

Monográfico

¿Y después del accidente? Las necesidades psicosociales de las personas con traumatismo craneoencefálico y de sus familiares

Mariona Gifre^{a,b,*}, Ángel Gil^a, Laura Pla^a, Teresa Roig^a y Pilar Monreal-Bosch^b^a Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona, Badalona, Barcelona, España^b Grupo de investigación ECIS (Envejecimiento, Cultura y Salud), Departamento de Psicología, Universidad de Girona, Girona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 27 de julio de 2014

Aceptado el 3 de febrero de 2015

On-line el 2 de septiembre de 2015

Palabras clave:

Traumatismo cerebral
Calidad de vida
Integración a la comunidad
Relaciones familiares
Investigación cualitativa
España

RESUMEN

Objetivo: Identificar los factores que las personas con traumatismo craneoencefálico (TCE) y sus familias perciben que contribuyen a mejorar su calidad de vida.

Métodos: Se realizaron tres grupos focales y cinco entrevistas, con un total de 37 participantes: 14 personas con TCE y 23 familiares. Se realizó un análisis de contenido. Se aplicó el método de comparaciones constantes.

Resultados: Tanto para las personas con TCE por accidente de tráfico como para sus familias se detectan cinco factores principales que mejoran su calidad de vida: 1) apoyo informal (familia y amigos); 2) apoyo formal (apoyo psicológico, inserción laboral, entorno construido y burocrático); 3) tipo de secuelas; 4) participación y 5) visibilización social.

Conclusiones: Las necesidades expresadas por los participantes se centran sobre todo en aspectos sociales y emocionales. Para las personas con TCE y sus familias, que tratan de lograr la mejor integración posible en la comunidad, se requiere una nueva semiología, no sólo limitada a la atención médica sino también en materia de asistencia social y psicológica, que se adapte a las necesidades de cada familia y del contexto.

© 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

What happens after the accident? Psychosocial needs of people with traumatic brain injury and their families

ABSTRACT

Objective: To identify factors that people with a traumatic brain injury and their families perceived as helping to improve their quality of life.

Methods: Three focus groups and five interviews were conducted with a total of 37 participants: 14 persons with traumatic brain injury and 23 caregivers. A content analysis was conducted. The constant comparative method was applied.

Results: We detected five factors that improved the quality of life of persons with a traumatic brain and their families: 1) Informal support (family and friends); 2) formal support (counseling, employment, built and bureaucratic environment); 3) type of clinical characteristics; 4) social participation, and 5) social visibility.

Conclusions: The needs expressed by our participants primarily focused on social and emotional factors. For persons with severe traumatic brain injury attempting to achieve the best possible community integration, a new semiology is required, not limited to medical care, but also involving social and psychological care tailored to the needs of each individual and family and their environment.

© 2014 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Keywords:

Traumatic brain injury
Quality of life
Community integration
Family
Qualitative research
Spain

Introducción

Sufrir un accidente de tráfico puede ocasionar un traumatismo craneoencefálico (TCE), es decir, una afectación del cerebro causada por una fuerza externa que puede generar alteración de las capacidades cognitivas y del funcionamiento físico. Se trata de la

principal causa de muerte y discapacidad en las personas menores de 40 años¹.

El TCE moderado y grave se caracteriza por déficits a largo plazo, físicos, cognitivos (problemas de memoria, planificación, orientación, atención, lentitud, rigidez y no conciencia de las limitaciones), emocionales y conductuales (desinhibición, agresividad, impulsividad, apatía, aislamiento social), y por alteraciones de la comunicación (falta de iniciativa, ecolalias, anomia, repetición, dificultad para seguir una conversación o respetar un turno de palabra, falta de comprensión o dificultades en la producción del lenguaje), que afectan a la educación, el trabajo, la familia y las

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: mgifre@guttmann.com (M. Gifre).

relaciones sociales de la persona, y modifican su vida cotidiana disminuyendo su calidad de vida y la de sus familias^{1,2}. Las alteraciones cognitivas son lo que más preocupa a las personas con TCE y a sus familias, ya que pueden ser más incapacitantes que las secuelas físicas³.

Los avances médicos y tecnológicos han permitido reducir la mortalidad después de un TCE, aumentando así el número de personas que sobreviven a una lesión cerebral⁴. Existen unos 3,7 millones de europeos con TCE y discapacidad, con un coste económico total de 33.013 millones de euros anuales⁵. No obstante, el TCE es considerado como una «epidemia silenciosa», sobre todo en la «fase crónica-vida cotidiana»¹.

Se identifica una falta de información^{6,7}, de recursos especializados a largo plazo para la reinserción a la comunidad^{6,8-10} y de apoyo psicológico para la persona con TCE y su familia^{7,11,12}. Estas familias pueden llegar a unos niveles de estrés más altos que las propias personas afectadas, a causa de la percepción de sobrecarga, soledad e incompreensión social del rol de cuidadores^{7,13,14}. Después de un TCE, la red social disminuye al no comprender los cambios conductuales de la persona con TCE, dificultando la percepción de continuidad vital e integración social¹³⁻¹⁷ de la persona afectada.

La rehabilitación de una persona con TCE debe centrarse tanto en la parte biológica-física de la persona como en las necesidades psicológicas y sociales^{13,18}. El proceso de rehabilitación después de un TCE se divide en tres etapas: aguda, rehabilitación y vida en la comunidad². El sistema sociosanitario catalán ofrece una atención especializada en la fase aguda y de rehabilitación, y una atención deficiente en la fase de vida cotidiana, en la que el objetivo es la reinserción y la reconstrucción de la identidad. Esta fase abarca muchos años de las personas afectadas y de sus familias, ya que cada vez se producen más lesiones cerebrales en personas jóvenes^{6-8,11,12,19}.

Para ofrecer una asistencia psicosocial integral adecuada a largo plazo, dando respuesta al aumento de la supervivencia de este colectivo, es necesario disponer de un mayor conocimiento del tipo de apoyos que necesitan las personas con TCE y sus familias para mejorar su calidad de vida. Por eso, el objetivo de este estudio es identificar los factores que las personas con TCE y sus familias perciben que contribuyen a mejorar su calidad de vida.

Método

Este estudio ha adoptado una perspectiva cualitativa, ya que pretende entender la complejidad de la experiencia humana a través de la descripción de los acontecimientos diarios narrados en sus propias palabras²⁰.

Se realizaron tres grupos de discusión y cinco entrevistas individuales. Los grupos de discusión se establecieron con el fin de generar un discurso colectivo y proporcionar datos que podrían no ser accesibles individualmente²¹. Las entrevistas sirvieron para explorar y profundizar, individualmente, aspectos que habían surgido antes en los grupos de discusión, así como para llegar a la saturación teórica, es decir, el momento en el cual no se obtiene información nueva.

La muestra total fue de 37 personas: 14 con TCE y 23 familiares. Se realizaron tres grupos focales: uno de personas con TCE y dos con familiares; y cinco entrevistas: dos con personas afectadas y tres con familiares. Los grupos de discusión fueron conducidos por una moderadora externa a la institución, desconocida para los participantes. Se utilizó un guión de temas a tratar sobre el concepto de vida cotidiana de calidad, red social, necesidades percibidas y comparadas, gestión de recursos, organización diaria y expectativas de futuro.

El guión de trabajo, las fases del estudio y los criterios de selección de la muestra fueron consensuados por un grupo interdisciplinario de expertos en daño cerebral formado por una

Tabla 1

Características sociodemográficas de los participantes afectados de traumatismo craneoencefálico

| Variables | Personas con TCE N = 14 |
|-------------------------------|----------------------------|
| <i>Sexo</i> | |
| Hombres | 8 |
| Mujeres | 6 |
| <i>Edad de la lesión</i> | |
| <30 años | 6 |
| 30-60 años | 6 |
| >60 años | 2 |
| <i>Nivel de estudios</i> | |
| Primarios | 5 |
| Secundarios | 6 |
| Universitarios | 3 |
| <i>Tiempo desde la lesión</i> | |
| ≤2 años | 8 |
| >2 años | 6 |
| <i>Estilo de convivencia</i> | |
| Familiar | 13 |
| Independiente | 1 |
| <i>Contexto de residencia</i> | |
| Urbano | 9 |
| Rural | 5 |
| <i>Nivel de actividad</i> | |
| Alta (>3 días/semana) | 4 |
| Media (2-3 días/semana) | 6 |
| Baja (<2 días/semana) | 4 |

TCE: traumatismo craneoencefálico.

neuropsicóloga, cuatro trabajadoras sociales, dos psicólogos, una fisioterapeuta y dos investigadoras sociales.

Se incluyeron en el estudio personas mayores de 18 años que habían sufrido un TCE o tenían un familiar cercano con TCE (padre, madre, hijo/a, hermano/a), y que ya habían finalizado el proceso hospitalario. Se excluyeron aquellas personas con problemas psiquiátricos o enfermedades neurodegenerativas y con afectación del lenguaje.

La estrategia de muestreo fue teórica de máxima variación, es decir, se escogió intencionalmente a los participantes para el fin de obtener la máxima variabilidad de perfiles posible para saber cómo es vivir con un TCE o con un familiar con TCE. Para ello se tuvieron en cuenta el estilo de convivencia, el contexto de residencia (diferenciando entre rural y urbano en función de la existencia de recursos sociosanitarios o no, que dependen del número de habitantes), el nivel de actividad (cantidad de días en que la persona realiza actividades de ocio, voluntariado, laboral, etc.), el tiempo transcurrido desde la lesión, el sexo, la edad en que se produjo la lesión y el nivel de formación. En el caso de las familias también se tuvo en cuenta la persona significativa de cuidado y actividad laboral. Puesto que, según el grupo de expertos, la alteración del lenguaje en la persona afectada es un elemento que genera mayor estrés, soledad y sobrecarga al cuidador (frente a las secuelas físicas, por ejemplo), se dividió a los familiares en dos grupos según la alteración del lenguaje de la persona afectada (tablas 1 y 2).

Los participantes se seleccionaron de las historias clínicas del Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación, centro de referencia estatal en el tratamiento integral de las personas con daño cerebral adquirido. El trabajo de campo se realizó en 2009-2010. La captación de los participantes se produjo mediante contacto telefónico, y la participación fue voluntaria. El estudio y los consentimientos de participación e información fueron aprobados por el comité de ética de dicha institución. Cada grupo y entrevista duraron aproximadamente 90 minutos, y fueron grabados digitalmente en audio y transcritos literalmente para el

Tabla 2
Características sociodemográficas de los familiares y en relación a la persona afectada

| Variables | Familiares de personas con TCE sin afectación del lenguaje N = 14 | Familiares de personas con TCE con afectación del lenguaje N = 9 |
|---|--|---|
| Características de los familiares | | |
| <i>Relación con la persona afectada</i> | | |
| Padres | 6 | 6 |
| Pareja | 5 | 1 |
| Hijo/a | 1 | 2 |
| Hermano/a | 1 | - |
| Otros | 1 (abuelos) | - |
| <i>Sexo</i> | | |
| Hombres | 4 | 3 |
| Mujeres | 10 | 6 |
| <i>Tiempo de cuidado</i> | | |
| ≤2 años | 3 | 3 |
| 3-5 años | 5 | 1 |
| >5 años | 6 | 5 |
| <i>Estilo de convivencia</i> | | |
| Familiar | 11 | 7 |
| Independiente | 3 | 2 |
| Residencial | - | - |
| <i>Situación laboral</i> | | |
| Activa | 10 | 3 |
| Paro | 3 | 2 |
| Dejado por sobrecarga | 1 | 4 |
| <i>Contexto de residencia</i> | | |
| Urbano | 8 | 4 |
| Rural | 6 | 5 |
| Características de la persona con TCE que afectan a la vida del familiar | | |
| <i>Edad de la lesión</i> | | |
| <30 años | 9 | 6 |
| 30-50 años | 2 | 2 |
| >50 años | 3 | 1 |
| <i>Nivel de actividad</i> | | |
| Alta (>3 días/semana) | 6 | 3 |
| Media (2-3 días/semana) | 5 | 6 |
| Baja (<2 días/semana) | 3 | - |

TCE: traumatismo craneoencefálico.

análisis de los datos. Estos datos se introdujeron en el *software* Atlas.ti, con el que se realizó un análisis de contenido: a través de la lectura repetida del texto se organiza la información en segmentos de significado llamados «códigos», que posteriormente se agrupan y renombran con el método de comparaciones constantes²², el cual consiste en la comparación de similitudes, diferencias y conexión entre datos. A partir de la aplicación de este método se formaron las categorías, las cuales, a su vez, pueden agruparse en un único tema que da significado a todo el contenido y emerge directamente del contenido de los grupos y entrevistas. Por último, se realizó una triangulación de los datos y se juntó el contenido emergente de las personas con TCE y de los familiares para poder generar una única visión de diferentes perspectivas de un mismo fenómeno.

Resultados

Durante el análisis se han identificado cinco categorías que indican los factores que las personas afectadas de TCE y sus familias perciben que contribuyen a mejorar su calidad de vida:

Apoyo informal

Los participantes perciben que el apoyo de la familia y los amigos genera sentimientos positivos, ya que fomenta los sentimientos de continuidad vital y disminuye la percepción de soledad

y sobrecarga. Cuando estos no existen, son identificados como el mayor dificultador para percibir una vida de calidad. Compartir experiencias con otras personas afectadas o familiares que hayan vivido o estén viviendo la misma situación les ayuda a poder anticipar, compartir anécdotas y, sobre todo, aprender e intercambiar experiencias (tabla 3).

Apoyo formal

Dentro de la categoría de apoyo formal emergen cinco elementos importantes:

- Se identifica la necesidad de un apoyo psicológico continuado enfocado a la toma de conciencia de las secuelas, la reconstrucción de la identidad y la gestión de las relaciones sociales en las personas afectadas.
- En el caso de las familias, demandan la adquisición de herramientas emocionales de adaptación y apoyo en la gestión del futuro.
- Es importante poder conservar la actividad laboral. Es necesaria una actitud-política comprensiva por parte de las empresas, tanto para las personas afectadas como para las familias. Para estas, que la persona conserve su espacio laboral les facilita la percepción de descanso y la continuidad individual.
- Se necesita también una mayor información centrada en la lesión y en las transiciones durante el proceso, ya que estar bien informados permite poder anticipar mejor, disminuye sentimientos de inseguridad y genera un discurso más positivo.
- Las personas con TCE y sus familias encuentran dificultades en la accesibilidad y la lentitud y la complejidad de la burocracia relacionada con la discapacidad, así como la existencia de pocos servicios especializados. Para ellos es necesaria una mayor simplificación de los procesos burocráticos, y un mayor número de servicios especializados, a largo plazo y centrados en el territorio (tabla 3).

Tipo de secuelas

Las alteraciones conductuales y de comunicación son percibidas como elementos de sobrecarga para el cuidador. Se identifica la influencia de la «señal»: la existencia de secuelas físicas en la persona afectada implica una actitud más comprensiva, social y asistencial, hacia los familiares en su rol de cuidadores (tabla 3).

Participación en la comunidad

Para las personas afectadas, realizar actividades significativas incrementa su percepción de valor social y les ofrece la posibilidad de tener retos vitales. La participación es positiva cuando perciben control y poder de decisión de su vida cotidiana. Cuando se habla de participación e inclusión, es necesaria una inserción tanto de la persona afectada como de la familia (tabla 3).

Visibilización social

Existe un desconocimiento social de lo que es vivir con un TCE. Se identifica la necesidad de una mayor visibilización social del colectivo, principalmente mediante la adaptación del entorno construido, la existencia de modelos sociales positivos y la mayor formación de los profesionales de atención directa, pero también de profesionales del ámbito de la atención a la discapacidad y el ámbito sociosanitario (tabla 3).

Discusión

Sufrir un TCE o tener un familiar cercano con TCE altera la calidad de vida de la persona afectada y de su familia²³⁻²⁷. La mejora de

Tabla 3
Citas textuales de las diferentes categorías emergentes del análisis

| Categorías | Códigos | Citas |
|-------------------------------|----------------------------|---|
| Apoyo informal | Apoyo familiar/amigos | «Lo que sufrimos a nivel de familia es impotencia, impotencia porque realmente, lo que decimos, te encuentras solo» (hijo, hombre, >60 años) «Los amigos me han fallado y mucho, porque venían muchos amigos cada día al hospital y cuando los necesito yo como persona, ya sé que no soy (nombre participante) la de antes, pero poco a poco, tanto que lo entendían, cuando lo han de entender no lo entienden» (TCE, mujer, <30 años) «Vivimos en un pueblo y tenemos la suerte de que los amigos no nos han dejado nunca, todo lo contrario, con los amigos salimos de fiesta, vamos de vacaciones» (esposa, hombre, 30-60 años) |
| Apoyo formal | Apoyo psicológico | «Porque tú quedas parado y los amigos del instituto pasan de curso, y siguen su vida, la gente que tienes alrededor casi todos siguen su vida... menos tú» (TCE, hombre, 30-60 años) «En estos siete años y medio mi padre y yo estamos psicológicamente destrozados» (hija, mujer, >60 años) |
| | Gestión del futuro | «Por ley de vida yo marcharé antes que mi hija, ¿y qué será de mi hija? Esto es tan terrible pensarlo, que mi mujer no quiere hablar de ello» (padre, mujer, 30-60 años) «Si el tutor nombrado no funciona o funciona mal o se quema el dinero de la persona tutelada, aquí entramos en otra guerra... porque no se entera nadie» (padre, hombre, <30 años) |
| | Inserción laboral | «Abro el restaurante a las 6 de la mañana y digo, estoy trabajando, pero desconectas de todo» (madre, mujer, 30-60 años) |
| | Información | «¿Qué me ha pasado?, ¿qué tengo? Yo tardé tres años en entender lo que me había pasado y cómo yo había quedado» (TCE, mujer, <30 años) «Me hubiera gustado mucho que me explicasen lo que me iría encontrando, y cómo lo podía ir solucionando, y que me hubieran apoyado» (TCE, mujer, 30-60 años) |
| | Burocracia | «Para seguir haciendo rehabilitación tienes que ir a tu médico de cabecera, tu médico de familia te envía a la asistente social, esta te envía al inspector, hacer una solicitud al centro... Cuando te das cuenta llevas tres meses sin hacer nada» (TCE, hombre, 30-60 años) «En ley de dependencia se pierden los expedientes con una facilidad... que al cabo de un año te dicen: "El expediente se ha perdido"» (hermana, hombre, 30-60 años) |
| Tipo de secuelas | «La señal» | «De nuestros amigos hay uno que también tiene una lesión cerebral. A él físicamente no se le nota nada, camina normal y desorienta mucho, porque empieza con sus tonterías, está superdesinhibido. Para la familia es durísimo y luego se llega a la conclusión de que, como el mío (marido), tiene un agujero (marca que les queda después de realizar una traqueotomía) y se tambalea al andar; yo he tenido suerte» (esposa, hombre, 30-60 años) |
| Participación en la comunidad | | «No tienes que pensar en encontrar centros, sino en tu integración total a la vida, y eso te hará olvidar que necesitas un centro» (TCE, hombre, 30-60 años) |
| Visibilidad social | Formar profesionales | «Ir a los juzgados, al principio no sabes nada, te tratan a patadas, abogados que te engañan, eso te desgasta tanto...» (hijo, hombre, >60 años) |
| | Modelos sociales positivos | «Vino esta chica (ley de dependencia) e invertí media hora en explicarle que mi mujer tiene una disfga de caballo, que no puede tomar líquidos y tal, cuando le terminé de explicar me dijo: "Bueno, ¿qué le doy para merendar, zumo o yogur?"» (marido, mujer, 30-60 años) «Tenía a mi hijo aquí (hospital neurorrehabilitador) en estado vegetativo, fui al médico para mí y me dijo: "no entiendo qué me estás diciendo, el que ha tenido el accidente es tu hijo, no tú, no entiendo por qué estás así"» (madre, hombre, <30 años) «Falta relato social, la gente sin lesión, ¿cómo lo hace para vivir por su cuenta? ¿recibe algún cursillo? No. La gente se orienta un poco por referencias. Por lo que ve, en la familia, los amigos, la cultura, la televisión, el cine, todo esto son referencias» (TCE, hombre, 30-60 años) |

TCE: traumatismo craneoencefálico.

la calidad de vida depende no solo de la atención en los cambios físicos, sino también de la atención psicosocial a largo plazo, ya que la percepción de esta es definida como la percepción de continuidad y control vital.

La calidad de vida va ligada al nivel de participación social e implica para las personas afectadas una percepción de utilidad, autoestima, pertenencia, independencia y seguridad personal. Para las familias, se identifica como una reducción de la ansiedad y la sobrecarga, un aumento del espacio individual y de participación, y momentos de descanso del rol de cuidador. Es importante, por tanto, que este colectivo disponga de recursos en la comunidad para poder volver a ser personas socialmente activas y con percepción de control y continuidad vital; unos recursos/servicios en la comunidad que ofrezcan atención integral, sean especializados y estén ligados al territorio.

En nuestro estudio se detectan cinco factores relacionados con la percepción de calidad de vida. En primer lugar, y en sintonía con otros estudios^{13,15,27}, la familia y los amigos son los apoyos principales de las personas con TCE y de sus familias. Cuando estos no existen, son los factores que generan mayor percepción de aislamiento y baja autoestima. En este sentido identificamos la necesidad de un trabajo psicológico, educativo y de sensibilización en el entorno próximo. Sugerimos crear una guía psicosocial, de la misma manera que existen protocolos y guías de rehabilitación física^{28,29}.

En segundo lugar, en la identificación de apoyos formales que influyen en la calidad de vida destaca la necesidad de apoyo psicológico a largo plazo, tanto para las personas afectadas como para los familiares, y de información^{6,18}. Se identifica una falta importante de información generadora de sentimientos de incertidumbre¹⁰. Las personas con TCE y sus familias necesitan ser informadas de los aspectos físicos, pero también de los psicológicos^{6,8,18,30} vinculados al daño cerebral o a convivir con una persona con TCE.

En tercer lugar, el tipo de secuelas en la persona afectada influye en el nivel de sobrecarga del cuidador/a, sobre todo en caso de secuelas en la comunicación y la conducta.

En cuarto lugar se identifica la importancia de una participación social de la persona afectada y de la familia para una percepción de continuidad vital y calidad de vida.

Finalmente, la definición de las personas con TCE como «epidemia silenciosa»^{31,32} describe el carácter invisible de este colectivo y de su vida cotidiana; una invisibilidad generada por el desconocimiento social de lo que es un TCE y de lo que representa la convivencia con una persona afectada de TCE^{30,32}. Estudios previos¹⁵ concluyen que este desconocimiento genera actitudes negativas y de incomprensión en relación a las personas con TCE y sus familiares. Se demanda una mayor implicación social para la dignificación de la imagen de las personas afectadas, tanto en

los medios de comunicación como en los centros educativos y de salud¹⁵. Es necesario que los profesionales de la comunidad sean capaces de poder dar una atención adecuada a este colectivo. La mala formación de estos genera que las personas con años de lesión alarguen su relación con los centros de rehabilitación especializados en vez de acudir a los centros de asistencia primaria. Destacamos también que el desconocimiento social existente se evidencia en la falta de recursos económicos, la ausencia de recursos para la vivienda, la existencia de políticas y leyes que no contemplan a las personas con TCE, una burocracia lenta y compleja, y problemas de accesibilidad en diferentes contextos.

Los diversos factores identificados influyen en la calidad de vida y pueden generar sentimientos positivos de continuidad vital o, por el contrario, sentimientos de aislamiento al sentirse, según sus propias palabras, «fuera de la sociedad», impidiéndoles su integración y la participación social.

Entre las limitaciones de esta investigación detectamos que al realizar los grupos de discusión en el Instituto Guttmann pudo generarse algún tipo de sesgo en las opiniones de los participantes, y que la mortalidad de la muestra hizo que cuatro participantes convocados para el grupo de familiares de personas con TCE con problemas de comunicación no acudieran.

Finalmente, destacamos que las necesidades expresadas por nuestros participantes están básicamente centradas en aspectos sociales y emocionales. Las secuelas físicas de la persona con TCE no son el principal elemento generador de discapacidad encontrado, sino que las actitudes, la inexistencia de recursos y las políticas públicas insuficientes son las principales generadoras de aislamiento y sobrecarga. Estos resultados permiten ilustrar empíricamente algunas premisas del modelo social de la discapacidad³³, según el cual el foco es trasladado del individuo a la sociedad; una sociedad que tiene la clave para conseguir una mayor o menor percepción de integración y calidad de vida de las personas con TCE y de sus familias. En consecuencia, para las personas con TCE que tratan de integrarse en la comunidad se requiere una nueva semiología, no solo limitada a la atención médica sino también en materia de asistencia social y psicológica, que se adapte a las necesidades de cada familia y de su ambiente.

Editor responsable del artículo

Miguel Ángel Negrín Hernández.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Existe un aumento de la supervivencia tras un daño cerebral. La calidad de vida después de sufrir un traumatismo craneoencefálico se ve alterada tanto en la persona afectada como en la familia, pero las investigaciones en nuestro país sobre los factores implicados y su repercusión en la vida cotidiana son casi inexistentes.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Identifica los factores que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas de traumatismo craneoencefálico y de sus familias. Los resultados pueden ayudar a generar propuestas de mejora, en los ámbitos político, asistencial y social, en relación a la atención de este colectivo para que deje de ser una «epidemia silenciosa».

Contribuciones de autoría

M. Gifre contribuyó en la concepción y el diseño de la investigación, la recogida de datos, el análisis y la interpretación de los datos, la redacción del artículo y aspectos teóricos. L. Pla contribuyó en la recogida de datos y la redacción del artículo. T. Roig y A. Gil contribuyeron en la concepción y el diseño de la investigación, y en la revisión crítica. P. Monreal contribuyó en la concepción y el diseño de la investigación, el análisis de los datos, la revisión crítica del contenido y la aprobación de la versión final del artículo.

Financiación

Estudio realizado en colaboración entre la Universidad de Girona y el Laboratorio de Calidad de Vida del Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación, con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social del gobierno español.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Gracias a todos los participantes.

Bibliografía

1. Truelle J-L, Fayol P, Montreuil M, et al. Community integration after severe traumatic brain injury in adults. *Curr Opin Neurol*. 2010;23:688-94.
2. Roig T, Enseñat A, Bernabeu M. Traumatismos craneoencefálicos. En: Bruna O, Roig T, Puyuelo, et al, editores. *Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. Barcelona: Elsevier Masson; 2011. p. 151-68.
3. Ponsford J, Sloan S, Snow P. *Traumatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living*. East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 434.
4. Donnan G, Fisher M, Macleod M, et al. Stroke. *Lancet*. 1998;10:1612-23.
5. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, et al. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2012;19:155-62.
6. Lefebvre H, Levert M. The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs. *Brain Inj*. 2012;26:1-14.
7. Turner B, Fleming J, Ownsworth T, et al. The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: a literature review and research recommendations. *Disabil Rehabil*. 2008;30:1153-76.
8. Rotondi A, Sinkule J, Balzer K, et al. A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *J Head Trauma Rehabil*. 2007;22:14-25.
9. Jennekens N, De Casterlé BD, Dobbels F. A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *J Clin Nurs*. 2010;19:1198-206.
10. Carozzi N, Tulskey D, Kisala P. Traumatic brain injury patient-reported outcome measure: identification of health-related quality-of-life issues relevant to individuals with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011;92:S52-60.
11. Ponsford J, Schönberger M. Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *J Int Neuropsychol Soc*. 2010;16:306-17.
12. Griffin J, Friedemann-Sánchez G, Jensen A, et al. The invisible side of war: families caring for US service members with traumatic brain injuries and polytrauma. *J Head Trauma Rehabil*. 2012;27:3-13.
13. Doble S, Shearer C, Lall-Phillips J, et al. Relation between post-stroke satisfaction with time use, perceived social support and depressive symptoms. *Disabil Rehabil*. 2009;31:476-83.
14. Murphy K, Cooney A, Shea E, et al. Determinants of quality of life for older people living with a disability in the community. *J Adv Nurs*. 2009;65:606-15.
15. Linden M, Boylan A-M. 'To be accepted as normal': public understanding and misconceptions concerning survivors of brain injury. *Brain Inj*. 2010;24:642-50.
16. Braden C, Cuthbert J, Brenner L, et al. Health and wellness characteristics of persons with traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2012;26:1315-27.
17. McCabe P, Lippert C, Weiser M, et al. Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Inj*. 2001;21:231-57.
18. Lawrence M. Young adults experience of stroke: a qualitative review of the literature. *Br J Nurs*. 2010;19:241-8.
19. Turner B, Fleming J, Cornwell, et al. Profiling early outcomes during the transition from hospital to home after brain injury. *Brain Inj*. 2009;23:51-60.
20. Guba EG, Lincoln YS. *Competing paradigms in qualitative research*. En: Denzin NK, Lincoln YS, editores. *Handbook of qualitative research*. Sage, CA: Thousand Oaks; 1994. p. 105-17.
21. Lau A, Mackenna K. Perception of quality of life by elderly persons with stroke. *Disabil Rehabil*. 2002;4:203-8.

22. Gottschalk LA. Content analysis of verbal behavior: new findings and clinical applications. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 240.
23. Gabriel P, Barroso J. Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Avances en Neurología*. 2011;2:6.
24. Jacobsson L, Westerberg M, Lexell J. Health-related quality-of-life and life satisfaction 6–15 years after traumatic brain injuries in Northern Sweden. *Brain Inj*. 2010;24:1075–86.
25. Arango-Lasprilla J, Krch D, Drew A, et al. Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Inj*. 2012;26:825–33.
26. Powell T, Gilson R, Collin C. TBI 13 years on: factors associated with post-traumatic growth. *Disabil Rehabil*. 2012;34:1461–7.
27. Levack W, Siegert R, Dean S, et al. Goal planning for adults with acquired brain injury: how clinicians talk about involving family. *Brain Inj*. 2009;23:192–202.
28. Livingston L, Kennedy R, Marwitz J, et al. Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury: a longitudinal multi-center investigation. *NeuroRehabilitation*. 2010;27:73–81.
29. Rolland J. Familias, enfermedad y discapacidad. En: Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa; 2000. p. 416.
30. Gifre M. Viure o sobreviure? La vida quotidiana de les persones afectades de dany cerebral adquirit i les seves famílies, des de la perspectiva dels agents implicats. Tesis doctoral. Universitat de Girona; 2014. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/129561/tmgm.pdf?sequence=2>
31. Rivera P, Elliot T, Berry, et al. Predictors of caregiver depression among community-residing families living with traumatic brain injury. *Neurorehabilitation*. 2007;1:3–8.
32. Powell T. Head injury. A practical guide (Speechmark editions). Oxon: Winslow Press Limited; 1994. p. 256.
33. Ferreira MA. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Rev Esp Invest Sociol*. 2008;124:141–74.