
Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción

Quality of family life in people with acquired brain injury: The case of the Nueva Opción association

Resumen

El impacto del daño cerebral adquirido supone una pérdida de calidad de vida relacionada con la salud y la vida cotidiana, laboral y comunitaria. Además, sus consecuencias también repercuten en la red familiar. Desde la asociación Nueva Opción se pretende describir la calidad de vida en el entorno familiar de las personas con daño cerebral adquirido, así como determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a las secuelas, contemplando la variable de edad y sexo. Para su análisis, se ha adaptado la *Escala de calidad de vida familiar* a la población atendida, midiendo así las relaciones intrafamiliares, el estado de salud y sus relaciones sociales y de ocio, entre otras, con el objetivo de determinar los apoyos que la persona con daño cerebral adquirido y su familia requieren para lograr su mejor inclusión y desarrollo. Como resultado principal cabe destacar que las variables sexo y edad implican distinción entre los sentimientos expresados.

Palabras clave

Daño cerebral adquirido, calidad de vida familiar, cuidador/a principal, satisfacción, necesidades, Nueva Opción.

Abstract

The impact of acquired brain injury supposes a loss of quality of life when it comes to health and the daily, work and community life. In addition, its consequences also affect the family network. The Nueva Opción association aims to describe the quality of life in the family environment of people with acquired brain injury, as well as to determine the satisfaction that families experience with the sequelae, considering both age and gender variables. For its analysis, the *Family quality of life scale* has been adapted to the population served and thus measuring intra-family relationships, health status and social/leisure relationships among others. The objective is to determine the support that the person with acquired brain injury and their family require to achieve their best adaptation and development. As the main result, it should be noted that the gender variable implies a distinction among the arousing feelings.

Keywords

Acquired brain injury, quality of family life, primary caregiver, satisfaction, needs, Nueva Opción.

Marta Climent López

<marta.climent@uv.es>

Universitat de València. España

Celia Carrascosa Sánchez

<cecasan2@alumni.uv.es>

Universitat de València. España

Mercedes Botija Yagüe

<mercedes.botija@uv.es>

Universitat de València. España



Para citar:

Climent, M. *et al.* (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>>

Fecha de recepción: 20-03-2021

Fecha de aceptación: 07-04-2022



1. Introducción

1.1. Nueva Opción

Nueva Opción, asociación de daño cerebral adquirido de Valencia, es una entidad sin ánimo de lucro fundada el 7 de julio de 1995 y cuyo ámbito de actuación se extiende a la provincia de Valencia.

La asociación Nueva Opción se encuentra registrada, entre otros, en el Registro nacional de asociaciones, nº 150.994, Registro de asociaciones de la Generalitat Valenciana, nº 7.467, y Registro de participación ciudadana de la Comunitat Valenciana, nº E70.

La asociación desarrolla sus inicios gracias a un grupo de familiares de personas afectadas por daño cerebral adquirido que se agrupan con el objetivo de ofrecer apoyo mutuo y reivindicar la correcta atención de las personas afectadas.

Actualmente, es la única asociación de la provincia de Valencia que ofrece una atención multidisciplinar y ocupacional dirigida a atender al colectivo afectado por un daño cerebral adquirido, independientemente de la etiología de la lesión. Nueva Opción cuenta con la declaración de entidad de utilidad pública desde abril del año 2009.

Actualmente la asociación cuenta con:

- Dos centros de día: Centro de día Nueva Opción y Centro de día Nueva Opción II. Ambos con la correspondiente autorización por parte de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. Estos centros, además, cuentan con la autorización de centros sanitarios por parte de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.
- Dos centros de actividades y promoción de la autonomía personal (Xàtiva y València).
- Programa de información, orientación, asesoramiento y acompañamiento.
- Programa de prevención vial y del ictus.
- Programa de voluntariado social.
- Programa “Retorno al entorno”.
- Programa “Conviviendo con el daño cerebral adquirido”.
- Programa “Apoyo familiar”.
- Programa “Apoyo para la vida independiente”.
- Programa europeo “Enneadi”.

El 29 de junio de 2021, en asamblea de personas asociadas, se actualizaron los fines, recogidos en los estatutos:

1. Defender los derechos de las personas afectadas por un daño cerebral adquirido y de sus familias.
2. Atender y apoyar a las personas afectadas por un daño cerebral adquirido y su familia en los distintos ámbitos y esferas sociales.
3. Promover la autonomía personal y la inclusión social de la persona afectada por un daño cerebral adquirido.
4. Apoyar y promocionar la Investigación, el Desarrollo y la Innovación (I+D+I) para cubrir las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas que sufren un daño cerebral adquirido y sus familias.

5. Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, contribuya a conseguir los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de las personas afectadas y sus familias.

1.2. El daño cerebral adquirido. La realidad

El daño cerebral adquirido hace referencia a un conjunto de patologías bastante heterogéneas, y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital (Bergero *et al.*, 2000). No es, por tanto, una discapacidad de nacimiento o degenerativa, aunque pueda compartir con ellas perfiles de necesidad y atención.

Entre las causas más frecuentes del daño cerebral adquirido se encuentran:

• Accidente cerebrovascular (ACV - Ictus)

Interrupción repentina del suministro de sangre a una parte del cerebro o cuando se rompe un vaso sanguíneo en el cerebro, derramando sangre en los espacios que rodean las células y que origina una serie de síntomas variables en función del área cerebral afectada (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2020).

Existen dos formas de accidente cerebrovascular: el accidente cerebrovascular isquémico, que se produce cuando hay un bloqueo de un vaso sanguíneo que suministra sangre al cerebro y el accidente cerebrovascular hemorrágico, producido cuando ocurre un sangrado en el cerebro y alrededor del mismo.

• Traumatismo craneoencefálico

Se puede definir como cualquier lesión física o deterioro funcional de contenido craneal secundario a un intercambio brusco de energía mecánica (Murillo *et al.*, 2002). Esta definición incluye a todas aquellas causas externas que pudiesen causar conmoción, contusión, hemorragia o laceración del cerebro, cerebelo y tallo encefálico hasta el nivel vertebral de T1.

Las consecuencias del traumatismo craneoencefálico pueden ser temporales o permanentes y causar parcial o totalmente discapacidad y desajuste psicosocial. Las causas más frecuentes son los accidentes de tráfico, laborales, deportivos, etc.

• Anoxia (hipoxia cerebral)

Disminución en el suministro de oxígeno al cerebro a pesar de que hay un adecuado flujo sanguíneo. El ahogamiento, el estrangulamiento, un atragantamiento, la asfixia, paro cardíaco, un traumatismo cerebral, el envenenamiento por monóxido de carbono y las complicaciones de la anestesia general pueden crear condiciones que lleven a la hipoxia cerebral (Defensor del Pueblo, 2005).

• Otros: tumores cerebrales, meningitis, encefalitis, encefalopatías, abscesos cerebrales...

Hablar de daño cerebral adquirido, por lo tanto, es hablar de una lesión repentina en el cerebro, que se caracteriza por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño. Estas secuelas pueden provocar anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas, sensoriales y emocionales (Quemada y Berrios, 1996).

1.3. El daño cerebral adquirido en cifras

En cuanto a la prevalencia del daño cerebral adquirido, a nivel estatal no se dispone de datos actualizados. De hecho, los últimos datos oficiales que han sido publicados datan del año 2008, donde, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), el daño cerebral adquirido afecta a más de 420.000 personas (9,3 por cada 1.000 habitantes; 8,9 en hombres y 9,7 en mujeres).

La Comunitat Valenciana, según la EDAD 2008 (INE), en términos de prevalencia, ocupa el cuarto lugar por detrás de Galicia, Asturias y Murcia, pero se sitúa en segundo lugar en cuanto al número de personas afectadas, con 56.484 (28.571 hombres y 27.913 mujeres), siendo superada solo por Andalucía, que ocupa el primer lugar con 81.255 personas (37.848 hombres y 43.407 mujeres).

Las cifras, ya de por sí significativas, destacan más, si cabe, cuando se habla de los recursos para ofrecer atención al daño cerebral adquirido, dado que en la Comunitat tan solo existen 220 plazas para personas con daño cerebral adquirido. Según los datos de la encuesta EDAD 2008 (INE), cada año, en la Comunitat Valenciana, unas 12.000 personas sufren una lesión cerebral aguda sobrevenida; cerca de 8.000 sobreviven. De ellas, alrededor de un 40-50% quedará con varios tipos secuelas y, a este colectivo, hay que sumar su entorno familiar, dado que ese entorno también tendrá que hacer frente a las secuelas que el daño cerebral adquirido pueda llegar a producir.

Uno de los motivos que dificulta la existencia de datos concretos de incidencia y prevalencia es la falta de un código para el daño cerebral adquirido, código que facilitaría el recuento de una forma homogénea. De hecho, la aproximación a la incidencia del daño cerebral adquirido a partir de una metodología basada en códigos diagnósticos al alta hospitalaria presenta dificultades diversas según la etiología. Así, mientras que las anoxias cerebrales se contienen en un único código diagnóstico en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE 10, la enfermedad cerebrovascular se distribuye en 42 códigos diagnósticos. Y los traumatismos craneoencefálicos, distribuidos en dos grandes categorías (fracturas craneales y lesiones intracraneales) en un conjunto que comprende un total de 440. Esto conlleva que cada hospital y/o cada profesional, en base a su criterio, pueda determinar un código, pero éste no recoge de forma visible la existencia de un daño cerebral adquirido, lo que dificulta que se conozca con exactitud su prevalencia e incidencia.

Ante esta realidad, el Gobierno de la Comunitat Valenciana creó la *Estrategia para la atención al daño cerebral adquirido en la Comunitat Valenciana* (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2017), donde uno de sus objetivos es unir esfuerzos para la creación de un código para el daño cerebral adquirido. Nueva Opción forma parte de los consejos de daño cerebral adquirido que la estrategia creó.

Uno de los aspectos determinantes de la aparición del daño cerebral adquirido es su carácter súbito. Esta drástica e inesperada irrupción de las lesiones y sus consecuencias, a diferencia de otras patologías neurológicas, de nacimiento o degenerativas, provoca un desajuste crítico en el curso vital de la persona, su entorno familiar y comunitario. A diferencia de otros deterioros progresivos, la aparición del daño cerebral adquirido no deja tiempo para preparar estrategias adaptativas, ni a la persona que sufre el daño ni a su entorno familiar. “Comprender el mundo de la persona afectada por daño cerebral es comprender cómo la existencia del ser humano cambia por un hecho traumático. El mundo cotidiano es bruscamente destruido, las posibilidades, los valores y las perspectivas cambian” (Defensor del Pueblo, 2005).

Este carácter súbito trae consigo consecuencias específicas en un transcurso temporal a las que se han de adecuar las redes de apoyo y dar continuidad en cada fase, desde el hospital a su medio, porque, en

la mayoría de los casos, las personas con daño cerebral adquirido vuelven a su domicilio familiar. En este sentido, para la red familiar la aparición de una situación incapacitante puede suponer un gran impacto que exigirá la reorganización de los recursos personales y la necesidad de determinados apoyos que antes no eran necesarios, pudiendo modificar el equilibrio de la familia como sistema (FEDACE, 2020).

Por lo anteriormente citado, la atención que requiere una persona con daño cerebral adquirido no es tan solo la que incumbe a las secuelas que éste puede producir, sino que las necesidades y problemáticas abarcan una mayor complejidad y atienden a variables de diversa índole y que han de ser atendidas en su totalidad.

Esta pluri-problemática queda recogida en diversos estudios.

Las conclusiones del estudio realizado por el Defensor del Pueblo, *Daño cerebral adquirido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (2005), destacan que:

- “La inadecuada información en el medio hospitalario concita un gran descontento entre las asociaciones y familiares (...). Un número significativo de hospitales, cuatro de cada diez, reconocen encontrar dificultades para ofrecer información (...) en especial la falta de conocimiento de los recursos o la escasa existencia de éstos y, en menor medida, la falta de tiempo y espacios”.
- “Las graves repercusiones a largo plazo, en términos de salud y sociales, que comporta una lesión cerebral exigen el asesoramiento a la familia, con carácter general y como norma, por parte de los equipos de trabajo social, siendo crucial a tal fin establecer la figura del profesional de enlace sociosanitario con formación e información específica sobre el daño cerebral adquirido y los recursos existentes”.

Los estudios e investigaciones realizados en los últimos años por el tejido asociativo del daño cerebral adquirido determinan, entre otros, que:

- Las personas que han sufrido un daño cerebral adquirido se encuentran, a menudo, en una situación de aislamiento y de falta de apoyo social porque suelen ver cómo se reducen sus amistades y sus contactos sociales y refieren un mayor grado de insatisfacción con las redes sociales que las personas sin daño cerebral adquirido (Johnson y Davis, 1998). Por otra parte, señalan que se ha observado que personas con lesiones cerebrales se vuelven más egoístas, adoptan un papel más dependiente e infantil y, a menudo, sufren un cambio completo de personalidad (Florian y Katz, 1991). Las parejas tienen dificultades para afrontar el comportamiento regresivo infantil e impropio de sus cónyuges y, a menudo, renuncian a las actividades sociales fuera del hogar y pueden, por tanto, sufrir una soledad extrema (Florian y Katz, 1991).
- La persona cuidadora puede sentirse presionada, especialmente cuando la persona afectada no tiene déficits físicos. En estos casos, muchas veces, las demás personas no perciben los problemas de comportamiento o de otro tipo y las consecuencias que éstos puedan tener sobre la vida familiar, por lo que no entienden las necesidades de las personas cuidadoras. Esto conlleva la aparición de sentimientos de culpabilidad en las personas cuidadoras y conduce al aislamiento y la exclusión social (Quesada, 2017).

El impacto, por tanto, puede ser tan devastador para la persona afectada como para la familia; en muchos casos, estas últimas sufren más, incluso, ya que tienen una mayor conciencia de la situación. Las consecuencias derivadas del daño cerebral adquirido repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social. Es por esto que el colectivo de entidades de personas con daño cerebral adquirido afirma que “no hay personas con daño cerebral adquirido, sino familias con daño cerebral adquirido”. Por ello,

queremos poner especial énfasis en la investigación de las variables implicadas en el funcionamiento del rol social, directamente relacionado con la calidad de vida de las personas afectadas y de la de sus familiares o entorno más cercano.

1.4. Calidad de vida familiar

La literatura científica hasta la década de los 90 muestra que los estudios en el área giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia (Weiss *et al.*, 1997) y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireys y Perry, 1999), pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral.

En la actualidad, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades, abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Este modelo visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schallock y Verdugo, 2007) trabajando en equipo con los/as profesionales en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (Córdoba *et al.*, 2008) enfatizando en la capacitación funcional de la familia. Desde las premisas de este citado modelo, Park *et al.* (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos/as.

Hay que tener en cuenta que calidad de vida no es un concepto estático, sino que fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia (Zuna, 2009a).

Zuna *et al.* (2009a) revisaron la citada definición junto con otras no vinculadas al ámbito de la discapacidad. Su propósito consistía en valorar los principales aspectos compartidos entre las mismas definiciones. Como resultado de su exploración plantearon que el término satisfacción se considera un concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia. También señalaron la importancia de identificar las necesidades individuales de los componentes, sin olvidar que la familia como unidad tiene características propias que no pueden describirse atendiendo exclusivamente al nivel individual. En base a estas aportaciones Zuna *et al.* (2009b) elaboraron una nueva definición de calidad de vida familiar que, si bien no sustituye la propuesta anterior, sí que matiza su significado: “calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”.

Partiendo de un modelo de calidad de vida que enfatice en el empoderamiento familiar, y de acuerdo con Park *et al.* (2002), al considerar que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos/as y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas trascendentales para ellos/as, surge el presente estudio, orientado a la evaluación de la calidad de vida familiar de las familias que tienen una persona con daño cerebral adquirido atendida en los centros de día gestionados por Nueva Opción.

2. Metodología

2.1. Contexto

La investigación será llevada a cabo con las familias de las personas usuarias de los centros de día gestionados por Nueva Opción.

Los centros de día se constituyen como un servicio de atención a personas afectadas por daño cerebral adquirido en fase crónica, cuyas secuelas han mermado significativamente su capacidad para llevar a cabo con normalidad las actividades de la vida diaria, afectando a su autonomía personal, independencia y redes sociales, así como influyendo en el entorno más cercano y, principalmente, en la persona que se encarga de prestar el cuidado principal.

La actividad ocupacional y la atención terapéutica diaria se convierten en vías para intentar lograr cambios que repercutan positivamente en el día a día de la persona con daño cerebral adquirido y su entorno.

Para una atención integral, el equipo de profesionales de ambos centros está compuesto por las siguientes áreas:

- Terapia ocupacional.
- Trabajo social.
- Neuropsicología.
- Logopedia.
- Fisioterapia.
- Monitores y monitoras ocupacionales.
- Auxiliares ocupacionales.
- Administración y servicios generales.

2.2. Objetivos y proposiciones teóricas

El objetivo general ha sido evaluar la calidad de vida en familias que contaban con una persona con daño cerebral adquirido que estaba siendo atendida por la asociación Nueva Opción, a través de su recurso de centro de día.

Las variables para tener en cuenta a la hora de medir y comparar la satisfacción con su calidad de vida fueron:

- Tipo daño cerebral adquirido y secuelas producidas.
- Género.
- Edad de la persona con daño cerebral adquirido.
- Tipo de familia (monoparental, biparental, otro).
- Estatus socioeconómico.
- Parentesco con la persona cuidadora.

En base a estas variables se determinaron las siguientes proposiciones teóricas:

- **Proposición teórica nº1.** El nivel de satisfacción con la calidad de vida familiar que experimentan las familias con daño cerebral adquirido depende del tipo de secuelas que el daño cerebral adquirido haya provocado en su familiar.
- **Proposición teórica nº2.** La variable edad supondrá diferencias en la satisfacción familiar con la calidad de vida: a menor edad de la persona con daño cerebral adquirido mayor satisfacción con la calidad de vida familiar.
- **Proposición teórica nº3.** La satisfacción con la calidad de vida familiar varía en función de la variable sexo de la persona con daño cerebral adquirido.

2.3. Universo y muestra

El universo con el que contamos son 50 familias, dado que entre los dos centros de día gestionados por Nueva Opción se atiende a 50 personas con daño cerebral adquirido. La intención era que la muestra coincidiera con el universo y por ello se propuso a las 50 familias que participaran, pero hubo 5 que decidieron, por motivos personales, no formar parte del estudio.

Tabla 1. Universo de los centros de día de la asociación Nueva Opción

Centro de día	NUEVA OPCIÓN	NUEVA OPCIÓN II
Ubicación	C/ Greses, 21, bajo. Valencia	C/ Masquefa, 60, bajo. Valencia
Número de plazas	30	20

Fuente: elaboración propia.

Por lo tanto, la muestra es de 45 personas. En la tabla 2 se observa el resumen de la información sociodemográfica de las familias participantes.

Tabla 2. Participantes en la investigación

Variable sociodemográfica	Frecuencia
1. Sexo persona entrevistada	Mujer: 36
	Hombre: 9
2. Sexo persona con daño cerebral adquirido	Mujer: 18
	Hombre: 27
3. Tipo de familia	Monoparental: 0
	Biparental: 30
	Otro: 15
3. Edad de la persona cuidadora	Menos de 30 años: 2
	De 31 a 50 años: 4
	De 51 a 70 años: 20
	Más de 70 años: 19

Variable sociodemográfica	Frecuencia
4. Tipo de secuelas producidas por daño cerebral adquirido	Físicas: 34
	Comunicativas: 29
	Cognitivas: 34
	Conductuales: 32
	Emocionales: 25

Fuente: elaboración propia.

2.4. Instrumento

A partir de la identificación de los dominios e indicadores que conforman la calidad de vida de la familia, Poston *et al.* (2003) construyeron la *Escala de calidad de vida familiar* (ECVF). Escala que se utilizó en la presente investigación, al ser un instrumento validado (Verdugo *et al.*, 2006).

El objetivo era determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de la calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala tipo Likert con cinco categorías, que van desde totalmente insatisfecho/a (0 puntos), hasta muy satisfecho/a (5 puntos) y de no importante (0 puntos) a muy importante (5 puntos).

Los cinco factores que se miden son:

1. Relaciones intrafamiliares.

Poston *et al.* (2003) las definen como las relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional en el que se dan las relaciones. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas o expresar emociones, el manejo de las normas de convivencia y la adaptación al cambio.

2. Salud (física, mental, emocional...).

Se entiende el concepto de salud en sentido amplio, de manera que no se refiere únicamente a la ausencia de enfermedad, sino a un estado de bienestar físico, mental y emocional de todos los miembros de la familia.

3. Relaciones sociales y ocio.

Las relaciones sociales son el conjunto de interacciones sociales que se establecen con otras personas. Habitualmente, estas relaciones se dan durante los períodos de ocio, es decir, el tiempo libre, fuera de las obligaciones y ocupaciones habituales. La *Escala de calidad de vida familiar* mide las habilidades y oportunidades necesarias para llevar a cabo ambos términos de manera satisfactoria.

4. Recursos familiares.

La familia es, en la mayor parte de los casos, la principal fuente de apoyo ante situaciones vitales difíciles. Por ello, se considera que la familia es generadora de recursos de todo tipo: emocionales, materiales, económicos, etc.

Poston *et al.* (2003) refieren que la *Escala de calidad de vida familiar* mide que las familias tengan unos ingresos que, como mínimo, cubran o, preferiblemente, superen sus gastos. Así como también que sean capaces de proporcionar orientación, estructura, enseñanza y apoyo ante situaciones de estrés.

5. Recursos externos a la familia para el apoyo a las personas con discapacidad (en este caso, daño cerebral adquirido).

Más allá de la familia, también existen otro tipo de recursos que pueden servir de apoyo, como pueden ser las amistades, instituciones, así como cualquier otro medio por el que la persona pueda recibir una ayuda ante una situación de necesidad.

Es decir, se pretende conocer la importancia que estos factores tenían para las personas cuidadoras y la satisfacción que les aportaba su situación, en relación a los citados factores, por lo que un mismo ítem se valora del 0 al 5 en importancia y del 0 al 5 en satisfacción.

La *Escala de calidad de vida familiar* ha sido el instrumento utilizado, pero se han diseñado adaptaciones, para poder adecuarla a las personas con daño cerebral adquirido atendidas por el recurso de centro de día de la asociación Nueva Opción. Estos cambios han sido:

- El apartado 1 de la Sección 1ª, algunas preguntas del apartado 1 (2.9, 2.10 y 2.11) y todo el apartado 3 se han eliminado, dado que ya se conocía la información, por lo que preguntarlo nuevamente era innecesario.
- La sección 2ª se adaptó, en la pregunta 11, pues las personas que la iban a responder ya disponían de un recurso, por lo que había que adaptarla.
- En la sección 3ª se modificó el tipo de lenguaje utilizado, convirtiéndolo en más coloquial, usando la forma personal y modificando algunas expresiones de la *Escala de calidad de vida familiar* más complejas y convirtiéndolas en conceptos más básicos.
- La Sección 4ª se unió a la 3ª para que no resultara muy largo el cuestionario.

2.5. Procedimiento

La aplicación de la escala no podía ser impuesta por el/la profesional, sino que la persona que la iba a responder tenía que conocerla en profundidad y entenderla. Por lo que el primer paso fue explicarle a cada familia, por parte de la persona que ostenta la tutoría de cada persona usuaria del centro, la investigación a realizar, en qué consistía y con qué objetivo se hacía. Una vez se habían resuelto las dudas que podían aparecer se concertaba cita con la trabajadora social para la realización de la entrevista.

El cuestionario ha sido respondido por la persona/cuidadora/familiar de referencia de la persona que venía al centro a través de una entrevista directa, que se ha realizado por parte de la trabajadora social, en el despacho de Trabajo social. La duración media fue de 1 hora y 30 minutos.

La recolección de toda la información se ha llevado a cabo a lo largo del año 2020 y, en todos los casos, se ha contado con el consentimiento informado de las personas que han participado.

3. Resultados

El 60% de las personas usuarias de los centros de día gestionados por Nueva Opción, cuyas familias han decidido participar en el estudio (hay cinco familias que no han participado), son hombres, frente al 40% que son mujeres.

En cambio, el sexo de la persona cuidadora, y que ha participado en la presente investigación, es mujer en el 80% de los casos.

En cuanto a la franja de edad predominante de las personas cuidadoras, ésta corresponde a una edad superior a 70 años (42,22%) y la de menor representación es la de menos de 40 años (con un 4,44% del total), siendo la edad media de 65 años.

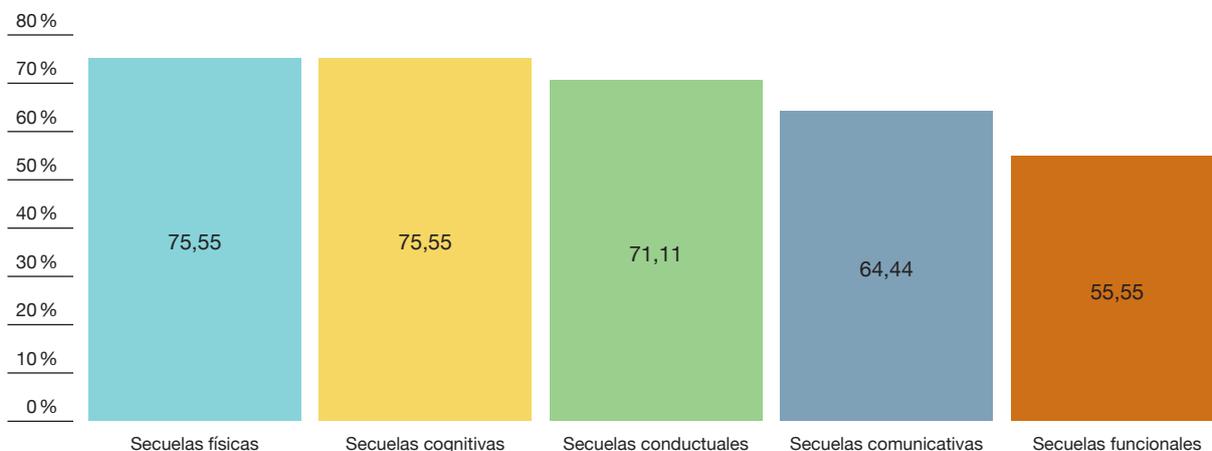
En cuanto al estado civil de la persona cuidadora, predominan las personas casadas, con un 68,88% del total.

Teniendo en cuenta esta variable, se comprueba que el 35,55% corresponde al parentesco de “madre”, lo que indica que, en la mayoría de los casos, el cuidado de la persona afectada por daño cerebral adquirido recae sobre las madres, seguido con un 33,33% de las esposas. Con un 8,88% empatan los maridos y las hermanas.

La situación laboral predominante es pensionistas con un 55,55% del total.

Presentado el perfil de las personas cuidadoras, se hace mención a la percepción familiar que tienen en relación a las secuelas que presentan las personas con daño cerebral adquirido atendidas en los centros de día. En el 75,55% de los casos, verbalizan que tienen secuelas físicas y cognitivas, seguidas con el 71,11% de secuelas conductuales.

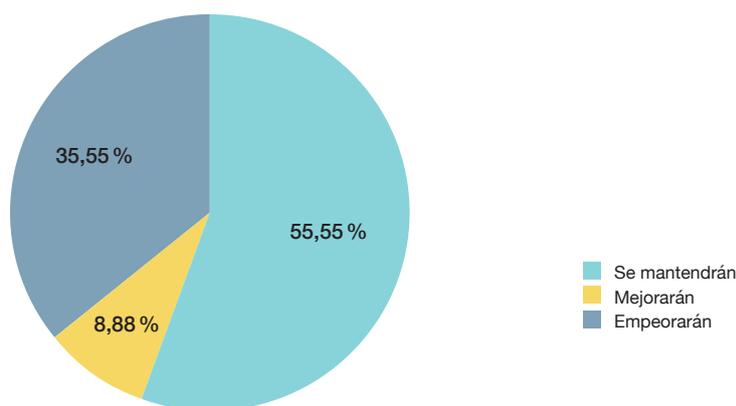
Gráfico 1. Tipología de secuelas según las personas cuidadoras



Fuente: elaboración propia.

La perspectiva de futuro de las personas cuidadoras, en cuanto a las secuelas de sus familiares, se recoge en el siguiente gráfico.

Gráfico 2. Perspectiva de futuro



Fuente: elaboración propia.

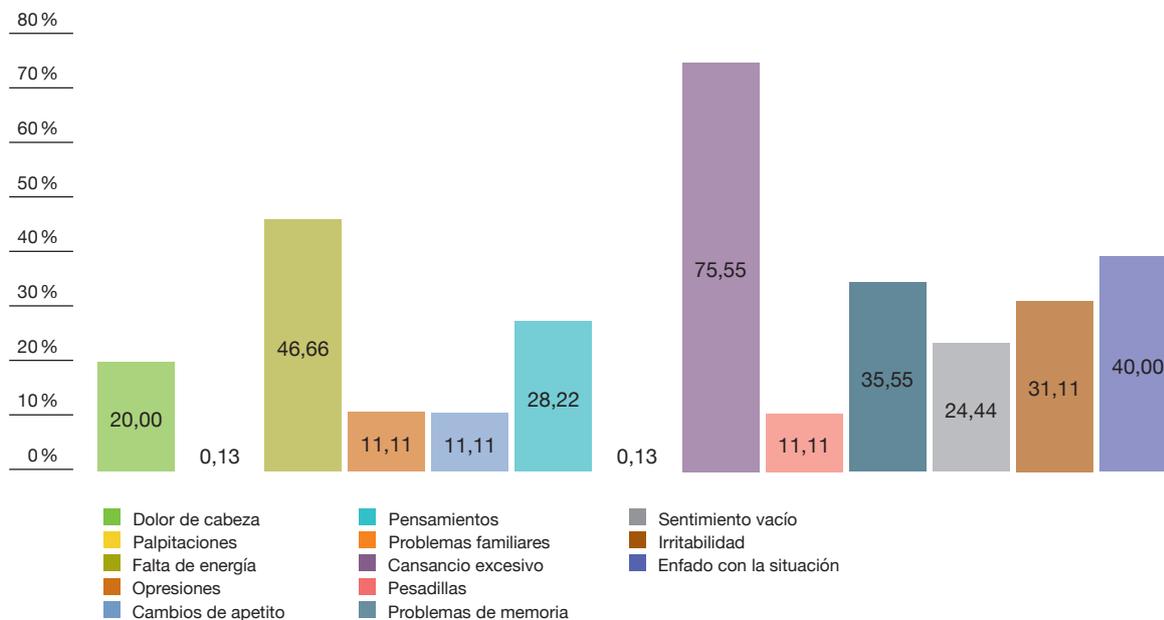
El 55,55 % de los casos considera que las secuelas, con el tiempo, se mantendrán. El 35,55 % determina que empeorarán y el 8,88 % que mejorarán.

Otro de los elementos a tener en cuenta a la hora de realizar la presente investigación ha sido la distancia que las personas usuarias han de recorrer para asistir a los centros de día. Tras analizar los datos, conocemos que la distancia existente entre el centro de día al que acuden y sus hogares, en la mayoría de los casos, es una distancia inferior a 10 kilómetros (68,88 %), en el 17,77 % de los casos la distancia a recorrer diariamente es de 11 a 20 kilómetros y el restante 13,33 % debe hacer más de 20 kilómetros para acudir al centro.

Presentado el perfil de las personas que se encargan del cuidado principal y la percepción familiar de las secuelas que sus familiares poseen, damos paso a exponer la sintomatología que refieren presentar las personas cuidadoras de forma diaria, ya que el 93,33 % del total presenta alguna sintomatología.

En el siguiente gráfico se recogen los síntomas y emociones que las personas cuidadoras refieren presentar:

Gráfico 3. Sintomatología de la persona cuidadora



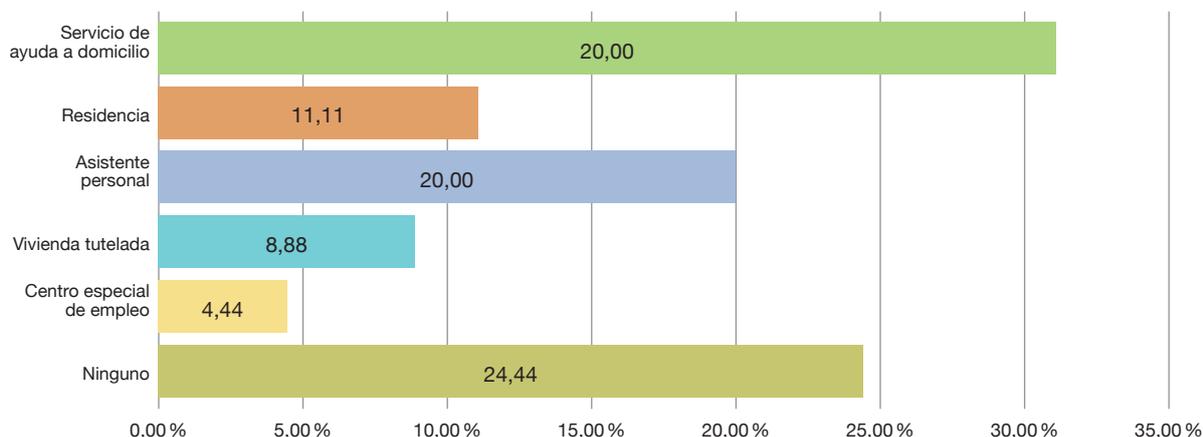
Fuente: elaboración propia.

El 75,55 % de las personas cuidadoras refieren sentir a diario un cansancio extremo por culpa la de situación sobrenvenida con el daño cerebral adquirido y sus cambios. La segunda sintomatología más reiterada, con un 46,66 %, es la falta de energía y, con un 40 %, el enfado con la situación.

Muchas de las personas que han participado en el estudio presentan varios síntomas a la vez y tan solo un 6,67 % no presenta sintomatología a diario, lo que no indica que sean sentimientos y/o emociones que no tengan, sino que no los sienten de forma diaria, ya que el 100 % indica que su vida ha cambiado desde la aparición del daño cerebral adquirido.

En cuanto a la atención que reciben sus familiares con daño cerebral adquirido, el 75,55 % considera necesario complementar el recurso de centro de día que ya tienen asignado con otro recurso para poder ver resueltas las necesidades que presentan. Entre las demandas de servicios realizadas se destaca lo siguiente:

Gráfico 4. Demandas de servicios realizadas por las personas cuidadoras

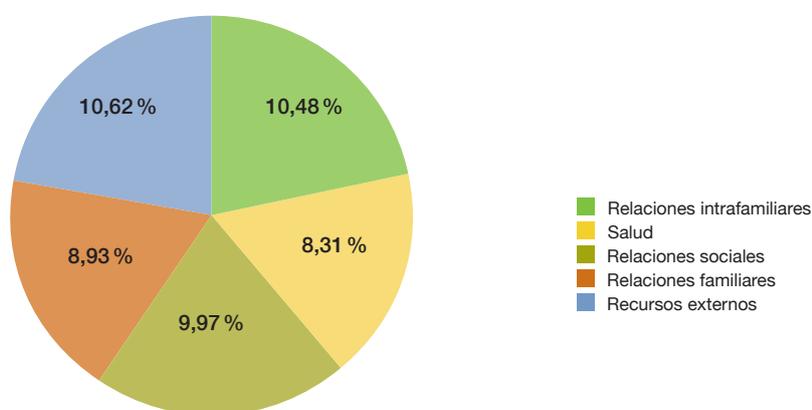


Fuente: elaboración propia.

El 31,11 % necesitaría complementar el centro de día con el servicio de ayuda a domicilio, para atender a su familiar. Seguido, con un 20 %, de la figura del asistente personal. Aunque hay que destacar que el 24,44 % encuentra suficiente apoyo con el recurso que ya tienen.

Tras conocer la perspectiva de las personas cuidadoras con respecto a las secuelas que sus familiares presentan, sus expectativas de futuro y aquellos recursos y/o servicios que estiman necesarios para la atención de sus familiares con daño cerebral adquirido, presentamos los resultados en cuanto a su satisfacción e importancia de los factores medidos a través del instrumento utilizado.

Gráfico 5. Importancia expresada por los factores medidos



Fuente: elaboración propia.

Para la persona cuidadora, lo que mayor importancia posee es que su familiar con daño cerebral adquirido reciba atención profesional por parte de recursos externos (10,62 %), como pueden ser medios de transporte, servicio a domicilio, prestaciones, centro de día, etc.

Le sigue en importancia las relaciones intrafamiliares (10,48 %) y tener una buena red de apoyo social y de ocio (9,97 %). En cuarto lugar, las personas cuidadoras creen que son importantes los recursos que la propia familia puede aportar (8,93 %), ya sea apoyo emocional, instrumental o económico.

En último lugar (8,31 %), las personas cuidadoras otorgan una menor importancia a la salud propia (física, mental y emocional), poniendo por delante la salud y la atención a su familiar con daño cerebral adquirido antes que a ellas mismas.

A continuación, se presenta el grado de satisfacción sobre los cinco factores medidos en el estudio, siendo 5 el máximo de puntuación obtenida, es decir, la mayor satisfacción sobre el factor en cuestión:

Gráfico 6. Satisfacción expresada con los factores medidos



Fuente: elaboración propia.

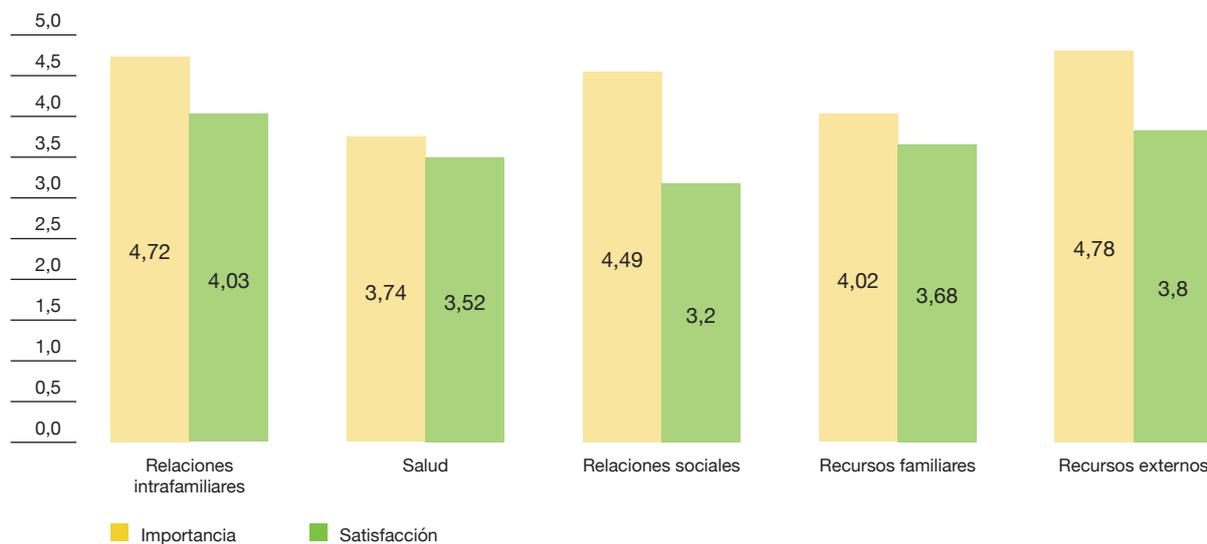
Para las personas cuidadoras, el factor estudiado que más satisfacción les aporta es el de relaciones intrafamiliares (4,03 sobre 5) porque refieren que, si no hubiera sido por el apoyo que en su familia han encontrado, hubiera sido imposible el reajuste a la nueva situación.

El segundo (3,8) y tercer factor (3,68) que mayor satisfacción producen son los recursos externos a los que puede optar la familia y los recursos familiares.

La salud de la persona cuidadora (3,52) y las relaciones sociales y el ocio (3,2) son los factores que menos satisfacción producen.

Las familias refieren que su salud se ve afectada, tanto la física como la psicológica y emocional. Además, se olvidan de que también tienen que cuidarse para poder cuidar, lo que indica que su salud se ve afectada de forma negativa. Del mismo modo, se ve afectada su vida social y la de la persona con daño cerebral adquirido, reduciendo así su satisfacción con este factor.

Gráfico 7. Comparativa entre la importancia y satisfacción de los factores

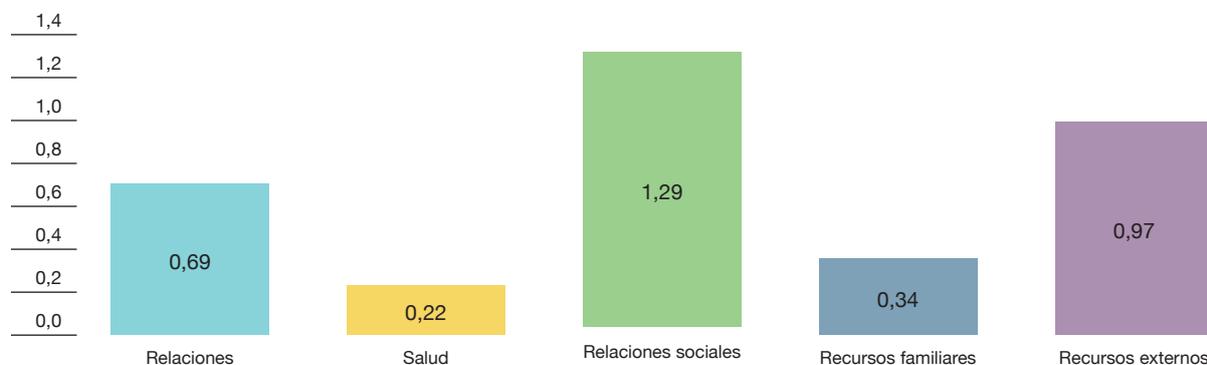


Fuente: elaboración propia.

En general, lo que más importancia y satisfacción aporta a las personas cuidadoras son los factores relacionados directamente con la persona con daño cerebral adquirido, así como los recursos externos que pueden hacer un gran papel en el cuidado de la persona con daño cerebral adquirido y las relaciones intrafamiliares, que aportarían más satisfacción que importancia, porque no dejan de ser un recurso con el que poder dar respuesta a las necesidades de las personas con daño cerebral adquirido.

En el siguiente gráfico se presenta la diferencia existente, a nivel general, entre la importancia dada y la satisfacción producida.

Gráfico 8. Comparativa de la percepción de la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar



Fuente: elaboración propia.

Como muestra el gráfico 8, el factor que menos satisfacción aporta, siendo mayor la diferencia (1,29), es el de relaciones sociales y ocio. Aunque este tipo de relaciones para las personas cuidadoras tendría notable importancia, les produce una menor satisfacción en la comparativa. Como se ha comentado con anterioridad, esto podría deberse a que el disfrute de las relaciones sociales y el ocio es menor cuando el daño cerebral adquirido irrumpe en la familia.

El de menor diferencia es el factor de la salud de la persona cuidadora (0,22) porque, a pesar de la poca importancia que, en relación con otros factores, le daban, es uno de los ítems con los que menos satisfechas están debido a que su salud pasa a un segundo plano, pero ello no indica que no perciban el detrimento de la misma desde la aparición del daño cerebral adquirido.

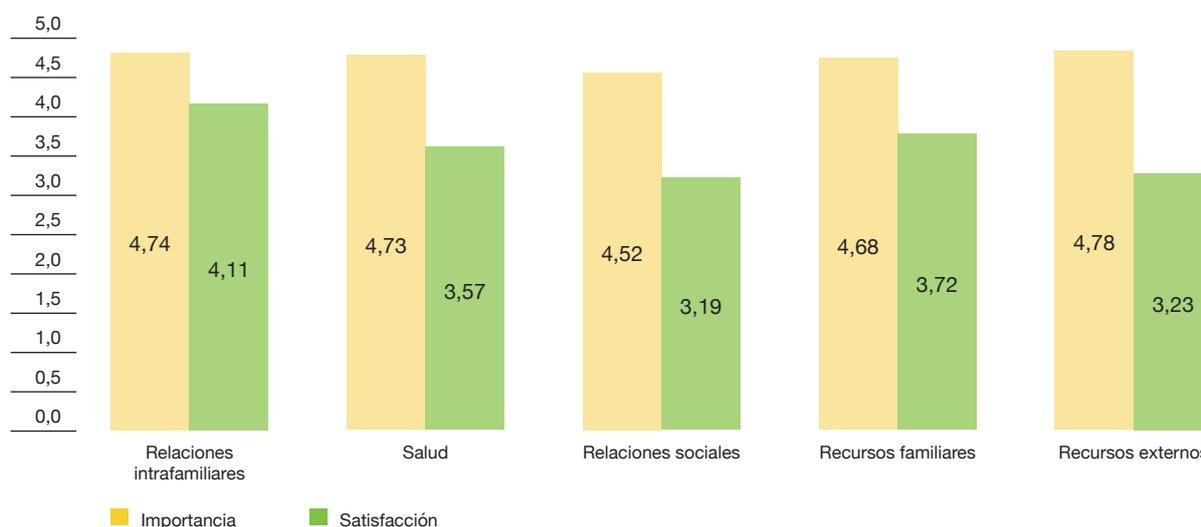
Analizados los factores a modo general, se da paso a analizarlos en base a las variables estudiadas.

Las variables que se han tenido en cuenta son:

1. Sexo de la persona cuidadora principal.
2. Edad de la persona con daño cerebral adquirido.
3. Tipo de secuelas producidas por el daño cerebral adquirido.

A continuación, se presenta la importancia y satisfacción de los factores analizados en base a la variable sexo de la persona cuidadora.

Gráfico 9. Comparativa de la percepción de las mujeres sobre la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar

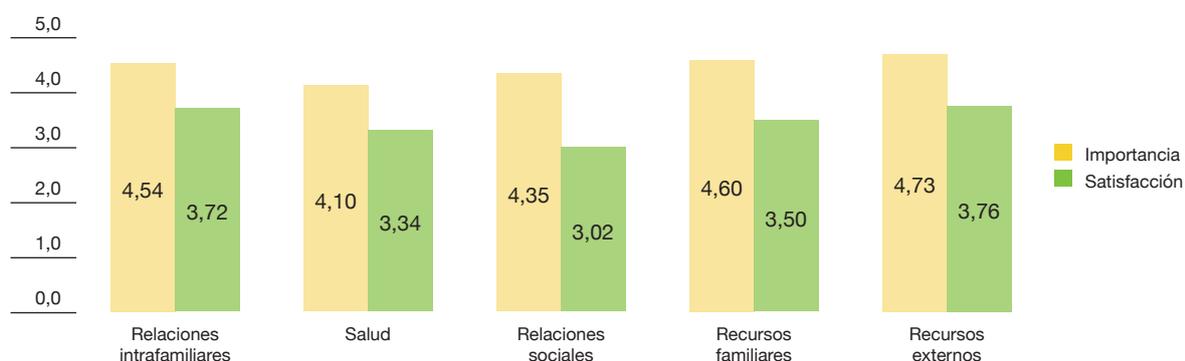


Fuente: elaboración propia.

Los factores que mayor importancia poseen para las mujeres cuidadoras son los recursos externos a la familia de carácter profesional (4,78), las relaciones intrafamiliares (4,74) y la salud propia (4,73), ya que, al ser mujeres que reciben intervención por parte de Nueva Opción, empiezan a tener conciencia de la importancia de cuidarse para ser cuidadoras.

En cuanto a lo que mayor satisfacción les produce, son las relaciones intrafamiliares (4,11) y los recursos con los que la familia cuenta para dar respuesta a las necesidades que acarrea el daño cerebral adquirido (3,72); siendo lo que más insatisfacción les produce su vida social y el ocio (3,19), dado que, tras la nueva situación, se ha visto reducida de forma considerable o incluso anulada por completo.

Gráfico 10. Comparativa de la percepción de los hombres sobre la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar



Fuente: elaboración propia.

Los factores con mayor importancia para los hombres cuidadores son los recursos externos para la atención (4,73), los recursos con los que cuenta la familia (4,6) y las relaciones intrafamiliares (4,54).

Aquellos que menor satisfacción les aporta, por lo que requieren mayor atención, son las relaciones sociales (3,02), la salud propia (3,34) y los recursos familiares (3,5).

Al analizar de forma conjunta, según la variable sexo de la persona cuidadora, la diferencia entre la importancia y la satisfacción, se obtienen los siguientes resultados:

Gráfico 11. Diferencia entre importancia y satisfacción según sexo



Fuente: elaboración propia.

A nivel general, se debe destacar que, tanto a nivel de importancia como de satisfacción, en todos los factores la puntuación otorgada por las mujeres es superior a la referida por los hombres. Las mujeres dan una media de importancia de 4,69 sobre 5 y una media de 3,56 en la satisfacción de todos los factores; frente al 4,48 de media de los hombres en importancia y 3,46 de media en satisfacción.

Al analizar por factores, se comprueba que la diferencia en cuanto a los factores es poco significativa, salvo en lo que a la salud respecta, presentando mayor satisfacción las mujeres que los hombres, con una diferencia de 0,63. Esto puede deberse a que las mujeres participan con mayor asiduidad en las escuelas de familias que los hombres, por lo que reciben más concienciación de la importancia de cuidarse para poder cuidar.

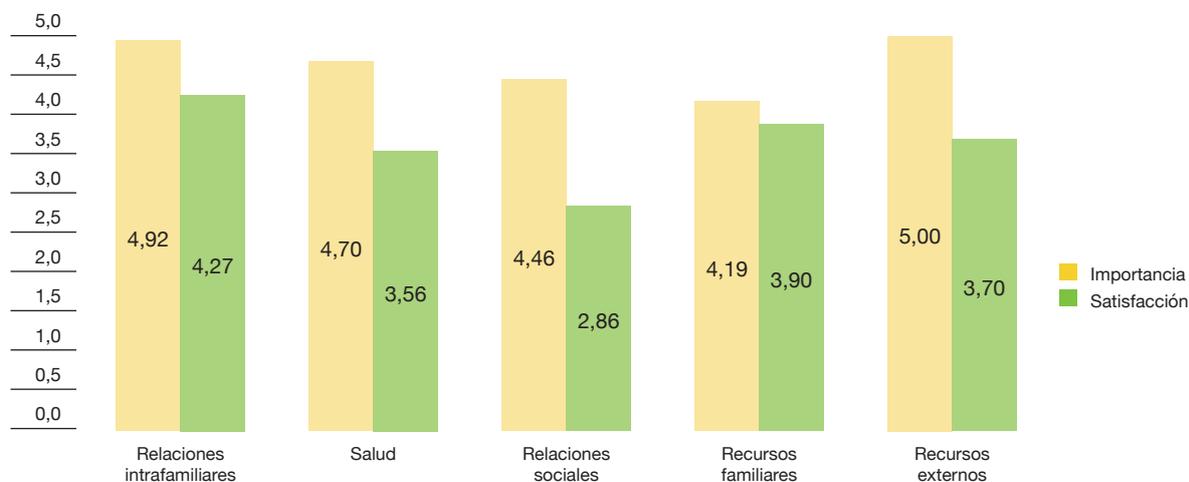
En cuanto a la satisfacción, las diferencias aumentan a excepción del factor tiempo libre y ocio, en el que ambos se muestran insatisfechos/as. Donde más diferencia se encuentra es en el factor de recursos externos a la familia para la atención de la persona con daño cerebral adquirido, siendo el único factor en el que los hombres poseen mayor satisfacción que las mujeres, con una diferencia de 0,53. A lo que muchas responden que se debe al sentimiento de culpa por dejar a su familiar al cuidado de otras personas ajenas a ellas.

Por este motivo, el factor con el que menos satisfacción sienten es el de recursos externos a la familia, entendiendo esto por la culpa que pueden sentir dejando a su familiar en “manos ajenas”, cumpliendo con la responsabilidad que ellas creen que debería ser suya, aunque las circunstancias se lo impidan (trabajo, hijos/as, etc.) en comparación con los hombres cuidadores, que se verían más afectados por disponer de menos tiempo y disfrute en las relaciones sociales y ocio.

Analizada la variable sexo, se presentan los datos en relación a la variable edad de la persona con daño cerebral adquirido. Para proceder al análisis, se separa por franjas de edad a las personas con daño cerebral adquirido atendidas.

El primer grupo analizado es el menor de 30 años.

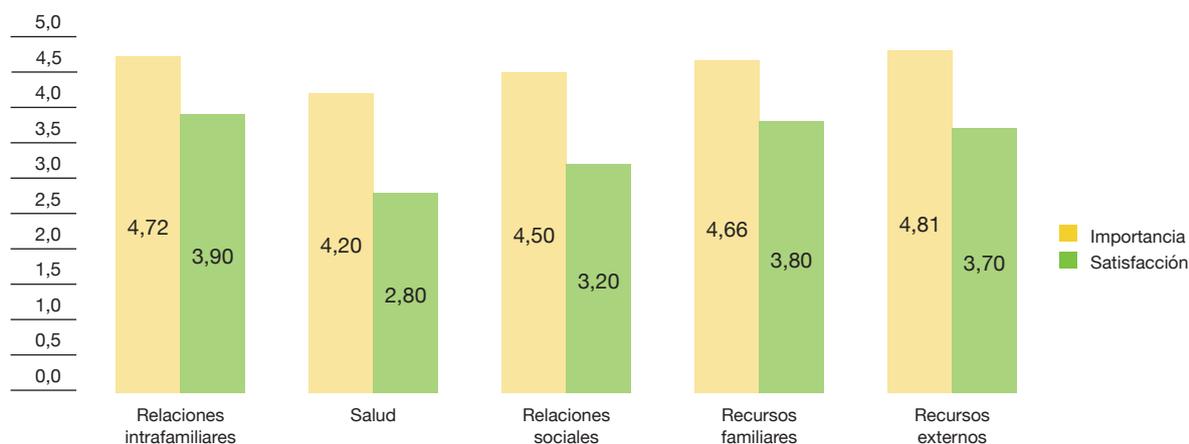
Gráfico 12. Comparativa entre la importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido de hasta 30 años)



Fuente: elaboración propia.

Los factores que más importancia poseen para las familias hacen referencia a los recursos externos a la familia (5 sobre 5), las relaciones intrafamiliares (4,92) y la salud (4,7). Aquellos con los que más satisfechas se sienten son: las relaciones intrafamiliares (4,27), los recursos familiares (3,9) y los recursos externos (3,7).

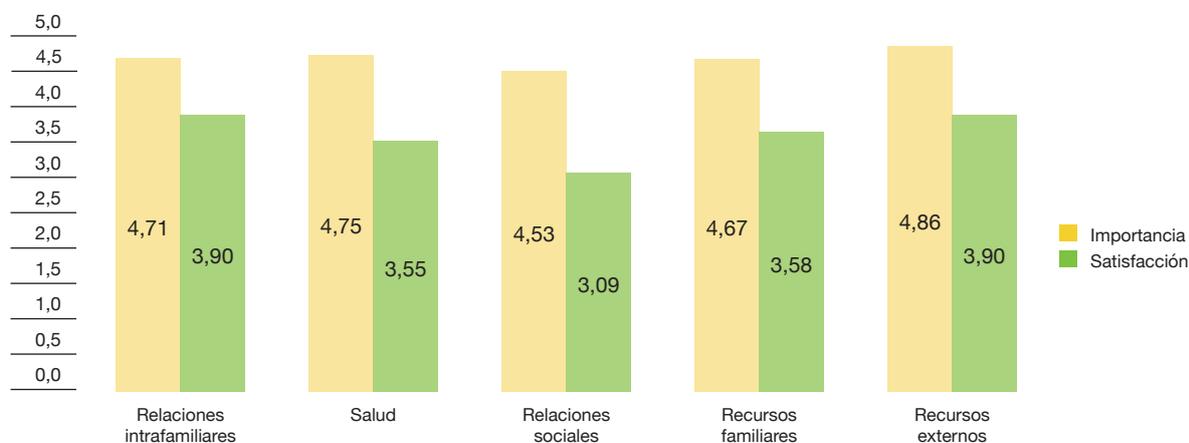
Gráfico 13. Comparativa entre importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido entre 31 y 50 años)



Fuente: elaboración propia.

Los factores a los que más importancia otorgan son: los recursos externos (4,81), las relaciones intrafamiliares (4,72) y los recursos familiares (4,66). La mayor satisfacción la presentan con las relaciones intrafamiliares (3,9), los recursos familiares (3,8) y los recursos externos a la familia para la atención a la persona con daño cerebral adquirido (3,7).

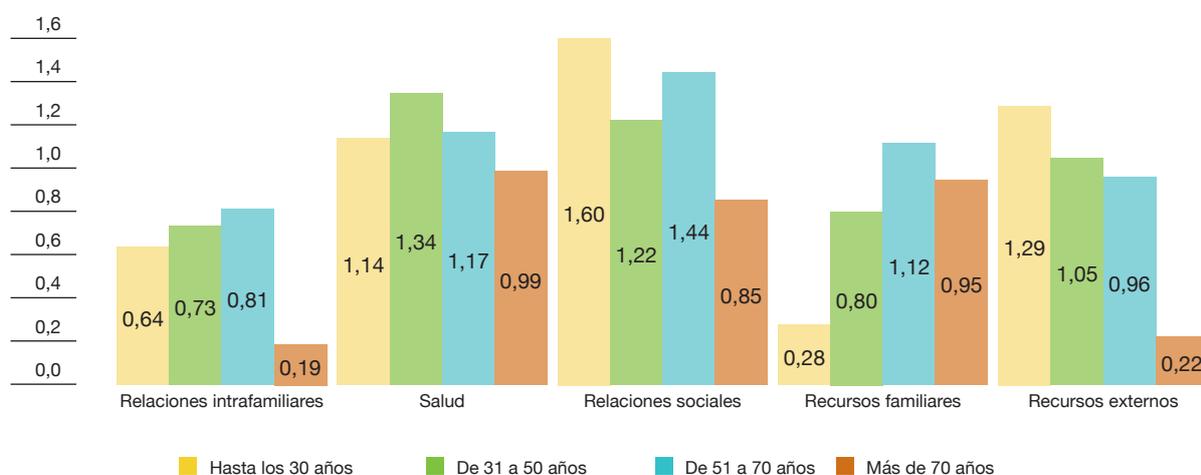
Gráfico 14. Comparativa entre importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido entre 51 y 70 años)



Fuente: elaboración propia.

Aquellos factores que más importancia tienen para este colectivo son la existencia de recursos externos (4,86), la salud (4,75) y las relaciones intrafamiliares (4,71). Los que suponen mayor satisfacción son, con la misma puntuación, los recursos externos a la familia y las relaciones intrafamiliares (3,9 sobre 5) y los recursos familiares (3,58).

Gráfico 15. Diferencia entre la importancia y satisfacción según edades



Fuente: elaboración propia.

A nivel general, el colectivo que más satisfecho está es el que su familiar con daño cerebral adquirido tiene menos de 30 años (porque refieren que la persona encargada del cuidado es joven y aún tiene tiempo y fuerzas para realizar el cuidado de forma óptima).

El grupo de personas menos satisfechas es aquel cuyo familiar con daño cerebral adquirido tiene más de 70 años, porque sus cuidadores/as principales también son mayores, su salud está muy resentida y no se ven con fuerzas para prestar ciertos cuidados de forma óptima o por mucho más tiempo.

A nivel específico, las personas cuidadoras de las personas que acuden a Nueva Opción menores de 30 años y entre 51 y 70 años ven una mayor afectación en las relaciones sociales.

Todas las personas cuidadoras con usuarios/as mayores de 31 años sienten una mayor complacencia con las relaciones intrafamiliares (cariño, cercanía) y una peor salud, especialmente aquellas personas con daño cerebral adquirido de 31-50 y más de 70 años. Esto podría responder a que, para la persona encargada del cuidado, resultaría una mayor carga, quedando la salud más resentida al ir este hecho de la mano de otros problemas de salud por la propia edad.

Cuando el familiar con daño cerebral adquirido es menor de 30 años, se valoran mucho más, respecto a edades más avanzadas, los recursos que la familia puede aportar para el cuidado del mismo.

Analizada la variable sexo y la variable edad, se da paso a presentar los datos concernientes a la variable tipo de secuelas producidas por el daño cerebral adquirido.

Gráfico 16. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas físicas)



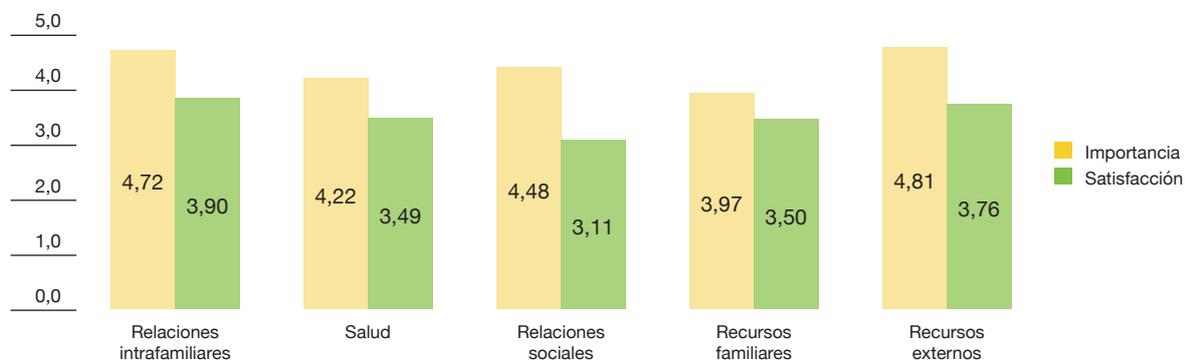
Fuente: elaboración propia.

Los factores que más importancia tienen para los familiares con daño cerebral adquirido con secuelas físicas son los recursos externos a la familia (4,78), las relaciones intrafamiliares (4,72) y la salud (4,7). Aquellos que más satisfacción producen son las relaciones intrafamiliares (4,03), la salud (3,69) y los recursos familiares (3,6).

Las personas con secuelas físicas (alteraciones motoras, sensitivas, espasticidad, etc.), aunque para las personas cuidadoras es muy importante un recurso externo para el cuidado de su familiar con daño cerebral adquirido, reportan una menor satisfacción en este factor. Aunque contar con ayuda profesional y externa sea de gran ayuda y reduzca la carga física, no participan directamente en la mejora de este tipo de secuelas de su familiar, lo que les hace sentir que no forman parte de esta intervención y, por ello, su satisfacción es menor.

En cambio, sí que participan directamente en la relación intrafamiliar cuando el daño es físico, desde el cariño, la comunicación y el apoyo emocional, lo que les supone una mayor satisfacción.

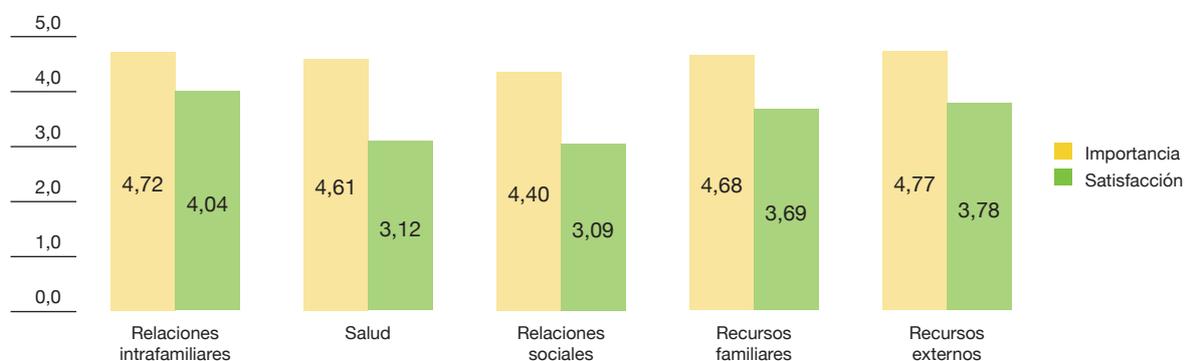
Gráfico 17. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas cognitivas)



Fuente: elaboración propia.

Respecto a las personas afectadas por secuelas cognitivas, informan de una mayor satisfacción en lo que respecta a las relaciones intrafamiliares (3,9). En cambio, también informan de una menor satisfacción en el terreno de las relaciones sociales y el ocio (3,11). Esto podría deberse a múltiples motivos, por ejemplo, que el familiar con daño cerebral adquirido tenga ahora mayores dificultades para mantener una conversación como antes y una peor integración en su propio círculo social. También a factores como la rigidez mental, una menor autonomía, peor orientación, etc. que repercute también en el/la cuidador/a.

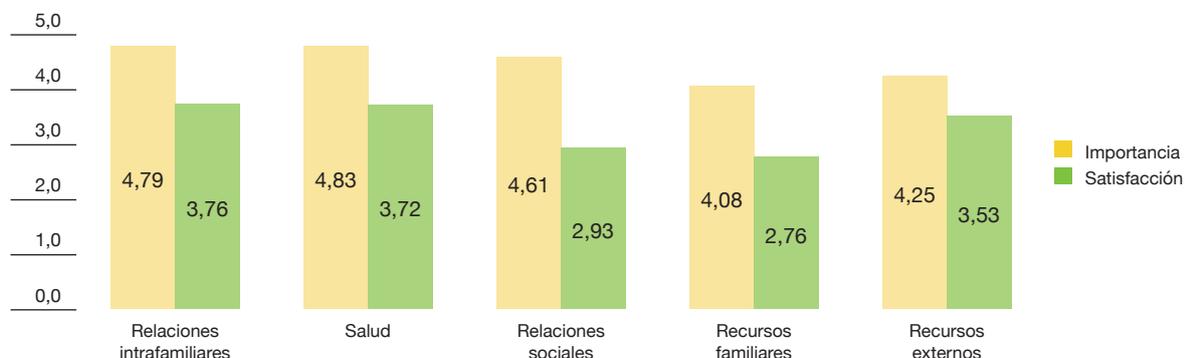
Gráfico 18. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas comunicativas)



Fuente: elaboración propia.

Cuando las secuelas son comunicativas, los familiares informan de una mayor satisfacción con las relaciones intrafamiliares (4,04), pues podría haber una menor comprensión del lenguaje afectado por el daño cerebral adquirido (afasias, disartria, etc.), lo que supone mayor dificultad de comprensión entre la persona con daño cerebral adquirido y la persona familiar, no siendo igual cuando la comunicación se produce fuera del círculo más cercano.

Gráfico 19. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas emocionales)

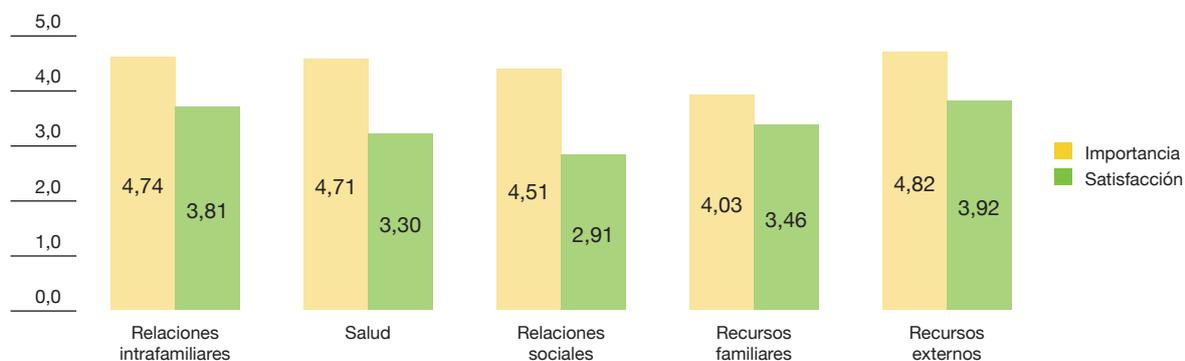


Fuente: elaboración propia.

Cuando la persona con daño cerebral adquirido presenta secuelas emocionales (labilidad emocional, apatía o depresión, entre otros), las personas cuidadoras informan de una peor calidad en sus relaciones sociales y de ocio, con una satisfacción de 2,93, pues la escasa motivación, los trastornos de sueño, la depresión y la dificultad de regular las emociones pueden limitar el disfrute del ocio del familiar y las relaciones sociales.

En cambio, disfrutan de una mayor satisfacción respecto a los recursos externos (3,53). Esto se explicaría por la menor carga psicológica y emocional cuando las personas usuarias reciben ayuda profesional psicológica, ya que, aparte de tratar con las personas usuarias, esta vertiente también brinda pautas a las personas cuidadoras para un mejor manejo de la situación.

Gráfico 20. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas conductuales)

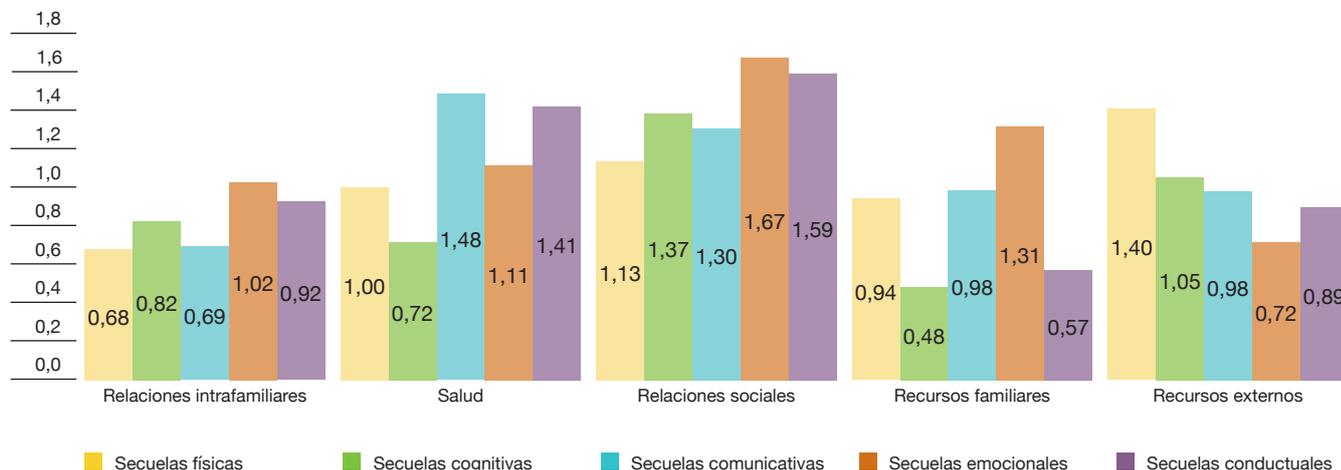


Fuente: elaboración propia.

Finalmente, cuando las secuelas son conductuales, también tendrían una menor satisfacción con respecto a las relaciones sociales y el ocio (2,91), del mismo modo que ocurre en las secuelas emocionales.

Para las personas cuidadoras sería complicado controlar los cambios de conducta que sufre su familiar con daño cerebral adquirido, de modo que le limitaría a la hora de relacionarse, por la vergüenza, conflictos o situaciones incómodas que las secuelas de su familiar podrían provocar, así como también por verse sobrepasadas por la situación con personas ajenas a su círculo más íntimo.

Gráfico 21. Diferencias entre la importancia y satisfacción, por factores, según secuelas



Fuente: elaboración propia.

Al extraer la diferencia entre la importancia general que tienen los factores y la satisfacción que los mismos producen, se comprueba que las personas cuyos familiares tienen secuelas emocionales y conductuales son, por norma general, las personas menos satisfechas. En cambio, las personas con secuelas físicas son las más satisfechas.

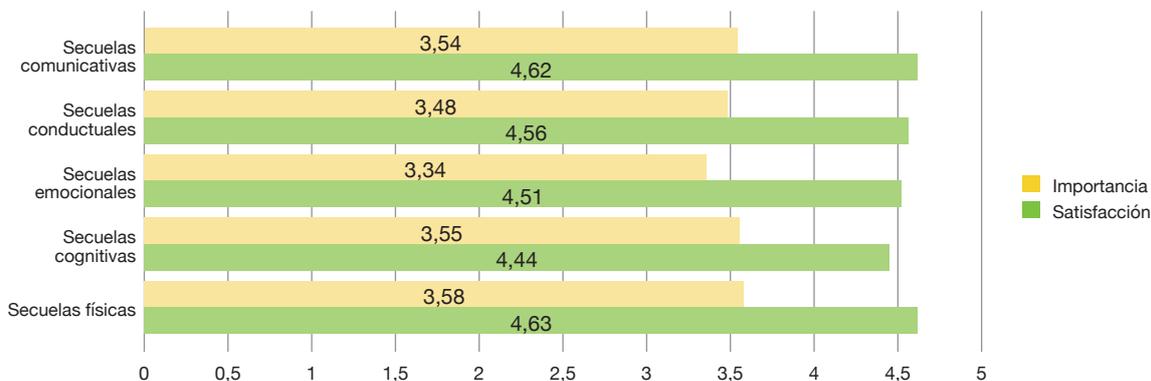
Si se analizan los factores de forma específica, en todos, menos en los recursos externos a la familia, las personas menos satisfechas son aquellas cuyos familiares presentan secuelas emocionales, cognitivas y comunicativas. En cambio, en el factor de los recursos externos, las personas menos satisfechas son aquellas personas cuyos familiares presentan secuelas físicas (3,38) y emocionales (3,53). Las más satisfechas en este factor son las que tienen secuelas conductuales (3,92).

El factor de recursos externos a la familia es el que todas catalogan como más importante, salvo aquellas familias cuyos familiares tienen secuelas emocionales, para los que el más importante es el factor salud (4,83). Al preguntar por qué la salud es el más importante, refieren que los aspectos de cuidado, al acudir al centro de día, ya están cubiertos, pero que el aspecto emocional no es intervenido de forma tan intensa y por ello necesitan un mayor apoyo.

En cuanto a la satisfacción, con independencia del tipo de secuelas, el factor de las relaciones intrafamiliares es donde más satisfacción sienten todas las familias, a excepción de las personas con secuelas conductuales, que sienten mayor satisfacción en el factor de recursos externos a la familia (3,92), dado que desde el centro de día reciben pautas de intervención y herramientas para afrontar los cambios conductuales de su familiar.

A modo de resumen, se presenta la comparativa en cuanto a la importancia de los factores y la satisfacción producida, a nivel general, en base a la variable tipo de secuelas.

Gráfico 22. Comparativa de importancia y satisfacción, a nivel general, según secuelas

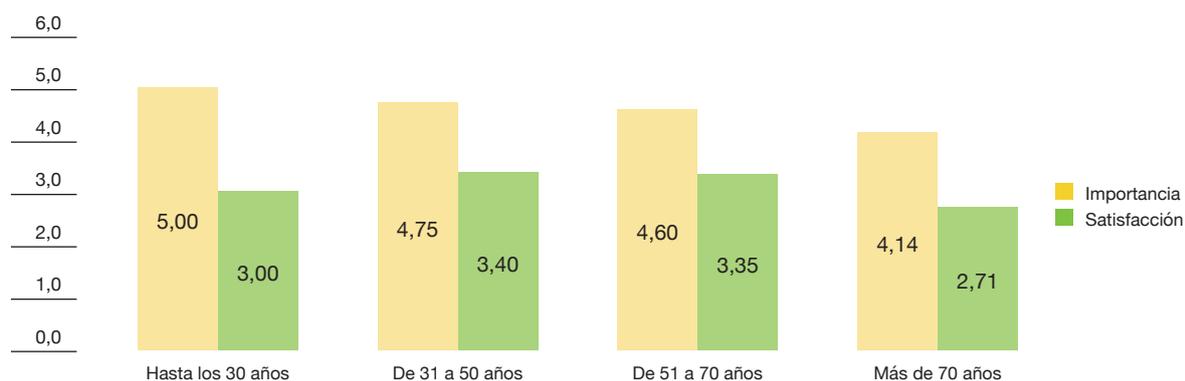


Fuente: elaboración propia.

En base a la importancia de los factores, de forma general, las familias que más puntúan son las personas con secuelas físicas (4,63) y las que menos importancia les dan a los factores analizados son las familias con secuelas cognitivas (4,44). Del mismo modo, las familias con familiares con secuelas físicas son aquellas que mayor satisfacción sienten (3,58) y aquellas con secuelas emocionales (3,34) quienes menos satisfechas están.

Por último, a la pregunta “¿Estás satisfecho/a con tu vida?”, en base a las variables analizadas, se muestran los siguientes resultados:

Gráfico 23. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable edad)

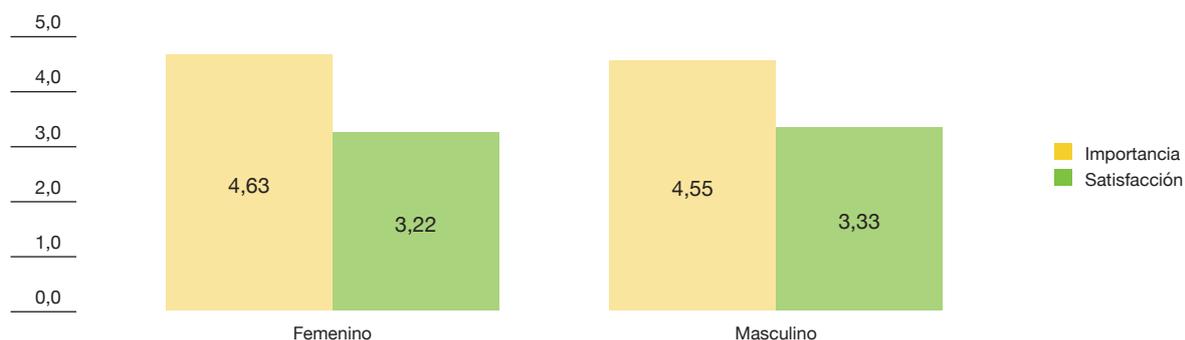


Fuente: elaboración propia.

La importancia dada a la satisfacción con sus vidas va reduciéndose conforme la edad va aumentando, como muestra el gráfico 23; la puntuación que dan las personas cuidadoras menores de 30 años es de 5 sobre 5. En cambio, en las que tienen más de 70 años es de 4,14 sobre 5.

En cuanto a la satisfacción con este ítem, la mayor diferencia la encontramos en el sector de menos de 30 años con una diferencia de 2 puntos.

Gráfico 24. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable sexo)

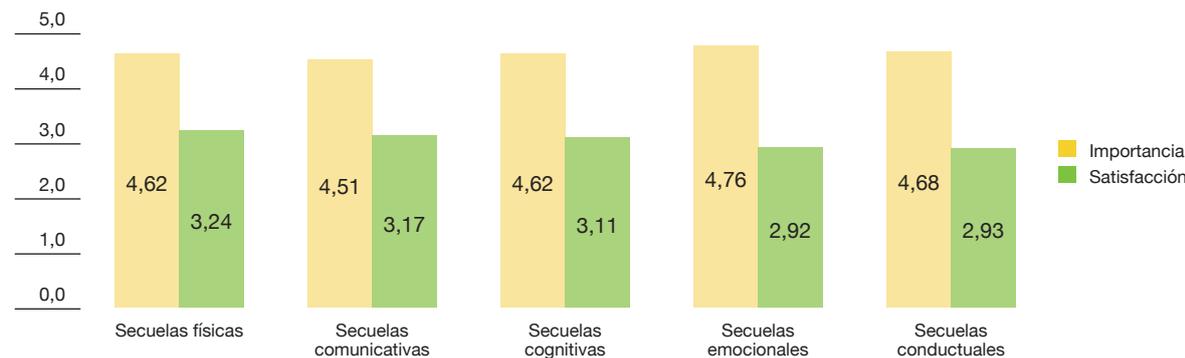


Fuente: elaboración propia.

La importancia dada a estar satisfechas con sus vidas es mayor en las mujeres (4,63), pero la satisfacción sentida es mayor en hombres (3,33).

Por último, en base a la variable tipo de secuelas presentadas, se observa lo siguiente:

Gráfico 25. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable tipo de secuelas)



Fuente: elaboración propia.

Sentir satisfacción con su vida es más importante para las familias con secuelas emocionales (4,76) y conductuales (4,68). No obstante, son también quienes menor satisfacción sienten.

Una vez presentados todos los datos obtenidos a través de la presente investigación, se da paso al apartado de discusión de resultados, donde se comparan los resultados propios con los obtenidos en otras investigaciones.

4. Discusión de resultados

El cuidado de personas con daño cerebral adquirido recae en el 80 % de los casos en mujeres. Este dato encuentra explicación en la cultura y tradición, dado que las mujeres eran las que se encargaban, además de las tareas del hogar, del cuidado de los/as hijos/as y las personas con algún tipo de necesidad específica de cuidado. A pesar de que la mujer cada vez se ha incorporado, en mayor medida, al mercado laboral, aún continúa siendo quien mayoritariamente se encarga del cuidado familiar.

A la misma conclusión se llega en la investigación realizada en 2020 por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), a través del Observatorio Estatal de Daño Cerebral, y con el apoyo técnico de la consultora Intersocial, donde determinan que el perfil prototípico del cuidador/a informal de personas con daño cerebral adquirido es mujer, estando muy feminizado el cuidado de personas con Daño Cerebral y proviniedo mayoritariamente del ámbito familiar más cercano (esposa, hija...).

También se obtiene el mismo resultado en la investigación realizada por Alonso *et al.* (2004), al determinar que el cuidador/a de persona con demencia era en el 83,9 % de los casos, mujer. Así como el estudio realizado por la Asociación de Daño Cerebral de Navarra, ADACEN, en el que el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer en el 89% de los casos (Burgués y Lafuente, 2014).

En cuanto a lo referente a la edad, nuestra investigación determinó una media de 65 años, algo superior a la media determinada en la investigación realizada por Mar *et al.* (2011), fijada en 60 años. Y 52,3 años en la investigación realizada por FEDACE (2020), en el *Estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral*.

La variable predominante en cuanto al parentesco es “madre” (35,55 %) y “esposa” (33,33 %). Dato que coincide con el *Estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral* de FEDACE, que refiere un 44 % para “esposa” y 27 % para “madres”.

En cuanto a las secuelas más habituales del daño cerebral adquirido destacan, con un 75,55 % de los casos, las secuelas físicas y cognitivas, seguidas de un 71,11 % conductuales y de un 64,44 % comunicativas. Estos datos coinciden con los obtenidos en el estudio “Secuelas del daño cerebral adquirido, estudio sobre las necesidades terapéuticas” (Murciego y García, 2019), al determinar que en un 90,8 % de los casos se presentan trastornos motores relacionados con los miembros superiores e inferiores, en un 39,8 % problemas deglutorios y en un 39,6 % alteraciones de la comunicación.

Del mismo modo, coincide con el estudio realizado por Kelly *et al.* (2008), donde casi el 86 % de los sujetos estudiados presentaban problemas de agresividad verbal y habilidades sociales (siendo las alteraciones conductuales más prevalentes) y casi un 60 % de participantes del estudio presentaban problemas de iniciativa o apatía. Aproximadamente el 41 % presentaba agresividad hacia otras personas, un 35 % agresividad hacia objetos y un 28 % conductas sexuales inapropiadas.

En cuanto a la sintomatología expresada por las personas cuidadoras, el 93,33 % refiere presentar algún tipo de síntomas, predominando, en el 75,55 % de los casos, cansancio extremo a diario, falta de energía (46,66 %) y enfado con la situación y desajustes en la esfera afectivo-emocional en un 40 %.

Así lo corrobora también FEDACE (Safont *et al.*, 2009), al determinar que los problemas más frecuentes van a encontrarse en la esfera afectiva-emocional. Así como en el *Estudio sobre el cuidado informal a personas*

con *daño cerebral* (FEDACE, 2020), se determina que en el 62 % de los casos las personas cuidadoras presentan cansancio, estrés en el 57 % de los casos y dificultad para dormir en el 30 %.

Para la persona cuidadora lo que más importancia posee es que su familiar reciba atención profesional específica (4,78 de 5), lo que puede encontrar explicación en que el *daño cerebral* adquirido aparece de repente en la vida familiar y no se tiene conocimiento ni formación para atenderlo. Así, la vida cambia de repente y no se suele tener herramientas ni estrategias para realizar una adaptación óptima a la nueva realidad, por lo que los recursos externos a la familia aportan unos medios (maquinaria específica, conocimientos sobre *daño cerebral* adquirido de forma multidisciplinar...) que la familia no posee, lo que provoca tranquilidad por saber que las necesidades de su familiar están siendo atendidas de forma profesional y con conocimientos específicos.

Este dato es corroborado en el estudio EURO CARE (1999), que señala que la baja tasa de ayuda formal en España es uno de los factores que provoca mayor estrés en las personas cuidadoras (Schneider *et al.*, 1999). Así como Burgués y Lafuente (2014) refieren lo siguiente: “es necesario ampliar la existencia de más recursos ofrecidos por el sistema público”.

Las personas cuidadoras entrevistadas otorgan una menor importancia a la salud propia (física, mental y emocional), poniendo por delante la salud y la atención a su familiar con *daño cerebral* adquirido. Muchas veces, el *daño cerebral* adquirido viene motivado por una situación de vida o muerte. Otras veces, las personas con *daño cerebral* adquirido han estado durante semanas, meses, e incluso años, debatiéndose entre la vida y la muerte, lo que puede explicar que las personas cuidadoras se “olviden de sí mismas” debido a la gravedad de la situación a la que sus familiares con *daño cerebral* adquirido han tenido que hacer frente. Este hecho ha sido detectado por un sinnúmero de investigaciones, destacando la importancia del autocuidado para poder seguir cuidando y que no aparezca el “síndrome del cuidador/a quemado/a” (Dueñas *et al.*, 2006).

La calidad de vida de las personas entrevistadas, que poseen una media de 3,7 sobre 5, se ha visto reducida, según han verbalizado, debido a la situación que el *daño cerebral* adquirido les ha supuesto. Este resultado lo corroboran López y Calvete (2005), al determinar que el *daño cerebral* adquirido supone un notable deterioro en la salud y, como consecuencia, en la calidad de vida, tanto de la persona con *daño cerebral* adquirido, como del entorno que le rodea (familia, amistades, etc.).

No obstante, a todas las personas entrevistadas no les afecta en igual medida la aparición del *daño cerebral* adquirido. Este hecho, que puede comprobarse a lo largo de la exposición de los resultados presentados, también lo determina FEDACE (Escudero, 2012): “El *daño cerebral* adquirido no afecta a todas las familias ni a todos los miembros por igual, por lo que la forma de afrontar los cambios variará de una familia a otra”.

Presentados los resultados, y comparados con los obtenidos en otros estudios, se da paso a las conclusiones finales.

5. Conclusiones

El *daño cerebral* adquirido constituye un problema de primera magnitud por su elevada incidencia y prevalencia, es decir, por la elevada duración de sus secuelas en el tiempo y la repercusión en la calidad de vida, tanto de la persona que sufre la lesión, como de su familia.

Se considera un proceso multidisciplinario en el que debería ser primordial una coordinación ajustada a lo largo del proceso de atención (Alberdi *et al.*, 2009), siendo necesario e imprescindible tener en cuenta la vivencia y los sentimientos que se producen a lo largo de todo el proceso que conlleva esta problemática.

La aparición del daño cerebral adquirido no solo afecta a la persona que directamente lo sufre sino a todo el sistema familiar, que debe ser reajustado para adaptarse a la nueva realidad. Por ello, desde la asociación Nueva Opción, entendemos que toda intervención a realizar debe incluir a la familia. De ahí la relevancia de estudios como el actual, que analicen la calidad de vida familiar, con el objetivo de incorporar los resultados en las próximas intervenciones a modo de futuras mejoras.

Para las personas cuidadoras entrevistadas, el factor estudiado que más satisfacción les aporta es el de relaciones intrafamiliares, porque refieren que, si no hubiera sido por el apoyo que en su familia han encontrado, hubiera sido imposible el reajuste a la nueva situación. El segundo y tercer factor que mayor satisfacción les produce son los recursos externos a los que puede optar la familia y, a continuación, los recursos familiares. Esta satisfacción encuentra su lógica en que las personas que han participado son familias que ya cuentan con un recurso de centro de día, con el que refieren estar muy satisfechas con la relación mantenida (4,8 sobre 5), y donde no solo se atiende a las personas con daño cerebral adquirido, sino que además se trabaja con la familia, aportando herramientas, estrategias y pautas de intervención, lo que mejora las dinámicas de convivencia y refuerza los recursos familiares generales.

A nivel general, los factores e ítems con los que las familias entrevistadas muestran una menor satisfacción (por debajo de 3 puntos sobre 5) y, por lo tanto, objeto de futuras intervenciones, son:

- La falta de actividades de ocio para las personas cuidadoras.
- El abandono de actividades que hacían antes de que su familiar tuviera daño cerebral adquirido.
- Sentir intranquilidad por el futuro que les espera a ellos/as mismos/as.

Aquellos aspectos que mayor satisfacción les producen son:

- Sentir que hacen todo lo que pueden por el cuidado de sus familiares con daño cerebral adquirido.
- La relación positiva que perciben tener con la asociación Nueva Opción.
- La adaptación del recurso del centro de día al que acuden (Nueva Opción) con respecto a las necesidades que sus familiares presentan.

Analizada la satisfacción a nivel general, se da paso, en último lugar, a determinar el cumplimiento, o no, de las proposiciones teóricas fijadas en la investigación.

Proposición teórica nº1: “El nivel de satisfacción con la calidad de vida familiar que experimentan las familias con daño cerebral adquirido depende del tipo de secuelas que el daño cerebral adquirido haya provocado en su familiar”.

Como se ha comprobado en los resultados presentados, existen variaciones en cuanto al porcentaje de diferencia de la importancia otorgada y la satisfacción percibida, según las secuelas producidas por el daño cerebral adquirido. A pesar de que no lo hacen de manera muy significativa, estas variaciones aumentan o disminuyen en base al tipo de secuelas de su familiar. Además, la satisfacción con la calidad de vida de familiares que presentan secuelas físicas (3,24 sobre 5), es más elevada que la de familiares con personas con secuelas emocionales y conductuales (2,92 sobre 5), dato que confirma la proposición teórica planteada al inicio.

Al analizar la proposición teórica nº2: “La variable edad supondrá diferencias en la satisfacción familiar con la calidad de vida: a menor edad de la persona con daño cerebral adquirido mayor satisfacción con la calidad de vida familiar”, se concluye su cumplimiento debido a que existen diferencias en base a la satisfacción que los factores estudiados presentan en función de la franja de edad que tengan las personas con daño cerebral adquirido, percibiendo mayor satisfacción con su calidad de vida aquellas personas con una franja de edad entre los 31 y 50 años (3,4 sobre 5), y menor satisfacción las personas mayores de 70 años (2,71 sobre 5). Según expresan, porque sus cuidadores/as principales también son mayores, su salud está muy resentida y no se ven con fuerzas para prestar ciertos cuidados de forma óptima y/o a largo plazo.

Por último, la proposición teórica nº3: “La satisfacción con la calidad de vida familiar varía en función de la variable sexo de la persona con daño cerebral adquirido”, también se confirma a través de los resultados, donde, a excepción del factor nº3: “recursos sociales y ocio”, que coinciden en la puntuación otorgada, los demás factores representan una satisfacción diferenciada en base al sexo de la persona entrevistada.

A la vista de los resultados, se debe recalcar la necesidad de atender la problemática del daño cerebral adquirido desde una perspectiva amplia e integral, que incluya tanto a la persona que sufre directamente la lesión, como a su red de apoyo más cercana, pues solo de esta manera se podrán ejercer cambios significativos sobre la calidad de vida y el bienestar biopsicosocial de la familia afectada por el daño cerebral adquirido.

Referencias bibliográficas

- Alberdi, F., et al. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33(4), 171-181.
- Alonso, A. et al. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.
- Bergero, T. et al. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(73), 127-135.
- Burgués, L. y Lafuente, S. (2014). *El impacto en las familias de pacientes con daño cerebral adquirido*. [Trabajo Fin de Grado]. Universidad de Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/14469/files/TAZ-TFG-2014-616.pdf>.
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública (2017). *Estrategia Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020*. http://www.san.gva.es/web/dgas/estrategia-dca;jsessionid=42E-3381601930909909FB8864CD97541.appli7_node2.
- Córdoba, L. et al. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 2(7), 369-383.
- Defensor del Pueblo (2005). *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Defensor del Pueblo. <https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2015/05/2006-01-Informe-sobre-da%C3%B1o-cerebral-sobrevenido-en-Espa%C3%B1a-un-acercamiento-epidemiol%C3%B3gico-y-sociosanitario.pdf>.
- Dueñas, E. et al. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-18.
- Escudero, C. (Coord.) (2012). *DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes*. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-29-51.admin.14_dcafamilia_atencion_ni_ados.pdf
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral (20 de agosto de 2020). *FEDACE publica un estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral*. https://fedace.org/estudio_cuidadores_informales.
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral (2020). *El daño cerebral. Qué es y causas principales*. <https://fedace.org/dano-cerebral>.
- Florian, V. y Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology*, 5(4), 267-279.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Instituto Nacional de Estadística. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716.
- Ireys, H. y Perry, J. (1999). Development and evaluation of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 1182-1191.
- Johnson, K. y Davis, P. K. (1998). A supported relationships intervention to increase the social integration of persons with traumatic brain injuries. *Behav Modif*, 22(4), 502-528.
- Kelly G. et al. (2008) Challenging behaviour profiles of people with acquired brain injury living in community settings. *Brain Injury*, 22(6), 457-470.

- López, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16(4), 266-276.
- Mar, J. et al. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46(4), 200-205.
- Murciego, P. y García, N. (2019). Secuelas del daño cerebral adquirido, estudio sobre las necesidades terapéuticas. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 39(2), 52-58.
- Murillo, F. et al. (2002). Traumatismo craneoencefálico. Atención familiar. En Torres, M., *Tratado de cuidados críticos y emergencias* (pp. 1288-2142). Arán.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (19 de junio de 2018). *The NIH Almanac*. <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-neurological-disorders-stroke-ninds>.
- Park, J. et al. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Poston, D. et al. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Quemada, J. y Berrios, G. (1996). Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos descriptivos y etiopatogénicos. En Pelegrín, C. et al., *Daño cerebral traumático y calidad de vida* (pp. 133-143). Fundación Mapfre Medicina.
- Quesada, M. (2017). *Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria* [Tesis doctoral]. Universidad de Murcia.
- Safont, D. et al. (Coords.) (2009). *Familias y daño cerebral adquirido*. Federación Española de Daño Cerebral (FE-DACE).
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 224(38), 21-36.
- Schneider, J. et al. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661.
- Verdugo, M. A. et al. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de calidad de vida familiar (ECVF). *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(218), 41-48.
- Weiss, K. et al. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: Applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 263-278.
- Zuna, N. I. et al. (2009a). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.
- Zuna, N. I. et al. (2009b). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241-276). Springer.

ANEXO 1. Cuestionario ECVF (con adaptaciones)**INFORMACIÓN PERSONAL REFERENTE A QUIEN RESPONDE LA ENCUESTA**

1. ¿Cuál es tu sexo?

- Masculino Femenino

2. ¿En qué año naciste?

--	--	--	--	--

3. ¿Qué tipo de parentesco te une a la persona con daño cerebral adquirido?

- Madre/Padre Hermana/o Otro parentesco (especificar) _____

4. ¿Cuál es tu estado civil?

- Viuda/o Casada/o Soltera/o
 Divorciada/o Separada/o Otros

5. ¿Cuál es tu situación laboral?

- Trabajo a jornada completa.
 Trabajo a tiempo parcial.
 Desempleada/o.
 Inactiva/o.
 Otros (ej. Estudiantes): _____

6. Nivel de estudios propios:

- Sin estudios.
 Primarios.
 Secundarios.
 Superiores.

7. ¿A qué distancia se encuentra la vivienda familiar del Centro de día Nueva Opción?

- 0-10 km. 10-20 km. Más de 20 km.

8. Indica si te ocurre con asiduidad alguna circunstancia de las que se detallan a continuación:

- Dolor de cabeza.
 Palpitaciones.
 Falta de energía.
 Opresión en el pecho.
 Cambios en el apetito.

- Pensamientos negativos.
- Problemas con los/as familiares.
- Ingesta de alcohol.
- Cansancio.
- Pesadillas.
- Dificultades para la concentración/atención/memoria.
- Sentimiento de culpa.
- Sentimiento de vacío.
- Irritabilidad.
- Enfado con la situación.
- Otros, indica cual: _____

9. De las siguientes secuelas, indica con una "X", cuales crees que tiene tu familiar con daño cerebral adquirido:

Secuelas	
Físicas	
Cognitivas	
De comunicación	
Emocional	
Conductuales	
Otros, indica cuál: _____	

10. Marca como crees que evolucionarán estas secuelas en un futuro

Se mantendrán	
Mejorarán	
Empeorarán	

11. Según tu perspectiva, que recurso además del Centro de Día, consideras que tu familiar con daño cerebral adquirido podría necesitar:

Recurso	Lo necesita
Servicio de Ayuda Domicilio	
Residencia	
Asistente personal	
Vivienda tutelada	
Centro especial de empleo	
Otros, indica cuál: _____	

A continuación, vamos a presentar la encuesta para conocer la percepción sobre su calidad de vida familiar. Para responder, piense únicamente en su situación producida por el Daño Cerebral Adquirido.

Por un lado, se pretende conocer la importancia que le otorga a determinados aspectos, y, por otro lado, el nivel de satisfacción que siente al pensar en ellos. Teniendo en cuenta que el 1 es poco importante y muy insatisfecho/a y el 5 muy importante y/o muy satisfecho/a.

EJEMPLO:

28. Sentirme capaz de cuidar de mi familiar con daño cerebral adquirido ahora y en el futuro.	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

El 5 en **IMPORTANCIA** indica que le parece importantísimo sentirse capaz de poder cuidar a su familiar ahora y en un futuro, y el 5 en **SATISFACCIÓN** indica que se siente muy satisfecho/a con su sentimiento de capacidad para ese cuidado. Responder un 1 en satisfacción, indicaría que no se siente nada satisfecho/a con su capacidad para realizar este cuidado.

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
1. Pasar tiempo juntos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Ayudar a mi familiar con daño cerebral adquirido a ser independiente.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Contar con el apoyo necesario para aliviar el estrés que el daño cerebral adquirido supone.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Apoyar a mi familiar con daño cerebral adquirido en sus tareas diarias.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Contar y utilizar los medios de transporte necesarios para ir donde necesitamos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. La comunicación entre los/as miembros de mi familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. El fomento de la autonomía y normalización de mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Tener tiempo libre para mí.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Realizar las actividades habituales que hacía antes de que mi familiar tuviera daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Poder dormir lo suficiente para sentirme descansada/o.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Poder compatibilizar el cuidado de mi familiar con daño cerebral adquirido con otras responsabilidades (trabajo, hijos/as...).	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Contar con una red de apoyo (amistades, vecinos/as...) con los que sentirme cómoda/o y segura/o.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. Que mi familiar con daño cerebral adquirido tenga sus necesidades cubiertas (RHB-apoyo social...)	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Resolver los problemas que puedan surgir todos/as juntos/as a nivel familiar.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
15. Encontrar apoyo en mi familia para alcanzar nuestros objetivos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Verbalizar la preocupación por los/as demás miembros de mi familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Saber expresar lo que siento y necesito.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. La flexibilidad personal y familiar para adaptarnos a las nuevas circunstancias.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Capacidad económica suficiente para hacer frente a nuestros gastos económicos, sin que dichos gastos generen una situación de estrés.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Capacidad para hacer frente de forma eficaz a las situaciones que el daño cerebral adquirido puede presentar (pérdida de empleo, debilidad de redes...).	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Sentir seguridad en casa, en el trabajo, ... y en todas las comunidades con las que mantenga relación.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. La relación positiva de nuestra familia con Nueva Opción.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. Hacer todo lo que puedo por mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. Dedicar a mi familiar con daño cerebral adquirido todo el tiempo que necesita.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Tener formación para hacerme cargo de las necesidades de mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Cuidar de mi salud física para que no se resienta por cuidar a mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Cuidar de mi salud psicológica para que no se resienta por cuidar a mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Sentirme capaz de cuidar de mi familiar con daño cerebral adquirido ahora y en el futuro.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Que la vida social de mi familiar con daño cerebral adquirido sea activa.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Que mi vida social sea activa.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Sentir seguridad de que mi familiar con daño cerebral adquirido, si a mí me pasa algo, estará bien atendido/a.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Sentir tranquilidad por el futuro que me espera a mí mismo/a.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Que el recurso de Centro de Día al que acude mi familiar se adapte a sus necesidades.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN										
34. Que los apoyos que recibo como cuidador/a de mi familiar con daño cerebral adquirido (por parte de la Generalitat Valenciana) sean adecuados.	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5								
1	2	3	4	5								
35. Estar satisfecho/a con mi vida.	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5								
1	2	3	4	5								