2018]. Disponible en: https://fedace.org/index.php?&PHPSESSID=3bgb1pcgj3f2gn1nm33ddleei1&V_dir=MSC&V_mod=download&f=2016-10/17-19-19-16.admin.9_familias_y_DCA.pdf
- 24- Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Rev Calid Asist [Internet]. 2010 [citado 20/03/2019];25(6):356-64. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2010.06.003>
- 25-Mbougou Hechevarría Y, Semino García LE, Coronados Valladares Y, Ruiz Crespo DM. Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. 2018 [citado

05/11/2019]; 10(3): [aprox. 4 p.]. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr183a.pdf>

26-Garrido Barral A. Cuidando al cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2003 [citado 22/05/2018];38(4):189-91. Disponible en:

<https://es.scribd.com/document/136744045/Cuidando-Al-Cuidador>

27-Espín Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. 2003 – 2009. [Tesis] [Internet]. La Habana, Cuba: Editorial Universitaria; 2010. [citado 25/11/2019]. Disponible en:

<http://eduniv.mes.edu.cu/bd/td/Espin%20Andrade%2C%20Ana%20Margarita/Estrategia%20para%20la%20intervencion%20psi%20%281090%29/Estrategia%20para%20la%20intervencion%20%20Espin%20Andrade%2C%20Ana%20Margarita.pdf>

Declaración de conflicto de intereses

Las autoras declaran que no poseen conflicto de intereses respecto a este texto.

Declaración de la contribución de los autores

Montenegro Guerra: Participó en la concepción y diseño del trabajo. En la obtención, procesamiento e interpretación de la información. La redacción del manuscrito. La revisión crítica del manuscrito. La aprobación de su versión final.

Aguilar García: Participó en el procesamiento e interpretación de la información. La redacción del manuscrito. La revisión crítica. La aprobación de su versión final.

González Navarro: Participó en el procesamiento e interpretación de la información. La redacción del manuscrito. La revisión crítica. La aprobación de su versión final.

Mendoza Fernández: Participó en la concepción y diseño del trabajo. En la redacción del manuscrito. La revisión crítica del manuscrito. La aprobación de su versión final.