



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico: una revisión de alcance

Jesús David Sanchez Gaviria

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Ciencias Humanas
Departamento de Psicología
Bogotá Colombia
2023

Calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico: una revisión de alcance

Jesús David Sanchez Gaviria

Tesis o trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:
Magíster en Psicología - Profundización

Directora:

Ph.D. Magnolia del Pilar Ballesteros Cabrera

Línea de Investigación:

Psicología Aplicada - Psicología de la Salud

Grupo de Investigación:

Estilo de Vida y Desarrollo Humano

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Psicología

Bogotá, Colombia

2023

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Firmado electrónicamente

Jesús David Sanchez Gaviria

1 de Agosto del 2023

Resumen

Calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico: una revisión de alcance

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una alteración de la función cerebral que provoca secuelas a nivel cognitivo, emocional, físico y comportamental. Tales consecuencias también afectan a su familia, sin embargo, la literatura es difusa sobre los efectos de estas circunstancias en la calidad de vida de los familiares de estos pacientes. Así, esta revisión tuvo como objetivo mapear la forma en que se ha estudiado la calidad de vida en dicha población, describir los instrumentos usados para evaluar este concepto y detallar los principales hallazgos de la literatura sobre este tema. Para ello se rastreó la investigación existente en Scopus, Web of Science o PubMed, tanto en inglés como en español, de cualquier fecha y país. En consecuencia, de 1127 registros se revisaron 44 estudios, los cuales eran en su mayoría de tipo cuantitativo e incluyeron principalmente a participantes de Norteamérica y Europa. Asimismo, la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) fue el concepto más abordado entre los estudios, siendo evaluado principalmente por test como el Short-Form 36 (SF-36) y el Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life (TBI-CareQOL). Por último, se encontró que variables como el apoyo social y los trastornos neuroconductuales eran los factores que más influyen sobre la calidad de vida de las familias de pacientes con TCE. En conclusión, es necesario llevar a cabo estudios con diversas metodologías que permitan tener un mejor entendimiento de la calidad de vida en familias de pacientes con TCE, e incluir otras variables no examinadas en los estudios como el contexto cultural.

Palabras clave: Calidad de vida, Calidad de Vida Relacionada con la Salud, CVRS, Familia, Cuidador, Traumatismo Craneoencefálico, Lesiones Cerebrales Traumáticas

Abstract

Quality of life in families of individuals with traumatic brain injury: a scoping review.

Traumatic Brain Injury (TBI) is a disruption of brain function that leads to cognitive, emotional, physical, and behavioral sequelae. These consequences also impact their families; however, the literature lacks clarity on the effects of these circumstances on the quality of life of relatives of TBI patients. Therefore, this review aimed to map the way in which the quality of life has been studied in this population, describe the instruments used to assess this concept, and detail the main findings of the literature on this topic. To achieve this, existing research was searched in Scopus, Web of Science, or PubMed, in both English and Spanish, from any date and country. Consequently, out of 1127 records, 44 studies were reviewed, mostly of quantitative nature, and predominantly involving participants from North America and Europe. Likewise, Health-Related Quality of Life (HRQoL) was the most addressed concept among the studies, primarily evaluated through tests such as the Short-Form 36 (SF-36) and the Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life (TBI-CareQOL). Finally, it was found that variables such as social support and neurobehavioral disorders were the factors that most influenced the quality of life of families of TBI patients. In conclusion, it is necessary to conduct studies with diverse methodologies that allow for a better understanding of the quality of life in families of TBI patients, and to include other variables not examined in the studies, such as the cultural context.

Keywords: Quality of Life, Health-Related Quality Of Life, HRQOL, Family, Caregivers, Traumatic Brain Injury, TBI

Contenido

| | Pág. |
|---|-------------|
| Resumen | 4 |
| Lista de figuras | 7 |
| Lista de tablas | 8 |
| Introducción | 9 |
| Características clínicas del trauma craneoencefálico | 10 |
| Impacto en las familias después del TCE | 12 |
| Calidad de vida en pacientes y familias | 13 |
| Método | 17 |
| Estrategia de búsqueda | 19 |
| Selección de estudios | 19 |
| Resultados | 22 |
| El estudio de la calidad de vida en familias de personas con TCE. | 24 |
| Principales hallazgos de los estudios sobre calidad de vida | 31 |
| Discusión | 37 |
| Conclusiones y recomendaciones | 45 |
| Anexo A : Ecuaciones de búsqueda para PubMed, CINAHL, LILACS, MEDLINE, Scopus y Web of Science en Marzo del 2023 | 48 |
| Anexo B: Árbol categorial y lista de códigos con sus definiciones. | 49 |
| Bibliografía | 50 |

Lista de figuras

| | Pág |
|--|------------|
| Figura 1: Diagrama PRISMA para el proceso de selección e inclusión de estudios | 6 |
| Figura 2: Cantidad de artículos publicados por año..... | 27 |
| Figura 3: Principales códigos y categorías construidas a partir del análisis de contenido | 33 |

Lista de tablas

| | Pág |
|--|------------|
| Tabla 1: Componentes de la rejilla de extracción de datos | 6 |
| Tabla 2: Características de los estudios incluidos en la revisión | 24 |
| Tabla 3: Características de los instrumentos usados en los estudios | 33 |

Introducción

El Traumatismo Craneoencefálico (TCE) puede entenderse como una alteración de la función cerebral, o la aparición de otro tipo de patología encefálica, provocada por una fuerza externa como impactos directos sobre el cráneo, objetos extraños que penetran en el tejido cerebral o movimientos de aceleración/desaceleración del encéfalo (Menon et al., 2010). Para el 2019 en el mundo se calculaba una prevalencia de al menos 599 casos por cada cien mil habitantes, siendo esta condición considerada como una “pandemia silenciosa” con un estimado de entre 65-75 millones de nuevos casos cada año (Cieza et al., 2020; Dewan et al., 2018).

Se han descrito diferentes clasificaciones de los TCE según sus características clínicas y patológicas. En este sentido, en función del mecanismo de acción existen los TCE abiertos, en los que generalmente el tejido cerebral se expone al ambiente o a elementos externos; y los TCE cerrados, los cuales suelen ocurrir por movimientos de aceleración/desaceleración, sin necesariamente producirse un traumatismo directo en la cabeza (Ardila y Rosselli, 2007; Menon et al., 2010; Muñoz et al., 2017). Los TCE también se clasifican según su severidad en leves, moderados o graves (Muñoz et al., 2017). Así, para determinar la gravedad de la lesión se consideran al menos tres variables, como lo es el nivel de conciencia, comúnmente medido por la Escala de Coma de Glasgow (GSC); la presencia y la duración del coma, en donde a mayor tiempo peor pronóstico; y la amnesia postraumática, entendida como el periodo de tiempo transcurrido entre el accidente y la recuperación de la memoria del paciente (Arnedo y Triviño, 2012).

Por otra parte, el impacto de esta condición también puede entenderse a través de indicadores como los Años Vividos con Discapacidad (AVD), en donde se ha

informado que para el 2019 en la población mundial los AVD de pacientes con TCE se situaban en 91.5 años por cada cien mil habitantes, representando un aumento respecto al año 2009 cuando dicha cifra era de 83.7 años (Cieza et al., 2020, IHME, 2021), lo cual significa que en la última década el número de años de lo que podía haber sido una “vida saludable ideal” transcurrieron en estados de salud con mayores dificultades en individuos con TCE. Por otra parte, en los países de ingresos altos las caídas han superado a los accidentes automovilísticos y a la violencia interpersonal como la principal causa de TCE, siendo los adultos mayores la población con más riesgo de sufrir este tipo de accidentes, ya sea por factores asociados a problemas músculo-esqueléticos, dificultades sensoriales, limitaciones en la marcha, uso de medicamentos que afectan la conciencia, etc (Iaccarino et al., 2021).

Para el caso de Sudamérica, según el Estimador de Necesidades de Rehabilitación de la OMS, en el 2019 Uruguay, Chile y Argentina tenían las mayores prevalencias de TCE y ocupaban los primeros lugares en lo que respecta a los AVD, oscilando dicho indicador para estos países entre los 110 y 140 años por cada cien mil habitantes (Cieza et al., 2020, IHME, 2021). Colombia en 2019 fue el cuarto país de la región con mayor prevalencia de TCE, en donde algunos hechos que contribuyeron al total de casos prevalentes se relacionaron a la exposición a fuerzas mecánicas (5,51%), caídas (5%), la violencia interpersonal (3,91%), accidentes de tránsito (3,6%) y situaciones relacionadas al conflicto o el terrorismo (1,45%); mientras que los AVD por TCE se estimaban en 103 años por cada cien mil habitantes (Cieza et al., 2020; IHME, 2021; IHME, 2020). El caso de Colombia es particularmente llamativo, sobre todo si se compara estas cifras con los indicadores de 2005, cuando el país ocupaba el primer lugar en la región tanto en prevalencia de TCE como en AVD por esta condición (Cieza et al., 2020, IHME, 2021).

Considerando dichas cifras, el TCE ha llamado la atención de la comunidad médica e investigativa, todo con el propósito de reconocer las características de esta condición, junto con sus posibles consecuencias tanto para el paciente como para su comunidad.

Características clínicas del trauma craneoencefálico

Dependiendo del alcance de la lesión, los TCE causan diversas afectaciones a corto y largo plazo (Azouvi et al., 2017). En este sentido, los daños funcionales y estructurales suelen provocar varias secuelas a nivel cognitivo, en donde procesos como la memoria se ven frecuentemente afectados por la alta vulnerabilidad al daño de los lóbulos temporales, la corteza entorrinal y el hipocampo (Cristofori & Levin, 2015). Como resultado de esto, tanto los cuidadores como los profesionales en salud se percatan prontamente de las quejas de memoria expresadas por los pacientes, así como las dificultades manifiestas en subprocesos como la memoria semántica; asociada al conocimiento sobre hechos del mundo o uno mismo (Yee et al., 2013), o la memoria episódica; relacionada principalmente a la codificación y almacenamiento de eventos localizados espacio-temporalmente (Montañes y de Brigard, 2011).

Adicionalmente, en pacientes con TCE también se presentan alteraciones en las funciones ejecutivas, las cuales, si bien se han definido de distintas maneras, se refieren principalmente a una serie de capacidades cognitivas multidimensionales, de alto nivel, que suelen incluir habilidades como la planificación, el control inhibitorio o la resolución de problemas, asociadas al funcionamiento de regiones tanto del lóbulo frontal como de otros circuitos ejecutivos extendidos en diferentes áreas del encéfalo (Collete et al., 2006; Cristofori & Levin, 2015). Para el caso de las personas con TCE, las afecciones en este tipo de procesos suelen ser predictivas de una mayor discapacidad funcional, sobre todo por los diversos procesos neuropsicológicos y actividades de la vida cotidiana en los que se ven implicadas tales funciones (Rabinowitz & Levin, 2014).

En este orden de ideas, se ha reportado que los pacientes con alteraciones en estas funciones pueden exhibir dificultades para reconocer la conducta no verbal de otra persona, seguir instrucciones o cumplir normas sociales, tener conciencia de sus propias limitaciones y cambiar un patrón rígido de conducta ante la retroalimentación del contexto (McDonald et al., 2002). Lo anterior puede llevar a que una persona con disfunción ejecutiva por TCE tenga problemas para iniciar y finalizar diferentes tipos de actividades cotidianas, incluidas las relacionadas a la administración de un hogar, cumplir con su

régimen de medicamentos, llevar a cabo operaciones financieras, manejar un vehículo de forma segura o cambiar su conducta de manera adaptativa en las interacciones sociales (Perna et al., 2012).

Por otra parte, las dificultades en la atención también son informadas entre adultos o niños con TCE, las cuales, por ejemplo, pueden estar asociadas a la activación inusual en la red atencional frontoparietal; que incluye la participación de regiones cerebrales como el giro precentral, el cíngulo bilateral, el giro frontal medial, el giro frontal medio y el giro frontal superior (Cristofori & Levin, 2015). En ocasiones dichas afectaciones en la atención también provocan otros problemas a nivel neuropsicológico, como dificultad para codificar información del contexto, generar soluciones a problemas o realizar tareas complejas, haciendo que para el paciente sea más difícil reintegrarse a contextos como el laboral, educativo o familiar (Stierwalt & Murray, 2002).

Sumado a lo anterior, otros síntomas presentes en algunos pacientes con TCE abarcan alteraciones a nivel emocional o conductual, los cuales impactan en los resultados obtenidos en la recuperación y adaptación de los individuos a su entorno, estando la manifestación de tales síntomas influida por factores como el sexo, la edad, antecedentes de enfermedades psiquiátricas o neurológicas, y la severidad de la lesión (Arango-Lasprilla et al., 2019). En este sentido, entre las consecuencias emocionales, los pacientes pueden experimentar episodios depresivos, ansiedad, ira, irritabilidad o apatía (Arango-Lasprilla et al., 2019; Crowe, 2008); mientras que los síntomas neuroconductuales abarcan comportamientos impulsivos o agresivos, expresados en ciertos casos mediante actos violentos dirigidos al exterior (p. ej. con acciones violentas a personas u objetos), o hacia el propio paciente (p. ej. autolesiones) (Arango-Lasprilla et al., 2019; Koliatsos & Rao, 2020).

Impacto en las familias después del TCE

Hasta este punto, es claro que una persona puede sufrir secuelas significativas tras un TCE, sin embargo, también es importante reconocer los efectos de esta condición sobre la familia del paciente, quienes suelen asumir la responsabilidad de su cuidado (Olabarrieta y Arango-Lasprilla, 2020). De esta forma, de acuerdo a Norup (2018), debido a la naturaleza repentina e inesperada de los TCE, las familias no suelen estar preparadas para enfrentar estas circunstancias, lo cual, sumado a fenómenos como la incertidumbre generada por las consecuencias de la lesión, los posibles cambios en los roles familiares, y el mayor riesgo de sufrir ansiedad o depresión, termina afectando el tipo de cuidado brindado al paciente, el proceso de rehabilitación y la calidad de vida percibida por los integrantes de la familia (Olabarrieta y Arango-Lasprilla, 2020).

En este sentido, y una vez el paciente sufre la lesión, las labores de cuidado que asumen los familiares pueden incluir diferentes responsabilidades, como el control de la medicación, el manejo de conductas desafiantes, la interacción con el sistema médico o el apoyo al paciente para llevar a cabo actividades de la vida diaria (Degeneffe, 2001). Adicionalmente, las dinámicas y el sistema familiar del cual hace parte la persona con TCE suelen cambiar, ya que, por ejemplo, algunos pacientes pierden su nivel de independencia, tienen problemas para volver al trabajo o no pueden cumplir con sus roles a nivel social y familiar, haciendo que el resto de miembros de la familia tenga que hacerse cargo de diferentes responsabilidades según las necesidades del sistema (Degeneffe, 2001).

Igualmente, se ha documentado las diversas experiencias que la familia del paciente empieza a navegar a partir de la ocurrencia de la lesión, como los cambios no deseados en las relaciones familiares, al concebirse el paciente por parte de su familia como una persona “nueva” o “diferente”; la presencia de rupturas o distanciamiento, mediado principalmente por la presencia de discusiones, agresiones o irritabilidad de la persona con TCE; o las modificaciones en la vida y roles sociales, sobretudo por la presencia de sentimientos de soledad y desconexión del cuidador con el paciente (Whiffin et al., 2021)

Calidad de vida en pacientes y familias

Considerando lo anterior, es evidente que la cotidianidad de los pacientes y sus familiares cambia drásticamente después de la lesión, por lo tanto, y con el fin de comprender mejor la naturaleza de estas secuelas, se ha incluido a la calidad de vida como una variable relevante tanto en los sistemas de salud como en la investigación (Shukla et al., 2011). Así, en el contexto de los estudios sobre TCE, el término calidad de vida se ha asociado a la realización de logros a nivel laboral, vocacional, económico, social, recreativo, comunitario o en el cuidado de la propia salud física y mental, siendo usual que el TCE tenga consecuencias que afecten en mayor o menor medida la consecución de tales metas (Dijkers, 2004). De igual manera, en otras ocasiones la calidad de vida se ha relacionado con la satisfacción del individuo sobre lo que es y lo que tiene, ya sea a la luz de sus propias expectativas (p. ej. el tipo de persona que quería ser antes de la lesión) o las creencias de otras personas (p. ej. las cosas que deben pasar en la vida a una edad determinada si el paciente no tuviese una lesión cerebral) (Dijkers, 2004).

Por otra parte, algunas concepciones sobre la calidad de vida también se centran en el nivel de independencia o funcionalidad del individuo según su salud física o mental, y la manera en que esto incide en la realización de actividades significativas para él o ella (Dijkers, 2004). En contraste, otras aproximaciones hacen énfasis en la importancia de la experiencia de un individuo ante diferentes circunstancias vitales, lo cual incluye tanto las vivencias negativas, que para el caso del TCE pueden asociarse a las pérdidas o cambios no deseados por la lesión; como las vivencias positivas, siendo ejemplo de ello las nuevas miradas del mundo que algunos pacientes reportan después de la lesión (Dijkers, 2004). Además de esto, es posible rastrear en la literatura constructos similares como el de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), entendido como el nivel de bienestar percibido por la persona según el impacto que su estado de salud tiene en diferentes dominios vitales (Urzúa, 2010).

A la luz de lo anterior, se han desarrollado múltiples instrumentos para evaluar la calidad de vida a nivel general (p. ej. el Short Form Health Questionnaire «SF-36») y de

forma específica para esta población (p. ej. el Quality of Life after Brain Injury «QOLIBRI») (Stocchetti & Zanier, 2016). No obstante, pese a la existencia de dichas medidas, según Alberdi et al. (2014) la pluralidad de tales instrumentos más que ser una ventaja puede reflejar una falta de consenso en su utilización, derivada de la disparidad conceptual y los déficits que presentan algunos test que no cubren las particularidades de los pacientes con TCE.

Asimismo, vale la pena mencionar que la evaluación de la calidad de vida en pacientes con TCE se topa con la diferenciación entre la calidad de vida objetiva; entendida como la estimación que hacen los integrantes del entorno sobre la calidad de vida de la persona, y la calidad de vida subjetiva; que hace referencia a la valoración de cada individuo sobre su propia calidad de vida (Ventegodt et al., 2003). De esta manera, instrumentos como el SF-36 y el QOLIBRI procuran evaluar la calidad de vida subjetiva al tener en cuenta el autoinforme del paciente, no obstante, en algunos individuos con TCE con secuelas graves estos informes no son adecuados o no pueden ser aplicados (Stocchetti & Zanier, 2016). Además, la evaluación de la calidad de vida debe considerar otras variables documentadas del individuo que afectan su calidad de vida como, por ejemplo, un pobre autoconcepto y la presencia de síntomas depresivos (Vickery et al., 2005), niveles más bajos de independencia percibida (Anderson et al., 2010) o una peor autoeficacia relacionada al empleo (Tsaousides et al., 2009).

Ahora bien, para el caso de la calidad de vida en familias, según Climent et al. (2022), la investigación se centró hasta los años 90 en el impacto de la discapacidad del paciente en sus cuidadores, haciendo que la evaluación de dicho constructo estuviese enfocada en variables como el estrés percibido, estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, etc. No obstante, en las décadas más recientes se han planteado diferentes conceptualizaciones de la calidad de vida centrada en la familia, en donde se ha buscado abandonar la mirada patológica y optar por reconocer las fortalezas, establecer prioridades e incentivar el trabajo conjunto con los profesionales de salud (Climent et al., 2022, Norup, 2018). Asimismo, Park et al. (2002) han precisado que una familia experimenta calidad de vida cuando los integrantes del sistema tienen sus necesidades

satisfechas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para encaminarse y lograr metas importantes. Sin embargo, esta no es la única conceptualización de calidad de vida que es posible encontrar en la literatura sobre daño cerebral y familias. Autores como Zuna et al. (2009), han definido la calidad de vida familiar como una sensación dinámica de bienestar, que es definida colectiva y subjetivamente e informada por sus miembros, en donde interactúan las necesidades de cada integrante con las del sistema familiar.

Aunque en este punto es claro que las familias también se ven impactadas por los cambios repentinos que trae la lesión, no es tan evidente cuáles otros factores influyen en la disminución o mejoría en su calidad de vida (Carlozzi et al., 2015). Esto trae como consecuencia que la evaluación de este constructo en familias comúnmente se utilicen medidas prestadas de otras poblaciones (p. ej. demencia o esclerosis múltiple), y que se examinen otras variables relevantes en el contexto del cuidado pero que son diferentes al concepto de calidad de vida (p. ej. la carga de cuidado o la angustia emocional), haciendo necesario construir e identificar instrumentos apropiados para esta población (Carlozzi et al., 2015).

Ante este panorama tan variado y difuso de definiciones sobre calidad de vida, la actual revisión tiene como objetivos mapear la forma en que se ha estudiado dicho concepto en familiares de personas con TCE, describir los instrumentos que se han usado para evaluar la calidad de vida en familias de personas con TCE y detallar los principales hallazgos hechos en la literatura sobre este tema de investigación. De manera consecuente con lo anterior, la pregunta principal que guiará este estudio será ¿Cómo se ha estudiado la calidad de vida en familias de personas con TCE?, siendo también consideradas otras sub preguntas como ¿Cuáles factores o variables se han estudiado que influyen en la calidad de vida de familias de personas con TCE? ¿Cuáles instrumentos se han usado para evaluar la calidad de vida en familias de personas con TCE? y ¿Cuáles son los principales hallazgos descritos en las investigaciones sobre la calidad de vida de familiares de pacientes con TCE?

Si bien a la fecha de realización de este estudio se han llevado a cabo otras revisiones críticas o sistemáticas sobre familias de personas con TCE, dichas investigaciones han estado dirigidas a examinar otros constructos, como el impacto de diferentes intervenciones para mejorar el bienestar psicológico, la salud mental o el funcionamiento familiar (Coxe et al., 2020; Hines et al., 2023; Thompson, 2009). De esta manera, los resultados de la actual revisión de alcance podrán complementar el panorama actual y aclarar la forma en que se ha estudiado la calidad de vida a nivel familiar en pacientes con TCE, para así guiar los estudios que se realicen a futuro sobre este tema.

Método

El desarrollo de la revisión se basó en la metodología para revisiones de alcance propuesta por Peters et al. (2020) en el Manual de JBI para la Síntesis de Evidencia, así como en la extensión PRISMA para revisiones de alcance (PRISMA-ScR) (Tricco, et al., 2018). Las revisiones de alcance son una herramienta ideal para determinar la cobertura de un cuerpo de literatura, identificar los tipos de evidencia disponible, aclarar conceptos o definiciones en la investigación, así como identificar las brechas existentes de conocimiento, haciéndola una metodología conveniente para responder a las preguntas y objetivos de la actual investigación (Munn et al., 2018). En consecuencia, previamente se construyó y publicó un protocolo de revisión durante el mes de Abril del 2023 en la plataforma Open Science Framework (<https://osf.io/dn925/>), en donde se especificaron los objetivos del estudio, los criterios de exclusión e inclusión, el método de la revisión y el plan de análisis para los artículos (Sanchez-Gaviria et al., 2023).

En este sentido, en cuanto a los criterios de inclusión y exclusión, teniendo en cuenta el esquema PCC (Población, Concepto y Contexto) para la revisión se tuvieron en cuenta artículos cuyos *participantes* tuviesen como diagnóstico principal algún tipo de TCE, sin importar el género, edad, cultura o su pertenencia étnica y racial. Asimismo, se excluyeron artículos en los que solamente participaron individuos con algún diagnóstico psiquiátrico u otras patologías causantes de daño cerebral, como el Accidente Cerebrovascular (ACV), Neoplasias y Enfermedades Neurodegenerativas (i. e. Enfermedad de Alzheimer, Parkinson, Enfermedad de Huntington y demás). En lo que

respecta a la familia, se revisaron aquellos estudios en los cuales participaron cónyuges, hijos, padres, hermanos y otros miembros del sistema familiar del paciente, pero se descartaron las investigaciones en las que únicamente se indagó por la calidad de vida del paciente o no se tenga en consideración a la familia.

Sobre el *concepto* de interés, la revisión se enfocó en los estudios cuyo constructo principal de investigación sea la calidad de vida en familias de personas con TCE, así como otros términos asociados (p. ej. Calidad de vida relacionada a la salud). A pesar de las múltiples concepciones que existen sobre la calidad de vida, este concepto puede ser entendido como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida dentro del contexto de su cultura o los sistemas de valores en los que viven, y la manera en que esto se relaciona con los objetivos, metas, expectativas o preocupaciones de dicha persona (The WHOQOL Group, 1995). A esto se suma el hecho de que la calidad de vida es un fenómeno amplio que incorpora de forma compleja variables vinculadas a la salud física de los individuos, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y las interacciones con las características más destacadas del entorno; haciendo que, en consecuencia, la calidad de vida se conciba como una vivencia subjetiva, multidimensional y que incluye facetas positivas o negativas de la vida (The WHOQOL Group, 1995). Por lo tanto, también se consideraron los estudios que abordaron otras variables que potencialmente influyen sobre la calidad de vida de las familias, como la gravedad de las secuelas del TCE experimentadas por el paciente, el apoyo social percibido por los cuidadores o la presencia de ansiedad y depresión entre los familiares.

En lo que respecta al *contexto*, la actual revisión consideró los estudios realizados en todos los entornos asistenciales (p. ej. ambulatorio, hospitalización, atención domiciliaria o intervención comunitaria) de cualquier país. De igual manera, los tipos de evidencia que se examinaron incluyeron cualquier tipo de diseño de investigación, ya sea de carácter cuantitativo, cualitativo o mixto. Por último, se tuvieron en cuenta otras revisiones de literatura ya existentes, aunque no se consideró para la actual revisión literatura gris como protocolos de estudio, documentos de opinión, resúmenes de estudios, textos de política o conferencias.

Estrategia de búsqueda

La revisión tuvo como fin rastrear artículos publicados y no publicados. En este sentido, se llevó a cabo una estrategia de búsqueda de tres pasos (Peters et al., 2020), en donde, en primer lugar, se realizó una exploración inicial limitada a PubMed y Scopus, para seguidamente analizar las palabras contenidas en el título, el resumen o las palabras clave de los textos encontrados, y así, en tercer lugar, realizar una nueva búsqueda con dichos términos para refinar la identificación de los artículos. De igual manera, y con la ayuda del Sistema Nacional de Bibliotecas de la Universidad Nacional de Colombia (SINAB), se construyó la ecuación final de búsqueda tanto en inglés como en español usando los términos descritos anteriormente, así como Encabezados de Temas Médicos (MeSH, por sus siglas en inglés) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS-MeSH) (ver Anexo A).

Con todo lo anterior, la búsqueda de artículos se llevó a cabo en PubMed, CINAHL, LILACS, MEDLINE, Scopus y Web of Science en Marzo del 2023, ya que estas bases de datos se han considerado entre las más idóneas en ciencias de la salud por su precisión, capacidad de recuperación de los datos y reproducibilidad de las búsquedas (Gusenbauer & Haddaway, 2019). Por otra parte, para esta revisión se tuvieron en cuenta artículos publicados en cualquier año en idiomas como el inglés y español y, además, se inspeccionó la lista de referencias de los estudios cuyo texto completo fue leído, con el objetivo de localizar investigaciones adicionales que sean de interés.

Selección de estudios

Una vez obtenidos los resultados de la búsqueda, estos se recopilaron en el software en línea Rayyan (Mourad et al., 2016), para así eliminar los duplicados y que dos revisores independientes examinaran tanto los títulos como los resúmenes de los artículos, para de esta manera incluirlos o excluirlos de la revisión según los criterios propuestos. Durante dicho proceso los revisores no podían conocer las decisiones del otro, esto con el fin de disminuir el sesgo en la selección de los textos; sin embargo, y

una vez terminada esta fase, los investigadores se reunieron para resolver cualquier discrepancia que existiera en la inclusión o exclusión de algún artículo.

En este punto, los estudios seleccionados fueron leídos por completo para extraer la información de los textos en una rejilla elaborada para esta investigación, que también fue publicada junto al protocolo de revisión (<https://osf.io/dn925/>) (Sánchez-Gaviria et al., 2023). Los datos más relevantes depositados en esta rejilla incluyeron el nombre de los autores, año de publicación del artículo, revista en la que fue publicado, como se definió el concepto de calidad de vida, cuáles instrumentos fueron usados para evaluarlo y los resultados de las investigaciones (ver Tabla 1). Con todo lo anterior, un investigador realizó un análisis de contenido cualitativo de tipo descriptivo, en donde se construyó de manera inductiva un libro de códigos a partir de la información recolectada en la rejilla, para de esta forma sistematizar las conclusiones de los estudios y caracterizar sus principales hallazgos (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). Se consideró que dicho análisis sería pertinente para este estudio, ya que el propósito de una revisión de alcance suele ser describir la investigación existente, en vez sintetizar o realizar una evaluación de la calidad de la literatura (Peters et al., 2020)

Tabla 1

Componentes de la rejilla de extracción de datos

| Parámetro | Información a recolectar |
|------------------------------|--|
| Características del artículo | Autores |
| | Año de publicación |
| | Nombre del artículo |
| | Tipo de artículo (p. ej. tesis, artículo científico) |
| | Fuente en donde se publicó |
| Información sobre el estudio | Objetivos del estudio |
| | Características de la muestra |
| | País de los participantes |
| | Diseño de investigación |

¿Cómo se define o se aborda el constructo de calidad de vida?

¿Cuáles dimensiones o variables de la calidad de vida se evalúan en el estudio?

¿Se usaron instrumentos para evaluar la calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico?

Si la pregunta anterior es afirmativa ¿Cuáles instrumentos se usaron?

¿Cómo se evaluaron los constructos del instrumento? (p. ej. escala likert, preguntas abiertas, preguntas de opción múltiple)

Número de ítems del instrumento

Mecanismo de diligenciamiento del instrumento (p. ej. autoadministrado o diligenciado por otros)

Idioma del instrumento

Ámbito de aplicación (p. ej. hospitalario, ambulatorio)

Otros métodos de evaluación de la calidad de vida

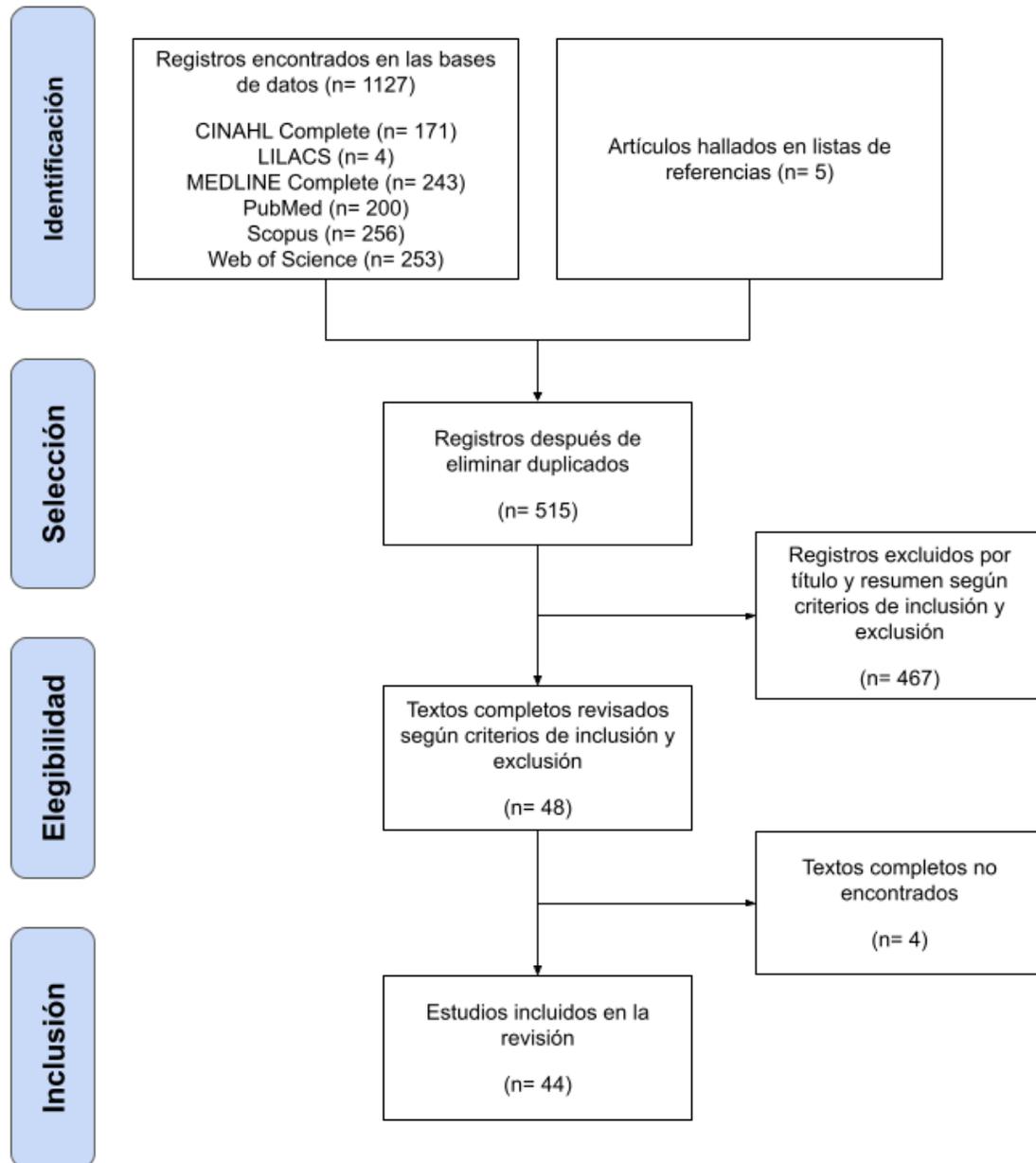
Conclusiones del estudio

Resultados

La búsqueda en las seis bases de datos arrojó un total de 1127 artículos, a los que se incorporaron 5 estudios provenientes de las referencias de aquellos textos que fueron leídos en su totalidad. La gestión y administración de las referencias se llevó a cabo en la plataforma Rayyan (Mourad et al., 2016), la cual permitió la eliminación de los duplicados, así como la lectura tanto del título como del resumen por dos revisores independientes según los criterios de inclusión y exclusión. De esta forma, de los 1127 textos se eliminaron 612 duplicados, dando como resultado un total de 515 textos que fueron examinados por los dos revisores. Así, se descartaron 467 artículos y se seleccionaron 48 estudios para su lectura completa por parte de un único investigador, sin embargo, se eliminaron cuatro artículos adicionales al no ser posible recuperar su texto completo, haciendo que la revisión final incluyera 44 textos. La figura 1 representa los detalles de este proceso de selección y exclusión.

Figura 1

Diagrama PRISMA para el proceso de selección e inclusión de estudios



Adaptado de Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. the PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264.
doi:10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135

El estudio de la calidad de vida en familias de personas con TCE.

En la tabla 2 se resumen las principales características de los 44 artículos incluidos en la revisión. De esta manera, la gran mayoría de estudios (n=38) fueron investigaciones de carácter cuantitativo y de tipo transversal (n=25), los cuales, por ejemplo, incluyeron entre sus objetivos comparar a los participantes con controles sanos (Arango-Lasprilla et al., 2011), evaluar la calidad de vida de los familiares después de que el paciente sufriera la lesión (Koskinen, 1998), o contrastar la experiencia de los participantes con cuidadores de otras poblaciones (Jackson et al., 2009). Asimismo, también hubo artículos en los que se indagó por la relación entre calidad de vida con otras variables, como las estrategias de afrontamiento del familiar (Chronister et al., 2010), la carga percibida en las labores de cuidado (Mar et al., 2011; Norup, Siert et al., 2013), la salud mental del familiar (De los Reyes-Aragón et al., 2019; Gulin et al., 2014), la severidad del TCE de los pacientes (Brickell et al., 2022), o los rasgos de personalidad del cuidador (Trujillo et al., 2016). Dentro de los estudios cuantitativos solo hubo una investigación de tipo experimental, la cual tuvo como propósito comparar los efectos de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) sobre la calidad de vida de los familiares (Faghihi et al., 2022).

Tabla 2

Características de los estudios incluidos en la revisión

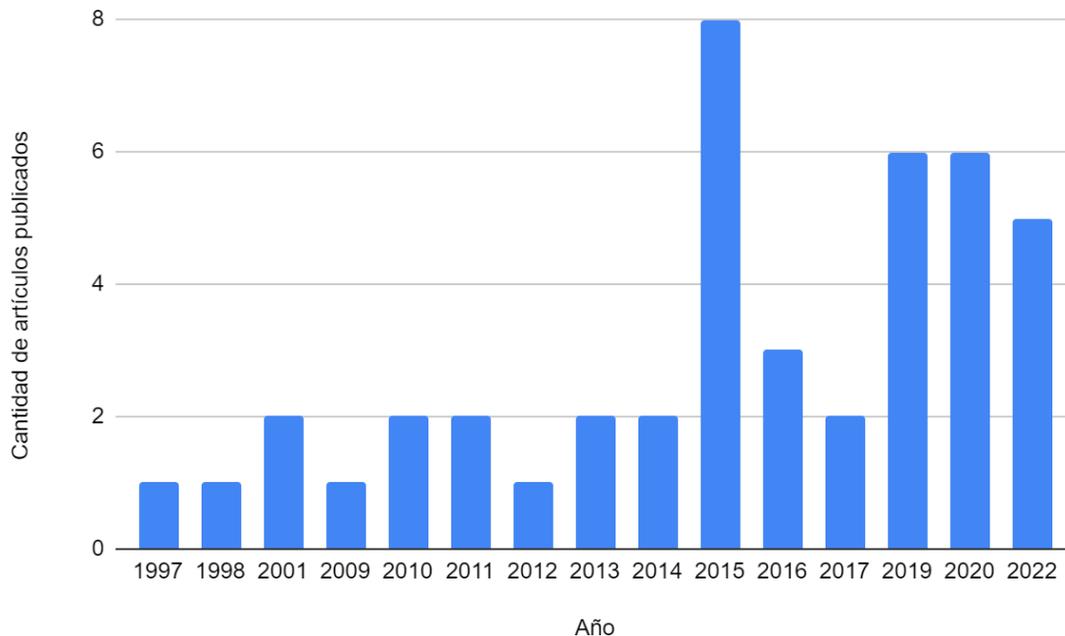
| Parámetro | Resultados |
|------------------|--------------------------------------|
| Tipos de estudio | Estudios transversales (n=25) |
| | Estudios longitudinales (n=5) |
| | Validación de un test (n=6) |
| | Estudio retrospectivo (n=1) |
| | Ensayo controlado aleatorizado (n=1) |
| | Estudios fenomenológicos (n=5) |
| | Estudio mixto concurrente (n=1) |

| | | |
|---|---|---|
| Revistas en las que se publicaron los artículos | Brain Injury (n=8) Archives of Physical Medicine and Rehabilitation (n=7) Rehabilitation Psychology (n=5) Journal of Head Trauma Rehabilitation (n=2) Australian Journal of Rehabilitation Counseling (n=2) Neuropsychological Rehabilitation (n=2) Journal of Rehabilitation Research and Development (n=2) Quality of Life Research (n=2) Otras revistas (n=14) | |
| País de procedencia de los participantes | Estados Unidos (n=21) Dinamarca (n=7) Australia (n=2) Italia (n=2) México (n=2) Irlanda (n=1) Finlandia (n=1) Sudáfrica (n=1) | Reino Unido (n=1) España (n=1) Alemania (n=1) Suiza (n=1) Turquía (n=1) Colombia (n=1) Iran (n=1) |

Sumado a lo anterior, también se identificaron algunos estudios cualitativos de tipo fenomenológico (n=5), que estuvieron dirigidos a explorar las necesidades de apoyo de las familias (Kitter & Sharman, 2015), derivar nuevos sistemas de medición para la calidad de vida (Carlozzi et al., 2015), examinar la perspectiva de padres y esposas en su labor de cuidado (Kratz et al., 2015), comprender la influencia de la gravedad del TCE sobre la calidad de vida de los cuidadores (Brickell, Lippa et al., 2022), y caracterizar los dominios de la calidad de vida afectados entre familiares de militares/veteranos (Carlozzi et al., 2016). Solo el estudio de Liang et al. (2017) empleó métodos mixtos en su investigación, para de esta forma aproximarse a las dificultades de los pacientes y sus familiares al retomar la conducción de un vehículo después de la lesión. Finalmente, también se identificaron estudios que pretendieron evaluar las propiedades psicométricas

de instrumentos como el Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (Carlozzi, Ianni et al., 2019; Carlozzi, Hanks et al., 2019), o el Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life (TBI-CareQOL), siendo este último la única medida construida específicamente para evaluar la calidad de vida entre familiares de pacientes con TCE (Carlozzi, Kallen, Hanks, Hahn et al., 2019; Carlozzi, Lange et al., 2019)

Por otra parte, la gran mayoría de los artículos incluyeron a participantes que provenían de Norteamérica (n=21) y Europa (n=15), en comparación con la reducida cantidad de investigaciones con población de Latinoamérica (n=3), Oceanía (n=2), Asia (n=2) y Africa (n=1). En todos los estudios se incluyeron a cuidadores mayores de edad y de pacientes adultos; por lo tanto, no se rastrearon estudios dirigidos a evaluar la calidad de vida en familias de niños, niñas o adolescentes con TCE. Asimismo, casi todas las investigaciones fueron publicadas en revistas de habla inglesa (n=42), principalmente en *Brain Injury* (n=8), *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (n=7) y *Rehabilitation Psychology* (n=5), con la excepción de dos textos publicados en Español en la *Revista Española de Geriatría y Gerontología* y la *Revista Iberoamericana de Neuropsicología* (Mar et al., 2011; De los Reyes-Aragón et al., 2019). Adicionalmente, como se muestra en la figura 2 todos los artículos de la revisión fueron publicados en un periodo de 26 años entre 1997 y el 2022, siendo la mayor parte de ellos editados por las revistas a partir del 2009 (n=39), en contraposición con las publicaciones hechas entre 1997 y el 2009 (n=5). Por último, para esta revisión sólo fueron hallados trabajos divulgados en revistas indexadas, lo cual llevó a que no fueran leídos textos como tesis, capítulos de libros u otro tipo de investigaciones.

Figura 2*Cantidad de artículos publicados por año*

Por otro lado, en cuanto a la forma en que se conceptualizó el término “calidad de vida”, al menos la mitad de los artículos no establecieron a priori alguna definición clara sobre dicho constructo ($n=23$). Sin embargo, en el resto de las investigaciones los autores podían hacer alusión a diferentes definiciones del concepto o sus dimensiones. En este sentido, y con el fin de abordar la calidad de vida entre familiares de personas con TCE, varios estudios entendían dicho constructo como la evaluación subjetiva del individuo sobre el nivel de satisfacción y funcionamiento en diferentes áreas importantes de su vida, como la salud física, la salud psicológica las relaciones sociales y el entorno en el cual se desenvuelve (Chronister et al., 2010; Hickey et al., 1997; Saban et al., 2016). De manera similar, otros autores definieron tal constructo como la percepción que podrían tener los participantes sobre su bienestar físico, emocional y social, que, a su vez, está influida por sus experiencias, valores, normas culturales, expectativas o creencias (Arango-Lasprilla et al., 2011; De los Reyes-Aragón et al., 2019; Gulin et al., 2014; Norup, Snipes et al., 2013; Wedcliffe & Eleanor, 2001). En total, estas aproximaciones al concepto de calidad de vida fueron mencionadas al menos 8 veces.

A pesar de esto, fue usual que en los estudios se utilizara más el concepto de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de los familiares, el cual, en al menos dos estudios, era entendido de forma similar a las definiciones anteriores como la percepción subjetiva del individuo sobre su salud y bienestar, a la luz de sus expectativas, actitudes, valores o creencias (Bivona et al., 2015; Hanks et al., 2020). No obstante, en los demás artículos en donde se emplea el término CVRS, este es delimitado como el impacto de las condiciones de salud física (p. ej. discapacidades, tratamientos médico o enfermedades) y salud mental en el funcionamiento diario del individuo o en su bienestar general (Arango-Lasprilla et al., 2011; Brickell, Wright et al., 2022; Carlozzi et al., 2015; Carlozzi, Boileau, Hanks et al., 2020; Carlozzi, Boileau, Kallen et al., 2020; Carlozzi, Lange et al., 2019; Gulin et al., 2014; Norup, Snipes et al., 2013). En consecuencia, el concepto de CVRS fue mencionado en los artículos al menos 15 veces.

De igual manera, como se expone en la tabla 3, en los estudios de tipo cuantitativo o mixto fueron usados 14 instrumentos diferentes para evaluar la calidad de vida de los participantes. Así, la prueba más utilizada fue el Short-Form 36 (SF-36) (n=12), que ha sido empleada en diferentes contextos para evaluar la CVRS en la población general y en grupos específicos de pacientes (Vilagut et al., 2005). Dicho cuestionario consta de 36 ítems calificados por medio de una escala likert y contiene ocho subescalas como Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental (Vilagut et al., 2005). Seguidamente, se identificó el uso del Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life (TBI-CareQOL) (n=11), el cual es un conjunto de medidas que pueden ser aplicadas como un Test Adaptativo Informatizado (TAI) o en formato de cuestionarios cortos (Carlozzi, Kallen, Hanks, Hahn et al., 2019). Tales medidas evalúan algunos aspectos que se han identificado como particulares de la calidad de vida de familiares de personas con TCE, como lo son los sentimientos de estar “atrapado” (Carlozzi, Kallen, Hanks, Kratz et al., 2019), la tensión experimentada por el cuidador (Carlozzi, Kallen, Ianni et al., 2019), los sentimientos de pérdida del familiar con TCE y de sí mismo (Carlozzi, Kallen, Ianni,

Sander et al., 2019), la ansiedad que puede sentir una persona ante lo que implica tener a un familiar con TCE (Carlozzi, Kallen, Sander et al., 2019), las acciones que el cuidador lleva a cabo para mostrarse emocionalmente bien ajustado a pesar de sentir lo contrario (Carlozzi, Kallen et al., 2020), el nivel de disrupción familiar después de que el paciente sufriera la lesión (Carlozzi, Lange, Boileau et al., 2020), la frustración experimentada por miembros del ejército y veteranos con TCE ante el sistema de salud (Carlozzi, Lange, French et al., 2020), y la vigilancia que un familiar puede tener para evitar situaciones o estímulos que generen momentos de tensión con el paciente (Carlozzi, Lange, Kallen et al., 2020).

Tabla 3

Características de los instrumentos usados en los estudios

| Característica | Resultados | |
|--|---|---|
| Instrumentos usados para evaluar la calidad de vida (n=14) | Short Form 36 (SF-36) (n=12) | EuroQOL (n=2) |
| | The Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life (TBI-CareQOL) (n=11) | No se informa (n=1) Creado por autores (n=1) |
| | World Health Organization Quality of Life–Brief (WHOQOL-BREF) (n=3) | Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) (n=1) |
| | Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (n=3) | The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS) (n=1) |
| | 12 Item Short Form (SF-12) (n=3) | Quality of Life Index (QLI) (n=1) |
| | Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) (n=2) | National Institutes of Health Toolbox (NIHTB) (n=1) |
| | | RAND-12 (n=2) |

| | | |
|--|---|------------------------|
| Idioma del instrumento | Inglés (n=20) | Suizo (n=1) |
| | Danés (n=7) | Turco (n=1) |
| | Español (n=4) | Persa (n=1) |
| | Italiano (n=2) | Finés (n=1) |
| | Alemán (n=2) | |
| Ámbito de aplicación del instrumento | Ambulatorio (n=17) | Hogar y hospital (n=4) |
| | Hogar (n=10) | No se informa (n=1) |
| | Hospital (n=7) | |
| Forma en que se diligenciaron los instrumentos en cada estudio | Autoadministrado (n=36) | |
| | Diligenciado por un entrevistador y el cuidador (n=3) | |

También fue posible rastrear el uso de otros test para evaluar la CVRS, como el 12 Item Short Form (SF-12) (Brickell, Lippa et al., 2022; Faghihi et al., 2022; Haller, 2017), EuroQOL (Mar et al., 2011; Vloger et al., 2014), RAND-12 (Carlozzi, Boileau, Kallen et al., 2020; Carlozzi, Hanks et al., 2019), The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS) (Hickey et al., 1997) y el Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) (Bivona et al., 2015). Asimismo, entre los estudios se rastrearon otros instrumentos para valorar la calidad de vida general, como el World Health Organization Quality of Life–Brief (WHOQOL-BREF) (Jackson et al., 2009; Chronister et al., 2010), Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) (Hickey et al., 1997; Tramonti et al., 2015), o el Quality of Life Index (QLI) (Saban et al., 2016). Por otra parte, vale la pena mencionar la existencia de algunos tests dirigidos a evaluar los resultados en salud de pacientes con alguna enfermedad, pero que han sido validados o adaptados para su uso en familiares de personas con TCE, como es el caso del Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) y el National Institutes of Health Toolbox (NIHTB), cuyas subescalas han sido incorporadas a sistemas de medición como el TBI-CareQOL (Carlozzi, Kallen, Hanks, Hahn et al., 2019; Raad et al., 2020)

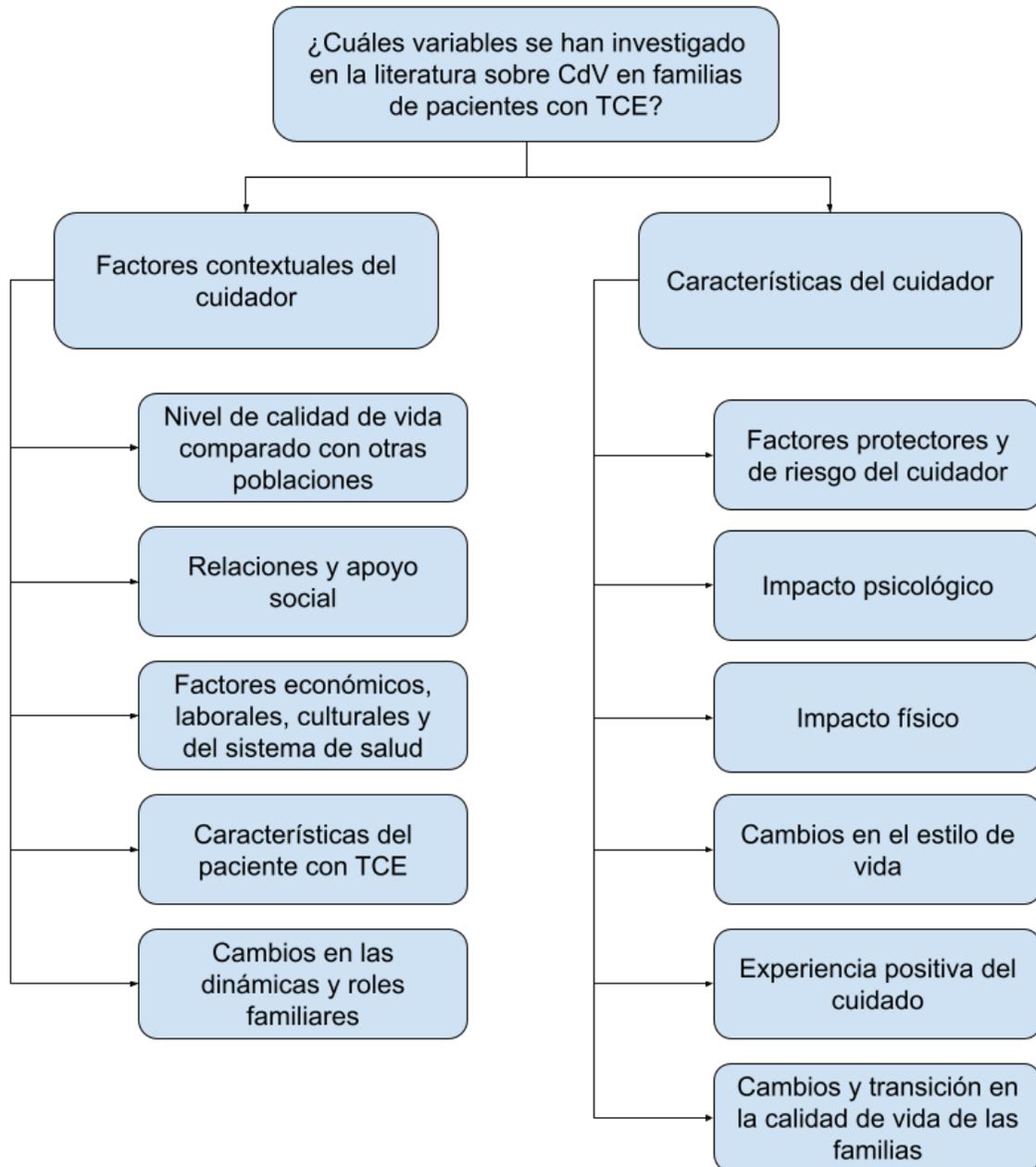
Sumado a lo anterior, y de forma congruente con las nacionalidades de los participantes, la mayoría de los estudios presentaron a los participantes dichos instrumentos en idiomas como el Inglés y el Danés (n=27), mientras que menos de la mitad fueron diligenciados en Español, Italiano, Alemán, Suizo, Turco, Persa y Finés (n=12). Además, estos instrumentos fueron aplicados mayormente en contextos ambulatorios o en el hogar de los familiares (n=27), siendo pocos los estudios que administraron sus pruebas cuando el paciente estaba hospitalizado (n=7). Por último, fue muy común entre los estudios que los test fuesen autoaplicados por los participantes, existiendo sólo tres investigaciones que usaron la asistencia de una tercera persona para diligenciar las pruebas.

Principales hallazgos de los estudios sobre calidad de vida

Paralelamente, se llevó a cabo un análisis de contenido cualitativo de los estudios, todo con el propósito de describir las conclusiones de la literatura sobre la calidad de vida en familiares de personas con TCE. En este sentido, y a partir de la información depositada en la rejilla de extracción, se realizó un análisis inductivo de los datos que derivó en la creación de un libro de códigos con 11 temas; para de esta forma clasificar y caracterizar los principales hallazgos de los estudios (ver anexo B). En consecuencia, a partir de este análisis, se evidenció que los resultados de las investigaciones se centraron en abordar factores contextuales del cuidador que influyen en su calidad de vida, así como en características del propio cuidador asociadas a su calidad de vida (ver Figura 3).

Figura 3

Principales códigos y categorías construidas a partir del análisis de contenido



En lo que respecta a los factores del *contexto*, varias investigaciones hicieron comparaciones de las familias de personas con TCE con otras poblaciones, encontrando que estos participantes suelen tener una peor calidad de vida que la población general no cuidadora (Arango-Lasprilla et al., 2011; Hickey et al., 1997; Norup, Siert et al., 2013;

Vloger et al., 2014), cuidadores de personas con demencia (Jackson et al., 2009), así como cuidadores de personas con cáncer (Saban et al., 2016) o cuidadores remunerados de pacientes con TCE (Ata et al., 2019). Igualmente, autores como Chronister et al. (2010) informaron que existía una sólida relación entre el *apoyo social* y la calidad de vida reportada por los familiares, lo cual es coherente con los resultados obtenidos por Carlozzi et al. (2016), sobre la forma en que el papel de cuidado había afectado la salud social de los cuidadores. De igual modo, en los artículos se documentaron varios factores vinculados a las relaciones sociales que podrían incidir en la calidad de vida de las familias, como la participación en comunidad, el estigma social, el abuso o la violencia intrafamiliar y cambios a nivel vocacional (Carlozzi et al., 2015). Por último, otros estudios reportaron como los familiares de los pacientes podían aislarse socialmente por la falta de tiempo y energía (Kratz et al., 2015), experimentar sentimientos de soledad (Wedcliffe & Ross, 2001), o percibir que su entorno social no comprende su situación (Brickell, Cotner et al., 2020).

Otro subtema descrito en las investigaciones fue la relación de *factores culturales, económicos, laborales o del sistema de salud* asociadas con la calidad de vida. Así, en diferentes investigaciones de cohorte cualitativo se informó de la insatisfacción y dificultades en el acceso a servicios de salud por parte de los cuidadores, dados principalmente por la falta de información, problemas para agendar citas, no contar con un transporte especializado para el paciente o carecer de acompañamiento médico a largo plazo (Brickell, Cotner et al., 2020; Kratz et al., 2015). De igual manera, en diferentes estudios se reportó que dentro del sistema de salud no contaban con suficientes disposiciones preparatorias para el cuidado del paciente, como recibir orientación sobre los servicios médicos disponibles (ya sea en la estancia dentro del hospital o en el regreso a casa), carecer de atención especializada para las diversas necesidades del paciente, recibir información sobre el pronóstico de la persona con TCE o tener problemas para contar con un estipendio económico en los países que ofrecían tal apoyo (Brickell, Cotner et al., 2020; Kratz et al., 2015; Kitter y & Sharman, 2015). Por otra parte, varios artículos reflexionaron sobre la influencia de la cultura en el cuidado

asumido por las familias de pacientes con TCE, en donde autores como Gulin et al. (2014) hipotetizaron que los roles de género típicos de las culturas latinas podrían incidir en la forma en que se impone las labores de cuidado principalmente a las mujeres.

También fue común entre los estudios indagar por la forma en que los *síntomas del paciente*, así como la severidad del TCE, influyen en la calidad de vida de sus familiares. En relación a esto, entre los estudios incluidos en la revisión se ha informado que ni la gravedad de la lesión padecida por el paciente, ni su nivel de independencia o funcionalidad, se relacionaba directamente con la calidad de vida de sus cuidadores (Chronister et al., 2010; Jackson et al., 2009; Koskinen, 1998; Norup, Siert et al., 2013 . Sin embargo, en la literatura se detalló como la agresividad, los comportamientos violentos, la falta de conciencia del paciente de sus propias dificultades, los cambios en la personalidad o el comportamiento sexual inapropiado, si influían especialmente en el bienestar, la satisfacción vital, la tensión experimentada por el familiar y la calidad de vida general de sus cuidadores (Brickell, French et al., 2022; Koskinen, 1998; Kitter & Sharman, 2015; Kratz et al., 2015; Norup & Mortensen, 2015). Por último, algunos estudios examinaron los cambios ocurridos en las *dinámicas y roles familiares* con el paciente después de la lesión. En consecuencia, distintas investigaciones informaron que algunas consecuencias del TCE en la familia incluía cambios en la comunicación (Wedcliffe & Ross, 2001), desestructuración familiar y cambios en los planes familiares (Carlozzi et al., 2016). En varias investigaciones fue evidente que cada miembro del sistema suele tener una experiencia diferente respecto al paciente, como el caso de los cónyuges; quienes pueden notar una pérdida en la intimidad (Kratz et al., 2015), sentir estrés en una relación de pareja que antes era más equitativa (Kratz et al., 2015), o tener problemas para cambiar su rol de cónyuge a cuidador (Carlozzi et al., 2016).

Ahora bien, en cuanto a las *características del familiar-cuidador* que se asociaban con su calidad de vida, fue posible identificar, a nivel general, que la calidad de vida de las familias puede verse afectada en el momento de la lesión e ir mejorando paulatinamente con el paso del tiempo, aunque sin llegar a los mismos niveles que los cuidadores reportaban antes del TCE (Koskinen, 1998; Kolakowsky-Hayner et al., 2001;

Norup, Snipes et al., 2013; Norup, Kristensen et al., 2015). Según la literatura revisada, algunas variables que probablemente influyen en estos cambios longitudinales son la mejoría o deterioro del paciente a largo plazo, ya que si bien, inmediatamente después de la lesión se presentan algunas secuelas que disminuyen la calidad de vida, con el paso del tiempo tanto el paciente como su cuidador pueden reportar nuevas dificultades, ya sea para retomar actividades cotidianas (p. ej. conducir un auto) o notar la presencia de nuevos síntomas comportamentales y cognitivos (Hickey et al., 1997; Liang et al., 2017). Asimismo, se ha informado que la discrepancia entre la percepción del paciente de sus propios problemas cognitivos o comportamentales y la apreciación del cuidador sobre la presencia dichas dificultades, puede influir en el largo plazo en el funcionamiento psicosocial de la familia (Hickey et al., 1997).

Adicionalmente, entre las investigaciones fue muy común reportar resultados asociados al *impacto psicológico* que experimentaba el familiar del paciente, en donde los participantes informaban tener sentimientos de culpa, tristeza, pérdida de su familiar y de sí mismo, estrés, frustración, ansiedad e incertidumbre (Carlozzi et al., 2015; Kratz et al., 2015; Kitter & Sharman, 2015; Norup et al., 2012; Norup et al., 2010). De acuerdo con los estudios recopilados, este impacto psicológico estaría moderado por otras variables como la sobrecarga percibida o el nivel de dependencia del paciente (Chronister et al., 2010; Haller, 2017; Mar et al., 2011; Norup et al., 2010). En contraste, en menor medida se discutió las posibles *consecuencias del cuidado en la salud física del familiar*, ya que, si bien algunos participantes podían informar la presencia de fatiga, deterioro del sueño, dolor físico, aumento de peso, bruxismo o síndromes gastrointestinales, no fue clara la existencia de una relación significativa de dichas variables con la calidad de vida de los familiares (Carlozzi et al., 2015; Kratz et al., 2015; Saban et al., 2016).

Otro tema de interés en las investigaciones fueron los *factores protectores o predisponentes* que incidían sobre la calidad de vida del cuidador. De este modo, por ejemplo, en el artículo de Chronister et al. (2010) se encontró que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (es decir, aquellas conductas dirigidas a la resolución activa de problemas, la planificación y la identificación de formas de cambiar la

situación) se asociaban con una peor calidad de vida, ya que, posiblemente, si bien estas acciones proporcionan al cuidador cierto control sobre la situación y esperanza de cambio, el resultado de estos esfuerzos puede no coincidir con sus expectativas, lo que conduce a un aumento de la frustración y el malestar. Dichos resultados son llamativos al confrontarlos con los hallazgos de Trujillo et al. (2016), quienes observaron que aquellos cuidadores con rasgos de personalidad vinculados a la consciencia (que es una clasificación del Inventario de Personalidad NEO, definida por la planificación, la organización y la diligencia de la persona) podrían tener una peor calificación en medidas de calidad de vida como el SF-36. También se describieron otras variables del cuidador que probablemente afectan su calidad de vida, tales como el nivel de resiliencia; hallando que una baja resiliencia se suele relacionar con una peor CVRS (Brickell, Wright et al., 2022), su autoestima; en donde niveles más altos se asocian con una mejor calidad de vida (Saban et al., 2016), o espiritualidad; la cual puede mediar en la influencia del nivel de funcionalidad en la CVRS (Hanks et al., 2020).

Finalmente, en unos cuantos estudios, principalmente de tipo cualitativo, los familiares de los pacientes informaron sobre las experiencias positivas que trajo su labor de cuidado, vinculadas a como, por ejemplo, su rol los aproximó a una nueva apreciación de la vida (Kitter & Sharman, 2015), el crecimiento personal que experimentaron (Kratz et al., 2015), o tener sentimientos de orgullo al cuidar a un paciente que sirvió en las fuerzas armadas (Carlozzi et al., 2016).

Discusión

Esta revisión tuvo como objetivos principales mapear la manera en que se ha estudiado la calidad de vida en familias de personas con TCE, describir los instrumentos que se han usado para evaluar la calidad de vida de esta población y detallar los principales hallazgos hechos en la investigación sobre este tema. De esta manera, el desarrollo de una revisión de alcance permitió rastrear las principales características de los artículos publicados, identificar la manera en que se abordó la calidad de vida en familias de personas con TCE y, finalmente, caracterizar los resultados de estas investigaciones.

En este sentido, un hallazgo relevante de esta revisión es que los diseños de investigación cuantitativos de tipo transversal fueron los más usados en los estudios, siendo común que se intentara describir la relación entre calidad de vida con otro tipo de variables. Esto, en principio, puede ofrecer un panorama amplio sobre la complejidad de dicho constructo, aproximar a los investigadores sobre los posibles resultados en salud en los cuidadores de esta población, e, incluso, informar a la práctica clínica sobre factores a considerar cuando se acompaña a estos familiares. No obstante, como cualquier otra metodología, estos diseños presentan limitaciones, como tener problemas para establecer relaciones causales entre las variables, no captar los cambios longitudinales que se den a lo largo del tiempo, o no determinar cuales variables preceden a otras (Cvetkovic-Vega et al., 2021; Rodriguez & Mendivelso, 2018).

Igualmente, el hecho de que predominen metodologías de corte cuantitativo sobre las de tipo cualitativo supone una limitación en la literatura existente, ya que los estudios cualitativos pueden advertir de vivencias únicas de los familiares que tal vez no se recojan en los estudios cuantitativos, tal y como evidenció en el hecho de que las experiencias positivas del cuidado y las dificultades con el sistema de salud solo fueron descritas en las investigaciones cualitativas recogidas en esta revisión (Carlozzi et al., 2016; Kitter & Sharman, 2015; Kratz et al., 2015).

En consecuencia, se hace necesario que futuras investigaciones sobre este tema incorporen otros diseños de investigación (sean de tipo experimental o cualitativo), para de esta forma obtener una mejor comprensión de la naturaleza de la calidad de vida entre familias de personas con TCE. Además, a partir de estas nuevas investigaciones se podría explorar con más detalle la experiencia de los cuidadores dentro del sistema de salud y la manera en que esto influye en su calidad de vida, ya que en este contexto pueden no ser atendidas sus necesidades por la variabilidad en los servicios de salud en los diferentes países o regiones, lo cual conlleva a una mayor carga del cuidado, peores resultados en salud y mayores dificultades para que el paciente sea independiente (Maas et al., 2017). Ejemplo de lo anterior es el estudio Europeo de Andelic et al., (2021), en donde, a pesar de que pacientes y cuidadores informaron tener necesidades asociadas al manejo del deterioro cognitivo, problemas psicológicos y en dificultades en la realización de actividades cotidianas, en muchas ocasiones estas necesidades eran atendidas a medias, puesto que los servicios de salud proveían predominantemente atención en fisioterapia y menos asistencia en neurorehabilitación o atención psicológica.

Por otra parte, en todos los estudios participaron cuidadores de pacientes mayores de edad, lo cual conlleva a que exista un vacío en la literatura sobre la calidad de vida en familias de menores de edad con TCE. Esto es relevante en cuanto a que el trauma craneoencefálico en niños, niñas o adolescentes implica ciertas diferencias respecto a los adultos, como una mayor probabilidad de tener complicaciones que solo ocurren en menores de edad (p. ej. desarrollar quistes leptomeníngeos, los cuales suelen presentarse en bebés o niños pequeños por fracturas en el cráneo), la sensibilidad (tanto

favorable como desfavorable) a ciertos medicamentos para el tratamiento farmacológico, el uso de biomarcadores para predecir los resultados en salud en el paciente, y el tipo de rehabilitación que se lleva a cabo para reincorporar al niño o niña al contexto escolar o a su vida en comunidad (Berger et al., 2007; Giza et al., 2007; Pinto et al., 2012). De igual manera, en niños, niñas o adolescentes con TCE se se han informado de problemas asociados a disfunciones en el sistema familiar, alta carga en las labores de cuidado por parte de sus padres, sentimientos de estrés y dificultades en la cohesión de la familia, lo cual, como se ha visto en la literatura sobre adultos, probablemente afectaría la calidad de vida de los cuidadores de esta población (Rashid et al., 2014).

Asimismo, que gran parte de las investigaciones se concentren en países de América del Norte o Europa, representa otra restricción en la literatura respecto a los factores socioculturales, raciales o étnicos que podrían influir en la calidad de vida de las familias. Este hecho se ha abordado con mayor profundidad cuando se habla propiamente de los pacientes con daño cerebral, en donde, por ejemplo, se ha documentado cómo las personas que pertenecen a minorías étnicas tienen una menor calidad de vida y peores resultados en salud que la población blanca (Arango-Lasprilla & Kreutzer, 2010; Gary et al., 2009). Ya para el caso de las familias, si bien se ha reportado que cuidadores de diversas culturas suelen tener un entendimiento similar sobre las secuelas y la naturaleza del TCE, pueden existir diferencias en la forma en que comprenden el proceso de rehabilitación del paciente, la interacción con con los profesionales de salud y la forma en que los miembros de la familia asumen las labores de cuidado (Simpson et al., 2000).

En los pocos estudios hechos en latinoamerica, autores como Gulin et al. (2014) hallaron en su estudio que las subdimensiones de vitalidad y funcionamiento social del SF-36, se correlacionan con la presencia de síntomas depresivos y el nivel de satisfacción con la vida de los familiares. Estos resultados fueron interpretados a la luz de las características culturales la muestra, en donde los investigadores reportaron que las culturas con un alto grado de colectivismo, como las latinoamericanas, dan mucha importancia a las relaciones interpersonales y al sacrificio personal por el bienestar de los

miembros de la familia; mientras que en las culturas más individualistas, como las de Estados Unidos, los objetivos y actitudes personales son la principal fuerza motriz del comportamiento social (Gulin et al., 2014). En consecuencia, si en familias latinoamericanas el funcionamiento social es un factor asociado con el impacto psicológico que sufren los cuidadores, valdría la pena considerar hasta qué punto en dicho contexto las intervenciones dirigidas a abordar esta variable mejoran su CVRS y su salud mental (Gulin et al., 2014).

Sumado a esto, los factores culturales también son relevantes en lo que respecta al uso y construcción de instrumentos para evaluar la calidad de vida, sobre todo en el desarrollo de datos normativos, la adaptación del test en grupos culturales específicos o la traducción de cuestionarios de un idioma a otro (Bullinger et al., 2005). Así, es común observar que los cuestionarios disponibles para evaluar la calidad de vida lo están únicamente en el idioma en el cual dicha medida fue construida, o que se carece de un proceso de adaptación para lograr la equivalencia conceptual del instrumento entre diferentes países, lo cual dificulta la comparación entre poblaciones o el uso de tales pruebas en contextos distintos a los que fueron originalmente elaborados (Bullinger et al., 2005). Tal es el caso del TBI-CareQOL, el único instrumento elaborado específicamente para valorar la CVRS en familias de personas con TCE, y el cual fue la segunda medida más aplicada entre los estudios incluidos en esta revisión. De esta forma, a pesar de que en su proceso de desarrollo fue traducido a otros idiomas para evaluar su validez, no está disponible en español para su uso en países de hispanoamérica (Carlozzi, Kallen, Hanks, Hahn et al., 2019).

A pesar de lo anterior, se podría mencionar la existencia de otros cuestionarios genéricos para evaluar la CVRS en pacientes con TCE (p. ej. el SF-36 y el WHOQOL-BREF), los cuales si cuentan con traducciones y estudios de validez en diversos idiomas (Bullinger et al., 2005); sin embargo, al no estar diseñados particularmente para familias o personas con TCE, pueden dejar escapar variables significativas vinculadas a la calidad de vida de esta población (Riemsma et al., 2001).

En cuanto a la manera en que se conceptualizó y abordó el constructo de calidad de vida, gran parte de los estudios incluidos en la revisión no dieron una definición o entendimiento a priori sobre este concepto; mientras que el resto de investigaciones hicieron referencia a la calidad de vida general o a la CVRS, lo cual puede reflejar una carencia en la manera en que los investigadores se aproximan a este fenómeno. En el contexto de la literatura sobre familias de pacientes con TCE, autores como Carlozzi et al. (2016) delimitan la CVRS como un constructo multidimensional que refleja el impacto de una enfermedad, discapacidad o tratamiento médico en el bienestar, físico, mental o social de una persona; y que se contrasta con el término “calidad de vida”, al ser este último un concepto más general, que también abarca el bienestar experimentado por el individuo, pero que carece de una definición consensuada. En consecuencia, la CVRS es uno de los fenómenos más estudiados en la bibliografía publicada sobre familias de pacientes con TCE, lo cual es congruente con la tendencia de la literatura general en neurología, en donde se ha incluido la CVRS como un resultado en salud relevante después de una lesión cerebral (Von Steinbuechel et al., 2005).

De igual modo, la manera en que se evaluó la calidad de vida en casi todos los estudios fue por medio del propio reporte del familiar a través de cuestionarios, entrevistas o grupos focales, lo cual da cuenta de cómo en la investigación se hizo énfasis en la calidad de vida subjetiva; que incluye a las expectativas del propio individuo, la autoevaluación de su situación vital y el logro de objetivos personales (Dijkers, 2004). Así, en los estudios examinados se prescindió de una mirada externa al individuo o de la llamada calidad de vida objetiva; la cual puede asociarse a indicadores sintácticos en salud como los años de vida ajustado por calidad (QALY, por sus siglas en inglés) y años de vida ajustados por discapacidad (DALY, por sus siglas en inglés), junto con las evaluaciones o estándares sociales del contexto en el cual vive el individuo (Dijkers, 2004). No obstante, esto contrasta con la manera en que se examina la calidad de vida en personas con TCE, ya que si bien se considera al propio individuo como el mejor experto de su propia salud y bienestar, la autoevaluación de estos factores requiere un funcionamiento cognitivo parcialmente intacto, en donde el examen por parte de un

observador se suele realizar en pacientes con un deterioro cognitivo grave (Von Steinbuechel et al., 2005). De igual manera, en los pacientes con deterioro cognitivo de leve a moderado, en los que la evaluación de la calidad de vida es factible pero poco común, se suele incluir una evaluación neuropsicológica por razones de validez (Von Steinbuechel et al., 2005).

En lo que respecta a los principales hallazgos de la literatura sobre calidad de vida en cuidadores de personas con TCE, resulta llamativo que factores asociados a la severidad de la lesión, o el nivel de funcionamiento del paciente, no parecen tener una relación directa con la CVRS informada por los cuidadores, mientras que otras variables como el apoyo social o los trastornos neuroconductuales sí podrían incidir en su calidad de vida (Carlozzi et al., 2015; Brickell, French et al., 2022). En este sentido, una probable explicación es que la relación entre la severidad de la lesión y la calidad de vida sea moderada por otros factores, como enfermedades psiquiátricas comórbidas en el paciente o cambios en el relacionamiento entre la persona con TCE y su familia (Brickell, French et al., 2022; Wedcliffe & Eleanor, 2001). Con todo lo anterior, la severidad de la lesión y el nivel de funcionamiento del paciente tendrían repercusiones más significativas en variables como la salud mental de sus cuidadores, en donde, por ejemplo, la carga en el cuidado de alguien dependiente puede provocar a largo plazo sentimientos de frustración e impotencia ante la situación del paciente, así como tristeza o ansiedad en el corto plazo cuando el paciente recién sufre la lesión y experimenta con mayor prominencia sus efectos (Kitter & Sharman, 2015; Koskinen, 1998; Mar et al., 2011).

Ahora bien, el vínculo entre apoyo social y calidad de vida se ha documentado tanto para las personas con TCE como en otros individuos con daño cerebral, en donde se reporta que estos pacientes tempranamente pierden amigos y conexiones sociales relevantes (Douglas, 2019). Lo anterior suele asociarse a que el propio proceso de hospitalización o neurorehabilitación reduce el tiempo compartido con amistades y los espacios en común, y al hecho de que el entorno hospitalario sea percibido por los amigos como poco acogedor (Palmer & Herbert, 2016). Esta tendencia es similar para el caso de los familiares de los pacientes, quienes se aíslan socialmente ante la falta de

tiempo y energía, siendo común, por ejemplo, que los cónyuges reporten perder más conexiones sociales compartidas con el paciente en comparación con los padres (Kratz et al., 2015). De igual manera, la pérdida en las relaciones interpersonales puede afectar el apoyo social y las necesidades sociales de los cuidadores, los cuales son conceptos semejantes aunque con diferencias claras (Chronister et al., 2010). En concreto, el apoyo social percibido se refiere a lo que el cuidador cree que tiene a su disposición en caso de necesidad, mientras que las necesidades sociales se refieren a lo que el cuidador cree que es importante y que realmente ha recibido (o se ha satisfecho) (Chronister et al., 2010). Así, los cuidadores de personas con TCE se podrían beneficiar de un buen apoyo social y de sentirse satisfechos con sus necesidades sociales, puesto que se ha reportado que los familiares de otros pacientes con daño cerebral afirman tener una mejor calidad de vida cuando refieren tener amigos con los cuales contar, estimar que alguien les ayudará en un momento de crisis, saber que alguien los apoyará en las labores del hogar, o que comparten tiempo con sus amigos después de la lesión (Chronister et al., 2010).

En cuanto al impacto de las conductas agresivas en la calidad de vida, se sabe que tales comportamientos pueden presentarse en un tercio de las personas con TCE, y se manifiestan a lo largo de su proceso de recuperación junto a síntomas como la agitación postraumática, ira explosiva, aumento de la actividad motora, impulsividad, pensamiento desorganizado, trastornos de la percepción y una capacidad reducida para mantener o cambiar adecuadamente la atención (Hoover & Whitehair, 2020). Además, se ha documentado que entre los pacientes suele predominar la agresión verbal en vez de la agresión física, la cual, a su vez, puede aumentar con la aparición de episodios depresivos después de la lesión cerebral (Rao et al., 2009). Con todo esto, la forma en que dichos comportamientos afectan la calidad de vida del cuidador se puede explicar por los efectos que tienen sobre el familiar, como disminución en la intimidad con el paciente, sentimientos de rechazo, culpa, angustia psicológica, vigilancia, alta carga en el cuidado, problemas en el sueño, sensación de estar atrapado y conflictos familiares (Brickell, French et al., 2022; Kratz et al., 2015). Adicionalmente, tales conductas

terminan teniendo consecuencias para la integración social y vocacional del paciente, lo cual conlleva a una mayor carga para los cuidadores (Hoover & Whitehair, 2020).

Considerando todo lo anterior, en esta revisión fue posible reconocer el alcance de la investigación actual sobre calidad de vida en familias de personas con TCE, sobre todo por la inclusión de artículos tanto en inglés como en español, así como artículos de cualquier fecha de publicación, con diversas metodologías de investigación y que usaban distintas estrategias para evaluar la calidad de vida entre sus participantes. Sin embargo, los resultados deben entenderse a la luz de ciertas limitaciones, como el hecho de que no se incluyeron repositorios entre las bases de datos, para de esta manera examinar otros tipos de literatura como tesis o disertaciones que ofrezcan una comprensión complementaria a los artículos consultados para este estudio. También debe mencionarse que el análisis de contenido solo fue realizado por un revisor, lo cual puede reducir la fiabilidad o validez de la caracterización de los estudios, así como aumentar el riesgo de errores y sesgo en la codificación o categorización de los datos.

Conclusiones y recomendaciones

En resumen, esta revisión de alcance permitió reconocer la manera en que se ha estudiado y abordado la calidad de vida en familias de personas con TCE. Así, sabemos que gran parte de la literatura se concentra en Europa y Norteamérica, siendo usual que sobre todo se llevaran a cabo estudios de tipo transversal con el fin de determinar la relación entre calidad de vida y otras variables. También fue posible evidenciar que en la investigación se hizo énfasis en el concepto de CVRS y en la autoevaluación hecha por el familiar sobre este aspecto de su vida, siendo común que para examinar este constructo se emplearan cuestionarios como el SF-36 o el TBI-CareQOL, los cuales evalúan la calidad de vida general y específica de cuidadores de pacientes con TCE, respectivamente. Por último, entre los principales hallazgos hechos por la literatura se encontró que el apoyo social del cuidador y los comportamientos agresivos del paciente inciden especialmente en la CVRS de la familia, aunque todavía faltan investigaciones con otras metodologías que permitan reconocer más específicamente la relación entre calidad de vida con otras variables.

Los hallazgos de esta revisión tienen implicaciones a nivel investigativo, en la atención clínica para pacientes con TCE y sus familias, así como en el desarrollo de políticas públicas para el abordaje de esta población. En consecuencia, en este artículo se reitera la necesidad de realizar estudios con otras metodologías que permitan reconocer mejor la naturaleza del constructo de calidad de vida y su relación con otras variables. En concreto, se sugiere que otros diseños encontrados en menor medida en

esta revisión, como los de tipo experimental o cualitativo, se sigan empleando con el fin de identificar otros factores relevantes para la calidad de vida de las familias, así como establecer la influencia de otras variables no descritas en profundidad como el contexto cultural. Sumado a esto, valdría la pena que futuros estudios abordaran algunos fenómenos que en esta revisión se determinaron como significativos en la calidad de vida de las familias, como lo son el apoyo social recibido por los cuidadores y prevalencia de comportamientos agresivos entre los pacientes.

De igual manera, esta revisión provee una nueva mirada a los profesionales en psicología y de otras especialidades que acompañan a familias de pacientes con TCE, ya que, como se mencionó anteriormente, la asistencia clínica y las necesidades de esta población probablemente varíen a lo largo del tiempo después de la lesión. Además, es necesario que estos profesionales conozcan los factores del contexto o del propio cuidador que influyen en su calidad de vida, para de esta forma establecer intervenciones adecuadas en el manejo de la carga del cuidado, las afectaciones en salud mental, los cambios en el estilo de vida o las consecuencias en la salud física del cuidador. En este ámbito también es necesario la adaptación de medidas específicas para evaluar la calidad de vida de las familias en países de hispanoamérica; no obstante, si solo se tiene acceso a instrumentos genéricos de evaluación (p. ej. SF-36 o WHOQOL-BREF), se sugiere que el profesional no se limite únicamente al reporte de las puntuaciones, sino que sean interpretados a la luz de otras circunstancias mencionadas acá (p. ej. el apoyo social percibido por el cuidador, la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente, los cambios en las dinámicas o roles familiares) que potencialmente influyan en la calidad de vida de las familias.

Finalmente, es conveniente que se continúen desarrollando políticas públicas que incluyan a las familias cuidadoras dentro del abordaje hecho a los pacientes con TCE, como los Sistemas Distritales del Cuidado en ciudades como Bogotá, dirigidos principalmente a mujeres cuidadores con el fin de proporcionarles asistencia para equilibrar la provisión de cuidado que ofrecen a sus familiares, y así, que ellas puedan retomar sus proyectos de vida individuales o colectivos (Moreno, 2021). En este sentido, tales espacios pueden ser propicios para acompañar las familias de estos pacientes, no

solo al brindarles apoyo instrumental en sus labores de cuidado, sino, por ejemplo, favoreciendo programas para la alfabetización en salud o grupos para el apoyo entre familiares cuidadores de pacientes con TCE.

Anexo A : Ecuaciones de búsqueda para PubMed, CINAHL, LILACS, MEDLINE, Scopus y Web of Science en Marzo del 2023

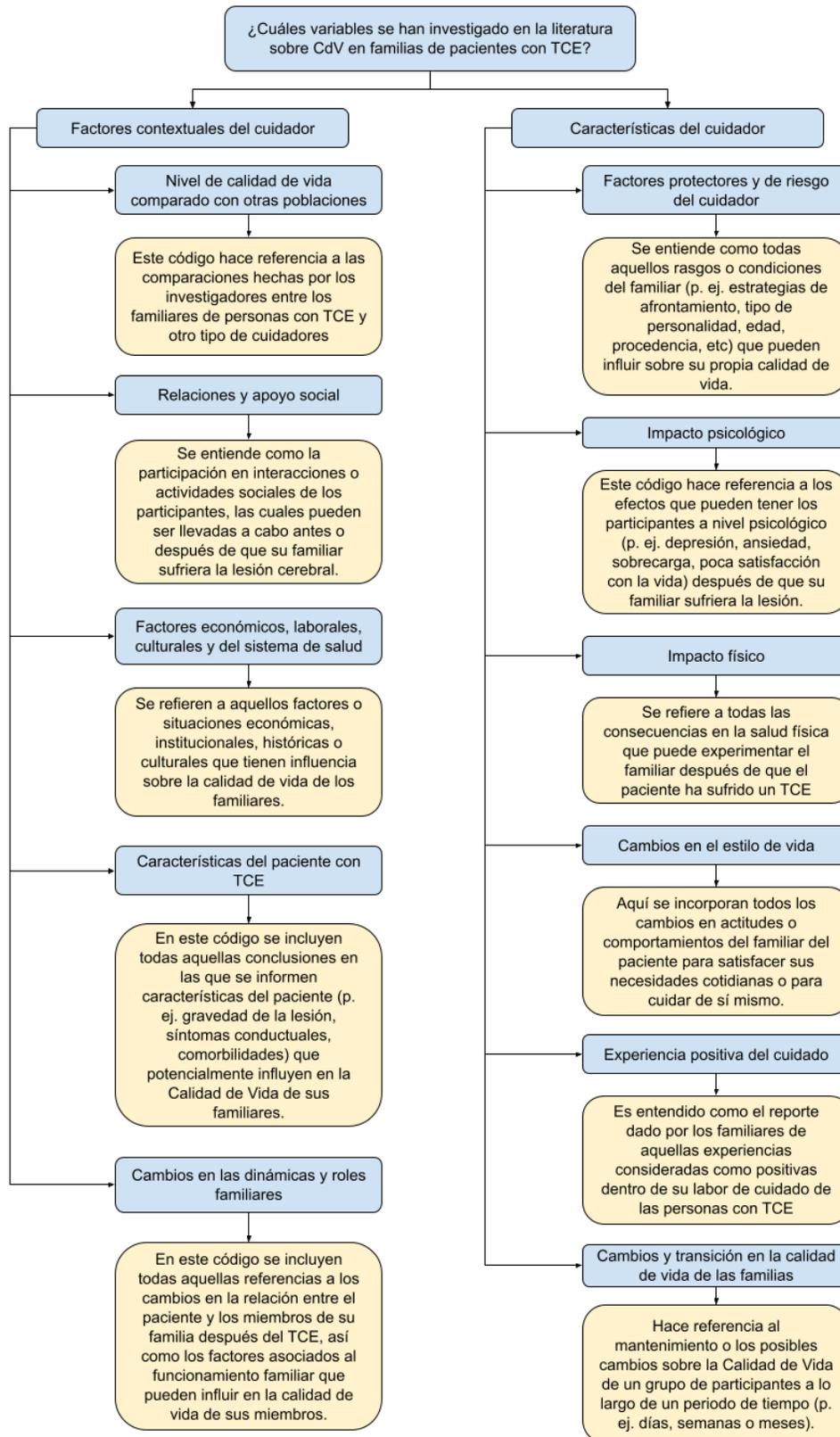
Ecuación de búsqueda en español

("Calidad de vida" OR "Calidad de Vida Relacionada con la Salud" OR "Calidad de Vida en Relación con la Salud" OR "CVRS") AND ("Familia" OR "Familiares" OR "Pariente" OR "Parientes" OR "Padres" OR "Padre" OR "Madre" OR "Hermanos" OR "Esposos" OR "Hijos" OR "Cuidador" OR "Cuidador Familiar" OR "Cuidadores Informales" OR "Familiar Cuidador") AND ("Lesiones Traumáticas del Encéfalo" OR "Lesiones Cerebrales Traumáticas" OR "Lesiones del Encéfalo Traumáticas" OR "Lesiones Encefálicas Traumáticas" OR "TCE" OR "Traumatismo Craneoencefálico" OR "Traumatismos Cerebrales" OR "Traumatismo Encefálico" OR "Traumatismos Encefálicos") AND ("Pruebas Psicológicas" OR "Tests Psicológicos" OR "Cuestionario" OR "Cuestionarios" OR "Encuesta" OR "Encuestas" OR "Encuestas y Cuestionarios" OR "Psicometría" OR "Diseño de Encuesta" OR "Validación" OR "Validez")

Ecuación de búsqueda en inglés

("Quality of Life" OR "Life Quality" OR "Health-Related Quality Of Life" OR "QoL" OR "Health Related Quality Of Life" OR "HRQOL") AND ("Family" OR "Families" OR "Family Members" OR "Family Member" OR "Relatives" OR "Fathers" OR "Father" OR "Parents" OR "Mother" OR "Mothers" OR "Siblings" OR "Sisters" OR "Sister" OR "Brothers" OR "Brother" OR "Spouses" OR "Spouse" OR "Husbands" OR "Husband" OR "Caregivers" OR "Caregiver" OR "Carers" OR "Carer" OR "Care Givers" OR "Care Giver" OR "Spouse Caregivers" OR "Spouse Caregiver" OR "Family Caregivers" OR "Informal Caregivers" OR "Informal Caregiver") AND ("Traumatic Brain Injury" OR "TBI" OR "TBIs" OR "Traumatic Encephalopathy" OR "Traumatic Encephalopathies" OR "Traumatic Brain Injuries") AND ("Psychological Tests" OR "Psychologic Tests" OR "Psychologic Test" OR "Surveys and Questionnaires" OR "Surveys" OR "Survey" OR "Questionnaire Design" OR "Questionnaires" OR "Questionnaire" OR "Psychometrics" OR "Psychometric")

Anexo B: Árbol categorial y lista de códigos con sus definiciones.



Bibliografía

- Alberdi, F., García, I., Atutxa, L., Zabarte, M. y Grupos de trabajo de trauma y Neurointensivismo de SEMICYUC (2014). Epidemiología del trauma grave. *Medicina Intensiva*, 38(9), 580–588. doi:10.1016/j.medin.2014.06.012
- Andelic, N., Røe, C., Tenovuo, O., Azouvi, P., Dawes, H., Majdan, M., Ranta, J., Howe, E. I., Wieggers, E. J. A., Tverdal, C., Borgen, I., Forslund, M. v., Kleffelgaard, I., Dahl, H. M., Jacob, L., Cogné, M., Lu, J., Steinbuechel, N. von, & Zeldovich, M. (2021). Unmet Rehabilitation Needs after Traumatic Brain Injury across Europe: Results from the CENTER-TBI Study. *Journal of Clinical Medicine* 2021, Vol. 10, Page 1035, 10(5), 1035. <https://doi.org/10.3390/JCM10051035>
- Anderson, V., Brown, S., & Newitt, H. (2010). What Contributes to Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Traumatic Brain Injury? *Journal of Neurotrauma*, 27(5), 863–870. doi:10.1089/neu.2009.1169
- Arango-Lasprilla, J. C., & Kreutzer, J. S. (2010). Racial and Ethnic Disparities in Functional, Psychosocial, and Neurobehavioral Outcomes After Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(2), 128–136. doi:10.1097/htr.0b013e3181d36ca3
- Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Cabrera, T. V., Drew, A., Jimenez-Maldonado, M., & Martinez-Cortes, M. L. (2011). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(11), 983–986. <https://doi.org/10.2340/16501977-0883>
- Arango-Lasprilla, J. C., Olabarrieta-Landa, L., Laseca-Zaballa, G., Carvajal-Castrillón, J. y Ramos-Usuga, D. (2019) Traumatismo craneoencefálico en adultos. En J. C. Arango-Lasprilla y L. Olabarrieta-Landa (Eds.) *Daño Cerebral* (pp. 197 - 253). Editorial Manual Moderno.

- Ardila, A. y Rosselli, M. (2007). *Neuropsicología clínica*. Ciudad de México, México. Manual Moderno.
- Arnedo, M. y Triviño, M. (2012) *Neuropatología*. En: Arnedo, M., Bembibre, J. y Triviño, M. (Eds.) *Neuropsicología a través de casos clínicos* (pp. 3-15). Editorial Médica Panamericana.
- Ata, E., Adigüzel, E., Kiraz, S., Kösem, M., & Yasar, E. (2019). Mental Health and Quality of Life Differences Between the Family Members and Paid Caregivers in Brain Injury. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Sciences*, 22(3), 85–91. <https://doi.org/10.31609/jpmrs.2019-66415>
- Azouvi, P., Arnould, A., Dromer, E., & Vallat-Azouvi, C. (2017). Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview. *Revue neurologique*, 173(7-8), 461-472.
- Berger, R. P., Beers, S. R., Richichi, R., Wiesman, D., & Adelson, P. D. (2007). Serum Biomarker Concentrations and Outcome after Pediatric Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurotrauma*, 24(12), 1793–1801. <https://doi.org/10.1089/NEU.2007.0316>
- Bivona, U., Formisano, R., de Laurentiis, S., Accetta, N., Rita Di Cosimo, M., Massicci, R., Ciurli, P., Azicnuda, E., Silvestro, D., Sabatini, U., Falletta Caravasso, C., Augusto Carlesimo, G., Caltagirone, C., & Costa, A. (2015). Theory of mind impairment after severe traumatic brain injury and its relationship with caregivers' quality of life. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 33(3), 335–345. <https://doi.org/10.3233/RNN-140484>
- Brickell, T. A., Cotner, B. A., French, L. M., Carlozzi, N. E., O'Connor, D. R., Nakase-Richardson, R., & Lange, R. T. (2020). Severity of military traumatic brain injury influences caregiver health-related quality of life. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 377–389. <https://doi.org/10.1037/REP0000306>
- Brickell, T. A., French, L. M., Varbedian, N. v., Sewell, J. M., Schiefelbein, F. C., Wright, M. M., & Lange, R. T. (2022). Relationship satisfaction among spouse caregivers of service members and veterans with comorbid mild traumatic brain injury and

post-traumatic stress disorder. *Family Process*, 61(4), 1525–1540.

<https://doi.org/10.1111/FAMP.12731>

Brickell, T. A., French, L. M., Wright, M. M., & Lange, R. T. (2022). Aggression in Military Members With Mild Traumatic Brain Injury and Post-Traumatic Stress Disorder Is Associated With Intimate Partner Health-Related Quality of Life. *Women's Health Issues*, 32(5), 526–533. <https://doi.org/10.1016/J.WHI.2022.04.003>

Brickell, T. A., Lippa, S. M., Wright, M. M., Varbedian, N. v., Tippet, C. E., Byrd, A. M., French, L. M., & Lange, R. T. (2022). Is Traumatic Brain Injury Severity in Service Members and Veterans Related to Health-Related Quality of Life in Their Caregivers? *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 37(6), 338–349.

<https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000802>

Brickell, T. A., Wright, M. M., Ferdosi, H., French, L. M., & Lange, R. T. (2022). Pain interference and health-related quality of life in caregivers of service members and veterans with traumatic brain injury and mental health comorbidity. *Quality of Life Research*, 31(10), 3031–3039.

<https://doi.org/10.1007/S11136-022-03153-8/METRICS>

Bullinger, M., Petersen, C., & Steinbüchel, N. von. (2005). Cross-cultural development of Health-Related Quality of Life measures after traumatic brain injury. *Acta Neuropsychologica*, 3(1/2). <https://actaneuropsychologica.com/ucid/443192>

Carlozzi, N. E., Boileau, N. R., Hanks, R. A., Sander, A. M., Nakase-Richardson, R., & Massengale, J. P. (2020). Sleep impairment is related to health-related quality of life among caregivers of lower-functioning traumatic brain injury survivors.

Rehabilitation Psychology, 65(4), 443–454. <https://doi.org/10.1037/REP0000334>

Carlozzi, N. E., Boileau, N. R., Kallen, M. A., Nakase-Richardson, R., Hahn, E. A., Tulskey, D. S., Miner, J. A., Hanks, R. A., Massengale, J. P., Lange, R. T., Brickell, T. A., French, L. M., Ianni, P. A., & Sander, A. M. (2020). Reliability and validity data to support the clinical utility of the Traumatic Brain Injury Caregiver Quality of Life

(TBI-CareQOL). *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 323–336.

<https://doi.org/10.1037/REP0000295>

Carlozzi, N. E., Brickell, T. A., French, L. M., Sander, A., Kratz, A. L., Tulsy, D. S., Chiaravalloti, N. D., Hahn, E. A., Kallen, M., Austin, A. M., Miner, J. A., & Lange, R. T. (2016). Caring for our wounded warriors: A qualitative examination of health-related quality of life in caregivers of individuals with military-related traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 53(6), 669. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.07.0136>

Carlozzi, N. E., Hanks, R., Lange, R. T., Brickell, T. A., Ianni, P. A., Miner, J. A., French, L. M., Kallen, M. A., & Sander, A. M. (2019). Understanding Health-related Quality of Life in Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury: Establishing the Reliability and Validity of PROMIS Mental Health Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S94–S101. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2018.05.021>

Carlozzi, N. E., Ianni, P. A., Lange, R. T., Brickell, T. A., Kallen, M. A., Hahn, E. A., French, L. M., Cella, D., Miner, J. A., & Tulsy, D. S. (2019). Understanding Health-Related Quality of Life of Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury: Establishing the Reliability and Validity of PROMIS Social Health Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S110–S118. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.06.026>

Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Brickell, T. A., Lange, R. T., Boileau, N. R., Tulsy, D., Hanks, R. A., Massengale, J. P., Nakase-Richardson, R., Ianni, P. A., Miner, J. A., French, L. M., & Sander, A. M. (2020). Measuring emotional suppression in caregivers of adults with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 455–470. <https://doi.org/10.1037/REP0000291>

Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Hanks, R., Hahn, E. A., Brickell, T. A., Lange, R. T., French, L. M., Kratz, A. L., Tulsy, D. S., Cella, D., Miner, J. A., Ianni, P. A., & Sander, A. M. (2019). The TBI-CareQOL Measurement System: Development and Preliminary Validation of Health-Related Quality of Life Measures for Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury. *Archives of*

- Physical Medicine and Rehabilitation, 100(4), S1–S12.
<https://doi.org/10.1016/J.APMR.2018.08.175>
- Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Hanks, R., Kratz, A. L., Hahn, E. A., Brickell, T. A., Lange, R. T., French, L. M., Ianni, P. A., Miner, J. A., & Sander, A. M. (2019). The Development of a New Computer Adaptive Test to Evaluate Feelings of Being Trapped in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: TBI-CareQOL Feeling Trapped Item Bank. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S43–S51. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.06.025>
- Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Ianni, P. A., Hahn, E. A., French, L. M., Lange, R. T., Brickell, T. A., Hanks, R., & Sander, A. M. (2019). The Development of a New Computer-Adaptive Test to Evaluate Strain in Caregivers of Individuals With TBI: TBI-CareQOL Caregiver Strain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S13–S21. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.033>
- Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Ianni, P. A., Sander, A. M., Hahn, E. A., Lange, R. T., Brickell, T. A., French, L. M., Miner, J. A., & Hanks, R. (2019). The Development of Two New Computer Adaptive Tests To Evaluate Feelings of Loss in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: TBI-CareQOL Feelings of Loss-Self and Feelings of Loss-Person With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S31–S42.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.026>
- Carlozzi, N. E., Kallen, M. A., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T., French, L. M., Ianni, P. A., Miner, J. A., & Hanks, R. (2019). The Development of a New Computer Adaptive Test to Evaluate Anxiety in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: TBI-CareQOL Caregiver-Specific Anxiety. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S22–S30.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.027>
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Sander, A. M., Chiaravalloti, N. D., Brickell, T. A., Lange, R. T., Hahn, E. A., Austin, A., Miner, J. A., & Tulskey, D. S. (2015). Health-Related Quality of Life in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury:

- Development of a Conceptual Model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1), 105–113. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2014.08.021>
- Carlozzi, N. E., Lange, R. T., Boileau, N. R., Kallen, M. A., Sander, A. M., Hanks, R. A., Nakase-Richardson, R., Tulsky, D. S., Massengale, J. P., French, L. M., & Brickell, T. A. (2020). TBI-CareQOL family disruption: Family disruption in caregivers of persons with TBI. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 390–400. <https://doi.org/10.1037/REP0000297>
- Carlozzi, N. E., Lange, R. T., French, L. M., Kallen, M. A., Boileau, N. R., Hanks, R. A., Nakase-Richardson, R., Massengale, J. P., Sander, A. M., Hahn, E. A., Miner, J. A., & Brickell, T. A. (2020). TBI-CareQOL military health care frustration in caregivers of service members/veterans with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 360–376. <https://doi.org/10.1037/REP0000305>
- Carlozzi, N. E., Lange, R. T., French, L. M., Sander, A. M., Ianni, P. A., Tulsky, D. S., Miner, J. A., Kallen, M. A., & Brickell, T. A. (2019). Understanding Health-Related Quality of Life in Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury: Reliability and Validity Data for the TBI-CareQOL Measurement System. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S85–S93. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2018.05.034>
- Carlozzi, N. E., Lange, R. T., Kallen, M. A., Boileau, N. R., Sander, A. M., Massengale, J. P., Nakase-Richardson, R., Tulsky, D. S., French, L. M., Hahn, E. A., Ianni, P. A., Miner, J. A., Hanks, R., & Brickell, T. A. (2020). Assessing vigilance in caregivers after traumatic brain injury: TBI-CareQOL Caregiver Vigilance. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 418–431. <https://doi.org/10.1037/REP0000302>
- Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E. J., & Chiu, C. Y. (2010). The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 49–62. <https://doi.org/10.3233/NRE-2010-0580>
- Chronister, J., Johnson, E. T., Chan, F., Tu, W. M., Chung, Y. C., & Lee, G. K. (2015). Positive Person–Environment Factors as Mediators of the Relationship Between Perceived Burden and Quality of Life of Caregivers for Individuals With Traumatic

- Brain Injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(4), 235–246.
<https://doi.org/10.1177/0034355215601072>
- Cieza, A., Causey, K., Kamenov, K., Hanson, S. W., Chatterji, S., & Vos, T. (2020). Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*. doi:10.1016/s0140-6736(20)32340-0
- Climent, M., Carrascosa, C. y Botija, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92
- Collette, F., Hogge, M., Salmon, E., & van der Linden, M. (2006). Exploration of the neural substrates of executive functioning by functional neuroimaging. *Neuroscience*, 139(1), 209–221. <https://doi.org/10.1016/J.NEUROSCIENCE.2005.05.035>
- Cristofori, I., & Levin, H. S. (2015). Traumatic brain injury and cognition. *Handbook of Clinical Neurology*, 579–611. doi:10.1016/b978-0-444-63521-1.00037-6
- Crowe, S. (2008). *The behavioural and emotional complications of traumatic brain injury*. Taylor & Francis Group.
- Cvetkovic-Vega, A., Maguiña, J. L., Soto, A., Lama-Valdivia, J., & López, L. E. C. (2021). Estudios transversales. *Revista de La Facultad de Medicina Humana*, 21(1), 179–185. <https://doi.org/10.25176/RFMH.V21I1.3069>
- Degeneffe, C. E. (2001). Family Caregiving and Traumatic Brain Injury. *Health & Social Work*, 26(4), 257–268. doi:10.1093/hsw/26.4.257
- De los Reyes-Aragón, C. J., Olabarrieta-Landa, L., Caracuel, A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2019). Relación entre la salud mental y la calidad de vida en cuidadores de personas con trauma de cráneo en Barranquilla, Colombia. *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 2(1), 18–29.
- Dewan, M. C., Rattani, A., Gupta, S., Baticulon, R. E., Hung, Y.-C., Punchak, M., Agrawal, A., Adeleye, A. O., Shrimel, M. G., Rubiano, A. M., Rosenfeld, J. V. & Park, K. B.

- (2018). Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *Journal of Neurosurgery*, 1–18. doi:10.3171/2017.10.jns17352
- Dijkers, M. P. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(SUPPL. 2), 21–35. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2003.08.119>
- Douglas, J. (2019). Loss of friendship following traumatic brain injury: A model grounded in the experience of adults with severe injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(7), 1277–1302. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574589>
- Entwistle, H. & Newby, G. (2013). The very basic basics: definitions, prevalence, and consequences. En: Newby, G., Coetzer, R., Daisley, A. y Weatherhead, S. (Eds.) *Practical neuropsychological rehabilitation in acquired brain injury - A Guide for Working Clinicians* (pp. 3-11). Karnak Books.
- Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017). A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3), 93–99. doi:10.1016/j.afjem.2017.08.001
- Faghihi, A., Zanjani, Z., Omid, A., & Fakharian, E. (2022). A comparison of cognitive behavioral therapy and acceptance and commitment therapy received by patients with major depressive disorder following traumatic brain injury for emotional status and quality of life of their caregivers: A randomized controlled trial. *Asian Journal of Social Health and Behavior*, 5(1), 24. https://doi.org/10.4103/SHB.SHB_19_22
- Gary, K. W., Arango-Lasprilla, J. C., & Stevens, L. F. (2009). Do racial/ethnic differences exist in post-injury outcomes after TBI? A comprehensive review of the literature. *Brain Injury*, 23(10), 775–789. <https://doi.org/10.1080/02699050903200563>
- Giza, C. C., Mink, R. B., & Madikians, A. (2007). Pediatric traumatic brain injury: Not just little adults. *Current Opinion in Critical Care*, 13(2), 143–152. <https://doi.org/10.1097/MCC.0B013E32808255DC>
- Gulin, S. L., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Villaseñor-Cabrera, T. J., Jiménez-Maldonado, M., Martínez-Cortés, M. L., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Health-related quality

- of life and mental health outcomes in Mexican TBI caregivers. *Families, Systems and Health*, 32(1), 53–66. <https://doi.org/10.1037/A0032623>
- Gusenbauer, M., & Haddaway, N. R. (2019). Which Academic Search Systems are Suitable for Systematic Reviews or Meta-Analyses? Evaluating Retrieval Qualities of Google Scholar, PubMed and 26 other Resources. *Research Synthesis Methods*. doi:10.1002/jrsm.1378
- Haller, C. S. (2017). Twelve-month prospective cohort study of patients with severe traumatic brain injury and their relatives: Coping, satisfaction with life and neurological functioning. *Brain Injury*, 31(13–14), 1903–1909. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1346295>
- Hanks, R. A., Boileau, N. R., Norman, A. L., Nakase-Richardson, R., Mariouw, K. H., & Carlozzi, N. E. (2020). Spirituality and outcomes in caregivers of persons with traumatic brain injury (TBI). *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 347–359. <https://doi.org/10.1037/REP0000304>
- Hickey, A. M., O'Boyle, C. A., McGee, H. M., & McDonald, N. J. (1997). The relationship between post-trauma problem reporting and carer quality of life after severe head injury. *Psychology & Health*, 12(6), 827–838. <https://doi.org/10.1080/08870449708406743>
- Hoover, G. L., & Whitehair, V. C. (2020). Agitation after traumatic brain injury: a review of current and future concepts in diagnosis and management. *Neurological Research*. <https://doi.org/10.1080/01616412.2020.1797374>
- Iaccarino, C., Gerosa, A. & Viaroli, E. (2021). Epidemiology of Traumatic Brain Injury. En: Honeybul, S. & Koliass, A.G. (Eds.) *Traumatic Brain Injury*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-78075-3_1
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). (2020). GBD Compare Data Visualization. Available from <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>. (Accessed November 18, 2022)

- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). (2021). WHO Rehabilitation Need Estimator. Available from <https://vizhub.healthdata.org/rehabilitation/>. (Accessed November 18, 2022)
- Jackson, D., Turner-Stokes, L., Murray, J., Leese, M., & McPherson, K. M. (2009). Acquired brain injury and dementia: A comparison of carer experiences. *Brain Injury*, 23(5), 433–444. <https://doi.org/10.1080/02699050902788451>
- Kitter, B., & Sharman, R. (2015). Caregivers' support needs and factors promoting resiliency after brain injury. *Brain Injury*, 29(9), 1082–1093.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Miner, K. D., & Kreutzer, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 374–385. <https://doi.org/10.1097/00001199-200108000-00007>
- Koliatsos, V. E., & Rao, V. (2020). The Behavioral Neuroscience of Traumatic Brain Injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 43(2), 305–330. doi:10.1016/j.psc.2020.02.009
- 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 Injury*, 12(8), 631–648. <https://doi.org/10.1080/026990598122205>
- Kratz, A. L., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T., & Carlozzi, N. E. (2015). Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16–37. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1051056>
- Liang, P., Fleming, J., Gustafsson, L., Griffin, J., & Liddle, J. (2017). Family members' experiences of driving disruption after acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(4), 517–525. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1283058>
- Maas, A. I. R., Menon, D. K., David Adelson, P. D., Andelic, N., Bell, M. J., Belli, A., Bragge, P., Brazinova, A., Büki, A., Chesnut, R. M., Citerio, G., Coburn, M., Jamie Cooper, D., Tamara Crowder, A., Czeiter, E., Czosnyka, M., Diaz-Arrastia, R., Dreier, J. P., Duhaime, A. C., ... Zemek, R. (2017). Traumatic brain injury:

- integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, 16(12), 987–1048.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30371-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30371-X)
- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Sanz-Guinea, A., & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 46(4), 200–205.
<https://doi.org/10.1016/J.REGG.2011.01.010>
- McDonald, B. C., Flashman, L. A., & Saykin, A. J. (2002). Executive dysfunction following traumatic brain injury: Neural substrates and treatment strategies. *NeuroRehabilitation*, 17(4), 333–344. <https://doi.org/10.3233/NRE-2002-17407>
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., Maas, A. I. & The Demographics and Clinical Assessment Working Group of the International and Interagency Initiative toward Common Data Elements for Research on Traumatic Brain Injury and Psychological Health (2010). Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637–1640.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. the PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264.
[doi:10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135](https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135)
- Montañes. P. y de Brigard, F. (2011). *Neuropsicología clínica y cognoscitiva*. Centro Editorial, Facultad de Ciencias Humanas.
- Moreno, N. (2021). Reconocer, Reducir y Redistribuir los Trabajos de Cuidado: la experiencia del Sistema Distrital de Cuidado en Bogotá. *Ecuador Debate*, 114, 149-170. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/handle/10469/18057>
- Mourad, O., Hossam, H., Zbys, F., & Ahmed, E. (2016) Rayyan - a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews* (2016) 5:210, DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4.

- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/S12874-018-0611-X/TABLES/1>
- Muñoz, E., Noreña, D. y Sanz, A. (2017). *Neuropsicología del daño cerebral adquirido*. Editorial UOC.
- Norup, A., & Mortensen, E. L. (2015). Prevalence and Predictors of Personality Change After Severe Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1), 56–62. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2014.08.009>
- Norup, A., Kristensen, K. S., Poulsen, I., & Mortensen, E. L. (2015). Evaluating clinically significant changes in health-related quality of life: A sample of relatives of patients with severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(2), 196–215. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1076484>
- Norup, A., Siert, L., & Mortensen, E. (2010). Emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe brain injury: The first month after injury. *Brain Injury*, 24(2), 81–88. <https://doi.org/10.3109/02699050903508200>
- Norup, A., Siert, L., & Mortensen, E. L. (2013). Coping Strategies, Emotional Distress and Quality of Life in Relatives of Patients With Severe Brain Injury in Denmark: One Year After Injury. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 142–154. <https://doi.org/10.1017/JRC.2013.17>
- Norup, A., Snipes, D. J., Siert, L., Mortensen, E. L., Perrin, P. B., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Longitudinal Trajectories of Health Related Quality of Life in Danish Family Members of Individuals with Severe Brain Injury. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 71–83. <https://doi.org/10.1017/JRC.2013.12>
- Norup, A., Welling, K. L., Qvist, J., Siert, L., & Mortensen, E. L. (2012). Depression, anxiety and quality-of-life among relatives of patients with severe brain injury: The acute phase. *Brain Injury*, 26(10), 1192–1200. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.672790>

- Norup, A. (2018). Family matters in neurorehabilitation: why, when, who, and how?. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 1(1), pp. 17-31.
<https://neuropsychologylearning.com/portfolio-item/family-matters-in-neurorehabilitation/#tab-id-1>
- Olabarrieta, L. y Arango-Lasprilla, J. C. (2020). Intervención con familias tras un traumatismo craneoencefálico. En: Arango-Lasprilla, J. C., Wilson, B. y Olabarrieta, L. *Principios de Rehabilitación Neuropsicológica*. (pp. 331-353). Editorial Manual Moderno.
- Palmer, S., & Herbert, C. (2016). Friendships and intimacy: Promoting the maintenance and development of relationships in residential neurorehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 38(3), 291–298. <https://doi.org/10.3233/NRE-161320>
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151–170.
[doi:10.1177/001440290206800201](https://doi.org/10.1177/001440290206800201)
- Peters M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. En: Aromataris E, Munn Z (Eds). *JBI Manual for Evidence Synthesis*, JBI, 2020. Recuperado de: <https://synthesismanual.jbi.global>
- Perna, R., Loughan, A. R., & Talka, K. (2012). Executive Functioning and Adaptive Living Skills after Acquired Brain Injury. *Applied Neuropsychology: Adult*, 19(4), 263–271.
<https://doi.org/10.1080/09084282.2012.670147>
- Pinto, P. S., Meoded, A., Poretti, A., Tekes, A., & Huisman, T. A. G. M. (2012). The Unique Features of Traumatic Brain Injury in Children. Review of the Characteristics of the Pediatric Skull and Brain, Mechanisms of Trauma, Patterns of Injury, Complications, and their Imaging Findings—Part 2. *Journal of Neuroimaging*, 22(2), e18–e41. <https://doi.org/10.1111/J.1552-6569.2011.00690.X>
- Raad, J. H., Tulskey, D. S., Lange, R. T., Brickell, T. A., Sander, A. M., Hanks, R. A., French, L., Miner, J. A., Kisala, P. A., & Carlozzi, N. E. (2020). Establishing the Factor Structure of a Health-Related Quality of Life Measurement System for

- Caregivers of Persons Living With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(7), 1220–1232.
<https://doi.org/10.1016/J.APMR.2020.03.014>
- Rabinowitz, A. R., & Levin, H. S. (2014). Cognitive Sequelae of Traumatic Brain Injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(1), 1–11.
<https://doi.org/10.1016/j.psc.2013.11.004>
- Rao, V., Rosenberg, P., Bertrand, M., Salehinia, S., Spiro, J., Vaishnavi, S., Rastogi, P., Noll, K., Schretlen, D. J., Brandt, J., Cornwell, E., Makley, M., & Miles, Q. S. (2009). Aggression after traumatic brain injury: Prevalence and correlates. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21(4), 420–429.
<https://doi.org/10.1176/JNP.2009.21.4.420/ASSET/IMAGES/LARGE/AP99090045RT8.JPEG>
- Rashid, M., Goez, H. R., Mabood, N., Damanhoury, S., Yager, J. Y., Joyce, A. S., & Newton, A. S. (2014). The impact of pediatric traumatic brain injury (TBI) on family functioning: A systematic review. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 7(3), 241–254. doi:10.3233/prm-140293
- Riemsma, R. P., Forbes, C. A., Glanville, J. M., Eastwood, A. J., & Kleijnen, J. (2001). General health status measures for people with cognitive impairment: learning disability and acquired brain injury. *Health Technology Assessment*, 5(6).
<https://doi.org/10.3310/HTA5060>
- Rodríguez , M., & Mendivelso, F. (2018). Diseño de investigación de corte transversal. *Revista Médica Sanitas*, 21(3), 141-147.
<https://revistas.unisanitas.edu.co/index.php/RMS/article/view/368>
- Saban, K. L., Griffin, J. M., Urban, A., Janusek, M. A., Pape, T. L. B., & Collins, E. (2016). Perceived health, caregiver burden, and quality of life in women partners providing care to Veterans with traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 53(6), 681–692. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.07.0143>

- Sánchez-Gaviria, J., Ballesteros-Cabrera, M. y Bernal-Riveros, I. (2023). Calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico: un protocolo de revisión de alcance <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/DN925>
- Shukla, D., Devi, B. I., & Agrawal, A. (2011). Outcome measures for traumatic brain injury. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 113(6), 435–441. <https://doi.org/10.1016/J.CLINEURO.2011.02.013>
- Simpson, G., Mohr, R., & Redman, A. (2000). Cultural variations in the understanding of traumatic brain injury and brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 14(2), 125–140. <https://doi.org/10.1080/026990500120790>
- Stierwalt, J. A. G., & Murray, L. L. (2002). Attentional impairment following traumatic brain injury. *Seminars in Speech and Language*, 23(2), 129–138. <https://doi.org/10.1055/S-2002-24989/ID/44/BIB>
- Stocchetti, N., & Zanier, E. R. (2016). Chronic impact of traumatic brain injury on outcome and quality of life: a narrative review. *Critical Care*, 20(1). doi:10.1186/s13054-016-1318-1
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- Tramonti, F., Bonfiglio, L., di Bernardo, C., Ulivi, C., Virgillito, A., Rossi, B., & Carboncini, M. C. (2015). Family functioning in severe brain injuries: correlations with caregivers' burden, perceived social support and quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 20(8), 933–939. <https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1009380>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467. doi:10.7326/m18-0850
- Trujillo, M., Perrin, P. B., Doser, K., & Norup, A. (2016). Using personality traits to construct linear growth models of mental health in family members of individuals

- with severe brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 61(4), 389–396.
<https://doi.org/10.1037/REP0000108>
- Tsaousides, T., Warshowsky, A., Ashman, T. A., Cantor, J. B., Spielman, L., & Gordon, W. A. (2009). The relationship between employment-related self-efficacy and quality of life following traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 299–305.
doi:10.1037/a0016807
- Urzúa M. A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3). doi:10.4067/s0034-98872010000300017
- Vakil, E. (2007). The Effect of Moderate to Severe Traumatic Brain Injury (TBI) on Different Aspects of Memory: A Selective Review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 27(8), 977–1021.
<https://doi.org/10.1080/13803390490919245>
- Ventegodt, S., Merrick, J., & Andersen, N. J. (2003). Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept. *The Scientific World JOURNAL*, 3, 1030–1040. doi:10.1100/tsw.2003.82
- Vickery, C. D., Gontkovsky, S. T., & Caroselli, J. S. (2005). Self-concept and quality of life following acquired brain injury: A pilot investigation. *Brain Injury*, 19(9), 657–665.
doi:10.1080/02699050400005218
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., Santed, R., Valderas, J. M., Ribera, A., Domingo-Salvany, A., & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135–150.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Vogler, J., Klein, A. M., & Bender, A. (2014). Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. *Brain Injury*, 28(11), 1381–1388. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.919536>
- Von Steinbuechel, N., Richter, S., Morawetz, C., & Riemsma, R. (2005). Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or

degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 18(6), 681–691.
doi:10.1097/01.wco.0000194140.56429.7510.1097/01.wco.0000194140.56429.75

Wedcliffe, T., & Ross, E. (2001). The Psychological Effects of Traumatic Brain Injury on the Quality of life of a Group of Spouses/Partners. *South African Journal of Communication Disorders*, 48(1), 77–99.
<https://doi.org/https://doi.org/10.4102/sajcd.v48i1.738>

Whiffin, C. J., Gracey, F., & Ellis-Hill, C. (2021). The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *International Journal of Nursing Studies*, 123, 104043.
<https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2021.104043>

Yee, E., Chrysikou, E. G., & Thompson-Schill, S. L. (2013). Semantic Memory. En Ochsner, K. & Kosslyn, S. M. (Eds.) *The Oxford Handbook of Cognitive Neuroscience*, Volume 1: Core Topics. (pp. 352–374) Oxford University Press.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A., Hu, X., & S. Xu (2009). Theorizing About Family Quality of Life. En: Kober, R. (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice*. (pp. 241 - 278). Springer