



## 13. REINTEGRACIÓN SOCIAL DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL ADQUIRIDA

## **Autores**

**Corbin Lippert BScN, Margaret Weiser PhD, Pat McCabe, Amie Curiale HScn (Hons),  
Jo-Anne Aubut BA, Robert Teasell MD FRCPC, Cheryl Hartridge PhD,  
Mark Bayley MD FRCPC, Maureen Hilditch RN CRRN**

## **Supervisor de la versión en castellano**

**Manuel Murie-Fernández MD**

Unidad de Neurorrehabilitación. Departamento de Neurología. Clínica Universidad de Navarra  
(España)

## Índice

1. Independencia e integración social	4
2. Carga del cuidador	12
3. Satisfacción con la vida	20
4. Productividad	23
5. Posibilidad de volver a conducir	30
6. Resumen	34
Bibliografía	35

## PUNTOS CLAVE

- Un programa de rehabilitación que haga hincapié en el apoyo y la integración sociales es eficaz para favorecer la independencia y la productividad en los pacientes con LCA.
- Los cuidadores principales de las personas que sobreviven a una LCA experimentan un estrés y una carga importantes.
- Las intervenciones realizadas a través de un trabajador social pueden aliviar la carga del cuidador. Una rehabilitación cognitiva más intensiva y estructurada, aplicada tanto en sesiones de grupo como individuales, mejora la satisfacción de los participantes con su integración social y los resultados de función cognitiva en comparación con la rehabilitación multidisciplinaria convencional y menos estructurada.
- Los grupos de apoyo social mejoran el estado de desesperanza y dan a los pacientes una mayor sensación de control.
- La relación entre la satisfacción declarada con la vida y la discapacidad del paciente no es lineal.
- Existe una relación entre la función cognitiva y la integración social.
- La reincorporación laboral después de una LCA ayuda a reducir la depresión.
- Las intervenciones que incorporan estrategias cognitivas aumentan el número de pacientes con LCA que reanudan la actividad profesional a tiempo completo.
- Las intervenciones basadas en el empleo asistido facilitan la reanudación y el mantenimiento de la actividad profesional después de una LCA.
- Las estrategias de rehabilitación profesional son más eficaces cuando se aplican poco después de sufrir la LCA.
- Los pacientes con lesiones menos graves tienen más posibilidades de volver a conducir. La incidencia de accidentes es elevada en los pacientes con una LCA que vuelven a conducir.
- La participación en un programa de rehabilitación multidisciplinaria aumenta el porcentaje de pacientes que vuelven a conducir después de una LCA.

## INTRODUCCIÓN

La integración social es el objetivo último de la rehabilitación de los pacientes con lesiones cerebrales. Sin embargo, son muy pocos los datos que sustentan muchas de las creencias generalizadas acerca de los resultados obtenidos en este ámbito. La evaluación del trabajo clínico en esta esfera no siempre se presta fácilmente al rigor de un ensayo controlado y aleatorizado, puesto que las situaciones, circunstancias, carencias y apoyos son tan complejos y variados como lo son los propios pacientes.

La reinserción social después de recibir cuidados agudos o rehabilitación en la fase postaguda requiere apoyos diversos en la comunidad, a menudo durante períodos prolongados. La reanudación de toda una serie de

actividades dentro de la comunidad puede plantear dificultades a las personas que sobreviven a una lesión cerebral y a sus familias. La vida abarca el trabajo, el amor y el ocio, pero los programas de rehabilitación suelen centrarse principalmente en la actividad profesional. Las consecuencias de una lesión cerebral en las relaciones interpersonales, la educación de los hijos, las amistades y el ocio pueden ser igualmente incapacitantes.

Las lesiones cerebrales constituyen un motivo de discapacidad relativamente importante en un segmento por lo demás sano, joven y productivo de nuestra población, por lo que las consecuencias para el retorno a la productividad y a la "normalidad" son de suma importancia. Ese retorno es especialmente difícil cuando no se ha tenido tiempo para vivir de forma autónoma antes de sufrir la lesión, en cuyo caso la rehabilitación orientada a la adquisición de habilidades tiene que basarse en la "capacitación" primaria. Es posible que haya que enseñar a los pacientes a realizar las actividades básicas de la vida diaria o a entablar amistades, o ayudarles a finalizar la enseñanza primaria o secundaria antes de considerar sus opciones profesionales.

En este capítulo se examinan los datos científicos existentes sobre la integración social, divididos en cinco temas principales:

- 1. Independencia e integración social.** En esta sección se aborda la capacidad para atender las necesidades personales de los pacientes que han sufrido una LCA y se analizan además aspectos de la reintegración social, como la sexualidad, la socialización y la importancia del apoyo comunitario.
- 2. Carga del cuidador.** Esta sección trata sobre la angustia, la depresión y la carga que soportan los cuidadores de los pacientes con una lesión cerebral adquirida.
- 3. Satisfacción con la calidad de vida.** En esta sección se hace un repaso de los estudios que han evaluado la satisfacción con la vida de los supervivientes a una lesión cerebral.
- 4. Productividad.** En esta sección se describen las actividades de educación y formación profesional, así como de rehabilitación profesional, dirigidas a las personas que han sufrido una lesión cerebral adquirida.
- 5. Posibilidad de volver a conducir.** Esta sección trata específicamente de la posibilidad de volver a conducir después de sufrir una lesión cerebral adquirida.

## 1. INDEPENDENCIA E INTEGRACIÓN SOCIAL

El mundo de experiencias creado por una lesión cerebral adquirida (LCA) es difícil de explorar. Muchos supervivientes no encuentran satisfacción en su vida social cuando la comparan con la que disfrutaban antes de sufrir la lesión, y muchos de ellos viven en entornos restringidos. De ahí la importancia de unas estrategias eficaces de reintegración social para la completa recuperación de las personas que sobreviven a una lesión cerebral.

La independencia es un concepto muy amplio que engloba la capacidad de atender las necesidades personales y de realizar las actividades de la vida diaria (AVD). El grado necesario de supervisión es también un indicador de la independencia después de sufrir una lesión cerebral. La integración social abarca un amplio abanico de experiencias vividas tanto por los supervivientes a una lesión cerebral, como por sus cuidadores. Los indicadores de la integración social son las actividades de ocio y recreativas, el acceso a la sociedad, las interacciones interpersonales y las relaciones.

Las personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico (TCE) se encuentran a menudo en una situación de aislamiento y de falta de apoyo social (Johnson y Davis, 1998). Suelen tener menos amigos y contactos sociales y refieren un mayor grado de insatisfacción con las redes sociales que las personas sin TCE (Johnson y Davis, 1998).

Los jóvenes que han sufrido una lesión cerebral reconocen a menudo que la reacción de sus compañeros es el factor más limitante que predice el éxito de la integración social.

Algunos de los cambios frecuentes de la personalidad que se producen después de sufrir un traumatismo craneal son la pérdida de autoestima y la percepción de un menor atractivo sexual (Kreuter y cols., 1998; Kreutzer y Zasler, 1989). Las personas que se consideran a sí mismas 'incapacitadas' o de algún modo incompetentes no se sienten tan seguras ni atractivas, y no buscan ni reconocen oportunidades seguras para encontrar pareja o mantener relaciones sexuales.

Aunque la integración social es un ámbito muy diverso e importante para los supervivientes a una lesión cerebral, son pocos los estudios empíricos que han evaluado intervenciones dirigidas a mejorar las experiencias vividas por estas personas.

## Estudios específicos

**Tabla 1.** Independencia e integración social

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Backhaus y cols. (2010) ECA PEDro=4 D&B=15	<b>N=40</b> Los participantes en este estudio y sus respectivos cuidadores fueron asignados aleatoriamente a un grupo de tratamiento basado en la enseñanza de habilidades para afrontar una lesión cerebral o a un grupo de control, con el fin de evaluar el grado de angustia psicológica y la autoeficacia percibida después del tratamiento. El grupo de tratamiento participó en doce sesiones de dos horas de duración en las que recibieron psicoterapia, se les enseñaron técnicas para controlar el estrés y adquirieron habilidades para la resolución de problemas y para el debate en grupo. Los pacientes del grupo de control no recibieron ninguna intervención y fueron evaluados nuevamente a las 12 semanas. La evaluación de los participantes se basó en las puntuaciones obtenidas en el Inventario de síntomas abreviado -18 (BSI-18) y el Cuestionario sobre habilidades de afrontamiento de una lesión cerebral (BICSQ).	Las comparaciones basales de las puntuaciones obtenidas por el grupo de tratamiento y el grupo de control no mostraron diferencias significativas. Tampoco se observaron diferencias entre ambos grupos en cuanto a la angustia psicológica. No obstante, el grupo de control mostró un deterioro general del estado de ánimo en el seguimiento realizado a los 3 meses. En cambio, el grupo de tratamiento mantuvo el mismo estado de ánimo general después del tratamiento y durante el seguimiento. En cambio, sí se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a la percepción de autoeficacia. Los resultados de este estudio confirman que la percepción de autoeficacia y de control de la situación mejora la angustia psicológica y las habilidades de afrontamiento.
Cicerone y cols. (2008) ECA PEDro=6 D&B=21	<b>N=68</b> Pacientes con TCE fueron asignados aleatoriamente a dos grupos: un Programa de rehabilitación cognitiva intensiva (PRCI) (n=34) o un Programa de rehabilitación neurológica convencional (PRNC) (n=34), para evaluar la magnitud de los beneficios obtenidos con ambos programas después de sufrir la lesión. Todos los participantes recibieron tratamiento 15 horas a la semana durante 16 semanas. El programa de rehabilitación cognitiva intensiva consistió en "intervenciones cognitivas, emocionales, interpersonales y funcionales dentro del contexto de un entorno terapéutico". Los pacientes asignados al programa de rehabilitación neurológica convencional recibieron tratamiento individualizado con terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas y rehabilitadores. La evaluación de los participantes se basó en las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario sobre integración social.	En la evaluación realizada después del tratamiento, se observó una mejora de la función neuropsicológica en ambos grupos. Los participantes en el programa PRCI consiguieron aumentos significativos de las puntuaciones CIQ y PQOL. Además, los participantes en el PRCI mejoraron significativamente su percepción general de autoeficacia y 16 de los 34 participantes en el PRCI consiguieron un empleo, en comparación con 7 de los 34 participantes en el PRNC, después del tratamiento. Los beneficios obtenidos por los participantes en el PRCI se mantuvieron después del tratamiento. La participación en el PRNC se asoció también a beneficios mantenidos después del tratamiento, pero casi siempre debido a que esos participantes volvieron con más frecuencia a rehabilitación en los 6 meses siguientes al tratamiento.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Goverover y cols. (2007) EE.UU. ECA PEDro=6 D&B=21	<b>N=20</b> Pacientes con LCA que vivían en la comunidad fueron seleccionados para participar en un programa de rehabilitación cognitiva. Se les dividió en dos grupos. El grupo de tratamiento (n=10) recibió 6 sesiones de ejercitación de la auto percepción, además de aprender a realizar una serie de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) mientras que el grupo de control (n=10) recibió una intervención terapéutica convencional. Se pidió al grupo de tratamiento que predijera su nivel de rendimiento en cada tarea antes de realizarla.	Se observaron mejoras con varios de los instrumentos de evaluación utilizados: las puntuaciones obtenidas en la valoración de la percepción de discapacidad (AAD) mejoraron en todos los grupos después de la intervención, si bien las diferencias no fueron significativas; los resultados de la entrevista sobre la capacidad de autocontrol indicaron también una mejora en el grupo que recibió la intervención, lo que indica que esos participantes consiguieron un mayor autocontrol como resultado del tratamiento; las puntuaciones obtenidas en la evaluación de las habilidades motrices y operativas mejoraron de forma significativa en el grupo de tratamiento ( $p<0,01$ ).
Cicerone y cols. (2004) EE.UU. Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=16	<b>N=56</b> En este estudio, 27 pacientes participaron en un programa de rehabilitación cognitiva intensiva (PRCI) y 29, en un programa de rehabilitación neurológica convencional (PRNC). La duración del tratamiento ambulatorio en los dos grupos fue de unos 4 meses. El tratamiento del grupo del PRCI se basó en una serie de actividades funcionales, con especial hincapié en las funciones ejecutivas y metacognitivas, así como en los procesos interpersonales de grupo. Se ofrecieron trabajos de prueba con fines terapéuticos y empleos remunerados para facilitar la preparación educativa o profesional. Los participantes recibieron terapias de rehabilitación específicas de otras disciplinas para atender sus necesidades personales. Los participantes en el programa PRNC recibieron fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y tratamiento neuropsicológico. El PRNC fue menos intensivo y menos estructurado que el PRCI y no se ofreció en formato de grupo.	Ambos grupos de tratamiento mejoraron significativamente las puntuaciones CIQ después del tratamiento ( $p<0,001$ ). Un análisis de la mejoría clínicamente significativa indicó que los participantes en el PRCI tenían dos veces más probabilidades de mostrar un beneficio clínico en el CIQ que los del grupo del PRNC (razón de posibilidades: 2,41; intervalo de confianza del 95%: 0,8-7,2). Los pacientes del grupo PRCI experimentaron una mejoría importante de su estado neuropsicológico general cuando se comparó antes y después del tratamiento ( $F=48,39$ , $p<0,001$ ; $ES=0,60$ ). Se observaron también mejoras significativas en la prueba TMT-A ( $p=0,002$ ), CVLT ( $p=0,007$ ) y RCF ( $p=0,002$ ). La mejoría del estado neuropsicológico general se asoció a mejores puntuaciones netas totales en el CIQ ( $p=0,42$ , $p=0,03$ ). En el grupo del PRCI, los participantes que mostraron una mejora clínicamente significativa en el CIQ presentaron también una mayor mejoría del estado neuropsicológico general ( $F=4,47$ , $p=0,045$ ) y de la atención en la prueba TMT-B ( $F=12,89$ , $p=0,001$ ).
Powell y cols. (2002) ECA PEDro=4 D&B=18	<b>N=110</b> Pacientes con TCE participaron en un estudio para evaluar la eficacia de un tratamiento de apoyo comunitario frente al uso de materiales informativos impresos. Los participantes fueron asignados aleatoriamente al tratamiento de apoyo comunitario (n=48) o al tratamiento de información (n=46). El primero consistió en 2-6 horas por semana durante 6-12 semanas y fue prestado por un equipo multidisciplinar. El segundo corrió a cargo de un terapeuta que entregó a los pacientes una carpeta con materiales informativos en una única visita domiciliaria. Los criterios principales de valoración fueron el Índice de Barthel no modificado (BI) y la Escala de resultados de la rehabilitación en la comunidad de las lesiones cerebrales - 39 (BICRO-39).	Los participantes que recibieron el tratamiento de apoyo comunitario tuvieron, en general, más posibilidades de obtener mejores puntuaciones en las escalas de organización personal y bienestar psicológico. Los participantes que recibieron el tratamiento de apoyo obtuvieron mejores puntuaciones BI y BICRO-39 en comparación con el grupo que recibió información. Cuando se compararon los dos grupos, no se observaron diferencias en relación con la socialización ni la actividad productiva.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Hashimoto y cols. (2006) Japón Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=17	<b>N=37</b> Este estudio se realizó para investigar la eficacia de un programa de tratamiento integral de día. Doce pacientes fueron asignados al grupo de control y no participaron en el programa de rehabilitación. Los otros 25 pacientes fueron asignados a distintos grupos de intervención según un calendario establecido de antemano y recibieron sesiones de tratamiento de entre 2 y 4 horas de duración dos veces a la semana durante un período de 3 a 6 meses. Se administraron los cuestionarios FIM/FAM y CIQ antes y después de la intervención a todos los participantes.	Se observó una mejora estadísticamente significativa en los grupos experimentales respecto al grupo de control en las siguientes escalas del cuestionario FIM/FAM: inteligibilidad del habla, resolución de problemas, memoria, atención e integración social. En el cuestionario CIQ, los participantes de los grupos experimentales obtuvieron puntuaciones más altas en integración social y actividad productiva; las diferencias entre los grupos experimentales y el grupo de control fueron estadísticamente significativas.
Heinemann y cols. (2004) EE.UU. Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=15	<b>N=319</b> En este estudio se comparó a pacientes (n=217) con TCE y problemas de abuso de sustancias que recibieron tratamiento integral basado en la gestión de casos frente a pacientes (n=102) con TCE y problemas de abuso de sustancias que recibieron asistencia convencional en otro centro. Se examinaron el abuso reconocido de sustancias, la reintegración social y la calidad de vida (bienestar físico y mental).	En ninguno de los dos grupos se apreciaron cambios significativos en el consumo de alcohol y de sustancias. En ambos grupos se obtuvieron beneficios similares en la reintegración social (p=0,001). En cuanto a la calidad de vida, la mejora del bienestar físico fue significativa (p=0,026) en ambos grupos, si bien la diferencia entre ellos no fue significativa. El bienestar mental fue mayor en el grupo de comparación en los dos puntos temporales evaluados (p=0,002), aunque el cambio a lo largo del tiempo no fue significativo en ninguno de los grupos.
Wheeler y cols. (2007) EE.UU. Casos y controles D&B=19	<b>N=36</b> Pacientes que habían sufrido una LCA (n=18) participaron en un programa comunitario intensivo de ejercitación de habilidades para la vida: 6 horas al día de instrucción impartida en el ámbito comunitario durante 6 semanas y centrada en cuidados personales, administración del dinero, gestión del hogar, etc. Se comparó a los pacientes del grupo de tratamiento con un grupo de residentes en la comunidad (n=18) que no participaron en el programa. Los grupos se evaluaron utilizando el Cuestionario sobre integración social (CIQ), y el Cuestionario sobre la satisfacción con la vida (SWLQ).	Tras la participación en las sesiones de tratamiento, se observaron cambios significativos en las puntuaciones CIQ (p<0,01). Por el contrario, no se observaron cambios significativos en la puntuación CIQ obtenida por los pacientes del grupo de control. Se observaron también cambios en la puntuación SWLQ, si bien esas puntuaciones disminuyeron después de la intervención en el grupo de tratamiento y aumentaron en el grupo de control. Ninguno de esos cambios fue significativo.
Cusick y cols. (2003) EE.UU. Casos y controles D&B=15	<b>N=66</b> En este estudio se compararon los resultados de 66 supervivientes a un TCE que recibieron asistencia a través del Programa Medicaid de Colorado (hospitalario), con los obtenidos en una muestra similar de pacientes inscritos en el Programa de Exenciones de Medicaid (comunitario).	El grupo que participó en el programa comunitario consiguió resultados significativamente mejores en el cuestionario SF-12 de salud mental, consumo de alcohol y riesgo del consumo de alcohol. En este grupo se constató un aumento significativo del uso de gestión de casos, fisioterapia, segundo ingreso para rehabilitación y estancia en hogares colectivos que en el grupo del programa hospitalario. El grupo del programa comunitario obtuvo peores resultados en la subescala de la independencia física de CHART-SF, la subescala de independencia cognitiva, la subescala de movilidad, la subescala laboral y la puntuación total de CHART-SF. Un menor número de participantes en el programa comunitario consiguió un empleo competitivamente.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Goranson y cols. (2003) Canadá Casos y controles D&B=17	<b>N=42</b> Este estudio se realizó en pacientes con un TCE leve o moderado, 21 de los cuales fueron asignados un grupo de tratamiento y 21 al grupo de control. El primer grupo recibió tratamiento durante 4 días por semana, 5,5 horas al día y un período medio de 4 meses, administrado por un equipo multidisciplinar. Se realizó un seguimiento a los 6 y 18 meses utilizando el cuestionario CIQ (integración familiar, integración social y productividad).	Globalmente, se apreciaron mejoras de mayor magnitud en el grupo que recibió tratamiento. El grupo de rehabilitación mostró una mejora significativa en la integración familiar y una mejora no significativa en la integración social y la escala de productividad en el cuestionario CIQ.
Powell y cols. (2007) EE.UU. Serie de pacientes D&B=11	<b>N=164</b> Los sujetos seleccionados para este estudio se sometieron a las siguientes pruebas de evaluación: la Prueba de aprendizaje auditivo y verbal de Rey, la Escala de inteligencia para adultos de Wechsler revisada (WAIS-R); la Prueba del tablero de clavijas y la sección de tareas domésticas del Examen del estado funcional (FSE); se hicieron constar los medios de vida.	De los pacientes que completaron las evaluaciones (n=167), 67 recuperaron su nivel anterior de realización de tareas domésticas; 26 declararon que podían hacer casi todo aunque con cierta dificultad; 14 indicaron que habían dejado de hacer algunas tareas completamente; 35 dijeron que recibían alguna ayuda y 22 dijeron que necesitaban ayuda para realizar todas las tareas. En el caso de los pacientes que no habían recuperado su nivel funcional anterior a la lesión, 15 no se sentían afectados por ello, 35 estaban algo afectados y 45 estaban moderada o gravemente afectados. La mayoría de los que precisaban ayuda para realizar las actividades cotidianas estaban muy preocupados por ese hecho. Cuando se les preguntó por el número de actividades que podían realizar después de la lesión, 63 dijeron que podían hacer lo mismo que antes, mientras que 44 dijeron que hacían menos cosas.
Lippert-Gruner y cols. (2002) Alemania Serie de pacientes D&B=18	<b>N=48</b> Pacientes con un TCE grave fueron sometidos a un programa de rehabilitación en tres fases: rehabilitación inicial en la unidad de cuidados intensivos neuroquirúrgicos, rehabilitación en la unidad hospitalaria subaguda y rehabilitación ambulatoria. Al cabo de un año, todos los pacientes realizaron una entrevista y se sometieron a una exploración neurológica normalizada.	Un año después de sufrir el traumatismo, la mayoría de los pacientes no necesitaban ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, pero seguían presentando marcadas deficiencias de comportamiento y habla, lo que complicaba su reintegración en la vida académica o profesional. Menos del 50% habían vuelto a trabajar o habían podido encontrar un empleo después de 12 meses.
Feeney y cols. (2001) EE.UU. Serie de pacientes D&B=12	<b>N=80</b> Pacientes con TCE y problemas graves de comportamiento que habían sufrido la lesión por lo menos 2 años antes (media de 7,33 años) fueron seleccionados para participar en un programa de intervención dirigido a ofrecerles apoyo comunitario. Se realizó también un análisis de costes y beneficios.	Tres o cuatro años después de empezar a recibir servicios de apoyo comunitario, el 82% y el 89% de la primera y la segunda cohortes, respectivamente, seguían viviendo en la comunidad. La mayoría vivían en apartamentos en algún tipo de residencia asistida en la comunidad. Los costes diarios medios de 208 y 215 dólares antes del inicio del programa se habían reducido a 157 dólares después del tercer año del programa y 153 dólares después del segundo año del programa en la primera y la segunda cohorte, respectivamente. Solo con esos 80 pacientes, el programa consiguió un ahorro de 1,75 millones de dólares al año.
Johnson y Davis (1998) EE.UU. Serie de pacientes D&B=11	<b>N=3</b> En este estudio se emparejó a personas con LCA con participantes de la comunidad cuya tarea consistía en aumentar sus actividades de ocio una vez por semana durante 4 semanas. Se mantuvieron contactos telefónicos diarios con un diseño basal múltiple.	Los tres participantes con TCE aumentaron la frecuencia de contactos sociales integrados (CSI) tras implantar la intervención de relaciones asistidas y mantuvieron los CSI tres veces por encima de los valores basales durante las 8 semanas de seguimiento.



Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Giles y cols. (1997) EE.UU. Serie de pacientes D&B=9	<b>N=4</b> Pacientes con una LCA grave (3 por traumatismo, 1 por hemorragia) desde hacía por lo menos 7 meses y con problemas para asearse y vestirse debido a sus importantes secuelas físicas y cognitivas fueron admitidos en un Centro de Transición y siguieron un protocolo de entrenamiento para enseñarles a lavarse y vestirse. El programa de entrenamiento consistió en observación del comportamiento, análisis de tareas, práctica constante y retirada de ayudas. El cambio de comportamiento se evaluó utilizando la escala de comportamiento adaptativo (ABS).	Se observaron mejoras notables en la escala ABS en 3 sujetos. Dos de cuatro pacientes alcanzaron la máxima independencia en todas las subescalas al cabo de 3 meses. La estrategia conductual para aprender de nuevo a realizar las actividades de la vida diaria puede ser eficaz en los pacientes con LCA que no mejoran cuando se les trata con intervenciones menos estructuradas. Los mecanismos reales que consiguieron que los pacientes aprendieran durante el estudio no están claros. Aunque la memoria no declarativa puede ser suficiente para explicar el aprendizaje, el diseño del programa de intervención intentó basarse en la capacidad de las personas con déficit de memoria para asimilar información verbal presentada con frecuencia. A medida que progresó el tratamiento, los 4 pacientes fueron capaces de indicar el orden en el que debían realizar las actividades de la vida diaria.
Carnevale (1996) EE.UU. Serie de pacientes D&B=9	<b>N=17</b> En este estudio participaron familias (pacientes con TCE y sus cuidadores) en un programa de tratamiento del comportamiento en un entorno natural (NSBM) que consistió en educación, intervención y componentes de retirada progresiva.	Once familias completaron el programa de entrenamiento y un período de seguimiento de un año. En el período de retirada progresiva se observó una mejora del 82% en los comportamientos evaluados. El cambio máximo del 51% se produjo al comienzo del programa de entrenamiento durante el componente de educación. Otra mejora del 27% se consiguió durante el período de intervención.
Harrick y cols. (1994) Canadá Serie de pacientes D&B=15	<b>N=21</b> Pacientes con lesión cerebral grave (18 por un accidente de tráfico y 2 por un ictus) participaron en un programa residencial de 6 meses de duración, que consistió en entrenamiento y asesoramiento individualizado y en grupo, así como actividades comunitarias. Los criterios evaluados fueron actividad productiva, apoyo económico, residencia, nivel de supervisión y problemas percibidos.	Antes de iniciar el programa, el 34% de los pacientes realizaban alguna actividad productiva. El 62% realizaban alguna actividad productiva en el seguimiento efectuado al cabo de un año y el 67% en el seguimiento a los tres años. El apoyo económico aumentó del 5% en el momento del ingreso al 10% al cabo de un año y al 15% al cabo de tres años. Al inicio del programa, el 24% necesitaban estar ingresados y en el seguimiento realizado al cabo de uno y tres años, todos vivían en la comunidad. Al inicio del programa, el 24% necesitaban estar ingresados, mientras que en el seguimiento realizado al cabo de uno y tres años, ninguno precisaba ese grado de apoyo. Al inicio del programa, el 10% necesitaban apoyo parcial, porcentaje que aumentó al 19% al cabo de un año y al 24% al cabo de tres años. Al inicio del programa, el 68% necesitaban apoyo informal, porcentaje que aumentó al 81% y al 77% al cabo de uno y tres años, respectivamente. La soledad y la depresión fueron los problemas referidos con más frecuencia al cabo de uno y tres años. Los problemas laborales, las tensiones familiares y los problemas físicos se mantuvieron estables en un 15%.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Malec y cols. (1993) EE.UU. Serie de pacientes D&B=17	<b>N=29</b> Programa de tratamiento ambulatorio integral con 29 participantes seleccionados mediante evaluación de un equipo de rehabilitación interdisciplinar. Los participantes fueron seleccionados de forma secuencial y de uno en uno, no se estableció una duración fija del tratamiento y se ofrecieron trabajos de prueba en centros de trabajo reales de la comunidad frente a actividades laborales en el centro médico. En el seguimiento, se evaluó el grado de autonomía y de independencia laboral un año después de la finalización del programa en 21 de los 29 participantes, puesto que en los otros 8 no había transcurrido todavía un año desde la finalización del programa.	Al finalizar el programa, el 93% vivían sin supervisión, en comparación con el 59% al empezar el programa ( $p<0,01$ ). En el seguimiento realizado al cabo de un año, el 86% ( $n=21$ ) vivían de forma independiente ( $p<0,01$ respecto al inicio del programa y $p>0,05$ respecto al final del programa). El 31% estaban desempleados al final del programa, en comparación con el 76% al inicio del programa ( $p<0,001$ ). El 29% ( $n=21$ ) estaban desempleados en el seguimiento realizado al cabo de un año ( $p=0,001$ respecto al inicio del programa y $p>0,05$ respecto a la finalización del programa). La puntuación media total de PAI disminuyó al final del programa ( $p<0,001$ ). La puntuación media de GAS fue positiva al final del programa.
Johnston y Lewis (1991) EE.UU. Antes y después D&B=17	<b>N=98</b> Este estudio de antes y después investigó los resultados obtenidos por 82 pacientes con LCA y 16 pacientes con lesión cerebral no traumática en cuanto a su autonomía y actividad productiva después de recibir el alta en 9 centros residenciales de reinserción social durante un período de 3 meses. El intervalo medio transcurrido desde el ingreso fue de 2,2 años (intervalo de 31 días a 13 años). Se realizó una entrevista telefónica estructurada basada en el Cuestionario de los resultados de la rehabilitación. Se evaluaron los criterios de seguimiento un año después de recibir el alta del programa de reinserción social.	Antes del programa, el 54,9% residían en la comunidad y el 45,1% necesitaban estar ingresados. En el seguimiento, solo el 7,4% necesitaban estar ingresados y el 92,6% vivían en residencias privadas o en regímenes de vida interdependiente en la comunidad. Antes del programa, el 72,8% necesitaban supervisión constante y solo el 4% eran independientes. En el seguimiento, el 16% necesitaban supervisión constante, el 84% recibían cuidados personales parciales y el 46% eran totalmente independientes para su cuidado personal. Las mejoras en los grados de supervisión fueron sumamente significativas. Antes del programa, solo el 3,6% trabajaban, el 96,4% no trabajaban y el 61,7% no contribuían en nada al mantenimiento de su hogar. En el seguimiento, el 23,5% trabajaban, el 20,7% realizaban algún trabajo no remunerado, el 8,8% estudiaban a tiempo completo, el 1,3% estudiaban a tiempo parcial y la mayoría contribuían al mantenimiento de su hogar. Se consideró que el 81% de los pacientes habían mejorado su actividad productiva, el 16,5% la habían mantenido igual y el 2,5% la habían empeorado.
Hibbard y cols. (2002) EE.UU. Revisión de historias clínicas D&B=10	<b>N=20</b> En este estudio de un programa de apoyo mutuo participaron 20 personas (11 pacientes con TCE y 9 familiares). Todas ellas recibieron formación en un programa de tutorías. Se evaluaron distintos aspectos de la calidad de vida.	El 82% de los participantes refirieron una mayor sensación de capacitación y el 67%, una mejor calidad de vida. El 36% refirió un efecto importante en sus destrezas de comunicación y el 46%, algún efecto en dichas destrezas. El apoyo familiar mejoró en el 18%.

PEDro = puntuación de la escala de valoración de la Physiotherapy Evidence Database (Moseley y cols., 2002).

D&B = puntuación obtenida en la escala de evaluación de la calidad de Downs y Black (1998).

## Discusión

Con frecuencia se proponen programas de rehabilitación en el ámbito comunitario como una alternativa atractiva y rentable a los programas de rehabilitación residenciales u hospitalarios. En un ECA reciente, Goverover y cols. (2007) analizaron la capacidad de una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Los pacientes asignados al grupo de tratamiento mejoraron su capacidad para realizar las ABVD y mostraron un mayor autocontrol que los asignados al grupo de control. Backhaus y cols. (2010) concluyeron que la percepción que una persona tiene de su autoeficacia y del control de las situaciones mejora de hecho la angustia psicológica y las habilidades de afrontamiento.

Sin embargo, Cusick y cols. (2003) observaron que, si bien los pacientes que recibieron apoyo tras la lesión a través de un programa comunitario mostraron una mejoría significativa en su salud mental y un menor consumo de alcohol, hicieron también un uso significativamente mayor de intervenciones terapéuticas, entre ellas gestión de casos, fisioterapia, segundo ingreso para rehabilitación y estancia en una residencia colectiva, en comparación con los programas hospitalarios. Probablemente eso se traduzca en la necesidad de más recursos económicos en el programa comunitario.

Además, los resultados obtenidos por Cusick y cols. (2003) parecen indicar que los programas comunitarios no mejoran la independencia física, la independencia cognitiva, la movilidad ni la situación laboral. Se necesitan más estudios para establecer de forma concluyente el efecto que tiene la asistencia prestada en el ámbito comunitario en los factores que pueden facilitar la integración familiar después de una LCA.

Aunque Goranson y cols. (2003) demostraron mejoras en la integración social y la productividad después de un tratamiento ofrecido por un equipo de rehabilitación multidisciplinar, esas mejoras no fueron significativamente mayores que en los controles. Se necesitan estudios adicionales con tamaños de muestra mayores para demostrar la eficacia del tratamiento de rehabilitación multidisciplinar en la integración familiar después de una LCA.

Los cambios en la personalidad y la vida emocional tienen efectos duraderos sobre los resultados y la reintegración social (Kaitaro y cols., 1995). Los problemas clínicos relacionados con déficit verificables de la función motora, la función cognitiva y la comunicación no deben prevalecer de forma exclusiva cuando se planifican las intervenciones de rehabilitación a largo plazo, ya que los aspectos psicosociales pueden ser igualmente discapacitantes.

Cuando analizaron el grado de satisfacción con la vida y la participación social, Wheeler y cols. (2007) concluyeron que los pacientes que participaban en un programa de formación en habilidades para la vida mejoraban su grado de integración social. Sin embargo, esa mejora no se tradujo en una mejor puntuación obtenida en el Cuestionario sobre la satisfacción con la vida. No se observaron diferencias significativas entre los dos grupos

(participantes y no participantes) en las puntuaciones obtenidas en el dicho cuestionario después de participar en el programa de formación en habilidades para la vida; es decir, la satisfacción con la vida no mejoró después del tratamiento.

Los pacientes con TCE pueden beneficiarse en gran medida de un programa de rehabilitación en el ámbito comunitario. Hashimoto y sus colaboradores (2006) han demostrado que pueden conseguirse mejoras significativas en la integración social y la independencia. Como se ha demostrado también en el estudio de Harrick y cols. (1994), una intervención centrada en objetivos de independencia en la vida en la comunidad consiguió aumentar la actividad productiva y las interacciones sociales. Además, Johnson y Davis (1998) emparejaron a tres personas con lesiones cerebrales adquiridas con participantes de programas comunitarios entrenados para que intensificaran las actividades de ocio. Se constató que todos los participantes aumentaban el número de contactos sociales.

Giles y cols. (1997) observaron que con la aplicación de un protocolo específico de reeducación conductual, se conseguían resultados rápidos y 3 de 4 casos volvían a ser capaces de asearse y vestirse. En este estudio se utilizó un diseño de series consecutivas que no permitió a los investigadores seleccionar a pacientes considerados buenos candidatos para el tratamiento. Los resultados respaldan la aplicación general del programa de entrenamiento.

Malec y cols. (1993) analizaron los resultados obtenidos por los participantes en un programa ambulatorio de rehabilitación integral en un entorno natural. En el seguimiento realizado al cabo de un año, la mayoría de los que completaron el programa vivían sin supervisión y casi la mitad habían conseguido un empleo competitivo. Asimismo, Johnston y Lewis (1991) analizaron los resultados obtenidos en personas que habían sufrido lesiones cerebrales y participado en actividades de reeducación en el ámbito comunitario. Observaron mejoras significativas en la independencia y las actividades productivas. La mejora en el grado de supervisión fue estadísticamente significativa ( $p < 0,0001$ ).

Parece lógico que los pacientes con lesiones cerebrales y otros problemas concurrentes necesiten una intervención especializada. Heinemann y cols. (2004) analizaron los resultados obtenidos en pacientes con TCE y problemas de abuso de sustancias. Su conclusión fue que la gestión integral de casos no tenía ningún efecto significativo en la reintegración social en comparación con la asistencia habitual.

Feeney y cols. (2001) realizaron un análisis de costes y beneficios para determinar si la prestación de servicios de apoyo comunitario a personas con lesiones cerebrales merecía la pena desde un punto de vista económico. La inmensa mayoría de los 80 participantes en este estudio consiguieron vivir en la comunidad en apartamentos de residencias asistidas 3 o 4 años después del inicio del programa. El ahorro de costes logrado gracias a la reintegración

gración social, frente a la residencia en centros especializados, fue notable. Solo con la reintegración de esos 80 participantes, se consiguió un ahorro de 1,75 millones de dólares al año.

### Conclusiones

**Hay datos científicos de nivel 1 que indican que la ejercitación de la autopercepción tiene escaso efecto en la percepción que las personas tienen de su discapacidad.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que la rehabilitación, ya sea hospitalaria (ambulatoria) o comunitaria, mejora el grado de independencia de las personas con una lesión cerebral adquirida, según han confirmado una serie de estudios no aleatorizados. Estos efectos se mantienen entre uno y tres años.**

**Hay datos científicos de nivel 3 que indican que la ejercitación de habilidades para la vida en el ámbito comunitario mejora la integración social, aunque tiene escaso efecto en la satisfacción de los pacientes con la vida.**

**Hay pocos estudios que demuestren los efectos positivos de los programas de rehabilitación general en la integración social. Sin embargo, hay datos científicos de nivel 4 que demuestran los efectos positivos de los programas de rehabilitación comunitaria en los que se emplea un modelo de intervención basado en relaciones con compañeros o relaciones asistidas.**

---

***Un programa de rehabilitación que haga hincapié en el apoyo y la integración sociales es eficaz para favorecer la independencia y la productividad en los pacientes con LCA.***

---

## 2. CARGA DEL CUIDADOR

La carga del cuidador engloba, a grandes rasgos, todas las obligaciones, responsabilidades y consecuencias que tienen que asumir los responsables de cuidar a una persona con una lesión cerebral adquirida (LCA). La carga puede recaer en un único "cuidador principal" o repartirse entre un grupo más amplio de personas.

Un tercio de los cuidadores muestran síntomas clínicos de ansiedad, depresión y trastornos de adaptación, y hasta el 50% presentan niveles elevados de angustia (Kreutzer y cols., 1994; Marsh y cols., 1998). Además, la carga asociada a la prestación de cuidados aumenta con el tiempo (Livingston y cols., 1985).

La carga que soporta el cuidador de una persona que ha sufrido una lesión cerebral se ha definido como "una situación difícil de afrontar desde el punto de vista físico y emocional" (Allen y cols., 1994). La repercusión que puede tener en las relaciones conyugales, cuando es la esposa quien asume la responsabilidad de cuida-

dora principal, está perfectamente descrita en la bibliografía (Katz y cols., 2005; Florian y cols., 1989; Koskinen, 1998; Livingstone y Brooks, 1988; Del Orto y Power, 2000). Las investigaciones indican que el cuidado de una persona con una lesión cerebral supone una carga más difícil de soportar para las esposas de las víctimas que para otros familiares como padres o hermanos (Florian y Katz, 1991; Thomsen, 1974; Thomsen, 1984; Katz y cols., 2005). Las esposas asumen generalmente esta responsabilidad como parte del compromiso conyugal contraído con sus esposos (Katz y cols., 2005; Allen y cols., 1994).

Las esposas son aparentemente más vulnerables a los cambios que las lesiones cerebrales pueden producir en la personalidad de sus esposos (Livingstone y Brooks, 1988; Katz y cols., 2005). Katz y cols. (2005) han observado que los pacientes con lesiones cerebrales "se vuelven más egoístas, adoptan un papel más dependiente e infantil y a menudo sufren un cambio completo de personalidad (Brooks, 1984; Rosenbaum y Najenson, 1976). Las esposas tienen dificultades para afrontar el comportamiento regresivo infantil e impropio de sus esposos... [y] ... a menudo renuncian a las actividades sociales fuera del hogar y pueden, por tanto, sufrir una soledad extrema" (Florian y cols., 1989, Florian y Katz, 1991).

Otros autores han sugerido que el origen de la carga que soportan las esposas y los familiares de los varones que sobreviven a una lesión cerebral está en los cambios que experimenta la víctima en su control de las emociones, su personalidad y su comportamiento, su mayor sensación de frustración y toda una serie de dificultades cognitivas, como problemas de memoria o lentitud de pensamiento (Thomsen, 1984; Brooks y cols., 1986; Brooks y cols., 1987; Hall y cols., 1994; Jacobs, 1988; Kreutzer y cols., 1994; McKinlay y cols., 1981; Oddy, Humphrey, y Uttley, 1978; Wilier y cols., 1991).

Además de los cambios de comportamiento y personalidad, los déficit físicos, cognitivos y de lenguaje, la incontinencia y la disfunción sexual agravan la carga soportada por el cuidador. Esta carga se complica aún más por la pérdida de ingresos, la pérdida de movilidad, el aumento de los costes de asistencia y medicación, la necesidad permanente de tratamiento y la ausencia de servicios comunitarios. Es importante evaluar el efecto que pueden tener todas estas variables a largo plazo y ofrecer servicios que permitan al cuidador manejar la situación. Según Katz y cols. (2005), el afrontamiento puede definirse como un "comportamiento dirigido a gestionar el estrés". Por tanto, las estrategias de afrontamiento de una familia desempeñan un papel fundamental en su adaptación a las consecuencias de una lesión cerebral. Se ha sugerido que las familias cuyos miembros se apoyan mutuamente, expresan abiertamente sus sentimientos y se muestran flexibles ante los cambios consiguen adaptarse mejor a las consecuencias de una lesión cerebral (Martin, 1988).

## Estudios específicos

Tabla 2. Carga soportada por el cuidador de una persona que ha sufrido una LCA

Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Rivera y cols. (2008) EE.UU. ECA PEDro=5 D&B=19	<b>N=67</b> Los pacientes (n=33) asignados al programa de resolución de problemas recibieron 4 visitas domiciliarias (meses 1, 4, 8 y 12) de un miembro del equipo de investigación. En esas visitas aprendieron habilidades para la resolución de problemas. En los meses en que el personal del estudio no visitó personalmente a los participantes, se realizaron sesiones telefónicas. Los participantes en el programa telefónico (n=34) recibieron llamadas cortas (de 10 a 15 minutos de duración) una vez al mes y, si lo consideraban necesario, podían contactar por teléfono con el personal del proyecto. Se cumplimentaron cuestionarios en cuatro momentos distintos: al inicio y 4, 8 y 12 meses después de la intervención.	La mayoría de los cuidadores eran mujeres (madres) y llevaban 5 años o más prestando cuidados, generalmente a un hijo varón que había sufrido un TCE. Los participantes del grupo de tratamiento obtuvieron puntuaciones más bajas de la depresión a lo largo del tiempo (aunque ese descenso no fue significativo, $p<0,1$ ) en comparación con el grupo de control. Las puntuaciones CES-D indican que los pacientes en el grupo de control experimentaron un aumento significativo de los síntomas de depresión, $p<0,05$ . Las puntuaciones obtenidas en cuestionario de satisfacción con la vida no indicaron diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto al bienestar o la carga del cuidador. Cuando se analizaron los resultados de los problemas de salud declarados por los cuidadores, se observó una disminución significativa de los síntomas referidos en los grupos de tratamiento ( $p<0,05$ ).
Carnevale y cols. (2002) EE.UU. ECA PEDro=5 D&B=19	<b>N=27</b> Una muestra de 27 pacientes con LCA y sus cuidadores fueron asignados aleatoriamente a 3 grupos: un grupo de control, un grupo que recibió educación solo y un grupo que recibió una intervención de terapia conductual más educación, para determinar si el programa de terapia conductual en el ámbito comunitario podía aliviar el estrés y la carga de los cuidadores. En el período basal y al cabo de 14 semanas, se administraron el Cuestionario de recursos y estrés para las familias con enfermos crónicos o discapacitados (QRS) y una versión adaptada de las subescalas del Cuestionario de desgaste de Maslach (MBI).	Tras realizar los ajustes necesarios para tener en cuenta los valores basales, no se observaron diferencias significativas entre grupos en el QRS ni en una versión adaptada del MBI.  Los niveles iniciales de carga y angustia sirvieron para predecir los resultados obtenidos en todos los grupos.
Sinnakaruppan y cols. (2005) Escocia ECA PEDro=5 D&B=18	<b>N=99</b> Cuarenta y nueve pacientes con LCA y 50 cuidadores fueron asignados a un grupo que no recibió ninguna formación (grupo de control) o a otro que recibió un programa de entrenamiento educativo (grupo experimental) para determinar los efectos de la ayuda formal prestada a pacientes con LCA y a sus cuidadores dirigida a aliviar su angustia y aumentar su capacidad de afrontamiento. Los cuidadores y los pacientes del grupo experimental recibieron por separado 8 sesiones de entrenamiento, con una duración de 2,5 horas por sesión aproximadamente. Se evaluó a los pacientes y cuidadores tanto del grupo experimental como del grupo de control utilizando HADS, GHQ-28, RSE, COPE y FIM antes de empezar, al finalizar y 3 meses después de la intervención. Se evaluó también a los pacientes antes y 3 meses después de la intervención utilizando RBMT, BADS y cuatro subescalas de WAIS-III para determinar la función cognitiva.	Después de la intervención educativa, los cuidadores del grupo experimental presentaron menos angustia psicológica que los cuidadores del grupo de control, si bien las puntuaciones de este criterio de valoración no fueron estadísticamente significativas.  Los pacientes del grupo experimental presentaron mejoras estadísticamente significativas de las puntuaciones HADS, GHQ y RSE en comparación con el grupo de control a los 3 meses de seguimiento.

Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Davis y cols. (2009) EE.UU. Cohorte D&B=18	<b>N=114</b> Se pidió a los sujetos que respondieran a un cuestionario con la ayuda de un miembro del equipo de investigación. Se les pidió que cumplimentaran las escalas BSI, MCAS, WOCO y MSPSS aproximadamente un año después de que su familiar sufriera la lesión cerebral.	Angustia del cuidador: Los cuidadores que refirieron mayores niveles de angustia tuvieron también más probabilidades de presentar antecedentes de dificultades psicológicas. Los niveles más altos de estrés estuvieron significativamente relacionados con niveles más altos de enfermedad mental ( $p<0,05$ ). Carga soportada por el cuidador: Las puntuaciones obtenidas en la escala DRS indican que los cuidadores con peor estado funcional tienen una mayor sensación de carga. Las puntuaciones obtenidas en la escala MSPSS contribuyeron a la varianza en la carga soportada por el cuidador. Cuando mayor era el apoyo social que recibía una persona, menor era la carga social que percibía.
Kreutzer y cols. (2009a) EE.UU. Cohorte D&B=14	<b>N=273</b> Todas las personas que habían sufrido un TCE participaron en un programa integral de rehabilitación hospitalaria para adultos. Se pidió a los cuidadores ( $n=273$ ) que completaron el Inventario de síntomas abreviado (BSI-18) y la escala SWLS. La evaluación de los sujetos con TCE se basó en la valoración FIM y la escala DRS.	Aproximadamente un tercio de los cuidadores experimentaban una angustia emocional extrema, mientras que las puntuaciones de los otros dos tercios no se encontraban en ese rango extremo. La mayoría de los cuidadores se declararon satisfechos con su vida, en comparación con las personas que cuidaban. Los cuidadores que refirieron mayor angustia cuidaban a personas con mayor necesidad de supervisión y con mayor deterioro funcional.
Kreutzer y cols. (2009b) EE.UU. Antes y después D&B=14	<b>N=53</b> Pacientes y sus familiares participaron en el programa de intervención familiar en las lesiones cerebrales (BIFI). Todos ellos participaron en cinco sesiones de dos horas de duración. En cada una de ellas se presentaron y debatieron 2 o 3 temas. Los temas tratados fueron: efectos típicos de las lesiones cerebrales, afrontamiento de la pérdida y el cambio, gestión del estrés, etc. Se trataron en total 11 temas. Cada sesión se basó en la sesión anterior. El BIFI incorpora principios de la teoría de los sistemas familiares y utiliza técnicas de terapia familiar. Los instrumentos de evaluación utilizados fueron: el Cuestionario de necesidades familiares (FNQ), la Escala de obstáculos en el acceso a los servicios (SOS), el Dispositivo de evaluación familiar (FAD), el Inventario de síntomas abreviado (BSI) y la Escala de satisfacción con la vida (SWLS).	Las puntuaciones obtenidas en todas las subescalas del cuestionario FNQ cambiaron significativamente ( $p=0,0003$ ); sin embargo, la puntuación total no cambió. Las puntuaciones obtenidas con el instrumento de evaluación FAD no cambiaron con el tiempo, mientras que las puntuaciones obtenidas en la escala SOS sí que cambiaron significativamente ( $p=0,0004$ ). Se observaron diferencias al comparar las puntuaciones obtenidas antes y después de la intervención ( $p=0,0062$ ) y entre después la intervención y el seguimiento ( $p=0,0001$ ). Las puntuaciones BFI y SWLS no cambiaron significativamente a lo largo del tiempo.

Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Bowen y cols. (2001) Reino Unido Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=17	<b>N=96</b> Los cuidadores de 96 pacientes con TCE ingresados consecutivamente en dos hospitales de la localidad fueron asignados a 1 de 3 grupos: un nuevo servicio precoz (antes del alta), un nuevo servicio tardío (después del alta) o control (servicio ya existente). Los participantes fueron asignados a los distintos grupos según un calendario establecido de antemano que alternaba entre los hospitales en los que ingresaban los pacientes. Seis meses después de sufrir la lesión, se midió la angustia emocional del cuidador utilizando la escala WSRS. Se midió también lo bien informados que creían estar los cuidadores sobre los TCE y los recursos disponibles.	Seis meses después de la lesión, entre el 63% y el 89% de los participantes en el grupo de control se consideraban mal informados en todas las áreas relacionadas con los TCE. Una proporción menor de participantes en los dos grupos de intervención se consideraban mal informados (grupo de intervención precoz entre el 46% y el 64%; grupo de intervención tardía entre el 46% y el 81%). Sin embargo, los resultados fueron estadísticamente no significativos. La evaluación de la angustia emocional del cuidador 6 meses después de la lesión indicó que una mayor proporción de participantes en el grupo de control refería niveles clínicamente significativos de angustia (52%), en comparación con el 29% de los participantes en el grupo de intervención precoz y el 18% de los participantes en el grupo de intervención tardía.
Brown y cols. (1999) Canadá Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=12	<b>N=91</b> Noventa y un cuidadores fueron asignados a un grupo de apoyo tradicional en el centro sanitario o a un grupo de apoyo telefónico a través de tecnologías de videoconferencia. Los cuidadores que vivían a menos de 40 km del centro sanitario fueron asignados a 1 de 10 grupos de apoyo tradicional en el centro (n=39) o a 1 de 10 grupos de apoyo telefónico (n=52). Ambos grupos se reunieron una vez a la semana para celebrar 9 o 10 sesiones dirigidas por un trabajador social o un psicólogo. Se administraron los POMS, CBI y FAD 2 meses antes de la intervención, al comienzo del tratamiento, al final de la intervención y 6 meses después de esta.	En los dos grupos se apreciaron mejoras globales similares, si bien los participantes en los grupos de apoyo telefónico evolucionaron mejor en todos los criterios de valoración y en todos los intervalos de medición. Ambos grupos consiguieron resultados estadísticamente significativos en la POMS. En el CBI y el FAD, los resultados fueron estadísticamente no significativos aunque mostraron una tendencia al alza.
Albert y cols. (2002) EE.UU. Cohortes D&B=18	<b>N=72</b> Se contactó por teléfono a familiares que cuidaban a personas tratadas y dadas de alta en la Unidad de TCE del Centro Hospitalario Península para cumplimentar un cuestionario estructurado 6 meses después de recibir el alta. En el estudio se evaluó la eficacia de un programa basado en la intervención de trabajadores sociales y dirigido específicamente a los cuidadores de pacientes con LCA para mejorar su sensación de carga, satisfacción y dominio. El programa asignaba un trabajador social a cada cuidador y educaba a estos sobre las consecuencias, necesidades y cuidados de los supervivientes a una LCA. El trabajador social seguía manteniendo contactos periódicos con el cuidador después de que el paciente recibiera el alta y se animaba a los familiares a que llamaran al trabajador social siempre que tuvieran alguna pregunta o simplemente quisieran hablar.	De los 72 participantes iniciales, 29 participantes en la comparación histórica habían respondido al cuestionario administrado a los 6 meses y sus resultados se compararon con los de 27 participantes de la cohorte del programa basado en la intervención de trabajadores sociales. En el grupo de intervención basada en trabajadores sociales, mejoró significativamente la carga, la satisfacción y el dominio de los cuidadores.

Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Smith y cols. (2006) Reino Unido Casos y controles D&B=15	<p><b>N=41</b> Se comparó a 17 cuidadores de pacientes con LCA que recibían rehabilitación comunitaria con 24 cuidadores de pacientes con LCA que recibían servicios ambulatorios en los aspectos siguientes: la percepción de necesidades familiares atendidas, disfunción familiar, psicopatología del cuidador y aceptación emocional del cuidador. Los criterios de valoración fueron el Dispositivo de evaluación familiar (FAD), el Cuestionario sobre necesidades familiares, el Cuestionario general sobre salud y el Cuestionario sobre aceptación y acción. En los servicios ambulatorios de rehabilitación, los cuidadores no participaron formalmente en la prestación de servicios de rehabilitación a su familiar con LCA. En el programa de servicios de rehabilitación en la comunidad, se permitió a los cuidadores que asistieran a las reuniones en las que se fijaban los objetivos para cada paciente y se comunicaran libremente con los miembros del equipo de rehabilitación. No se facilitaron puntuaciones basales.</p>	<p>La proporción media de las necesidades familiares atendidas difirió significativamente entre los dos grupos: 30,63 en el grupo de intervención ambulatoria y 61,12 en el grupo de intervención comunitaria (<math>p=0,02</math>).</p> <p>La puntuación media de FAD-GF en el grupo de intervención ambulatoria fue significativamente mayor que la obtenida por el grupo de la intervención comunitaria (2,03 frente a 1,74; <math>p=0,04</math>), lo que indica la existencia de niveles más altos de interacción familiar inadaptada en el primer grupo.</p> <p>La mediana de la puntuación obtenida en el cuestionario GHQ por el grupo de intervención ambulatoria y el grupo de intervención comunitaria fue igual a 0 (estadísticamente no significativa). La proporción de cuidadores que obtuvieron una puntuación en el rango de relevancia clínica de la escala fue también estadísticamente significativa en los dos grupos.</p>
Morris (2001) Reino Unido Serie de pacientes D&B=16	<p><b>N=27</b> Los cuidadores de personas que habían sufrido un traumatismo craneal recibieron un folleto con información sobre estas lesiones, la deficiencia cognitiva, el cambio emocional y conductual y el cuidado de uno mismo como cuidador. Los cuidadores se dividieron en dos grupos: el grupo 1 eran cuidadores de pacientes que habían sufrido un traumatismo craneal hacía 2-9 meses (grupo de intervención precoz); el grupo 2 eran cuidadores de pacientes que habían sufrido un traumatismo craneal hacía uno o más años (grupo de intervención tardía).</p>	<p>Los cambios en las puntuaciones del Cuestionario general sobre salud (GHQ) y la Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) no fueron estadísticamente significativos cuando se analizaron los datos de ambos grupos conjuntamente (<math>p=0,06</math> y <math>0,22</math>). Cuando se analizaron por separado, en el grupo 1 se apreció una disminución de las puntuaciones obtenidas en el cuestionario GHQ y la escala HADS a lo largo del tiempo, si bien el resultado no fue estadísticamente significativo. Cuando las subescalas del cuestionario GHQ se analizaron por separado, se observó una disminución estadísticamente significativa en la subescala de disfunción social (<math>p&lt;0,05</math>). En el grupo 2 no se observaron cambios estadísticamente significativos en las puntuaciones obtenidas en GHQ, HADS o la subescala de GHQ a lo largo del tiempo.</p>
Quine y cols. (1993) Serie de pacientes Australia D&B=13	<p><b>N=78</b> Familiares/cuidadores de pacientes con lesiones cerebrales y pérdida de conciencia recibieron formación para aprender a administrarles estímulos multisensoriales y terapia pasiva de las extremidades. En los pacientes conscientes, pero confundidos, los familiares ayudaban con los ejercicios activos de las extremidades y el proceso de orientación. El programa se mantuvo hasta que el paciente era aceptado para recibir rehabilitación convencional. Los cuidadores fueron entrevistados por trabajadores sociales.</p>	<p>Los cuidadores experimentan dos tipos principales de factores de estrés: 1) orientados al paciente y 2) orientados a uno mismo o a la familia. Los factores de estrés experimentados por los cuidadores varían a lo largo del tiempo después de la lesión y sería conveniente que el personal sanitario vigilara el estrés del cuidador para prevenirlo o aliviarlo. Muchos de los factores de estrés estuvieron relacionados con la introducción de un programa de tratamiento innovador en el que participaron los cuidadores. Estos factores de estrés específicos podrían haberse evitado si no se hubiera ofrecido el programa, aunque la intensidad de esos factores disminuyó con el tiempo.</p>



Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Lefebvre y cols. (2008) Canadá	<b>N=22</b> Se entrevistó a personas que habían sufrido un TCE y a sus familiares/cuidadores.	Estos declararon sentirse muy afectados por tener que cuidar de su familiar. Muchos dijeron que habían tenido que renunciar a un trabajo que realizaban, que tenían dificultades para vivir con la agresividad e impulsividad de la persona con lesión cerebral y que las relaciones con familiares y amigos se habían visto afectadas negativamente en muchos casos.
Anderson y cols. (2002) Australia	<b>N=64</b> En este estudio participaron cónyuges/cuidadores (47 mujeres y 17 varones) de pacientes con TCE grave.	Los cónyuges/cuidadores de pacientes con TCE y graves y problemas conductuales y cognitivos experimentaban también un alto grado de disfunción familiar y de angustia psicológica.
Gillen y cols. (1998) EE.UU.	<b>N=59</b> Cuidadores (39 madres y 20 cónyuges) de pacientes con una lesión cerebral moderada o grave (duración media del coma de 10,2 días) fueron entrevistados y cumplimentaron un cuestionario sobre la angustia psicológica (Escala de síntomas 90 - revisada) administrado en 2 ocasiones distintas separadas por un intervalo de 6 meses. Se utilizó el Programa de entrevistas diagnósticas - Revisado (DIS-R) para evaluar la depresión. El 87% de los pacientes eran varones. El tiempo medio transcurrido desde la lesión hasta la participación en el estudio fue de 18,5 meses (intervalo de 2-72 meses)	El 47% de los cuidadores cumplían inicialmente los criterios diagnósticos de depresión mayor. Seis meses después, el 43% de los cuidadores cumplían los criterios de depresión mayor. Alrededor de dos tercios de los cuidadores con depresión inicial seguían deprimidos 6 meses después, mientras que el 17% de los que no presentaban depresión inicial cumplían 6 meses después los criterios de depresión. Las esposas no tuvieron más probabilidades de estar deprimidas que las madres. Los indicadores de la gravedad de las lesiones de los pacientes (GOS, duración de la hospitalización aguda, valoración de la gravedad según los médicos) no difirieron significativamente entre cuidadores deprimidos y no deprimidos.
Katz y cols. (2005) Israel	<b>N=40</b> En este estudio basado en una encuesta participaron las esposas de una muestra de 40 pacientes varones con TCE. Las esposas rellenaron un Cuestionario sobre flexibilidad de afrontamiento para evaluar su capacidad de respuesta frente al estrés, y un Cuestionario sobre la carga percibida. Las esposas facilitaron también sus datos demográficos y se dividieron en 2 grupos, según que sus esposos hubieran sufrido la lesión >7 o ≤7 años antes.	Las esposas con grados bajos de flexibilidad de afrontamiento y cuyos esposos habían sufrido la lesión más de 7 años antes refirieron una carga significativamente mayor que las mujeres cuyos esposos habían sufrido la lesión hacía 7 años o menos. En las esposas con grados altos de flexibilidad de afrontamiento no se observaron diferencias significativas en la carga percibida dependiendo de que sus esposos hubieran sufrido la lesión >7 o ≤7 años antes. Las esposas que llevaban más tiempo casadas refirieron una carga significativamente mayor que las que llevaban casadas menos tiempo. Las esposas cuyos esposos acudían a centros de rehabilitación refirieron una carga menor que las esposas cuyos esposos no acudían a ese tipo de centros.
Ponsford y cols. (2003) Australia	<b>N=286</b> Pacientes con TCE (n=143) y sus familiares más próximos fueron entrevistados en este estudio para investigar la adaptación familiar y emocional a largo plazo y su influencia relativa en factores como la gravedad de la lesión, la discapacidad y los cambios cognitivos y conductuales en la persona con TCE, la relación con ella y la situación del cuidador. Los participantes cumplimentaron el Dispositivo de evaluación familiar (FAD), así como otros cuestionarios de ansiedad y depresión 2-5 años después de la lesión.	Por regla general, los resultados obtenidos en el FAD estuvieron dentro del intervalo de normalidad. La ansiedad y la depresión fueron más probables entre los responsables del cuidado de un familiar con TCE, sin que se observaran diferencias entre cónyuges y progenitores. La presencia de alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales fue el factor predictivo más importante de la ansiedad y la depresión en los familiares, así como de disfunción familiar.

Autor /Año /País / Diseño del estudio / Puntuación PEDro y D&B	Métodos	Resultado
Wade y cols. (1998) EE.UU.	<p><b>N=189</b> Los cuidadores principales de 53 pacientes pediátricos (edades de 6 a 12 años) con TCE grave (GCS <math>\leq</math>8), 56 con un TCE moderado (GCS 9-12) y 80 con lesión ortopédica fueron entrevistados poco tiempo después de sufrir la lesión y en el seguimiento realizado a los 6 y 12 meses. Se evaluó en los cuidadores el estrés y la carga asociados a la lesión, la angustia de los padres y el funcionamiento familiar.</p>	<p>Los cuidadores de niños con un TCE grave refirieron grados significativamente mayores de carga familiar, estrés relacionado con la lesión y síntomas psicológicos en los padres que los cuidadores de pacientes con lesiones ortopédicas. Los criterios de valoración en los cuidadores de pacientes con un TCE moderado fueron intermedios entre los del grupo con TCE grave y los del grupo con lesiones ortopédicas. Las tasas de disfunción familiar fueron significativamente mayores en el grupo con TCE grave que en el grupo con lesiones ortopédicas a los 6 meses. Las diferencias entre grupos en la disfunción familiar no fueron significativas a los 12 meses.</p>

PEDro = puntuación de la escala de valoración de la Physiotherapy Evidence Database (Moseley y cols., 2002).  
D&B = puntuación obtenida en la escala de evaluación de la calidad de Downs y Black (1998).

### Discusión

La carga es una experiencia que cada persona vive de una manera distinta. La carga que soportan los familiares responsables del cuidado de personas con lesiones cerebrales adquiridas se asocia a un aumento del estrés y del riesgo de depresión. Los estudios incluidos en esta revisión apuntan una tendencia que demuestra que las mujeres constituyen el subgrupo de cuidadores de mayor tamaño y, en consecuencia, que merecen una especial consideración. Parece también evidente que las características de los cuidadores, como su flexibilidad de afrontamiento, influyen en el grado de estrés y la carga percibida (Katz y cols., 2005).

Wade y cols. (1998) han concluido que, al menos en los pacientes pediátricos, los TCE causan significativamente más estrés y carga que otras enfermedades debilitantes, como una lesión ortopédica. En un ECA realizado por Rivera y cols. (2008), los cuidadores asignados al grupo del tratamiento recibieron sesiones orientadas a la resolución de problemas/ayuda domiciliaria, seguidas de contactos telefónicos durante hasta 12 meses después de la lesión. Los cuidadores del grupo de control mantuvieron solo contactos telefónicos de 15 minutos durante 12 meses. Después de ese período de 12 meses, los cuidadores del grupo de tratamiento obtuvieron puntuaciones más bajas en la escala CES-D, sin que las diferencias fueran significativas. Tampoco se apreciaron diferencias significativas entre los dos grupos en las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario sobre la satisfacción con la vida; sin embargo, los pacientes del grupo de tratamiento

refirieron significativamente menos problemas de salud. Este aspecto debe ser investigado más a fondo.

Los resultados de un estudio realizado recientemente por Davis y cols. (2009) indican que los cuidadores que reciben más apoyo social experimentan menos carga social. En un estudio de Kreutzer y cols. (2009a), los familiares que cuidaban de personas con más necesidad de apoyo y supervisión experimentaban más angustia.

En un estudio realizado por Kreutzer y cols. (2009b), las familias que participaron en un programa de intervención para víctimas de lesiones cerebrales (las familias recibieron 5 sesiones de 2 horas de duración centradas en el afrontamiento de la pérdida, la gestión del estrés, etc.) mejoraron las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario sobre necesidades familiares y en la Escala de obstáculos en el acceso a los servicios después del tratamiento ( $p < 0,0001$ ). Sin embargo, esa mejora no se observó cuando se analizaron las puntuaciones obtenidas en la Escala de satisfacción con la vida y el Inventario de síntomas abreviado. Lo anterior indica que cuanto mayor es el grado de apoyo que reciben los familiares, mayor es la probabilidad de que disminuyan sus niveles de estrés y depresión.

Albert y cols. (2001) utilizaron un diseño retrospectivo controlado para evaluar la eficacia de un programa basado en la intervención de trabajadores sociales en tres esferas de la experiencia del cuidador: carga, satisfacción y dominio. En la siguiente tabla se resumen las características observadas dentro de cada uno de esas tres esferas según Albert y cols. (2002)

**Tabla 3.** Indicadores comunes de carga, satisfacción y dominio del cuidador (Albert y cols. 2002)

Carga para el cuidador	Satisfacción del cuidador	Dominio del cuidador
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de tiempo</li> <li>- Ansiedad</li> <li>- Falta de sueño</li> <li>- Falta de intimidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El paciente valora al cuidador</li> <li>- El cuidador se siente próximo al paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensación de ser un buen cuidador</li> <li>- Sensación de entender los problemas del paciente</li> </ul>

Carga para el cuidador	Satisfacción del cuidador	Dominio del cuidador
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tensión en las relaciones personales</li> <li>- Depresión</li> <li>- Interrupciones en el trabajo</li> <li>- Falta de energía</li> <li>- Imposibilidad de salir de casa</li> <li>- Consumo de alcohol o drogas</li> <li>- Sensación de estar abrumado</li> <li>- Aislamiento</li> <li>- Malestar ante la perspectiva de recibir visitas</li> <li>- El cuidador obtiene el apoyo que necesita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El cuidador disfruta ayudando al paciente</li> <li>- El cuidador da más sentido a su vida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber a dónde acudir en busca de ayuda</li> <li>- Confianza en saber afrontar los retos que plantea el cuidado del paciente</li> <li>- Disponibilidad de un plan razonable para el futuro</li> <li>- Gestión eficaz de prestaciones y seguros</li> </ul>

Los datos científicos de Albert y cols. (2002) indican que una intervención de bajo coste y poco intensiva, realizada por trabajadores sociales, puede ofrecer ventajas importantes a las familias que cuidan de personas con lesiones cerebrales y reducir algunos indicadores comunes relacionados con la carga que soportan, además de mejorar su grado de satisfacción y dominio. No obstante, la credibilidad de estos resultados se ve comprometida por el hecho de que Albert y cols. (2002) no compararon grupos simultáneos de pacientes, sino que compararon sus resultados con los de una muestra histórica de pacientes que no habían disfrutado del apoyo de un trabajador social. Además, Albert y cols. (2002) solo pudieron contactar con cerca del 30% de los sujetos que participaron en el programa realizado con la intervención de trabajadores sociales. Sus conclusiones podrían haber sido muy diferentes si toda la muestra de sujetos que recibieron la intervención hubiera participado en la encuesta telefónica. Por tanto, haría falta una investigación adicional en dos grupos simultáneos de pacientes con LCA y con tamaños de muestra más grandes para justificar la eficacia de esta intervención de bajo coste y poco intensiva basada en trabajadores sociales.

El primer ECA de esta sección examinó los efectos de la terapia conductual y la educación en el grado de estrés y carga soportado por los cuidadores (Carnevale y cols., 2002). Los autores no pudieron demostrar ningún efecto beneficioso en comparación con los pacientes de control. En este estudio, solo un total de 27 pacientes fueron asignados aleatoriamente a 3 grupos diferentes, por lo que los tamaños de muestra dentro de cada grupo fueron bastante pequeños. En consecuencia, los resultados de este estudio se ven limitados en gran medida por el pequeño tamaño de las muestras y, por tanto, harían falta investigaciones adicionales con muestras más grandes para demostrar que la terapia conductual y la educación son beneficiosas para reducir el estrés y la carga de los cuidadores.

En el segundo ECA mencionado en esta sección se evaluaron los efectos de un programa de educación administrado a los cuidadores y a sus familiares con LCA para reducir la angustia y mejorar la capacidad de afrontamiento de los cuidadores (Sinnakaruppan y cols., 2005). Los participantes fueron asignados aleatoriamente a los grupos de intervención y de control. A los participantes

asignados al grupo de control se les ofreció el mismo programa de entrenamiento educativo al final del estudio. Después de la intervención, los cuidadores asignados al grupo de intervención refirieron un menor grado de angustia psicológica, si bien el resultado no fue estadísticamente significativo. En el seguimiento realizado a los tres meses, los cuidadores del grupo de intervención refirieron una menor angustia psicológica, siendo la diferencia estadísticamente significativa. Los cuidadores del grupo de control refirieron un aumento de la angustia psicológica, si bien ese resultado no fue estadísticamente significativo. Teniendo en cuenta la elevada incidencia de estrés y carga del cuidador, las investigaciones futuras deben centrarse directamente en la utilización de estrategias para aliviar la carga de los cuidadores, ya que con ello mejoraría la reintegración social de las personas que sobreviven a una LCA.

### Conclusiones

**Los cuidadores principales de las personas que sobreviven a una LCA presentan grados importantes de estrés, carga y depresión. La presencia de alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales en los pacientes son factores predictivos importantes de ansiedad y depresión en sus cuidadores y familiares.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que indican que la intervención de un trabajador social alivia la carga de los cuidadores y mejora su satisfacción y dominio.**

**Hay datos científicos de nivel 2 procedentes de un único ECA que demuestran que la terapia conductual combinada con la educación de los cuidadores no alivia la carga soportada por estos.**

**Hay datos científicos de nivel 2 procedentes de un único ECA que demuestran que un programa educativo ofrecido a los cuidadores y a su familiar con LCA alivia la carga que soportan los cuidadores.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que justifican la necesidad de aumentar la ayuda a los cuidadores.**

---

***Los cuidadores principales de las personas que sobreviven a una LCA experimentan un estrés y una carga importantes.***

---

***La intervenciones realizadas a través de un trabajador social pueden aliviar la carga del cuidador.***

---

### 3. SATISFACCIÓN CON LA VIDA

La satisfacción con la calidad de vida es considerada por algunos como el indicador último de la eficacia de una intervención de rehabilitación. La calidad de vida es una valoración subjetiva que tiene en cuenta numerosos facto-

res, como la salud y el estado funcional, el bienestar psicológico, el bienestar material, la espiritualidad y la función social (Mailhan y cols., 2005). La satisfacción con la calidad de vida es un aspecto complejo y no parece que exista consenso en torno a una definición clara de lo que significa o de la manera de evaluarla.

#### Estudios específicos

**Tabla 4.** Satisfacción con la vida después de una LCA

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Cicerone y cols. (2004) EE.UU. Ensayo no controlado, no aleatorizado D&B=16	<b>N=56</b> En este estudio, 27 participantes fueron asignados a un programa de rehabilitación cognitiva intensiva (PRCI) y 29 a un programa de rehabilitación neurológica convencional (PRNC). La duración del tratamiento ambulatorio en los dos grupos fue de unos 4 meses. El tratamiento del grupo del PRCI se basó en una serie de actividades funcionales, con especial hincapié en las funciones ejecutivas y metacognitivas, así como en los procesos interpersonales de grupo. Se ofrecieron trabajos de prueba con fines terapéuticos y empleos remunerados para facilitar la preparación educativa o profesional. Los participantes recibieron terapias de rehabilitación específicas de otras disciplinas para atender sus necesidades personales. Los participantes en el programa PRNC recibieron fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y terapia neuropsicológica. El tratamiento del PRNC fue menos intensivo y estuvo menos estructurado que el programa de PRCI y no se organizó en grupo.	Ambos grupos de tratamiento mejoraron significativamente las puntuaciones CIQ después del tratamiento ( $p < 0,001$ ). Un análisis de la mejoría clínicamente significativa indicó que los participantes en el PRCI tenían dos veces más probabilidades de mostrar un beneficio clínico en el CIQ que los del grupo del PRNC (razón de posibilidades; 2,41; intervalo de confianza del 95%: 0,8-7,2). Los pacientes de ese grupo mostraron una mejoría importante de su estado neuropsicológico general antes y después del tratamiento ( $F=48,39$ , $P < 0,001$ ; $ES=0,60$ ). Se observó también una mejora significativa en las puntuaciones obtenidas en TMT-A ( $P=0,002$ ), CVLT ( $P=0,007$ ) y RCF ( $P=0,002$ ). La mejoría del estado neuropsicológico general se asoció a mejores puntuaciones netas totales obtenidas en el cuestionario CIQ ( $p=0,42$ , $P=0,03$ ). En el grupo de PRCI, los participantes que presentaron una mejora clínicamente significativa en la puntuación del CIQ presentaron también una mayor mejoría de su estado neuropsicológico general ( $F=4,47$ , $P=0,045$ ) y en la prueba de atención TMT-B ( $F=12,89$ , $P=0,001$ ).
Waehrens y Fisher (2007) Dinamarca Antes y después D&B=13	<b>N=36</b> Todos los pacientes de este estudio participaron en un programa de rehabilitación para ayudarles a alcanzar sus objetivos personales. Un equipo de investigación multidisciplinar se ocupó de la prestación de tratamiento. Se utilizó la herramienta de evaluación de las habilidades motrices y operativas (AMPS) para evaluar la capacidad de cada persona para realizar las actividades de la vida diaria	Después de la rehabilitación, los pacientes habían mejorado su capacidad para realizar diversas AVD. Se constató una mejora significativa en las capacidades tanto motrices como operativas relacionadas con las AVD ( $p < 0,001$ ).
Armengol (1996) EE.UU. Serie de pacientes D&B=11	<b>N=8</b> Solo 8 de 19 voluntarios cumplieron los criterios de inclusión. Se excluyó a los pacientes con mayor deterioro cognitivo y conductual. El tratamiento se centró en la educación, el ejercitamiento de habilidades de afrontamiento y la definición de objetivos. Se utilizaron los cuestionarios BHS, PIL y PSRA.	Se observó una mejora del estado de desesperanza y en la puntuación obtenida en el Cuestionario sobre el sentido de la vida y la capacidad percibida de autocontrol.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Mailhan y cols. (2005) Francia Antes y después D&B=11	<b>N=75</b> Estudio transversal de una muestra de pacientes 2 o más años después de sufrir un TCE grave (GCS $\leq 8$ ) para evaluar la satisfacción con la vida (Perfil subjetivo de calidad de vida) después de la lesión.	Los participantes se mostraron indiferentes (ni satisfechos ni insatisfechos) con la mayoría de los elementos de la escala de satisfacción con la vida. La relación entre la satisfacción con la vida y la discapacidad no fue lineal; las puntuaciones más bajas de satisfacción se obtuvieron en pacientes con discapacidad moderada en la escala GOS o discapacidad parcial/moderada en la escala DRS, mientras que los pacientes con discapacidad grave en la escala GOS o discapacidad moderadamente grave o grave en la escala DRS no mostraron diferencias significativas respecto a los pacientes con una buena recuperación en la escala GOS o ninguna discapacidad en la escala DRS.
Trombly y cols. (1998) EE.UU. Antes y después D&B=18	<b>N=16</b> En este estudio participaron 9 varones y 7 mujeres, con una media de edad de 43 años y un traumatismo sufrido por lo menos 22 meses antes. Los terapeutas ocupacionales utilizaron procedimientos terapéuticos habituales para restablecer la independencia en el domicilio y la actividad profesional en la comunidad. El Cuestionario canadiense del rendimiento profesional identificó los 5 problemas más importantes que afectaban a la independencia en las funciones valoradas por los participantes, así como la percepción que estos tenían de su capacidad de rendimiento y su satisfacción con el rendimiento. En la escala GAS se documentó el logro de los cinco objetivos definidos por los propios pacientes. La Evaluación de habilidades para una vida independiente (ILSE) y la Escala de reintegración a una vida normal (RNL) midieron cambios en las actividades básicas de la vida diaria y la reintegración social.	Los participantes lograron significativamente sus objetivos entre el ingreso y el alta, consideraron que su rendimiento había mejorado significativamente y se declararon significativamente más satisfechos con su rendimiento después del tratamiento que antes de él. Además, mejoraron significativamente sus puntuaciones ILSE y RNL. En ninguna de las escalas se observaron cambios significativos de rendimiento entre el alta y el seguimiento. Aunque no se puede deducir la existencia de una relación causal, sí que se puede concluir que los participantes que recibieron terapia ocupacional ambulatoria mejoraron significativamente y que esa mejora se mantuvo después del alta. No se produjo ninguna otra mejora espontánea durante el período de seguimiento, lo que indica que la terapia ocupacional facilitó el progreso observado durante el período de tratamiento.
Vandiverand Christofero-Snyder (2000) EE.UU. Serie de pacientes D&B=10	<b>N=49</b> Personas con TCE participaron en un Club de afectados por TCE: un programa de apoyo psicosocial en el ámbito comunitario diseñado para atender las necesidades de socialización de adultos con lesiones cerebrales a largo plazo. Los miembros de este Club se reúnen dos veces al mes y se encargan de la planificación, organización y realización de todas sus actividades.	Quince participantes cumplieron el cuestionario de seguimiento a los 6 meses. En el seguimiento, las puntuaciones de la autoeficacia aumentaron de 3,36 a 3,61 ( $p < 0,05$ ). En cuanto a la calidad de vida, las relaciones sociales y las finanzas fueron las variables más importantes. Los participantes afirmaron que el hecho de conocer a otras personas con lesiones cerebrales y de ganar dinero con un trabajo remunerado contribuía a su calidad de vida.
Bier y cols. (2009) EE.UU. Estudio cualitativo	<b>N=26</b> Los sujetos fueron entrevistados después de la lesión utilizando un cuestionario sobre el perfil de ocio	El perfil de ocio consiste en las actividades de ocio realizadas por una persona antes y después de la lesión. El 92% de los entrevistados, independientemente de la gravedad de su lesión, refirieron un menor grado de participación en actividades de ocio. Tanto la intensidad del traumatismo (pacientes con una puntuación más baja en la escala GCS) como el tiempo transcurrido desde la lesión (pacientes con lesiones más recientes) afectaron al nivel de participación.

D&B = puntuación obtenida en la escala de evaluación de la calidad de Downs y Black (1998).

## Discusión

A primera vista, podría pensarse que las personas con discapacidades más graves y limitantes después de una lesión cerebral tendrían que estar menos satisfechas con la vida. Sin embargo, Mailhan y cols. (2005) observaron que la relación entre la satisfacción con la vida y la discapacidad del paciente no era lineal, ya que no existían diferencias significativas entre la satisfacción con la vida declarada por las personas con discapacidades graves y la declarada por personas que habían conseguido una buena recuperación y que presentaban pocas o ninguna secuelas. Por otra parte, las personas con discapacidad moderada fueron las que refirieron los niveles más bajos de satisfacción. Es posible que los pacientes con deficiencias leves o moderadas tengan una capacidad mayor y más exacta para identificar los obstáculos en su vida, una mayor percepción y una menor negación de sus limitaciones y que, por tanto, tengan más probabilidades de sufrir una depresión reactiva y una disminución de la calidad de vida.

Trombly y cols. (1998) demostraron que el tratamiento ambulatorio basado en la terapia ocupacional convencional para recuperar la independencia en el hogar y la actividad profesional en la comunidad consigue mejoras significativas en todas las actividades básicas de la vida diaria. Observaron también mejoras significativas en la reintegración social, el logro de los objetivos identificados por el propio paciente y su satisfacción con tareas subjetivas.

Se ha demostrado también que la rehabilitación cognitiva intensiva y estructurada (en grupo e individual) consigue una mejora significativa en la satisfacción del paciente, en comparación con la rehabilitación multidisciplinar convencional (Cicerone y cols., 2004). La participación en un programa de rehabilitación intensiva se asoció a efectos significativos en la función cognitiva, reflejados en una mejoría en las pruebas neuropsicológicas habituales (Cicerone y cols., 2004).

Las conclusiones de Cicerone y cols. (2004) indican la existencia de una relación recíproca entre la función cognitiva y la integración social. Dicha relación parece tener una explicación ecológica; la mejora cognitiva puede ser la base para el desarrollo de habilidades y la posterior integración social, pero la mayor participación en actividades comunitarias puede plantear retos de rehabilitación funcional que también potencien las habilidades cognitivas de la persona.

Cicerone y cols. (2004) afirman que, en general, había transcurrido más tiempo desde la fecha de la lesión en los participantes en el PRCI (la lesión se produjo varios años antes de su inclusión en el estudio). Los autores sugieren que estos participantes habrían experimentado ya, por tanto, retrocesos en su recuperación individual y en su proceso de reintegración social y tendrían mayores incentivos para el éxito debido a su mayor percepción de pérdida. Los autores reconocen un sesgo en la selección asociado a la asigna-

ción de pacientes al ICRP que “habían vivido más tiempo después de la lesión con una discapacidad permanente”.

Por el contrario, Cicerone y cols. (2004) indican que muchos de los pacientes asignados al programa menos intensivo y estructurado de rehabilitación multidisciplinar convencional habían sufrido la lesión solo unos meses antes y apenas habían podido volver a asumir las mismas responsabilidades que tenían antes de la lesión. Los autores sugieren que “puede haber una tendencia general a que las personas que han sufrido la lesión más recientemente y que no han experimentado plenamente las dificultades asociadas a su deterioro se sientan más satisfechas con su nivel de funcionamiento en la comunidad” (Cicerone y cols., 2004). Habría que seguir investigando en pacientes en los que hubieran transcurrido intervalos similares desde la lesión para confirmar los resultados presentados por estos autores.

Los resultados de Armengol (1999) sugieren que los grupos de apoyo social centrados en la educación, la ejercitación de habilidades de afrontamiento y la definición de objetivos consiguen cambios positivos en el estado de desesperanza, lo que logra una mayor sensación de control y capacitación. Vandiver y Christopher-Snyder (2000) obtuvieron resultados similares en personas con lesiones cerebrales que participaron activamente en un asociación de afectados por lesiones cerebrales. Todos los miembros habían sobrevivido a una lesión cerebral y se encargaban de la planificación, la organización y la realización de todas las actividades de la asociación. Las valoraciones de la autoeficacia y la sensación de competencia personal mejoraron durante ese período. En un estudio más reciente de Waehrens y Fisher (2007), las personas que participaron en un programa de rehabilitación consiguieron realizar mejor sus actividades de la vida diaria.

## Conclusiones

**La relación entre la satisfacción con la vida y la discapacidad no parece ser lineal, ya que la satisfacción con la vida declarada por las personas con discapacidades graves no siempre difiere significativamente de la declarada por personas que han conseguido una buena recuperación y presentan secuelas escasas o nulas.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que una rehabilitación cognitiva más intensiva y estructurada, aplicada tanto en sesiones de grupo como individuales, mejora la satisfacción de los participantes con su integración social y los resultados de función cognitiva en comparación con la rehabilitación multidisciplinar convencional y menos estructurada.**

**Existe una relación recíproca entre la función cognitiva y la integración social.**

**Hay datos científicos de nivel 2 de que los grupos de apoyo social mejoran el estado de desesperanza**

**y, por tanto, consiguen una mayor sensación de control y de capacitación. Hay también datos científicos de nivel 4 de que mejoran la percepción de autoeficacia y producen, por tanto, una mayor sensación de competencia personal.**

---

***Una rehabilitación cognitiva más intensiva y estructurada, aplicada tanto en sesiones de grupo como individuales, mejora la satisfacción de los participantes con su integración social y los resultados de función cognitiva en comparación con la rehabilitación multidisciplinar convencional y menos estructurada.***

---

***Los grupos de apoyo social mejoran el estado de desesperanza y dan a los pacientes una mayor sensación de control.***

---

***La relación entre la satisfacción declarada con la vida y la discapacidad del paciente no es lineal.***

---

***Existe una relación entre la función cognitiva y la integración social.***

---

## 4. PRODUCTIVIDAD

Muchos de los estudios que se han realizado sobre la reintegración social después de una LCA se centran en la productividad. Probablemente existan muchas razones por las que este criterio de valoración tiene tanta cabida en el ámbito de la reintegración social: los pacientes suelen estar en edad de trabajar, los datos son accesibles y los costes, tangibles. Además, la proliferación de servicios de rehabilitación profesional ocurrida en el decenio de 1980 se ha analizado posteriormente con detalle en el decenio de 1990 y sigue siendo objeto de debate.

El participante suele querer que se preste especial atención a sus objetivos profesionales y este interés es promovido por los médicos que le atienden en un intento de favorecer su autonomía, así como por la entidad financiadora/pagadora que generalmente interviene en este proceso limitado en el tiempo. A diferencia de otros criterios de valoración utilizados en el ámbito de la integración social, los resultados profesionales están claramente vinculados a criterios financieros y son vulnerables a las presiones económicas. Son también muy atractivos como variables cuantificables, puesto que los estudios se pueden diseñar fácilmente utilizando tanto una identificación clara de los grupos en función de su situación profesional (trabaja/no trabaja), o escalas más perfeccionadas referidas al nivel de ingresos o al número de horas trabajadas.

Las personas que sufren una LCA experimentan un descenso significativo en sus tasas de empleo y pro-

ductividad después de la lesión. Dikmen y cols. (1994) y Cifu y cols. (1997) han estimado las tasas esperadas de reincorporación al trabajo (o a la productividad) en personas que no se benefician de intervenciones de rehabilitación para mejorar sus resultados profesionales. Según Dikmen y cols. (1994), el 66,5% de los pacientes (con independencia de su gravedad) se han reincorporado al trabajo un año después de sufrir un TCE, mientras que el 72% lo han hecho dos años después. Sin embargo, en los sujetos con secuelas graves permanentes, solo el 37% se han reincorporado al trabajo 2 años después de sufrir la lesión (Dikmen y cols., 1994). Asimismo, Cifu y cols. (1997) observaron que las personas con mejores indicadores de la gravedad de la lesión (p. ej., GCS en el momento del ingreso) tienen más probabilidades de volver a trabajar. Cifu y cols. (1997) observaron que solo el 37% de los pacientes que eran productivos antes del traumatismo lo seguían siendo 1-2 años después.

El éxito profesional tiene consecuencias importantes para la satisfacción con la vida después de una LCA. Se ha relacionado una menor satisfacción con la vida con el desempleo y con un estilo de vida pasivo y sin compromisos después de sufrir una LCA (Melamed y cols., 1992). La satisfacción con la vida después de una LCA parece guardar una relación directa con el empleo y la integración social (Corrigan y cols., 2001; Tennant y cols., 1995). En algunas sociedades occidentales se promueve la búsqueda de empleo en los primeros años de la vida adulta como una forma de lograr la estabilidad social y económica. Las lesiones cerebrales privan a menudo a las personas de un empleo lucrativo y estimulante, lo que puede aislarles del resto de la sociedad y favorecer sentimientos de desesperanza e inutilidad. En esta sección se resumen los estudios que se han ocupado de la rehabilitación profesional de las personas con una LCA.

El *Workers Compensation Board of Alberta* ha publicado un análisis de su modelo de proceso asistencial para la evaluación e intervención en pacientes con traumatismos craneoencefálicos leves (Rose, 2005). Existen directrices similares para las lesiones cerebrales graves dentro del sistema de Ontario. Una característica común de muchos de estos enfoques formales es el reconocimiento explícito de la contribución de las presiones económicas que pueden ayudar a conseguir un "beneficio secundario" para la persona; es decir, un beneficio directo o indirecto de las consecuencias de la lesión. En este campo de la medicina, el diagnóstico y la evaluación forense suelen ser motivo de controversia y litigios. La situación puede hacerse aún más compleja si se consideran otros aspectos culturales. Los inmigrantes recientes pueden ser especialmente vulnerables a las presiones acumuladas de una burocracia compleja que define las opciones relacionadas con el reconocimiento de incapacidad frente a la reincorporación al trabajo.

## Estudios específicos

Tabla 5. Productividad después de una LCA

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Geurtsen y cols. (2008) Países Bajos Cohorte D&B=14	<b>N=24</b> Los sujetos de este estudio participaron en un programa de integración para víctimas de lesiones cerebrales (BIP). El programa consistió en rehabilitación cognitiva, emocional, conductual y profesional para personas que podían participar en otros programas ambulatorios. El BIP constó de tres módulos: un módulo de independencia diseñado para ayudar a los participantes a vivir con autonomía; un módulo socio-emocional, para ayudarles a afrontar y conocer su lesión; y un módulo laboral, diseñado para enseñarles sus limitaciones en el trabajo y la manera de mejorar sus habilidades para la resolución de problemas. Se utilizaron una serie de instrumentos de evaluación para valorar el éxito del programa.	Los sujetos participaron en el BIP durante aproximadamente 6 meses. Después del tratamiento mejoró su integración social, su depresión y su calidad de vida y, además, un mayor número de sujetos tenían más sensación de independencia y empezaron a vivir por su cuenta.
Walker y cols. (2006) EE.UU. Cohorte D&B=13	<b>N=1341</b> Personas que habían sufrido un TCE participaron en este programa de rehabilitación hospitalaria integral individualizada. Se evaluó su éxito un año después de la lesión teniendo en cuenta la situación laboral de los participantes.	En total, únicamente el 39% de los participantes se habían reincorporado a algún tipo de empleo competitivo. El 56% de los que tenían trabajos profesionales o directivos antes de la lesión se habían reincorporado a un empleo, frente a 38% de los que tenían oficios cualificados y el 31% de los trabajadores manuales.
McCrimmon y Oddy (2006) Reino Unido Cohorte D&B=19	<b>N=33</b> Se pidió a los participantes que respondieran a una serie de cuestionarios. Se realizaron pruebas psicométricas como la Escala de autoevaluación de Wimbledon (WSRS), el Cuestionario europeo sobre lesiones cerebrales (EBIQ), la Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS), la Escala de valoración del cansancio (FAS) y la batería de pruebas de memorización y procesamiento de información para adultos (ejercicio de memorización de listas).	Los participantes que no se reincorporaron al trabajo (NRT) (n=13) puntuaron más alto en la subescala de depresión de la escala HADS y mostraron una mayor alteración del estado de ánimo en la escala WSRS que los que sí se reincorporaron al trabajo. Cuando se valoró la fluidez verbal, la flexibilidad mental, la memoria y la velocidad de procesamiento, no se observaron diferencias entre los dos grupos. Los que habían vuelto a trabajar (n=20) refirieron significativamente menos cansancio ( $P<0,0001$ ) y menos problemas en el cuestionario EBIQ ( $P<0,038$ ) que los que no se habían reincorporado a un trabajo.
Gamble y Moore (2003) EE.UU. Cohorte D&B=21	<b>N=1073</b> En este estudio retrospectivo se utilizaron datos recabados de 1.073 personas con TCE por un proveedor de servicios públicos de rehabilitación profesional en una base de datos completa (RSA-911) que abarcaba el período 1992-2000 en un estado sudoriental. En la comparación, se analizaron los resultados profesionales de los que habían tenido un empleo asistido como parte de su rehabilitación profesional, frente a los que no lo habían tenido.	Se observó una diferencia significativa entre el grupo de tratamiento y el grupo de control en el porcentaje de personas con un empleo obtenido competitivamente en el momento de cerrar el estudio (67,9% frente a 47%, respectivamente). Sin embargo, los pacientes del grupo de control tenían unos ingresos semanales significativamente más altos y trabajaban un número considerablemente mayor de horas a la semana que los del grupo de tratamiento. Además, el grupo de tratamiento tenía unos gastos medios de rehabilitación profesional significativamente más altos que el grupo de control, y también dedicaba menos tiempo a rehabilitación, si bien esa diferencia no era significativa.



Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Parente y Stapleton (1999) EE.UU. Casos y controles D&B=12	<b>N=33</b> En este estudio piloto, se compararon los resultados de la rehabilitación profesional de 33 pacientes con TCE asignados a un Grupo de estrategias cognitivas (GEC) para recibir formación profesional en el Centro de Rehabilitación de Maryland, con los obtenidos por un grupo similar de 64 pacientes equiparables obtenidos de una base de datos de 568 pacientes. Este último grupo constituyó el "valor de referencia" para la comparación.	El 76% de los pacientes que completaron el entrenamiento del GEC a finales de año tenían un empleo a tiempo completo, en comparación con el 58% de los que se reincorporaron al trabajo en el grupo de referencia. Todos los participantes en el GEC que tenían un empleo lo mantuvieron durante más de 60 días. Todos los participantes en el GEC que continuaron con el entrenamiento obtuvieron valoraciones satisfactorias o superiores de su rendimiento.
O'Neill y cols. (2004) EE.UU. Casos y controles D&B=17	<b>N=42</b> (Tratamiento: n=21, Comparación: n=21) Se comparó a pacientes con TCE que fueron objeto de una intervención del Programa sin Paredes (Program Without Walls, PWW) con un grupo de controles equiparables que recibieron servicios tradicionales de rehabilitación profesional. A los pacientes de este grupo se les derivó a diversas organizaciones para que recibieran sus servicios, siempre bajo la supervisión de un asesor en rehabilitación profesional. Los participantes en el PWW recibieron servicios personalizados de un consultor contratado por el personal de dicho programa.	Los participantes asignados a la intervención del PWW evolucionaron mucho mejor en todos los criterios de valoración que el grupo de controles equiparables que recibieron servicios tradicionales de rehabilitación profesional. Un mayor número de participantes en el primer grupo finalizaron el tratamiento con éxito (57% frente a 24%; $\alpha=0,03$ ), obtuvieron más ingresos por término medio (328,70 dólares frente a 124,00 dólares; $\alpha=0,03$ ) y trabajaron también más horas por término medio (32,08 frente a 17,8; $\alpha=0,04$ ). El coste medio de los servicios individualizados por cada participante en el programa PWW fue de 3.586,10 dólares, frente a 3.326,00 dólares en los que no participaron en el PWW, si bien la diferencia no fue estadísticamente significativa ( $\alpha=0,43$ ).
Buffington y Malec (1997) EE.UU. Antes y después D&B=10	<b>N=80</b> Pacientes con lesiones cerebrales leves (n=10), moderadas/graves (n=35), de gravedad desconocida (n=7), traumáticas (n=52), no traumáticas (n=27) o de causa desconocida (n=1) fueron derivados a la Clínica Mayo para recibir servicios de rehabilitación profesional en la unidad de traumatología de urgencia por el coordinador de casos de enfermería (NCC), otros especialistas en rehabilitación, proveedores de servicios en la comunidad, supervivientes a una lesión cerebral y familiares. El periodo medio transcurrido entre la lesión y la fecha prevista de entrada en el proyecto fue de 64 meses. Se utilizó la Escala de valoración profesional (VOS) para evaluar la situación laboral.	Casi el 40% de los participantes encontraron un empleo en los 3 meses siguientes al inicio de su participación en el proyecto, la mayoría de ellos en puestos competitivos independientes en la comunidad (nivel 5 de la Escala de valoración profesional). La dedicación de tiempo adicional y los servicios recibidos durante el proyecto se asociaron a un aumento lineal de las colocaciones, que aparentemente se estabilizó al cabo de 1 año. En el año 1, cerca del 70% de todos los participantes encontraron un empleo (ese porcentaje aumentó solo ligeramente en los participantes que mantuvieron su empleo durante más de 1 año). De los participantes que consiguieron colocarse en el primer año, el 74% tenían un empleo de base comunitaria (niveles 3-5 de la escala VOS) durante el primer año de participación en el proyecto y el 41%, un trabajo independiente en el ámbito comunitario (nivel 5 de la escala VOS). De todos los participantes que se colocaron, el 37% lo hicieron en la misma empresa en la que trabajaban antes de sufrir la lesión cerebral, pero no necesariamente en el mismo puesto. Los que entraron en el programa en los 12 meses siguientes a sufrir la lesión cerebral consiguieron encontrar más deprisa (3,68 frente a 6,0 meses) y mejores puestos de trabajo (puntuación de 4,48 frente a 3,74 en la escala VOS) que los que entraron en el programa más de 12 meses después de sufrir la lesión.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Christensen (1992) Dinamarca Serie de pacientes D&B=6	<b>N=46</b> En este estudio participaron pacientes con lesiones cerebrales de diversa etiología y gravedad, generalmente crónicas. El tratamiento se centró en entrenamiento cognitivo, físico, emocional y social. Se realizó un seguimiento al cabo de uno y tres años.	La situación laboral o académica se analizó en 4 puntos temporales. Se constató un deterioro significativo en el período anterior a la lesión y el período anterior al tratamiento, así como una mejora significativa entre el período anterior y el período posterior al tratamiento. La mejora observada entre el período posterior al tratamiento y el seguimiento no fue significativa. Se observó una disminución significativa en el número de horas trabajadas entre el período anterior a la lesión y el período anterior al tratamiento, seguido de un aumento significativo en el período posterior al tratamiento y otro aumento no significativo en el seguimiento. Cuando se combinaron la formación académica, los trabajos de prueba y los empleos remunerados, se constató un deterioro significativo entre el período anterior a la lesión y el período anterior al tratamiento, seguido de una mejora significativa entre el período anterior y el período posterior al tratamiento y otra mejora no significativa entre el período posterior al tratamiento y el seguimiento.
Klonoff y cols. (2001) EE.UU. Serie de pacientes D&B=18	<b>N=164</b> En este estudio de diseño transversal, se realizó un seguimiento de pacientes con lesiones cerebrales de diversa etiología y gravedad que participaban en un programa de reincorporación a la vida laboral/ académica del Hospital de Día para la Rehabilitación Neurológica de Adultos (ADHNR) a los 3 meses y al cabo de 1,3,5,7,9 y 11 años para evaluar sus niveles de productividad.	El 25,3% de los pacientes que eran productivos antes de la lesión habían vuelto a trabajar o estudiar con el mismo nivel de capacidad. El 11% se habían reincorporado al mismo puesto de trabajo con algunas modificaciones. El 38,3% se habían reincorporado a un puesto de trabajo distinto o a otro nivel de estudios (generalmente más bajo) o realizaban trabajos de voluntariado o tareas domésticas.
Klonoff y cols. (1998) EE.UU. Antes y después D&B=13	<b>N=64</b> Se evaluaron los resultados obtenidos por 64 pacientes con lesiones cerebrales de diversa etiología y gravedad tratados en el ADHNR. En este estudio se utilizaron dos escalas nuevas, la Escala de evaluación de resultados (ORS) y el Índice de gravedad funcional (FSI), para evaluar el resultado final y ajustado en función de variables como la alianza terapéutica y la disposición/ entusiasmo por el trabajo.	En el momento de alta, el 89,5% de los pacientes presentaron un resultado ajustado regular o bueno, el 62% tenían un trabajo remunerado o eran estudiantes a tiempo completo y el 15,6% retornaron al nivel laboral o escolar que tenían antes de la lesión. La alianza terapéutica con el paciente y la familia durante el tratamiento se correlacionó con el grado de éxito en los resultados. El entusiasmo por trabajar estuvo directamente relacionado con la productividad. Los pacientes que solo buscaban la retribución mostraron menos entusiasmo por trabajar, pero estaban igualmente preparados. Los pacientes con lesiones más graves obtuvieron mejores resultados ajustados que los pacientes con lesiones menos graves. Este hecho está correlacionado con la observación clínica de que algunos pacientes con lesiones leves obtienen resultados peores de lo esperado.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Lustig y cols. (2003) EE.UU. Antes y después D&B=14	<b>N=49</b> Personas con TCE participaron en un programa de rehabilitación profesional. Se analizaron los efectos de la alianza terapéutica —definida como la colaboración entre el paciente y el asesor, apoyada en la creación de un vínculo de apego y un compromiso común con los objetivos y las tareas de asesoramiento— en los resultados de la rehabilitación profesional.	Se observó una diferencia significativa en la variable de la alianza terapéutica para el grupo con empleo frente al grupo sin empleo ( $p<0,05$ ). En el grupo de pacientes con empleo, el criterio de la alianza terapéutica no se correlacionó significativamente con la satisfacción laboral en ese momento ( $p>0,05$ ), pero sí con la visión que el paciente tenía de sus futuras perspectivas laborales ( $p<0,05$ ). En el grupo de pacientes sin empleo, el criterio de la alianza terapéutica se correlacionó también significativamente con la visión que el paciente tenía de sus futuras perspectivas laborales ( $p<0,01$ ).
Malec y Moessner (2000) EE.UU. Antes y después D&B=16	<b>N=114</b> Residentes de Minnesota que habían sufrido una LCA participaron en un Sistema de Coordinación de Casos Médicos/Profesionales durante un año. Los resultados se evaluaron utilizando los cinco niveles de la Escala de independencia profesional.	En el momento de la colocación, el desglose profesional de los participantes fue el siguiente: el 46% se incorporaron a un trabajo independiente; el 25% a un empleo temporal; el 9% a un empleo asistido de larga duración; el 10% a un empleo protegido y el 10% no trabajaba. En el seguimiento realizado al cabo de un año, el 53% de los participantes tenían un trabajo independiente; el 19% un empleo temporal; el 9% un trabajo asistido; el 6% un trabajo protegido y el 13% ningún empleo. Los mejores factores predictivos de la reinserción laboral fueron el tiempo transcurrido desde la lesión y el grado de afectación o discapacidad. El mejor factor predictivo de la situación laboral en el seguimiento realizado al cabo de un año fue el nivel de empleo inicial.
Malec y Degiorgio (2002) EE.UU. Análisis secundario de Malec y cols., [2000]	<b>N=114</b> Análisis secundario de datos sobre servicios de rehabilitación profesional. En este estudio participaron 114 residentes de Minnesota de 18 a 65 años de edad con lesiones cerebrales de diversa etiología, el 64% por traumatismos y el 36% por otras causas. Se examinaron las características y los resultados obtenidos en los pacientes que recibieron servicios especializados de rehabilitación profesional (SERP) o que participaron en un programa ambulatorio de reintegración social además de los SERP y un programa de tratamiento integral de día (TID) además de los SERP.	Este estudio demostró la eficacia de los SERP, sobre todo cuando se introducen en los primeros 1 o 2 años después de la lesión, y plantea la posibilidad de que el nivel de intervención dependa de las características específicas de los participantes, como su grado de discapacidad o el tiempo transcurrido desde la lesión.
O'Reilly y cols. (2000) Irlanda Serie de pacientes D&B=13	<b>N=2</b> En este estudio de diseño basal múltiple, los autores evaluaron la eficacia de un método de resolución de problemas para enseñar habilidades sociales a dos personas empleadas que habían sufrido un TCE.	La capacidad de respuesta a las críticas mejoró en los dos participantes, así como la capacidad de negociación y el ofrecimiento de ayuda en todos los participantes en los que se trabajaron específicamente esas habilidades sociales.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Wall y cols. (1998) EE.UU. Estudio posterior D&B=14	<b>N=38</b> Se ofreció un programa de formación en el ámbito comunitario (PFAC) que combinaba la adaptación de los puestos de trabajo con conceptos de empleo asistido. Personas con diagnóstico de LCA (ictus, EM u otros trastornos neurológicos crónicos) o TCE (accidentes de tráfico, agresiones, lesiones deportivas, lesiones causadas por uno mismo) fueron derivadas al programa en 1994 y lo completaron en 1996. La edad media era de 35,38 años, el 73% eran varones y la duración media de la discapacidad en el momento del seguimiento era de 8,91 años.	El tiempo medio transcurrido desde la finalización del programa para la totalidad de la muestra en el seguimiento era de 18,67 meses y el 38% tenían un empleo. El 14% de los pacientes de la muestra (n=3) necesitaron más de una colocación hasta encontrar un empleo seguro y el 14% (n=3) seguían inmersos en el proceso de búsqueda de empleo. El 59% (n=22) de los que finalizaron el programa encontraron un empleo de forma competitiva, el 24% (n=4) estaban en paro y el 18% (n=3) seguían buscando empleo. Entre los que tenían trabajo, la puntuación media obtenida en una Encuesta de Diagnóstico Laboral modificada fue de 25,18, lo que indica que, como grupo, estaban satisfechos con sus puestos de trabajo como personas sin discapacidades.
Wehman y cols. (1988) EE.UU. Estudio posterior D&B=8	<b>N=32</b> En este estudio se evaluaron los resultados obtenidos en 32 personas con TCE después de participar en intervenciones de empleo asistido realizadas por cuatro especialistas en inserción laboral. El empleo asistido se basa en servicios de desarrollo profesional, búsqueda de empleo, formación en el puesto y conservación del empleo. La mayor parte de la intervención del personal se centró en la formación en el puesto de trabajo.	Un total de 15 personas (47%) consiguieron empleo competitivamente y el número medio de horas trabajadas a la semana fue de aproximadamente 31. De las 15 personas que encontraron un empleo, 11 siguieron, lo que representa un porcentaje de retención del 73,4%. La duración media de empleo consecutivo en una misma persona supera los 9 meses hasta la fecha. Los resultados indican que aproximadamente el 50% del tiempo, el especialista en inserción laboral estuvo físicamente en el lugar de trabajo acompañando a los pacientes. Se constató una disminución progresiva de las horas semanales de intervención (tiempo que los especialistas en inserción laboral pasaban físicamente en el lugar de trabajo) desde un porcentaje inicial cercano al 90% durante las 7 primeras semanas de colocación, hasta menos del 10% al cabo de 28 semanas. El número medio de horas de intervención orientada a la colocación fue de 266 por persona empleada.
De Kort y cols. (2002) Países Bajos Revisión de historias clínicas D&B=4	<b>N=25</b> En este estudio retrospectivo se llevó a cabo una revisión de historias clínicas y se administró un cuestionario estructurado para el seguimiento de 25 sujetos con lesiones cerebrales hasta por lo menos un año después de su participación en un programa de reinserción (Come Back Program, CBP) entre 1994 y 1998. Veinte pacientes cumplieron el cuestionario. Se comparó su situación al finalizar el programa de reinserción con la que tenían antes de participar en él (después de la rehabilitación hospitalaria). El Programa constó de las fases siguientes que, en total, duraron un año.	Una vez finalizado el programa, se observaron efectos positivos en la capacidad para conseguir un empleo y en la independencia de vida de los pacientes, pero sin alcanzar los niveles que tenían antes de sufrir la lesión. Antes de sufrir la lesión, 14 pacientes trabajaban (3 de ellos estudiaban y trabajaban al mismo tiempo). En los 3 meses anteriores al inicio del programa CBP, solo 4 de esos 14 seguían trabajando. En el seguimiento, 10 de los 14 pacientes que trabajaban antes de la lesión seguían trabajando, 7 de ellos en un empleo remunerado. Solo tres hacían el mismo tipo de trabajo que antes de sufrir la lesión. El programa CBP no tuvo un efecto claro en las relaciones. Antes de sufrir la lesión, 10 pacientes mantenían una relación de pareja (ninguno estaba casado).

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
	<p>1. Fase de observación (unos 3 meses) - investigación de objetivos y problemas individuales.</p> <p>2. Fase de actuación (unos 6 meses) - Se realizaron sesiones individuales cuatro días a la semana (dirigidas por formadores) y sesiones en grupo un día a la semana. Se intentó que los pacientes tomaran conciencia de sus reacciones ante otras personas, aprendieran estrategias de compensación para afrontar sus problemas y recibieran formación en el hogar/ocio/trabajo. Último período (unos 3 meses) - Se evaluó el programa CBP y se tomaron medidas orientadas a la reinserción social</p>	<p>Después de la lesión, se rompieron todas ellas. Antes del programa CBP, 5 pacientes mantenían una relación de pareja. En el seguimiento, 10 pacientes mantenían una relación de pareja. En cuanto a los problemas para vivir, 9 de 11 pacientes se mostraron satisfechos con los resultados después del programa CBP. En cuanto a los problemas relacionados con el trabajo, 12 de 15 pacientes se mostraron satisfechos con los resultados.</p>
<p>Huebner y cols. (2003) EE.UU. Revisión de historias clínicas D&amp;B=7</p>	<p><b>N=25</b> Los participantes (n=36) cumplieron los criterios de admisión y 25 realizaron la entrevista de seguimiento. Todos habían sufrido un TCE y tenían una edad mínima de 18 años. Se realizó un seguimiento que duró una media de 21 meses después de la lesión. Se evaluaron los factores de la rehabilitación aguda capaces de predecir los resultados a largo plazo, así como el nivel de actividad, participación y calidad de vida en una cohorte típica de personas con lesiones cerebrales después de la rehabilitación aguda. Los instrumentos utilizados fueron FIM, ALS, CIQ y QOLR. Una limitación fue el cuestionario telefónico, que podría verse afectado por el cansancio y otros problemas. Se analizaron las diferencias entre las respuestas de los pacientes y sus cuidadores.</p>	<p>En el seguimiento, 5 pacientes tenían un empleo obtenido de forma competitiva (13 en el momento de la lesión) y 13 estaban en paro (2 en el momento de la lesión). No se observaron diferencias significativas entre los medios de vida antes y después de sufrir la lesión. La puntuación media de ALS fue de 13,88 y todos obtuvieron una puntuación mínima de 1. La puntuación media de CIQ fue de 13,42. En el QOLR, el 50% de los elementos se puntuaron por debajo de 3, lo que indica insatisfacción. Los cambios en la valoración FIM y las puntuaciones en el momento del alta fueron más predictivos de la integración social. Una mayor CdV se asocia a integración y a menos limitaciones de actividad. El apoyo social y la compasión se correlacionan con ajustes (Halstead, 2001).</p>
<p>Johnson (1998) Reino Unido</p>	<p><b>N=64</b> Este estudio es una continuación de investigaciones previas realizadas en una cohorte de 64 víctimas de un traumatismo craneal grave (APT &gt;7 días) para evaluar su situación profesional 10 años después de sufrir la lesión. Los estudios previos se realizaron 6 meses y 3 años después de la lesión. El seguimiento se realizó utilizando un cuestionario enviado por correo, contactos telefónicos y entrevistas en persona.</p>	<p>El 42% de los pacientes se habían reincorporado a un empleo, el 20% tenían un trabajo irregular y el resto había hecho poco o ningún intento de trabajar. No se observaron cambios en el número de personas empleadas a tiempo completo o parcial, o matriculadas de nuevo en cursos universitarios 3 años y 6 meses después de la lesión (43,7%) frente a más de 10 años después de la lesión (43,5%). Los pacientes sin empleo presentaron grados más altos de discapacidad física (78%) y cambios de comportamiento (30%), en comparación con los otros dos grupos (trabajo estable y empleo inestable) combinados (29% de discapacidad física, 7,9% de cambios de comportamiento). Los que no volvieron a trabajar (porque no lo intentaron o solo lo intentaron una vez) tuvieron un período significativamente más largo de APT que los que volvieron a trabajar, con independencia de que mostraran un patrón estable o inestable de empleo.</p>

## Discusión

A menudo, las personas que reanudan su actividad profesional después de sufrir una lesión cerebral tienen que hacerlo en niveles profesionales o académicos más bajos. Pocas de ellas pueden volver a sus trabajos o estudios anteriores al mismo nivel que antes. En el estudio de una cohorte realizado por Walker y cols. (2006), la reinserción laboral después de una LCA tuvo más éxito en la categoría de puestos profesionales/directivos. Como han demostrado Parente y Stapleton (1999), la participación en grupos para aprender estrategias cognitivas aplicables al lugar de trabajo parece aumentar la proporción de personas que se reincorporan con éxito a un empleo a tiempo completo después de sufrir una lesión cerebral. Los autores basaron sus resultados en comparaciones con un grupo equiparable de pacientes obtenidos de una base de datos que no participaron en su programa. Se necesitan investigaciones adicionales que amplíen estas observaciones y evalúen la eficacia de las estrategias cognitivas de grupo en cohortes simultáneas de pacientes.

Las estrategias cognitivas, como las técnicas de resolución de problemas empleadas por O'Reilly y cols. (2000), parecen mejorar también el grado de éxito laboral una vez que la persona consigue un empleo. El modelo de empleo asistido hace hincapié en los servicios de desarrollo profesional, búsqueda de empleo, formación en el puesto y conservación del empleo para asegurar el éxito de la reinserción laboral después de sufrir una lesión cerebral. Algunos estudios no aleatorizados que se mencionan en esta sección han descrito mejoras en la obtención de un empleo de forma competitiva y su conservación como resultado de las estrategias de empleo asistido. El aspecto más importante de esta intervención profesional parece ser la formación en el puesto impartida por expertos en rehabilitación profesional. Como indican los resultados obtenidos por Wall y cols. (1998), los programas de formación profesional en el ámbito comunitario que combinan conceptos de adaptación del puesto de trabajo y de empleo asistido pueden conseguir un mayor éxito laboral. Esta combinación ofrece a los participantes la posibilidad de aprender habilidades reales para el trabajo, además de ofrecerles ejemplos de modelos de rol. Mediante el uso de técnicas que favorecen la autoconfianza, la instrucción y los ajustes en tareas específicas, así como el uso de un asesor laboral para reducir al mínimo los problemas interpersonales, las personas con lesiones cerebrales consiguen más éxito y satisfacción en su empleo (Wall y cols., 1998).

El momento de introducir estas intervenciones profesionales parece ser también muy importante para el éxito de la reinserción laboral. Buffington y Malec (1997) comprobaron que los pacientes que recibían servicios de rehabilitación profesional en los 12 meses siguientes a sufrir la lesión conseguían un empleo significativamente más deprisa y con más independencia que los que recibían esos mismos servicios más de 12 meses después de sufrir la lesión. Este estudio sugiere que las estrategias de rehabilitación profesional deben iniciarse lo antes posible para mejorar la probabilidad de éxito en la reinserción profesional, un concepto que tiene que ser investigado más a fondo.

En un estudio de cohortes realizado por Walker y cols. (2006), se observó que solo el 36% de los pacientes que habían sufrido una LCA volvían a tener un empleo competitivo. De los pacientes que volvieron a trabajar, el número de los que ocupaban puestos directivos era mayor que el número de los dedicados a oficios o trabajos manuales. McCrimmon y Oddy (2006) observaron que los pacientes que volvían a trabajar en el año siguiente a la lesión se sentían menos deprimidos y cansados que los que no volvían a trabajar. Los resultados indican también la existencia de muy pocas diferencias entre los dos grupos en la fluidez verbal, la flexibilidad mental, la memoria y la velocidad de procesamiento.

## Conclusiones

**Los pacientes que reanudan su actividad profesional después de sufrir una LCA lo hacen en niveles profesionales o académicos más bajos y son muy pocos los que pueden hacerlo a los mismos niveles que antes de la enfermedad.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que la reincorporación laboral ayuda a reducir los niveles de depresión.**

**Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que las estrategias cognitivas aumentan la proporción de pacientes que se reincorporan con éxito a una actividad profesional a tiempo completo después de sufrir una lesión cerebral.**

**Hay datos científicos de nivel 3 que demuestran que las estrategias de empleo asistido después de una lesión cerebral mejoran la obtención y conservación de un empleo competitivo.**

**Hay datos científicos de nivel 4 de que las estrategias de rehabilitación profesional son más eficaces cuando se implantan al poco tiempo de producirse la lesión.**

---

***La reincorporación laboral después de una LCA ayuda a reducir la depresión.***

---

***Las intervenciones que incorporan estrategias cognitivas aumentan el número de pacientes con LCA que reanudan la actividad profesional a tiempo completo.***

---

***Las intervenciones basadas en el empleo asistido facilitan la reanudación y el mantenimiento de la actividad profesional después de una LCA.***

---

***Las estrategias de rehabilitación profesional son más eficaces cuando se aplican poco después de sufrir la LCA.***

---

## 5. POSIBILIDAD DE VOLVER A CONDUCIR

La conducción de un automóvil requiere un estado funcional adecuado en múltiples esferas, como percepción, cognición, comunicación y coordinación. Si existen déficit importantes, se debe realizar una exploración física minuciosa para identificar estrategias adecuadas de potenciación o compensación que permitan adaptar la tarea. Ante todo, la conducción depende de la visión funcional y

de la capacidad de reaccionar con rapidez y acierto, así como de la capacidad de tomar decisiones rápidas y de mantener la atención a pesar de las distracciones. Por ejemplo, ni los mejores espejos son suficientes para compensar la tendencia de una persona a ignorar objetos dentro de su campo visual, sobre todo cuando entran en juego la fatiga, la distracción y los factores emocionales.

La capacidad de conducción es considerada por muchos como el factor crítico que determina la competencia y la independencia social de una persona. Las personas que han sufrido una LCA pueden tener dificultades para conducir si no son capaces de procesar varios estímulos al mismo tiempo, como los que se reciben en situaciones de tráfico complejas (Formisano y cols., 2005). Se ha sugerido que la capacidad para anticiparse a situaciones peligrosas, que puede entenderse como un componente importante para una conducción segura, está ausente en muchos pacientes después de un TCE (van Zomeren y cols., 1987).

Perino y Rago (1997) calcularon que solo el 50% de las personas que sufrían un TCE grave (y el 75% de las perso-

nas con un TCE moderado) volvían a conducir un automóvil después de la lesión. Insistieron también en que los que volvían a conducir contraviniendo las recomendaciones de los profesionales tenían muchas probabilidades de verse implicados en accidentes de tráfico (Perino y Rago, 1997), según se cita en (Leon-Carrion y cols., 2005). Ese aumento del riesgo justifica la importancia de una cuidadosa revisión clínica de las capacidades para la conducción. Leon-Carrion y cols. (2005) incidieron en que muchas personas con una LCA grave que conducían antes de sufrir la lesión querían seguir conduciendo después, con independencia de su estado cognitivo, emocional, o conductual. Evidentemente, la capacidad física para conducir un vehículo no debe ser el único requisito para una conducción segura cuando hay problemas cognitivos, emocionales o conductuales. En los estudios revisados no se consideró expresamente el cumplimiento de los requisitos de notificación obligatoria por parte de los médicos, pero las directrices nacionales, regionales y profesionales establecen claramente esos requisitos y su grado de cumplimiento.

## Estudios específicos

**Tabla 6.** Posibilidad de volver a conducir

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Leon-Carrion y cols. (2005) España Revisión de historias clínicas D&B=8	<b>N=17</b> Estudio retrospectivo para investigar si la participación en un programa de rehabilitación neurológica multidisciplinar integral aumentó el porcentaje de pacientes que pudieron volver a conducir. En el estudio se analizó una muestra de 17 pacientes con TCE grave (GCS $\leq$ 8) que completaron el programa de rehabilitación. El tiempo transcurrido entre el momento de sufrir la lesión y el inicio de la rehabilitación fue de $10,94 \pm 15,65$ meses, y los pacientes participaron en el programa de rehabilitación durante $10,53 \pm 6,24$ meses. Los pacientes que obtuvieron una puntuación $\leq$ 70% en las escalas global, física o cognitiva de la valoración FIM+FAM se consideraron no aptos para conducir.	En el momento del ingreso, los pacientes presentaban un deterioro grave y un índice global medio de funcionalidad FIM+FAM de solo un 42,5%. En el momento del alta, el índice global de la funcionalidad FIM+FAM del grupo había aumentado al 80%, obteniéndose las mejores puntuaciones en la función cognitiva, la adaptación social y la comunicación. El 35,3% de los pacientes conducían cuando iniciaron la rehabilitación a pesar de no tener las aptitudes necesarias. En el momento de recibir el alta, más del 70% de los pacientes habían vuelto a conducir (entre ellos el 35,3% de los que conducían en el momento del ingreso, pero que en el momento del alta se les consideró aptos para conducir).
Hawley (2001) Reino Unido	<b>N=563</b> En este estudio se entrevistó a personas que habían sufrido una lesión cerebral y a sus familiares.	El 67,7% de los pacientes conducían antes de sufrir la lesión y el 36,5% de los que conducían lo seguían haciendo en el momento de la entrevista. Las autoridades del tráfico habían prohibido formalmente al 10,8% de los que conducían antes de la lesión que lo siguieran haciendo después de la lesión. De los pacientes que conducían, el 48,2% refirieron problemas de comportamiento, como explosiones de ira y agresividad, el 64% refirieron problemas de memoria; muchos de los que conducían refirieron también cansancio, trastornos del sueño, problemas emocionales, depresión y problemas de equilibrio y coordinación. Conductores y no conductores mencionaron problemas de crisis convulsivas, movilidad en la comunidad y visión, aunque con más frecuencia en los no conductores. Otro análisis reveló que los que habían vuelto a conducir habían sufrido un TCE leve, en comparación con los que no habían vuelto a conducir.

Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Galski y cols. (1992) EE.UU.	<p><b>N=35</b> En este estudio se evaluó la capacidad para conducir de adultos y adolescentes mayores de 16 años. En el estudio participaron 22 pacientes que habían sufrido un “traumatismo craneal” (sin especificar) y 13 que habían sufrido un “accidente cerebrovascular”. La edad media era de 53 años y varió entre 18 y 87 años. El tiempo transcurrido desde la fecha de la lesión varió entre 1 y 17 años. En todos los pacientes se realizó una evaluación previa a la conducción en la que se determinaron sus capacidades perceptivas y cognitivas. Todos ellos realizaron seguidamente una “Prueba de simulación de conducción” utilizando un Sistema/Analizador de la Conducción Doron L225 que realizaba simulaciones funcionales de control de la dirección, frenada, aceleración, señalización y velocidad. Por último, se utilizó una “Evaluación al volante” para valorar conductas observables y la capacidad para conducir en carretera durante las maniobras prescritas.</p>	<p>La capacidad para volver a conducir, determinada mediante una prueba de conducción en carretera, puede predecirse partiendo de una serie de variables psicométricas previas y el resultado obtenido en la prueba de simulación de la conducción “La utilidad del modelo estuvo determinada por la magnitud de la variación en el índice de circulación por las calles de la Evaluación al volante, explicada por la evaluación previa del conductor, la prueba del simulador y las puntuaciones obtenidas en la conducción en un recinto cerrado. El 93% de los resultados de las pruebas de conducción con tráfico se pudieron explicar por los resultados obtenidos en la evaluación previa del conductor y la prueba del simulador, así como por las variables conductuales y operativas durante la evaluación en el recinto cerrado.</p>
Formisano y cols. (2005) Italia	<p><b>N=90</b> Los cuidadores de 90 pacientes con una LCA grave (GCS &lt;8 y coma durante &gt;48 h) que habían sufrido una lesión hacía <math>4,67 \pm 2,35</math> años fueron entrevistados para determinar el porcentaje de accidentes de tráfico sufridos en esa muestra y compararlo con la tasa de accidentes en la población normal. Se dividió a los pacientes con LCA en 2 grupos (según se hubieran visto implicados o no en algún accidente de tráfico) después de haber vuelto a conducir para establecer posibles diferencias entre ellos que pudieran explicar el riesgo de sufrir accidentes de tráfico.</p>	<p>El 32% de los pacientes habían vuelto a conducir después de una LCA, de los cuales el 38% se habían visto posteriormente implicados en un accidente. Los pacientes con LCA tenían 2,3 veces más probabilidades de verse implicados en un accidente de tráfico que la población normal. No se observaron diferencias significativas entre los dos grupos de pacientes con LCA en cuanto a la edad, la proporción entre sexos, la duración del coma y la distribución de GOS al cabo de un año. No obstante, sí se apreciaron diferencias significativas entre los grupos en el tiempo medio transcurrido desde la lesión (5,27 años en el grupo de pacientes con LCA implicados en un accidente frente a 3,58 años en el grupo de pacientes con LCA no implicados en un accidente).</p>
Lew y cols. (2005) EE.UU.	<p><b>N=27</b> Se estudió a 11 pacientes que habían sufrido un TCE moderado o grave para evaluar si una prueba con un simulador de la conducción y una prueba de conducción en carretera podían predecir la capacidad de conducción a largo plazo después de una LCA. Dieciséis sujetos sanos realizaron la prueba de simulación de la conducción solo para obtener valores de referencia. La edad de los sujetos con TCE y los sujetos sanos fue similar. Todos los sujetos tenían experiencia previa de conducción con un permiso de conducción en vigor, fuerza muscular suficiente en las cuatro extremidades y visión corregida &gt;20/40 sin agnosia visual. El tiempo transcurrido después del TCE varió entre 2 y 25 meses (media = <math>8 \pm 2</math>)</p>	<p>Durante la evaluación inicial, los pacientes que habían sufrido una LCA presentaron deficiencias significativas en comparación con los sujetos de control en los parámetros de la capacidad de conducción evaluados por el simulador de la conducción: control de la velocidad y la dirección, simulación de accidentes, número de infracciones de tráfico y vigilancia en una tarea que desviaba la atención. Estos índices del simulador predijeron significativamente los siguientes aspectos de la capacidad de conducción evaluados mediante pruebas de conducción en carretera en el seguimiento realizado 10 meses después: manejo de los mandos, control de la trayectoria, maniobras básicas, interpretación de órdenes y autocontrol. Sorprendentemente, los resultados de las pruebas de conducción en carretera no indicaron la existencia de una relación significativa con la capacidad de conducción en el seguimiento.</p>



Autor / Año / País / Diseño del estudio / Puntuación D&B	Métodos	Resultado
Pietrapiana y cols. (2005) Italia	<p><b>N=66</b> En este estudio retrospectivo se investigó si 16 medidas diferentes derivadas de cuatro dominios (datos demográficos y biográficos, médico-funcionales, neuropsicológicos y psicosociales sobre rasgos de personalidad y hábitos y comportamientos anteriores a la lesión) podrían predecir una conducción segura después de la lesión (índice combinado que consideraba el número de accidentes y el número de infracciones de tráfico después de la lesión) en una muestra de 66 pacientes con TCE grave (GCS <math>\leq 8</math>). El tiempo transcurrido desde el momento de la lesión varió entre 1 y 16 años (media = <math>5,61 \pm 3,73</math>).</p>	<p>El 47% de los pacientes volvieron a conducir después de sufrir el TCE, y el 35,5% de ellos se vieron implicados posteriormente en al menos un accidente. No se apreciaron diferencias significativas entre los que volvieron y no volvieron a conducir después del TCE en cuanto a la edad, la edad en el momento de sufrir el TCE, los años transcurridos desde la lesión, el nivel de estudios, la edad que tenían cuando se sacaron el carnet de conducir, los años de experiencia al volante antes de sufrir la lesión o el número de accidentes e infracciones de tráfico antes del traumatismo. Sin embargo, las personas que volvieron a conducir tuvieron una pérdida del conocimiento después del TCE significativamente más corta que las que no volvieron a conducir. En el modelo de regresión múltiple final y combinado se identificaron cuatro factores predictivos (incluidos 3 factores previos al traumatismo): años transcurridos desde la lesión, accidentes e infracciones antes de la lesión, índice de personalidad de riesgo antes de la lesión e índice de conducción de riesgo antes de la lesión como los factores más predictivos de la capacidad de conducción después de la lesión, que en conjunto explicaron el 72,5% de la varianza en esta medida.</p>
Rapport y cols. (2006) EE.UU.	<p><b>N=51</b> En este estudio participaron pacientes que habían sufrido un TCE entre 6 meses y 10 años antes para identificar las barreras que dificultan la conducción y la integración social. Los resultados se evaluaron utilizando el Cuestionario sobre barreras para la conducción (BDQ), la Medida de integración social (CIM), la Técnica de evaluación y notificación hospitalaria de Craig (CHART), la Escala de afectividad positiva y negativa (PANAS) y la Escala de apoyo social (SPS).</p>	<p>Se comparó a los pacientes que volvieron a conducir (conductores) con los que no volvieron a conducir (no conductores). La percepción de barreras sociales y barreras de recursos entre los no conductores fue significativamente más negativa que en el grupo de conductores. Barreras sociales como el rechazo de otras personas importantes para el paciente ante la posibilidad de volver a conducir explicaron la mayor parte de la varianza en la situación de conducción después de la lesión. Los conductores se integraron mejor que los no conductores en sus respectivas comunidades después de sufrir la lesión.</p>

D&B = puntuación obtenida en la escala de evaluación de la calidad de Downs y Black (1998).

## Discusión

En nuestra sociedad, la conducción es un factor importante de independencia para muchas personas. Muchas de las personas que sufren una LCA intentan volver a conducir para sentirse independientes, aunque no estén capacitados para ello (Leon-Carrion y cols., 2005), lo que aumenta las probabilidades de que los pacientes con una LCA se vean implicados en accidentes de tráfico en comparación con la población general (Formisano y cols., 2005). Los simuladores de la conducción han resultado útiles para predecir la capacidad de conducción real. Según Pietrapiana y cols. (2005) y Hawley (2001), los pacientes con lesiones menos graves parecen tener más probabilidades de volver a conducir. Curiosamente, algu-

nas características individuales y comportamientos previos a la lesión pueden tener una importancia crucial para determinar si los supervivientes a una LCA están capacitados para conducir. En concreto, las infracciones antes de la lesión, la personalidad de riesgo antes de la lesión y la conducción de riesgo antes de la lesión parecen reducir la probabilidad de volver a conducir después de una LCA (Pietrapiana y cols., 2005). La participación en un programa de rehabilitación neurológica integral multidisciplinar parece mejorar el porcentaje de pacientes aptos para volver a conducir (Leon-Carrion y cols., 2005). La percepción de barreras sociales parece tener cierta importancia en la capacidad para conducir después de la lesión (Rapport y cols., 2006).

## Conclusiones

**Los pacientes con lesiones menos graves parecen tener más probabilidades de volver a conducir.**

**Hay datos científicos de nivel 4, procedentes de una revisión retrospectiva de historias clínicas, que demuestran que la participación en un programa de rehabilitación multidisciplinar aumenta el porcentaje de pacientes que vuelven a conducir después de una LCA.**

**La incidencia de accidentes es elevada en los supervivientes de una LCA que vuelven a conducir, lo que podría guardar relación con un regreso prematuro al volante.**

---

***Los pacientes con lesiones menos graves tienen más posibilidades de volver a conducir. La incidencia de accidentes es elevada en los pacientes con una LCA que vuelven a conducir.***

---

***La participación en un programa de rehabilitación multidisciplinar aumenta el porcentaje de pacientes que vuelven a conducir después de una LCA.***

---

## 6. RESUMEN

- Hay datos científicos de nivel 1 que indican que la ejercitación de la autopercepción tiene escaso efecto en la percepción que las personas tienen de su discapacidad.
- Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que la rehabilitación, ya sea hospitalaria (ambulatoria) o comunitaria, mejora el grado de independencia de las personas con una lesión cerebral adquirida, según han confirmado una serie de estudios no aleatorizados. Estos efectos se mantienen entre uno y tres años.
- Hay datos científicos de nivel 3 que indican que la ejercitación de habilidades para la vida en el ámbito comunitario mejora la integración social, aunque tiene escaso efecto en la satisfacción de los pacientes con la vida.
- Hay pocos estudios que demuestren los efectos positivos de los programas de rehabilitación general en la integración social. Sin embargo, hay datos científicos de nivel 2 que demuestran los efectos positivos de los programas de rehabilitación comunitaria en los que se emplea un modelo de intervención basado en relaciones con compañeros o relaciones asistidas.
- Los cuidadores principales de las personas que sobreviven a una LCA presentan grados importantes de estrés, carga y depresión. La presencia de alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales en los pacientes son factores predictivos importantes de ansiedad y depresión en sus cuidadores y familiares.
- Hay datos científicos de nivel 2 que indican que la intervención de un trabajador social alivia la carga de los cuidadores y mejora su satisfacción y dominio.
- Hay datos científicos de nivel 2 procedentes de un único ECA que demuestran que la terapia conductual combinada con la educación de los cuidadores no alivia la carga soportada por estos.
- Hay datos científicos de nivel 2 procedentes de un único ECA que demuestran que un programa educativo ofrecido a los cuidadores y a su familiar con LCA alivia la carga que soportan los cuidadores.
- Hay datos científicos de nivel 2 que justifican la necesidad de aumentar la ayuda a los cuidadores.
- La relación entre la satisfacción con la vida y la discapacidad no parece ser lineal, ya que la satisfacción con la vida declarada por las personas con discapacidades graves no siempre difiere significativamente de la declarada por personas que han conseguido una buena recuperación y presentan secuelas escasas o nulas.
- Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran la eficacia de una rehabilitación cognitiva más intensiva y estructurada aplicada tanto en sesiones de grupo como individuales.
- Existe una relación recíproca entre la función cognitiva y la integración social.
- Hay datos científicos de nivel 2 de que los grupos de apoyo social mejoran el estado de desesperanza y, por tanto, consiguen una mayor sensación de control y de capacitación. Hay también datos científicos de nivel 4 de que mejoran la percepción de autoeficacia y producen, por tanto, una mayor sensación de competencia personal.
- Los pacientes que reanudan su actividad profesional después de sufrir una LCA lo hacen en niveles profesionales o académicos más bajos y son muy pocos los que pueden hacerlo a los mismos niveles que antes de la enfermedad.
- Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que la reincorporación laboral ayuda a reducir los niveles de depresión.
- Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que las estrategias cognitivas aumentan la proporción de pacientes que se reincorporan con éxito a una actividad profesional a tiempo completo después de sufrir una lesión cerebral.
- Hay datos científicos de nivel 2 que demuestran que las estrategias de empleo asistido después de una lesión cerebral mejoran la obtención y conservación de un empleo competitivo.
- Hay datos científicos de nivel 2 de que las estrategias de rehabilitación profesional son más eficaces cuando se implantan al poco tiempo de producirse la lesión.
- Los pacientes con lesiones menos graves parecen tener más probabilidades de volver a conducir.
- Hay datos científicos de nivel 4, procedentes de una revisión retrospectiva de historias clínicas, que demuestran que la participación en un programa de rehabilitación multidisciplinar aumenta el porcentaje de pacientes que vuelven a conducir después de una LCA.
- La incidencia de accidentes es elevada en los supervivientes de una LCA que vuelven a conducir, lo que podría guardar relación con un regreso prematuro al volante.

## BIBLIOGRAFÍA

- Albert, S. M., Im, A., Brenner, L., Smith, M., & Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 17, 175-189.
- Allen, K., Linn, R. T., & Gutierrez, H. (1994). Family burden following traumatic brain injury. *Rehabilitatin Psychology*, 39, 29-48.
- Anderson, M. I., Parmenter, T. R., & Mok, M. (2002). The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis. *Brain Inj*, 16, 743-757.
- Armengol, C. G. (1999). A multimodal support group with Hispanic traumatic brain injury survivors. *J Head Trauma Rehabil*, 14, 233-246.
- Backhaus, S. L., Ibarra, S. L., Klyce, D., Trexler, L. E., & Malec, J. F. (2010). Brain injury coping skills group: a preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 91, 840-848.
- Bier, N., Dutil, E., & Couture, M. (2009). Factors affecting leisure participation after a traumatic brain injury: an exploratory study. *J Head Trauma Rehabil*, 24, 187-194.
- Bowen, A., Tennant, A., Neumann, V., & Chamberlain, M. A. (2001). Neuropsychological rehabilitation for traumatic brain injury: do carers benefit? *Brain Inj*, 15, 29-38.
- Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., & McKinlay, W. (1986). The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 49, 764-770.
- Brooks, N., McKinlay, W., Symington, C., Beattie, A., & Campsie, L. (1987). Return to work within the first seven years of severe head injury. *Brain Inj.*, 1, 5-19.
- Brooks, N. D. (1984). Head injury and the family. In *Closed head injury: psychological, social, and family consequences* (pp. 123-147). Oxford: Oxford University Press.
- Brown, R., Pain, K., Berwald, C., Hirschi, P., Delehanty, R., & Miller, H. (1999). Distance education and caregiver support groups: comparison of traditional and telephone groups. *J Head Trauma Rehabil*, 14, 257-268.
- Buffington, A. L. H. & Malec, J. F. (1997). The vocational rehabilitation continuum: maximizing outcomes through bridging the gap from hospital to community-based services. *J Head Trauma Rehabil*, 12, 1-13.
- Carnevale, G. J. (1996). Natural-setting behavior management for individuals with traumatic brain injury: Results of a three-year caregiver training program. *J Head Trauma Rehabil*, 11, 27-38.
- Carnevale, G. J., Anselmi, V., Busichio, K., & Millis, S. R. (2002). Changes in ratings of caregiver burden following a community-based behavior management program for persons with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 17, 83-95.
- Christensen, A. L. (1992). Outpatient management and outcome in relation to work in traumatic brain injury patients. *Scand.J Rehabil Med Suppl*, 26, 34-42.
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azulay, J., & Friel, J. C. (2004). Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Arch.Phys.Med Rehabil*, 85, 943-950.
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azulay, J., Sharlow-Galella, M. A., Ellmo, W. J., Paradise, S. et al. (2008). A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 89, 2239-2249.
- Cifu, D. X., Keyser-Marcus, L., Lopez, E., Wehman, P., Kreutzer, J. S., Englander, J. et al. (1997). Acute predictors of successful return to work 1 year after traumatic brain injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil*, 78, 125-131.
- Corrigan, J. D., Bogner, J. A., Mysiw, W. J., Clinchot, D., & Fugate, L. (2001). Life satisfaction after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 16, 543-555.
- Cusick, C. P., Gerhart, K. A., Mellick, D., Breese, P., Towle, V., & Whiteneck, G. G. (2003). Evaluation of the home and community-based services brain injury Medicaid Waiver Programme in Colorado. *Brain Inj*, 17, 931-945.
- Davis, L. C., Sander, A. M., Struchen, M. A., Sherer, M., Nakase-Richardson, R., & Malec, J. F. (2009). Medical and psychosocial predictors of caregiver distress and perceived burden following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 24, 145-154.
- De Kort, A. C., Rulkens, M. P., Ijzerman, M. J., & Maathuis, C. G. (2002). The Come Back Programme: a rehabilitation programme for patients with brain injury with psychosocial problems despite previous rehabilitation. *Int.J Rehabil Res.*, 25, 271-278.
- Del Orto, A. E. & Power, P. W. (2000). *Brain injury and the family: a life and living perspective*. (2nd ed.) New York: CRC Press.
- Dikmen, S. S., Temkin, N. R., Machamer, J. E., Holubkov, A. L., Fraser, R. T., & Winn, H. R. (1994). Employment following traumatic head injuries. *Arch Neurol*, 51, 177-186.
- Downs, S. H. & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *J Epidemiol.Community Health*, 52, 377-384.
- Feeney, T. J., Ylvisaker, M., Rosen, B. H., & Greene, P. (2001). Community supports for individuals with challenging behavior after brain injury: an analysis of the New York state behavioral resource project. *J Head Trauma Rehabil*, 16, 61-75.
- Florian, V. & Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: consequences for family members. *Neuropsychology*, 5, 267-279.
- Florian, V., Katz, S., & Lahav, V. (1989). Impact of traumatic brain damage on family dynamics and functioning: a review. *Brain Inj*, 3, 219-233.

- Formisano, R., Bivona, U., Brunelli, S., Giustini, M., Longo, E., & Taggi, F. (2005). A preliminary investigation of road traffic accident rate after severe brain injury. *Brain Inj*, 19, 159-163.
- Galski, T., Bruno, R. L., & Ehle, H. T. (1992). Driving after cerebral damage: a model with implications for evaluation. *Am.J Occup Ther*, 46, 324-332.
- Gamble, D. & Moore, C. L. (2003). Supported employment: disparities in vocational rehabilitation outcomes, expenditures and service time for persons with traumatic brain injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 47-57.
- Geurtsen, G. J., Martina, J. D., van Heugten, C. M., & Geurts, A. C. (2008). A prospective study to evaluate a new residential community reintegration programme for severe chronic brain injury: the Brain Integration Programme. *Brain Inj*, 22, 545-554.
- Giles, G. M., Ridley, J. E., Dill, A., & Frye, S. (1997). A consecutive series of adults with brain injury treated with a washing and dressing retraining program. *Am.J Occup.Ther.*, 51, 256-266.
- Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G., & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 13, 31-43.
- Goranson, T. E., Graves, R. E., Allison, D., & La Freniere, R. (2003). Community integration following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury. *Brain Inj*, 17, 759-774.
- Goverover, Y., Johnston, M. V., Toglia, J., & DeLuca, J. (2007). Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Inj.*, 21, 913-923.
- Hall, K. M., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J., O'Hare, P., & Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*, 75, 876-884.
- Harrick, L., Krefting, L., Johnston, J., Carlson, P., & Minnes, P. (1994). Stability of functional outcomes following transitional living programme participation: 3-year follow-up. *Brain Inj*, 8, 439-447.
- Hashimoto, K., Okamoto, T., Watanabe, S., & Ohashi, M. (2006). Effectiveness of a comprehensive day treatment program for rehabilitation of patients with acquired brain injury in Japan. *J Rehabil Med.*, 38, 20-25.
- Hawley, C. A. (2001). Return to driving after head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70, 761-766.
- Heinemann, A. W., Corrigan, J. D., & Moore, D. (2004). Case management for traumatic brain injury survivors with alcohol problems. *Rehabilitation Psychology*.
- Hibbard, M. R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., Gundersen, N. et al. (2002). Peer support in the community: initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *J Head Trauma Rehabil*, 17, 112-131.
- Huebner, R. A., Johnson, K., Bennett, C. M., & Schneck, C. (2003). Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *Am.J Occup.Ther.*, 57, 177-185.
- Jacobs, H. E. (1988). The Los Angeles Head Injury Survey: procedures and initial findings. *Arch Phys Med Rehabil*, 69, 425-431.
- Johnson, K. & Davis, P. K. (1998). A supported relationships intervention to increase the social integration of persons with traumatic brain injuries. *Behav.Modif.*, 22, 502-528.
- Johnson, R. (1998). How do people get back to work after severe head injury? A 10 year follow-up study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8, 61-79.
- Johnston, M. V. & Lewis, F. D. (1991). Outcomes of community re-entry programmes for brain injury survivors. Part 1: Independent living and productive activities. *Brain Inj*, 5, 141-154.
- Kaitaro, T., Koskinen, S., & Kaipio, M. L. (1995). Neuropsychological problems in everyday life: a 5-year follow-up study of young severely closed-head-injured patients. *Brain Inj.*, 9, 713-727.
- Katz, S., Kravetz, S., & Grynbaum, F. (2005). Wives' coping flexibility, time since husbands' injury and the perceived burden of wives of men with traumatic brain injury. *Brain Inj*, 19, 59-66.
- Klonoff, P. S., Lamb, D. G., & Henderson, S. W. (2001). Outcomes from milieu-based neurorehabilitation at up to 11 years post-discharge. *Brain Inj.*, 15, 413-428.
- Klonoff, P. S., Lamb, D. G., Henderson, S. W., & Shepherd, J. (1998). Outcome assessment after milieu-oriented rehabilitation: new considerations. *Arch.Phys. Med Rehabil*, 79, 684-690.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain Inj*, 12, 631-648.
- Kreuter, M., Dahllof, A. G., Gudjonsson, G., Sullivan, M., & Siosteen, A. (1998). Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Inj*, 12, 349-368.
- Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H., & Camplair, P. S. (1994). Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Inj*, 8, 211-230.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M. et al. (2009a). Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Arch Phys Med Rehabil*, 90, 939-946.
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A., & Menzel, J. C. (2009b). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: impact on family members. *Brain Inj*, 23, 535-547.
- Kreutzer, J. S. & Zasler, N. D. (1989). Psychosexual consequences of traumatic brain injury: methodology and preliminary findings. *Brain Inj*, 3, 177-186.
- Lefebvre, H., Cloutier, G., & Josee, L. M. (2008). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Inj.*, 22, 535-543.
- Leon-Carrion, J., Dominguez-Morales, M. R., & Martin, J. M. (2005). Driving with cognitive deficits: neuroreha-

- bilitation and legal measures are needed for driving again after severe traumatic brain injury. *Brain Inj*, 19, 213-219.
- Lew, H. L., Poole, J. H., Lee, E. H., Jaffe, D. L., Huang, H. C., & Brodd, E. (2005). Predictive validity of driving-simulator assessments following traumatic brain injury: a preliminary study. *Brain Inj*, 19, 177-188.
  - Lippert-Gruner, M., Wedekind, C., & Klug, N. (2002). Functional and psychosocial outcome one year after severe traumatic brain injury and early-onset rehabilitation therapy. *J Rehabil Med*, 34, 211-214.
  - Livingston, M. G., Brooks, D. N., & Bond, M. R. (1985). Three months after severe head injury: psychiatric and social impact on relatives. *J Neurol.Neurosurg.Psychiatry*, 48, 870-875.
  - Livingstone, M. G. & Brooks, D. N. (1988). The burden on families of the brain injured: a review. *J Head Trauma Rehabil*, 3, 6-15.
  - Lustig, D. C., Strauser, D. R., Weems, G. H., Donnell, C. M., & Smith, L. D. (2003). Traumatic brain injury and rehabilitation outcomes: does the working alliance make a difference? *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 34, 30-37.
  - Mailhan, L., Azouvi, P., & Dazord, A. (2005). Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Brain Inj*, 19, 227-238.
  - Malec, J. F. & Degiorgio, L. (2002). Characteristics of successful and unsuccessful completers of 3 postacute brain injury rehabilitation pathways. *Arch.Phys. Med Rehabil*, 83, 1759-1764.
  - Malec, J. F. & Moessner, A. M. (2000). Self-awareness, distress, and postacute rehabilitation outcome. *Rehabilitation Psychology*, 45, 227-241.
  - Malec, J. F., Smigielski, J. S., DePompolo, R. W., & Thompson, J. M. (1993). Outcome evaluation and prediction in a comprehensive-integrated post-acute outpatient brain injury rehabilitation programme. *Brain Inj*, 7, 15-29.
  - Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. W. (1998). Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Inj.*, 12, 1045-1059.
  - Martin, D. A. (1988). Children and adolescents with traumatic brain injury: impact on the family. *J Learn. Disabil.*, 21, 464-470.
  - McCrimmon, S. & Oddy, M. (2006). Return to work following moderate-to-severe traumatic brain injury. *Brain Inj.*, 20, 1037-1046.
  - McKinlay, W. W., Brooks, D. N., Bond, M. R., Martynage, D. P., & Marshall, M. M. (1981). The short-term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of the injured persons. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 44, 527-533.
  - Melamed, S., Groswasser, Z., & Stern, M. J. (1992). Acceptance of disability, work involvement and subjective rehabilitation status of traumatic brain-injured (TBI) patients. *Brain Inj*, 6, 233-243.
  - Morris, K. C. (2001). Psychological distress in carers of head injured individuals: the provision of written information. *Brain Inj*, 15, 239-254.
  - Moseley, A. M., Herbert, R. D., Sherrington, C., & Maher, C. G. (2002). Evidence for physiotherapy practice: a survey of the Physiotherapy Evidence Database (PEDro). *Aust.J Physiother*, 48, 43-49.
  - O'Neill, J. H., Zuger, R. R., Fields, A., Fraser, R., & Pruce, T. (2004). The Program Without Walls: innovative approach to state agency vocational rehabilitation of persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, S68-S72.
  - O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., & O'Kane, N. (2000). Using a problem-solving approach to teach social skills to workers with brain injuries in supported employment settings. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 14, 187-194.
  - Oddy, M., Humphrey, M., & Uttley, D. (1978). Subjective impairment and social recovery after closed head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 41, 611-616.
  - Parente, R. & Stapleton, M. (1999). Development of a cognitive strategies group for vocational training after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 13, 13-20.
  - Perino, C. & Rago, R. (1997). Problematiche di guida sicura dopo T.C.E. *Giornale Italiano di Medicina e Riabilitazione*, 1, 53-58.
  - Pietrapiana, P., Tamietto, M., Torrini, G., Mezzanato, T., Rago, R., & Perino, C. (2005). Role of premorbid factors in predicting safe return to driving after severe TBI. *Brain Inj*, 19, 197-211.
  - Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., & Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Inj*, 17, 453-468.
  - Powell, J., Heslin, J., & Greenwood, R. (2002). Community based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomised controlled trial. *J Neurol.Neurosurg.Psychiatry*, 72, 193-202.
  - Powell, J. M., Temkin, N. R., Machamer, J. E., & Dikmen, S. S. (2007). Gaining insight into patients' perspectives on participation in home management activities after traumatic brain injury. *Am J Occup.Ther*, 61, 269-279.
  - Quine, S., Lyle, D., & Pierce, J. (1993). Stressors experienced by relatives of patients in an innovative rehabilitation program. *Health Soc Work*, 18, 114-122.
  - Rapport, L. J., Hanks, R. A., & Bryer, R. C. (2006). Barriers to driving and community integration after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 21, 34-44.
  - Rivera, P. A., Elliott, T. R., Berry, J. W., & Grant, J. S. (2008). Problem-solving training for family caregivers of persons with traumatic brain injuries: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*, 89, 931-941.
  - Rose, J. M. (2005). Continuum of care model for managing mild traumatic brain injury in a workers' compensation context: a description of the model and its development. *Brain Inj.*, 19, 29-39.
  - Rosenbaum, J. M. & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *J Consult Clin Psychol.*, 44, 881-888.

- Sinnakaruppan, I., Downey, B., & Morrison, S. (2005). Head injury and family carers: a pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients. *Brain Inj*, 19, 283-308.
- Smith, M. J., Vaughan, F. L., Cox, L. J., McConville, H., Roberts, M., Stoddart, S. et al. (2006). The impact of community rehabilitation for acquired brain injury on carer burden: an exploratory study. *J Head Trauma Rehabil*, 21, 76-81.
- Tennant, A., Macdermott, N., & Neary, D. (1995). The long-term outcome of head injury: implications for service planning. *Brain Inj*, 9, 595-605.
- Thomsen, I. V. (1974). The patient with severe head injury and his family. A follow-up study of 50 patients. *Scand.J Rehabil Med*, 6, 180-183.
- Thomsen, I. V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 47, 260-268.
- Trombly, C. A., Vining Radmonski, M., & Schold Davis, E. (1998). Achievement of self-identified goals by adults with traumatic brain injury: phase 1. *Am.J Occup.Ther.*, 52, 810-818.
- van Zomeren, A. H., Brouwer, W. H., & Minderhoud, J. M. (1987). Acquired brain damage and driving: a review. *Arch Phys Med Rehabil*, 68, 697-705.
- Vandiver, V. L. & Christoforo-Snyder, C. (2000). TBI club: A psychosocial support group for adults with traumatic brain injury. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, July/August, 22-27.
- Wade, D. T., King, N. S., Wenden, F. J., Crawford, S., & Caldwell, F. E. (1998). Routine follow up after head injury: a second randomised controlled trial. *J Neurol. Neurosurg.Psychiatry*, 65, 177-183.
- Waehrens, E. E. & Fisher, A. G. (2007). Improving quality of ADL performance after rehabilitation among people with acquired brain injury. *Scand J Occup.Ther*, 14, 250-257.
- Walker, W. C., Marwitz, J. H., Kreutzer, J. S., Hart, T., & Novack, T. A. (2006). Occupational categories and return to work after traumatic brain injury: a multicenter study. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, 1576-1582.
- Wall, J. R., Rosenthal, M., & Niemczura, J. G. (1998). Community-based training after acquired brain injury: preliminary findings. *Brain Inj.*, 12, 215-224.
- Wehman, P., Kreutzer, J. S., Stonnington, H. H., & Wood, W. (1988). Supported employment for persons with traumatic brain injury: a preliminary report. *J Head Trauma Rehabil*, 3, 82-94.
- Wheeler, S. D., Lane, S. J., & McMahon, B. T. (2007). Community Participation and Life Satisfaction Following Intensive, Community-Based Rehabilitation Using a Life Skills Training Approach. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27, 13-22.
- Willer, B. S., Allen, K. M., Liss, M., & Zicht, M. S. (1991). Problems and coping strategies of individuals with traumatic brain injury and their spouses. *Arch Phys Med Rehabil*, 72, 460-464.

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Independencia e integración social .....	5
Tabla 2.	Carga soportada por el cuidador de una persona que ha sufrido una LCA .....	13
Tabla 3.	Indicadores comunes de carga, satisfacción y dominio del cuidador (Albert y cols. 2002) .....	18
Tabla 4.	Satisfacción con la vida después de una LCA .....	20
Tabla 5.	Productividad después de una LCA .....	24
Tabla 6.	Posibilidad de volver a conducir .....	31