

## Información, asesoramiento y apoyo familiar en el daño cerebral sobrevenido

Information, counselling and family support in brain damage

Alicia Muñoz Bono <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Fisioterapeuta Unidad de Estancias Diurnas CerNep (Centro de Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica de la Universidad de Almería. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Almería. Fecha de recepción: 23/10/2013 – Fecha de aceptación: 21/09/2014

### Resumen

**Introducción:** El daño cerebral sobrevenido no afecta a la persona de manera aislada sino a todo su entorno socio-familiar. Son los familiares más cercanos los que con mayor fuerza sienten las consecuencias de la lesión. La información, apoyo psicológico y asesoramiento son cruciales durante todo el proceso rehabilitador del paciente. Son pocos los estudios de tipo cuantitativo que existen sobre esta temática. **Objetivos:** Conocer nivel de información, asesoramiento y apoyo familiar recibido tras el daño cerebral sobrevenido, en la fase hospitalaria y extrahospitalaria, en una muestra de familiares que acuden a la unidad de estancias diurnas CerNep (Centro de evaluación y rehabilitación neuropsicológica) de la Universidad de Almería. **Material y métodos:** Se llevó a estudio observacional descriptivo transversal. Se pasó una encuesta de satisfacción a una muestra de 14 sujetos (cuidadores principales de afectados por DCS que acuden a la unidad de estancias diurnas CerNep de la Universidad de Almería) sobre la información, el asesoramiento y apoyo familiar recibido tras el daño cerebral sobrevenido, tanto en la fase hospitalaria (ingreso y alta en el hospital) como en la fase extrahospitalaria. **Resultados y conclusiones:** El 71,23% de los encuestados recibió siempre asesoramiento sobre el plan de cuidado y tratamiento de su familiar en la fase extrahospitalaria frente al 42,86%. El 85,71% de los familiares considera que recibió siempre apoyo psicológico en la fase extrahospitalaria frente al 31,43% en la fase hospitalaria. La información, asesoramiento y apoyo psicológico y cuidado es mejor valorada por los familiares en la fase extrahospitalaria (unidad de estancias diurnas CerNep) que la fase hospitalaria. Sería necesario realizar futuros estudios más rigurosos para poder dar unas afirmaciones más concluyentes.

**Palabras clave:** Asesoramiento, Daño cerebral sobrevenido, Familia, Información y apoyo

### Abstract

**Introduction:** The brain damage affects to the family. The information, psychological support and advice are very important for the rehabilitation. There are few quantitative studies about this subject. **Objectives:** To know the level of counseling and family support received after brain damage, in-hospital and postdischarge phase in a sample of families who come to the unit day CerNep (Center for evaluation and neuropsychological rehabilitation) at the University of Almeria. To know level of information, psychological support and advice received after in-hospital and postdischarge phase in a sample of families who come to the unit CerNep day stays (Center neuropsychological assessment and rehabilitation) of the University of Almeria. **Methods:** A descriptive, observational, cross-sectional study in a sample of 14 subjects (caregivers). **Results and conclusions:** The 71.23% of respondents always received advice on the care plan and treat your family the outpatient phase compared to 42.86%. 85.71% of family always considered received counseling in the outpatient phase compared to 31.43% during hospitalization. The information, advice and support is the psychological care most valued by the families in the outpatient phase (day stays CerNep unit) than hospital phase. The Future would require more rigorous studies to provide a more conclusive statements.

**Key words:** Brain Injury, Family, Advice, Information and Support

\*Correspondencia: [fisiosalud\\_22@hotmail.com](mailto:fisiosalud_22@hotmail.com)

## Introducción

Se define daño cerebral sobrevenido (DCS), según el grupo de trabajo del Plan de Atención al Daño Cerebral Sobrevenido de Extremadura 2012, a “cualquier lesión de cualquier origen que ocurre de forma aguda en el encéfalo, causando en el individuo un deterioro neurológico permanente, que condiciona un menoscabo de su capacidad funcional y de su calidad de vida previas”. (Castellanos-Pineda F. et al, 2012; Quezada M., 2011).

Según la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) INE, 2008*; existen en España 420.064 personas con DCS. (Castellanos-Pineda F. et al, 2012; Quezada M., 2011). El 90% de estas personas presenta alguna discapacidad para actividades como la movilidad, el autocuidado, la vida doméstica, las interacciones personales, el aprendizaje y aplicación de conocimientos. (*INE, 2008*)

El DCS no afecta a la persona de manera aislada sino a todo su entorno socio-familiar. Son los familiares más cercanos los que con mayor fuerza sienten las consecuencias de la lesión. Así lo demuestra un estudio realizado por López de Arróyabe y Calvete en el año 2005 en el que participaron 223 familiares. En dicho estudio se concluyó que dichos familiares manifestaron síntomas de duelo que afectarían posteriormente al cuidado del familiar afectado por DCS.

Algunas investigaciones han llegado a plantear que muchas familias soportan un nivel de estrés incluso mayor que el que sufren los propios pacientes, al tener una mayor conciencia de la situación.

Por otro lado, los programas de rehabilitación actuales incorporan la familia como un componente esencial (Portillo, Wilson y Saracibar; 2002). Es decir, «la familia es cóvictima y parte del problema pero también es parte de la solución». De hecho, será muy difícil restablecer el equilibrio individual si no se logra resolver la crisis del sistema familiar. (López de Arroyabe y Calvete, 2005).

Hay algunos aspectos que agravan el impacto del DCS 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.
- El número de causas tan diferentes que pueden ocasionar un DCS hace que las consecuencias y altas sean también muy diferentes. De ello se deriva una extraordinaria variabilidad entre las familias en cuanto al impacto del DCS y su afrontamiento.
- El DCS 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 sólo no disminuyen sino que pueden incluso aumentar con el paso del tiempo.

Según Díaz (2007), algunas de las alteraciones que sufre la familia y que precisa ser intervenidas son las siguientes:

- *Mensajes contradictorios*: la familia percibe como contradictorios los mensajes recibidos por profesionales de distintas instituciones y se hace necesario modular el impacto emocional que esto produce en la familia. Ejemplo “se va a quedar así para toda la vida” versus “no te preocupes que va a poder caminar”.
- *Aislamiento social*: la familia se aísla del medio social; bajas laborales que se extienden en el tiempo, falta de contacto con amigos y de actividades gratificantes para la familia.
- *Nuevos roles*: cambios en los roles familiares, por ejemplo un hijo emancipado con DCS que tiene que volver a vivir con sus padres.
- *Problemas de comportamiento*: una de las situaciones que más preocupa a la familia es cuando la persona con DCS presenta problemas de comportamiento y/o afectivos.
- *Sensación de duelo*: las familias suelen experimentar duelo o pérdida “ya no es lo que era” y en este cambio se llena de comparaciones entre lo que antes podíamos hacer y ahora no. (Bascones y Quezada 2006).
- *Nuevas referencias*: cambios en los marcos de referencia de la familia, es decir, de la visión que tiene la familia del mundo y de sí misma.

Mauss-Clum y Ryan (1981) y Hampe (1975) fueron de los primeros en estudiar las necesidades familiares de apoyo en el DCS y resaltar la importancia de incluir al familiar activamente en el proceso rehabilitador. En su estudio, encontraron que los familiares valoraban muy alto la necesidad de comunicarse con los profesionales acerca de la recuperación tanto a corto como a largo plazo de su familiar afectado, así como la necesidad de apoyo emocional, información sobre recursos comunitarios y apoyo financiero. Hoy en día son varios los estudios que corroboran estas necesidades familiares. Ejemplo de ello es el trabajo realizado por Lefebvre y Lvert (2012), que consistía en un proyecto de colaboración internacional entre investigadores canadienses y franceses. Se trataba de un estudio amplio cualitativo retrospectivo. De los 150 participantes del estudio, se concluyó que las principales necesidades fueron la información, el apoyo, la relación y comunicación con los profesionales y la atención y servicios recibidos.

En cuanto a la información se halló la necesidad de que tanto las personas afectadas con DCS como sus familiares precisaban una información continua durante todo el proceso (fase hospitalaria, extrahospitalaria y postrehabilitación).

Son pocos los estudios de tipo cuantitativo que existen en la bibliografía sobre el nivel de apoyo, información y asesoramiento que reciben los familiares de pacientes con DCS en las distintas fases del proceso rehabilitador.

El objetivo del presente estudio será conocer el grado de satisfacción sobre la información, el asesoramiento y apoyo familiar recibido tras el daño cerebral sobrevenido, en la fase hospitalaria y extrahospitalaria, en una muestra de familiares que acuden a la unidad de estancias diurnas CerNep (Centro de evaluación y rehabilitación neuropsicológica) de la Universidad de Almería.

## **Material y métodos**

Se trató de un estudio observacional descriptivo transversal. La muestra del estudio estaba compuesta por 14 sujetos (cuidadores principales de familiares que acuden a la unidad de estancias diurnas CerNep). Los criterios de inclusión para formar parte de la muestra de estudio fueron los siguientes:

- Ser el cuidador principal de la persona con daño cerebral sobrevenido que acude a la unidad de estancias diurnas CerNep de la Universidad de Almería.
- Ser mayor de edad.
- Haber vivido desde el principio el inicio de la enfermedad.
- Tener el consentimiento informado por escrito para llevar a cabo el estudio.

El criterio de exclusión fue no conocer el castellano, por los problemas que se podrían encontrar al leer la encuesta. El muestreo fue no aleatorio por conveniencia.

Se les envió a los cuidadores principales que cumplían los criterios de exclusión una carta explicativa sobre los objetivos de la investigación, junto con el consentimiento informado para los familiares así como la encuesta a completar. Dicha encuesta fue elaborada para el estudio. Constaba de dos partes. La primera correspondió a la fase hospitalaria que comprendió desde el ingreso en el hospital hasta el alta médica. Y una segunda parte, que era la fase extrahospitalaria que correspondió desde el ingreso de la persona con daño cerebral sobrevenido en la unidad de estancias diurnas CerNep.

La encuesta estuvo formada por 31 preguntas, de las cuales 30 se respondían con una enumeración que iba del 0 al 3; donde 0 significaba Nunca, 1 Pocas veces, 2 Algunas veces y 3 Siempre.

Se crearon tres grandes bloques a analizar: Información del estado del familiar, Asesoramiento y apoyo y cuidado (tanto al familiar como hacia al paciente).

- A. El bloque “Información del estado del familiar” estaba constituido por los siguientes apartados:
- Tipo de lenguaje: al que corresponde las preguntas nº 2 de ambas fases.
  - Comprensión de la información por parte del familiar: le corresponde la pregunta nº 3 de la fase hospitalaria.
  - Veracidad de la información: preguntas 4 y 5 de la fase hospitalaria y 3 de la fase extrahospitalaria.
- B. El bloque de “Asesoramiento”, estaba compuesto por los apartados:
- Asesoramiento sobre el cuidado y tratamiento: preguntas nº 9 de la fase hospitalaria y 7 de a extrahospitalaria.
  - Apoyos sociosanitarios: pregunta nº 11 de la fase hospitalaria y nº 9 de la extrahospitalaria.
  - Calidad del asesoramiento recibido: pregunta nº 10 de la fase hospitalaria y preguntas nº 1 y 8 de la fase extrahospitalaria.
- C. Y finalmente el módulo de “Apoyo y Cuidado”, compuesto por:
- Apoyo y cuidado hacia familiar:
    - o Apoyo Psicológico :pregunta nº 6 de la fase hospitalaria y 4 de la fase extrahospitalaria
    - o Empatía: pregunta nº 8 de la fase hospitalaria pregunta nº 6 de la fase extrahospitalaria.
  - Apoyo y cuidado hacia familiar:
    - o Cuidado sanitario: pregunta nº 7 de la fase hospitalaria y nº 5 de la extrahospitalaria.

Las variables del diseño fueron características del nivel de información de estado del familiar, nivel de asesoramiento y nivel de apoyo psicológicos recibido en las fases hospitalaria y extrahospitalaria. El estudio se llevó a cabo en enero del 2013 y se dio de plazo 2 semanas para contestar a la encuesta. Para el análisis de datos se empleó el sistema Microsoft Excel 2010.

## Resultados

En el estudio participaron 14 sujetos: 10 mujeres (71,43%) y 4 varones (28,57%).

En el módulo “**Información del estado familiar**”, compuesto por los apartados “tipo de lenguaje”, “comprensión de la información por parte del familiar” y “veracidad de la información” se obtuvieron los siguientes resultados:

Apartado “Tipo de lenguaje empleado”:

- Pregunta 2 fase hospitalaria *¿Emplearon un lenguaje sencillo en las explicaciones que le dieron acerca del estado de su familiar?* El 7,14% (1 sujeto) contestó que Nunca. Otra

persona contestó que pocas veces. El 42,85% (6 personas) algunas veces y el otro 42,85% contestaron que siempre.

- Pregunta 2 fase extrahospitalaria *¿Emplearon un lenguaje sencillo en las explicaciones que le dieron acerca del estado de su familiar?* El 92,86% (13 sujetos siempre) y el 7,14% restante (un sujeto) algunas veces.

Apartado “comprensión de la información por parte del familiar”:

- Pregunta 3. *¿Entendía usted lo que le estaba ocurriendo a su familiar y por qué se le estaba tratando?* El 14,28% (2 sujetos) pocas veces, el 28,57 (4 sujetos) algunas veces y el 57,14% (8 sujetos) siempre.

Apartado veracidad de la información:

- Pregunta 4 fase hospitalaria *¿Cree usted que se le ha dado una información real acerca del estado y la evolución de su familiar?* El 7,14% (un sujeto) respondió que nunca. El 14,28% (2 sujetos) pocas veces, el 42,85% (6 sujetos) algunas veces y el 35,71% (5 sujetos) siempre.
- Pregunta 5 fase hospitalaria *¿Recibió información contradictoria con respecto al estado y evolución de su familiar?* El 50% (7 sujetos) nunca, el 7,14% (pocas veces), el 28,57% (u sujetos) algunas veces y el 14,28% (2 sujetos) siempre.
- Pregunta 3 fase extrahospitalaria *¿Cree usted que se le ofrece una información real acerca del estado y la evolución de su familiar?* El 7,14% (un sujeto) pocas veces, el 14,28% (2 sujetos) algunas veces y el 78,57% Siempre.

Módulo de “**Asesoramiento**”, compuesto por los siguientes apartados:

Apartado “Asesoramiento de cuidado y tratamiento”:

- Pregunta 9 fase hospitalaria *¿Recibió información sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesitaba su familiar al alta hospitalaria?* El 7,14% (un sujeto nunca, el 14,28% (2 sujetos) pocas veces, el 35,71% (5 sujetos) algunas veces y el 42,86% (6 sujetos) siempre.
- Pregunta 7 Fase extrahospitalaria *¿Recibe información sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesitaba su familiar?* El 7,14% (un sujeto) pocas veces, el 21,43% algunas veces y el 71,43% (10 sujetos) siempre.

Apartado “Apoyos sociosanitarios”:

- Pregunta 11 fase hospitalaria *¿Se le informó de las ayudas y de los recursos sociosanitarios (solicitud de ayudas, pensiones, centros concertados...) a los que podía recurrir para su familiar al alta hospitalaria?* El 28,57% (4 sujetos) Nunca, otro 28,57% pocas veces, un 7,15% (un sujeto) algunas veces y el 35,71% (5 sujetos) siempre.
- Pregunta 9 fase extrahospitalaria *¿Se le informa de las ayudas y de los recursos sociosanitarios (solicitud de ayudas, pensiones...) a los que podía recurrir para su*

*familiar?* El 21,43% (3 sujetos) Nunca, el 7,14% pocas veces, el 28,57% ) algunas veces y el 42,86% (6 sujetos) siempre

#### Apartado “Calidad del asesoramiento recibido”:

- Pregunta 10 fase hospitalaria *¿Era completa la información que se le proporcionó al alta hospitalaria?* El 28,57% (4 sujetos) consideraron que pocas veces, el 42,86% (6 sujetos) algunas veces y el 28,57% siempre.
- Pregunta 1 fase extrahospitalaria *¿Recibe en CerNep la información que necesita saber de su familiar?* El 31,43% (3 sujetos) algunas veces y el 78,57% (11 sujetos) siempre.
- Pregunta 8 fase extrahospitalaria *¿Es completa la información que recibe sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesita su familiar?* El 7,14% pocas veces, el 21,43% (3 sujetos) algunas veces y el 71,43% (10 sujetos) siempre.

#### Módulo de “Apoyo y cuidado”

##### Apartado apoyo psicológico hacia el familiar:

- Pregunta 6 fase hospitalaria *¿Recibió usted el apoyo psicológico del personal sanitario?* El 57,14% (8 sujetos) nunca, el 31,43% (3 sujetos) algunas veces y el otro 31,43% siempre.
- Pregunta 4 fase extrahospitalaria *¿Recibe apoyo y asesoramiento en CerNep?* El 7,14% pocas veces, otro 7,14% algunas veces y el 85,71% siempre.

##### Apartado “Empatía hacia el familiar”:

- Pregunta 8 fase hospitalaria *¿Se sintió comprendido por el personal sanitario durante el ingreso de su familiar?* El 7,14% (un sujeto) Nunca, el 28,57% (4 sujetos) pocas veces, el otro 24,57% algunas veces y el 35,71% (5 sujetos) siempre. Pregunta 6 fase extrahospitalaria *¿Se siente comprendido por el personal de CerNep?* El 14,28% (2 sujetos) algunas veces y el 85,71% restante (12 sujetos) siempre.

##### Apartado “Cuidado sanitario hacia el paciente con DCS”:

- Pregunta 7 fase hospitalaria *¿Usted cree que el cuidado del personal sanitario (médicos, enfermeras, fisioterapeutas, auxiliares) a su familiar ha sido el adecuado?* El 21,43% (3 sujetos) pocas veces, el 14,28% (2 sujetos) algunas veces y el 64,29% (9 sujetos) siempre
- Pregunta 5 fase extrahospitalaria *¿Usted cree que el cuidado del personal de CerNep a su familiar está siendo el adecuado?* El 14,28% algunas veces y el 85,71% (12 sujetos) siempre

Comparando resultados, se observa que existe una mejor satisfacción por parte de los familiares en cuanto al tipo de lenguaje empleado en la unidad de estancias diurnas CerNep (fase extrahospitalaria) respecto al hospital (fase extrahospitalaria) *Ver figura 1.*



### Tipo de lenguaje empleado en la comunicación

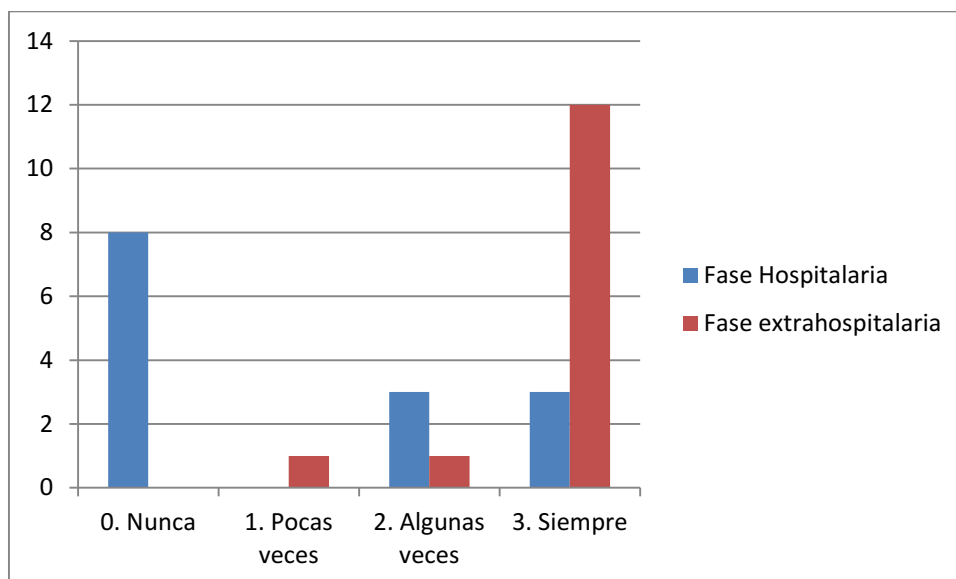


Figura 1. ¿Emplearon un lenguaje sencillo en las explicaciones que le dieron a cerca del estado de su familiar?

En cuanto al tipo de asesoramiento de cuidados y tratamiento, los familiares parecen estar más satisfechos con la información proporcionada por CerNep que en el hospital. Ver figura 2.

### Asesoramiento de cuidados y tratamiento

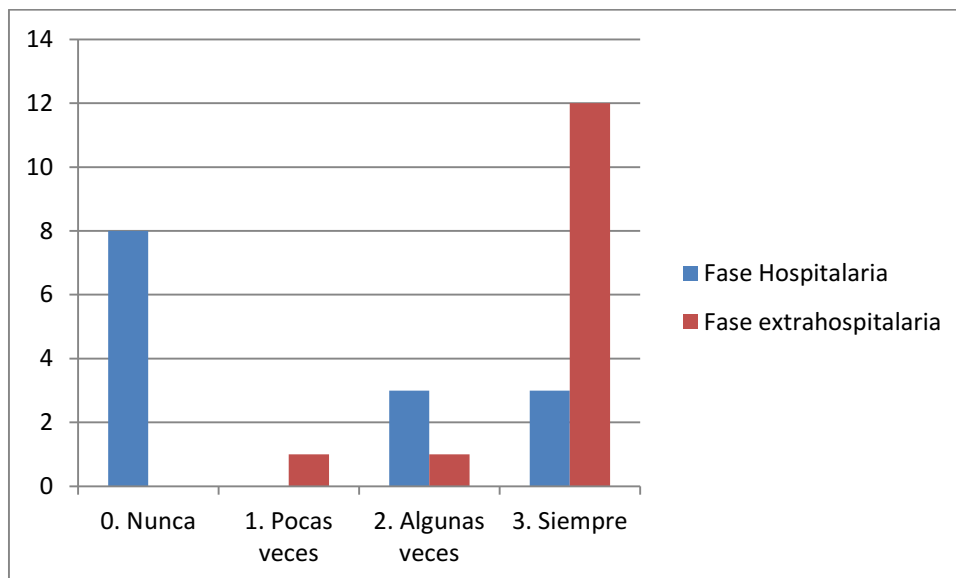


Figura 2. ¿Recibió información sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesitaba su familiar al alta hospitalaria?

Los familiares, valoran mejor el asesoramiento sobre las ayudas y apoyos sociosanitarios que ofrece CerNep que el que proporciona el hospital. Ver figura 3.



### Asesoramientos sobre apoyos sociosanitarios

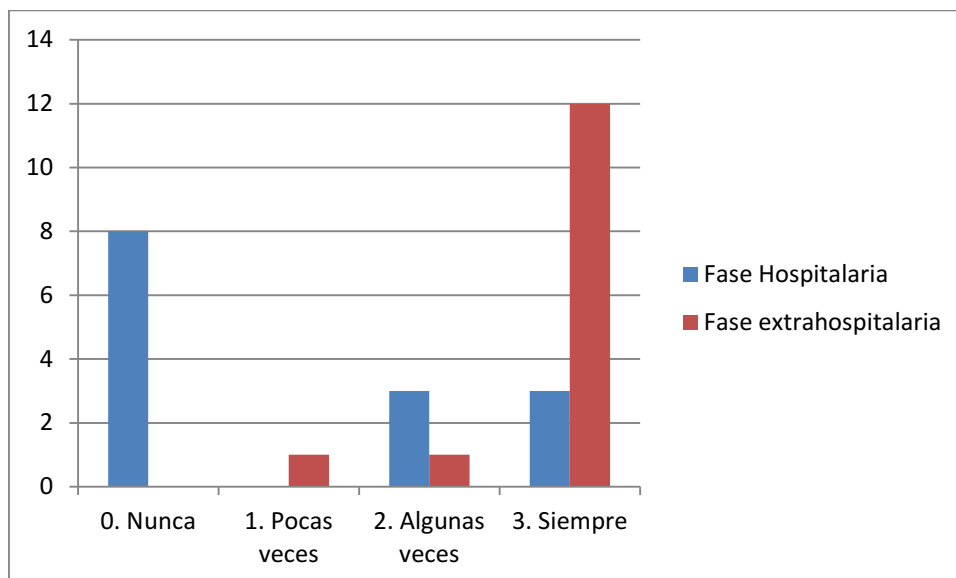


Figura 3. ¿Se le informó de las ayudas y de los recursos sociosanitarios (solicitud de ayudas, pensiones, centros concertados...) a los que podía recurrir para su familiar al alta hospitalaria?

Finalmente destaca también, el nivel de satisfacción de los familiares en cuanto al apoyo psicológico recibido en la fase extrahospitalaria (unidad de estancias diurnas Cernep) respecto al recibido en el hospital. Ver figura 4.

### Apoyo psicológico hacia la familia

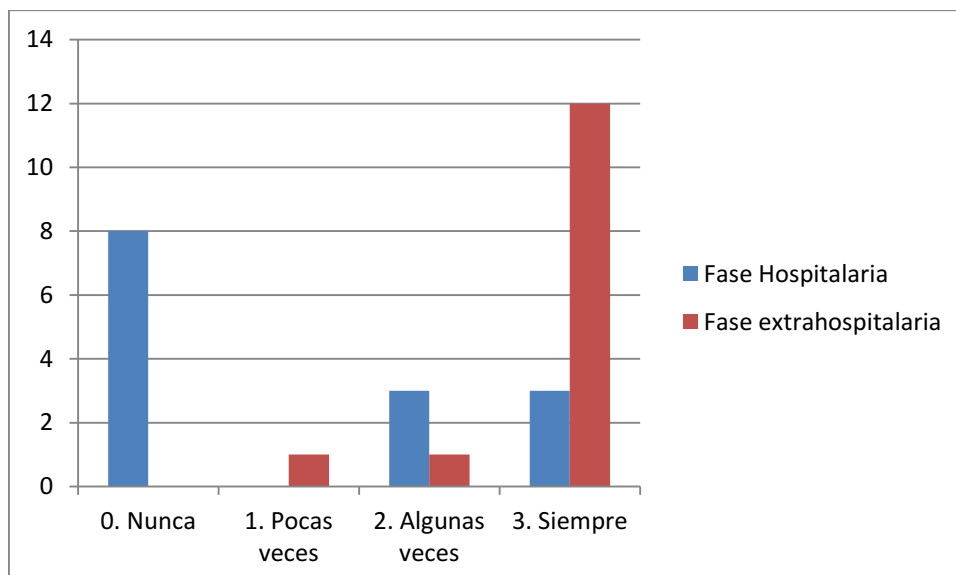


Figura 4. ¿Recibió usted apoyo psicológico del personal sanitario?

## Discusión

A pesar de los datos obtenidos, es preciso tener en cuenta la limitación de la muestra (14 sujetos), dicha muestra no es representativa para arrojar afirmaciones concluyentes. Otro sesgo importante a destacar es que al ser el muestreo, una selección de los sujetos del estudio por conveniencia, dichas respuestas en el apartado de fase extrahospitalaria pueden estar sesgadas ya que los cuidadores pertenecen a la Unidad de Estancias Diurnas Cernep. Debemos de añadir también como limitación del estudio, el instrumento de recogida de información empleado; ya que se trata de una encuesta elaborada para dicho estudio y no está validada.

La ausencia de estudios de tipo cuantitativo sobre esta temática impide poder correlacionar los resultados obtenidos con los de estudios pasados. Sin embargo, cabe mencionar un estudio llevado a cabo por López de Arroyabe y Calvete en el año 2012 sobre las necesidades de familiares de pacientes con DCS, se identificaron 10 necesidades como importantes durante el periodo de vuelta a casa/permanencia. De las 10 necesidades señaladas como más importantes, cinco corresponden a la Necesidad de Información Médica/Salud sobre los problemas neuropsicológicos y físicos del paciente, comprensión y sinceridad en la información y atención garantizada y tres a la Necesidad de Apoyo Profesional (que oriente y pauté cómo actuar con el paciente, pronóstico y disponer suficientes recursos para el paciente y la familia). Dichas necesidades coinciden con las necesidades más frecuentemente percibidas como importantes en otros estudios previos (Kreutzer et al., 1994; Witol et al., 1996). En nuestro estudio se observa en las respuestas al módulo de *“Información del estado familiar”* y *“asesoramiento”* un mayor asesoramiento e información en la fase extrahospitalaria que hospitalaria.

Los resultados obtenidos por de Arango-Lasprilla et al. (2010) en su estudio sobre las necesidades de cuidadores de personas con un DCA en Colombia, coinciden con los obtenidos en nuestro estudio. El apoyo emocional es la necesidad de los familiares menos satisfecha, especialmente en la fase extrahospitalaria.

Según López de Arroyabe y Calvete (2012), la necesidad señalada más frecuentemente como no atendida es la de apoyo emocional. El hecho de que el familiar no sea o no se sienta apoyado emocionalmente interfiere negativamente en sus relaciones con los profesionales, pudiendo repercutir en la recuperación de la persona afectada. Además, el familiar está tan centrado en la salud del paciente que olvida la suya propia y en puntuales ocasiones solicita apoyo psicológico y emocional. El familiar y la persona afectada van a precisar un seguimiento de larga duración y ayuda de instituciones correspondientes tanto al ámbito sanitario como social. Los diferentes profesionales que acompañen también al familiar en este recorrido, desde la fase aguda hasta la crónica, deberían tener en cuenta que la satisfacción del apoyo emocional es la variable que más impacto va a tener en la reducción de sus síntomas psicológicos. Sin embargo, en los resultados obtenidos en nuestro estudio se ha observado una alta carencia de apoyo emocional

en la experiencia vivida en los familiares de pacientes con daño cerebral sobrevenido encuestados en la fase hospitalaria 31,43% frente al 85,71% que se obtiene en la fase extrahospitalaria. Dichos datos parecen coincidir con lo obtenidos en un estudio realizado en el 2013 por Coco, Tossavainen, Jääskeläinen y Turunen. En dicho estudio se encuestó a 1723 enfermeras del área de neurocirugía. Sólo un 37% dijo que siempre tuvo en cuenta la individualidad de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados por DCS.

## Conclusiones

1. La información, asesoramiento y apoyo psicológico y cuidado es mejor valorada por los familiares en la fase extrahospitalaria( unidad de estancias diurnas CerNep) que la fase hospitalaria.
2. Sería necesario realizar futuros estudios más rigurosos para poder dar unas afirmaciones más concluyentes.

## Agradecimientos

Agradezco a todos los familiares y pacientes del centro CerNep de la Universidad de Almería su apoyo y colaboración en el estudio; así como a todo el equipo humano que forma CerNep por su apoyo incondicional para elaborar este proyecto.

## Referencias

- Arango-Lasprilla, J.C et al. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain injury*, 24(7), 1017-1026.
- Bascones, L.M. y Quezada, M.Y. (2006). El estrés de la familia en el medio plazo: entre las secuelas del afectado y los factores del entorno. Daño cerebral sobrevenido en Castilla la ManchaCastilla la Mancha: FILSEM, pp. 175-190.
- Bascones, L.M., Quezada, M.Y. (2006). Hospitalización: valores y carencias observadas. Daño cerebral sobrevenido en Castilla la Mancha Castilla la Mancha: FILSEM, 147-160.
- Bond, E., Lee, C., Mandelco, B., Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury: Implications for evidence-based practice. *Crit care nurse*, 23(4), 63-72.
- Castellanos-Pinedo, F., Cid-Gala, M., Duque,P., Ramírez-Moreno, J.M., Zurdo, M. (2012). Daño cerebral sobrevenido: Propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación. *Rev Neurol*, 54(6), 357-366.
- Coco, K., Tossavainen, T. Jääskeläinen y Turunen,H. (2013). The provision of emotional support to the families of traumatic brain injury patients: perspectives of finnish nurses. *J Clin Nurs*, 22(9), 1365-2702.
- Defensor del Pueblo. (2005). Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Informe del Defensor del Pueblo, Madrid.
- Díaz, J.L. (2007). Abordaje familiar en daño cerebral adquirido. Dossier daño cerebral. *Minusval*. Noviembre-diciembre, 20-21.
- Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (2009). Familias y daño cerebral adquirido.Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido Nº9. Madrid.
- Gómez, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales *Intervención Psicosocial*, 17(3), 237-244.
- Lefebvre, H., Lvert, M.J. (2012). The needs experienced by individuals and their loved ones following a traumatic brain injury. *Journal of trauma nursing*, 19(4), 197-207.
- López de Arroyabe-Castillo, E., Calvere, 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(3), 728-735.
- Portillo, M.C., Wilson-Barnett, J., Saracibar M.I. (2002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería clínica*, 12(3), 94-103.
- Quezada, M. (2011). El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la Encuesta EDAD-2008. *Boletín del observatorio estatal de la discapacidad*, Madrid.

## Anexo

Edad:

Sexo:

### **Encuesta de satisfacción sobre el asesoramiento y apoyo familiar recibido durante la fase hospitalaria**

1. ¿A qué profesional sanitario acudió para informarse sobre el estado de salud de su familiar cuando estaba ingresado?

-----

2. ¿Emplearon un lenguaje sencillo en las explicaciones que le dieron acerca del estado de su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

3. ¿Entendía usted lo que le estaba ocurriendo a su familiar y por qué se le estaba tratando?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

4. ¿Cree usted que se le ha dado una información real acerca del estado y la evolución de su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

5. ¿Recibió información contradictoria con respecto al estado y evolución de su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

6. ¿Recibió usted el apoyo psicológico del personal sanitario?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

¿De qué profesional?

-----

7. ¿Usted cree que el cuidado del personal sanitario (médicos, enfermeras, fisioterapeutas, auxiliares) a su familiar ha sido el adecuado?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

8. ¿Se sintió comprendido por el personal sanitario durante el ingreso de su familiar?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
9. ¿Recibió información sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesitaba su familiar al alta hospitalaria?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
10. ¿Era completa la información que se le proporcionó al alta hospitalaria?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
11. ¿Se le informó de las ayudas y de los recursos sociosanitarios (solicitud de ayudas, pensiones, centros concertados...) a los que podía recurrir para su familiar al alta hospitalaria?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre

**Encuesta de satisfacción sobre el asesoramiento y apoyo familiar recibido en CerNep  
(Fase extrahospitalaria)**

1. ¿Recibe en CerNep la información que necesita saber de su familiar?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
2. ¿Emplearon un lenguaje sencillo en las explicaciones que le dieron acerca del estado de su familiar?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
3. ¿Cree usted que se le ofrece una información real acerca del estado y la evolución de su familiar?
0. Nunca
  1. Pocas veces
  2. Algunas veces
  3. Siempre
4. ¿Recibe apoyo y asesoramiento en CerNep?
0. Nunca

1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

¿De qué profesional?

.....

5. ¿Usted cree que el cuidado del personal de CerNep a su familiar está siendo el adecuado?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

6. ¿Se siente comprendido por el personal de CerNep?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

7. ¿Recibe información sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesitaba su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

8. ¿Es completa la información que recibe sobre el plan de cuidados y tratamiento que necesita su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre

9. ¿Se le informa de las ayudas y de los recursos sociosanitarios (solicitud de ayudas, pensiones...) a los que podía recurrir para su familiar?

0. Nunca
1. Pocas veces
2. Algunas veces
3. Siempre