



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

**Facultad de Psicología**

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

**Programa para mejorar la relación de pareja en  
matrimonios con un cónyuge con afasia crónica**

**Presentado por: Andrea Flores Jarrín**

**Tutor/a: Dra. Teresa Mayordomo**

**Valencia, a 1 de junio de 2020**

A mis padres,  
por todo el esfuerzo que han hecho para darme lo que tengo,  
por hacer de mí la persona que soy,  
y por enseñarme, con el ejemplo, que rendirse no es una opción.  
Gracias por estar orgullosos de mí pase lo que pase.  
Compensaré todo el tiempo que no he podido dedicaros en estos últimos años.

A Jorge,  
por todo su apoyo, paciencia y comprensión,  
por estar a mi lado en todo momento para ayudarme, evitando que cayera e  
impulsándome siempre hacia arriba.  
Sin ti nada de esto hubiera sido posible.

A mi tutora Teresa Mayordomo Rodríguez,  
por poner toda su implicación tanto profesional como personal en este trabajo.  
Facilitas tanto las cosas que incluso cuando parecen imposibles, las vuelves posibles.  
Pura magia.  
Gracias por confiar en mí, y por “apretarme un poco”.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA PARA MEJORAR LA RELACIÓN DE PAREJA EN MATRIMONIOS  
CON UN CÓNYUGE CON AFASIA CRÓNICA

ANDREA FLORES JARRÍN

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA “SAN VICENTE MÁRTIR”  
AV. DE LA ILUSTRACIÓN, 4, 46100 BURJASSOT, VALENCIA

## **Resumen**

El Daño Cerebral Adquirido marca un antes y un después en la vida de la persona afectada, en la de su cónyuge y su relación. Las secuelas cognitivas, físicas y comunicativas junto con las conductuales y emocionales, deterioran todas las áreas que componen una relación sentimental: sexual, afectiva, comunicativa, social, económica y reparto de las tareas domésticas. Frecuentemente, estos cambios provocan efectos psicológicos en ambos cónyuges: ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga. Esta situación conlleva a que se distancien emocionalmente, o incluso, se separen o divorcien. La terapia psicológica es una herramienta que permite evitar la ruptura en aquellos casos donde prevalece el amor por encima de las adversidades enfrentadas. Este programa proporciona al psicólogo estrategias de intervención, instrumentos de evaluación y recursos materiales para desarrollar la terapia de pareja adaptada a las dificultades de una persona con afasia. Su finalidad es ayudarles a retomar el control de sus vidas, reconstruir su relación y convertirla en un recurso valioso para que enfrenten juntos el desafío de la afasia. Identifica, define y trabaja los problemas matrimoniales desde una perspectiva interpersonal: implica a ambos miembros como responsables de la situación actual. Va dirigido a personas con edades comprendidas entre 40 y 70 años, con afasia leve o moderada y de etiología cerebrovascular. Consta de dieciocho sesiones, organizadas en nueve áreas de intervención y en tres fases: evaluación pre tratamiento, tratamiento y evaluación post tratamiento. Un reto para el futuro es aplicar este programa en una muestra representativa para corroborar su efectividad.

**Palabras clave:** daño cerebral adquirido, afasia, fase crónica, terapia de pareja, intervención.

## **Abstract**

Acquired Brain Injury marks a before and after in the life of the affected person, in that of his or her spouse and their relationship. The cognitive, physical and communicative sequelae together with the behavioral and emotional ones, deteriorate all the areas that make up a sentimental relationship: sexual, affective, communicative, social, economic and distribution of domestic tasks. Frequently, these changes cause psychological effects in both spouses: anxiety, depression, stress and overload. This situation leads them to distance themselves emotionally, or even to separate or divorce. Psychological therapy is a tool that allows us to avoid the break-up in those cases where love prevails over the adversities faced. This program provides the psychologist with intervention strategies, evaluation instruments and material resources to develop couple therapy adapted to the difficulties of a person with aphasia. Its purpose is to help them to regain control of their lives, rebuild their relationship and turn it into a valuable resource for them to face the challenge of aphasia together. It identifies, defines and works on marriage problems from an interpersonal perspective: it involves both members as responsible for the current situation. It is aimed at people between 40 and 70 years old, with mild or moderate aphasia and cerebrovascular etiology. It consists of eighteen sessions, organized in nine areas of intervention and in three phases: pre-treatment evaluation, treatment and post-treatment evaluation. A challenge for the future is to apply this program in a representative sample to corroborate its effectiveness.

**Key words:** acquired brain damage, aphasia, chronic phase, couples' therapy, intervention.

## Índice

<b>1. Introducción.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1. Qué es la afasia.....</b>	<b>2</b>
1.1.1. Secuelas de la persona con afasia .....	2
<b>1.2. Cambios en la relación de pareja a causa de la afasia y el DCA .....</b>	<b>4</b>
1.2.1. ¿Cómo adaptarse a estos cambios, para vivir satisfactoriamente con afasia? .....	8
1.2.2. Perspectiva del cónyuge sin afasia .....	9
1.2.3. Perspectiva del cónyuge con afasia .....	10
<b>1.3. Revisión de programas .....</b>	<b>12</b>
1.3.1. Programa para mejorar la comunicación de la pareja.....	12
1.3.2. Programa para promover la calidad de vida en la pareja.....	13
1.3.3. Programa para mejorar el vínculo de apego .....	13
1.3.4. Counseling/Coaching en afasia crónica.....	13
<b>2. Descripción del programa de intervención .....</b>	<b>14</b>
<b>2.1. Ámbito de aplicación .....</b>	<b>14</b>
<b>2.2. Objetivos del programa.....</b>	<b>14</b>
<b>2.3. Destinatarios o población diana sobre la que se va a aplicar el programa ..</b>	<b>14</b>
2.3.1. Criterios de exclusión para la persona con afasia .....	15
2.3.2. Criterios de exclusión comunes (PCA-cónyuge).....	15
<b>2.4. Fases en la elaboración del programa.....</b>	<b>15</b>
<b>2.5. Calendario de actividades .....</b>	<b>16</b>
<b>2.6. Desarrollo de las sesiones .....</b>	<b>17</b>
<b>2.7. Delimitación de recursos .....</b>	<b>21</b>
<b>2.8. Análisis de su viabilidad.....</b>	<b>22</b>
<b>2.9. Evaluación: Instrumentos de evaluación inicial y final .....</b>	<b>22</b>
2.9.1. Instrumentos para la evaluación inicial y final del cónyuge con afasia .....	22
2.9.2. Instrumentos para la evaluación inicial y final del cónyuge sin afasia .....	23
2.9.3. Instrumentos para la evaluación inicial y final de ambos cónyuges.....	24
<b>3. Conclusiones .....</b>	<b>25</b>

<i>4. Referencias</i> .....	<i>27</i>
<i>Anexos</i> .....	<i>31</i>

## 1. Introducción

Cuando un cerebro sano sufre una lesión, se produce un Daño Cerebral Adquirido (DCA). Las consecuencias son muy variadas: tener dificultad para caminar, olvidar los detalles más importantes de nuestras vidas, tener dificultad para expresar y regular las emociones, o perder la capacidad de hablar, leer, escribir y entender el habla. Esto último se conoce como afasia, y es el daño en el que nos centraremos para la realización de este programa. Las secuelas que conlleva impactan de manera drástica sobre el funcionamiento social, emocional y psicológico de una persona, viéndose su independencia y autonomía comprometidas, y en consecuencia, su calidad de vida disminuida significativamente (Sorin-Peters, 2003). Pero la vida de la persona afectada no es la única que se ve trastocada, la vida de sus familiares cercanos también cambia trascendentalmente. Concretamente, para los cónyuges, este suceso se vuelve aún más difícil por dos motivos. Por un lado, aunque su pareja haya sobrevivido, de alguna manera, es una persona diferente; de ahí que refieran haber “perdido” a su compañero de vida. Por otro lado, su relación de pareja ya no es la misma: la toma de decisiones importantes ha dejado de ser compartida, la vida sexual es nula o infrecuente, ya no hay comunicación ni complicidad entre ellos, etc. Esta situación propicia que los lazos afectivos entre la pareja se debiliten o, incluso, se rompan, llegando en ocasiones al divorcio (Helm-Estabrooks y Albert, 2003).

Aunque sufrir un daño cerebral y tener afasia sea un acontecimiento estresante para todos los miembros del sistema familiar, este trabajo está focalizado únicamente en los problemas que ambos sucesos desencadenan en la pareja. A la luz del complejo panorama emocional queda justificada la necesidad de diseñar un programa de intervención psicológica cuya intención es ayudar a la pareja a retomar el control de sus vidas convirtiendo su relación un recurso valioso para enfrentar juntos el desafío de la afasia. El propósito global del presente trabajo es construir, desde una perspectiva holística, un programa que aúne las principales características de los distintos tratamientos actuales para personas con afasia crónica y sus cónyuges (Furrow, Johnson, y Bradley, 2011; Holland, 2007; Sorin-Peters, 2003). Sugiere que, para reparar los lazos emocionales en estas parejas, hay que entender las dificultades que implica la afasia como “un problema de relación”, en lugar de identificarlas únicamente como un problema individual. De este modo, se plantean objetivos de intervención interpersonales que giran en torno a cuestiones emocionales, maritales y de la comunicación.

A lo largo de este trabajo se profundiza sobre tres ejes principales: los efectos psicológicos producidos por el DCA y la afasia en el afectado, en su cónyuge y, finalmente, en su relación de pareja.

### 1.1. Qué es la afasia

La afasia es la pérdida de la capacidad de procesar el lenguaje debido a daños en el centro del habla. La lesión ocurre, en el 90 % de los casos, en el hemisferio izquierdo del cerebro, ya que en la mayoría de las personas diestras es el dominante para el lenguaje (González Lázaro y González Ortuño, 2012).

Aunque una variedad de condiciones neurológicas puede causar afasia, es más común que sea el resultado de un ictus o accidente cerebrovascular (ACV).

Los adultos con afasia están limitados en su capacidad de participar en las relaciones interpersonales debido a las dificultades para hablar, leer, escribir y entender el lenguaje. A diferencia de la demencia, los individuos que viven con afasia son conscientes de su pérdida de lenguaje (Ramos, 2017).

En función de cuán preservadas estén dichas habilidades, la severidad de la afasia puede ser grave, moderada o leve; pero, en cualquier caso, compromete los aspectos cruciales necesarios para llevar un estilo de vida normal. Berthier, García-Casares y Dávila (2011) consideran que la afasia “es, sin lugar a dudas, el déficit cognitivo más devastador secundario al ACV”. Frecuentemente va acompañada de déficits motores y sensoriales en el hemicuerpo derecho, no obstante, es importante recalcar que no afecta al intelecto y razonamiento del individuo, por lo que etiquetarlos de deficientes mentales es una creencia totalmente errónea (Helm-Estabrooks y Albert, 2003).

Este trastorno del lenguaje es más frecuente en mujeres y en personas mayores de 65 años. De acuerdo con datos proporcionados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), el 54% de personas con DCA por ictus son mujeres, y el 65.03% se encuentra por encima de los 65 años mientras que el resto es gente con un perfil mayoritariamente joven (alrededor de los 45 años) (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

#### 1.1.1. Secuelas de la persona con afasia

Además de la afasia, el DCA también puede producir otras consecuencias permanentes. A continuación, se mencionan las más habituales.

Presentan alteraciones cognitivas (memoria, atención, pensamiento abstracto...), siendo una de las más perjudiciales el enlentecimiento del procesamiento de la información, ya que necesitan mayor tiempo para comprender el discurso y elaborar la respuesta; también se producen alteraciones en las funciones ejecutivas (planificación, organización, resolución de problemas...), las cuales provocan no saber estructurar el discurso, seleccionar las palabras, enlazar unas ideas con otras o ceder el turno de palabra (López y Martínez, 2013).

También pueden tener trastornos del habla (apraxia o disartria), de la deglución (disfagia) o sensoriales (hemianopsia, heminegligencia...). Asimismo, muchas personas con afasia también se enfrentan a déficits físicos (hemiplejía, hemiparesia...) del lado derecho del cuerpo de leves a severos que provocan pérdida de equilibrio, dificultad para caminar y entorpecen la motricidad necesaria para ejecutar actividades básicas de la vida diaria. Los dolores de cabeza recurrentes son otro efecto, así como la fatiga. La persona afectada puede cansarse más rápido en prácticamente todo lo que hace. En este sentido, es importante que su entorno familiar entienda esta secuela para no tender a exigirle esfuerzos por encima de lo que la persona puede asumir, y de este modo evitar irritabilidad o aislamiento (Zentroa y Fundazioa, 2014).

Indudablemente, este amplio abanico de secuelas tiene un alto impacto funcional sobre la autonomía, impidiendo que hasta el 89% de personas con DCA vivan de forma independiente (INE, 2008)(FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral, 2012) debido a la dificultad para realizar actividades diarias como caminar, vestirse, asearse, comer, conducir, practicar deporte, etc.

La conducta de una persona con afasia también cambia, debido a daños en áreas del lóbulo frontal que ocasionan impulsividad, desinhibición, inflexibilidad cognitiva, apatía, falta de motivación, falta de empatía e irritabilidad; siendo este último el cambio conductual más frecuente (Zentroa y Fundazioa, 2014). Se vuelven irritables por diversas causas: sentirse incomprendido y aislado, frustrarse cuando el comportamiento de otros no se ajusta a sus expectativas, frustrarse ante las limitaciones que el DCA ha impuesto en su vida, etc. (Zentroa y Fundazioa, 2014). Cuando experimentan reiterados fracasos al realizar actividades (desmontar la lavadora, completar la declaración de la renta...), pueden tener reacciones súbitas de llanto, enfado o miedo, conocidas como reacciones catastróficas (Quemada y Mimentza, 2017); las cuales obstaculizan la búsqueda de proximidad y cercanía entre los cónyuges (Furrow et al., 2011). Otro cambio de conducta común es el egoísmo, que puede ser alentado inconscientemente por los familiares al

tratar de satisfacer de manera inmediata todas las demandas de la persona con afasia (PCA) (Zentroa y Fundazioa, 2014).

En cuanto a la esfera emocional, la literatura ha enfatizado sobre la relación entre estrés crónico, ansiedad y depresión en personas con afasia. Pompon, Amtmann, Bombardier y Kendall (2018) hallaron correlaciones positivas significativas entre tales variables. McEwen y Gianaros (2011) describieron la depresión y la ansiedad como "trastornos de adaptación al estrés" (citados en Pompon et al., 2018, p. 2935). En 2017, Morris, Eccles, Ryan y Kneebone fueron pioneros en estimar la prevalencia de la ansiedad en esta población: un 44%. La ansiedad que sienten es atribuible a causas específicas: la frustración al cometer reiterados fallos cuando realizan actividades de la vida diaria, la sensación de pérdida de control sobre su futuro, la dificultad inherente al propio proceso de adaptación, estar en sitios muy concurridos o ruidosos, tener que adaptarse a un cambio imprevisto en el plan del día, cuando se sienten criticados o juzgados, y, cuando se sienten presionados con demasiadas demandas o con demandas a las que todavía no son capaces de enfrentar (Zentroa y Fundazioa, 2014).

En relación a la depresión post ictus, su prevalencia no está clara (Llorca, Castilla-Guerra, Moreno, Doblado, y Hernández, 2015), ésta varía desde un 25 hasta un 79%, siendo el trastorno más frecuente tras un ACV. Quemada y Mimentza (2017) destacaron que la prevalencia global de depresión mayor es del 21,7% y la de depresión menor del 19,5%, y, la variable que correlaciona con más fuerza con la depresión es la pérdida de autonomía. Es fundamental que la familia diferencie si la PCA sufre depresión o si presenta síntomas propios del daño cerebral, pues muchos de los síntomas coinciden. Apatía, bajo nivel de actividad, labilidad emocional, anhedonia, falta de iniciativa y fatiga forman parte de la sintomatología propia del DCA. Estos síntomas son más susceptibles de indicar un estado depresivo cuando aparecen en las fases subaguda y crónica, porque es ahí cuando la persona adquiere conciencia y se da cuenta de que su vida no volverá a ser la misma (Zentroa y Fundazioa, 2014).

## 1.2. Cambios en la relación de pareja a causa de la afasia y el DCA

El día que tuvo lugar el ictus marca un antes y un después en la vida de las parejas, como es el caso de un matrimonio norteamericano que describe ese día como su "11 de septiembre". A partir de entonces, sus vidas individuales y su vida en común como pareja cambia radicalmente. Los lazos afectivos se van resquebrajando como consecuencia del

deterioro de todas las áreas que componen la relación sentimental (sexual, afectiva, comunicativa...).

La principal alteración que enfrentan es el cambio de roles: pasan de ser marido y mujer a ser cuidador y persona cuidada, lo cual rompe su identidad de pareja y convierte la vida matrimonial en una mera relación de cuidado. Teniendo en cuenta las limitaciones funcionales del afectado, la distribución de tareas y responsabilidades dentro y fuera del hogar ahora recaen únicamente sobre su cónyuge. De este modo, se pierde la reciprocidad de compañerismo, igualdad, comprensión, cuidado y apoyo (López Espuela et al., 2013). Estas pérdidas, sumadas a los cambios en el estilo de vida, se han asociado con niveles más bajos de satisfacción matrimonial (Ford, Douglas, y O'Halloran, 2018), y en muchos casos, la tensión es superior a la capacidad de afrontar la situación y puede conducir al divorcio (Helm-Estabrooks y Albert, 2003).

Las parejas citan que el mayor problema que tienen es la dificultad para comunicarse y que, de todo el repertorio de secuelas, es la que más daño ha hecho a su relación. Sus interacciones comunicativas pasan a ser cuantitativa y cualitativamente muy pobres, sus conversaciones se vuelven banales y se limitan a cuestiones prácticas cotidianas (Johansson, Carlsson, y Sonnander, 2012), dejan de compartir preocupaciones, pensamientos, toma de decisiones, resolución de problemas, etc.; cambios que, lógicamente, desestabilizan el vínculo conyugal y crean sensación de sobrecarga en el cuidador (Pozzebon, Douglas, y Ames, 2018), además producen enfado, desesperación, tristeza, soledad, frustración y resignación en ambos. La PCA se enfada con su consorte por no esforzarse lo suficiente por comprenderle, por hablarle con un estilo infantilizado y/o por no incluirle en la toma de decisiones familiares o resolución de problemas. Sintiendo tonto, incompetente y avergonzado por no entender lo que se dice o sucede a su alrededor, opta por callarse. Por su parte, el cónyuge sin afasia tiende a perder la paciencia, enfadarse, frustrarse, sentirse culpable y/o perder el interés en entablar conversaciones mostrándose evasivo (Johansson et al., 2012). Además, puede adoptar un estilo comunicativo sobreprotector consistente en "hablar por", corregir constantemente o acabar las oraciones del otro; lo cual obstaculiza su adaptación a la afasia (Croteau y Le Dorze, 2006). En esta misma línea, Sorin-Peters (2003) afirmó que los problemas matrimoniales y emocionales derivan de los de comunicación, y al solucionar los comunicativos, se solventan también los otros. En este sentido, para mejorar su nivel comunicativo, Quemada y Mimentza (2017) plantearon la necesidad de

integrar en la pareja el uso efectivo de estrategias de comunicación implementadas por un logopeda.

Otro de los cambios más devastadores se produce en la vida sexual. En el cónyuge sin afasia, el interés, deseo y satisfacción sexual disminuyen (Coombs, 2007), como consecuencia de tener que asumir el papel de cuidador y porque lo que verdaderamente anhela es la intimidad emocional. El cónyuge con afasia también reduce su interés y deseo sexual, por miedo al fracaso, ansiedad por la recurrencia de otro ictus e inseguridades físicas que las secuelas del DCA le ha generado (babeo, asimetría facial...) (Lemieux, Cohen-Schneider, y Holzapfel, 2001). En el estudio de Thompson y Ryan (2009) los cónyuges cuidados citaban que en las relaciones sexuales no obtenían ningún placer, pero se sentían obligados a satisfacer las necesidades de sus cónyuges, y que, además evitaban dar muestras de afecto como besos y abrazos por temor de que eso llevara al acto sexual. Estos mismos autores encontraron que dormir en habitaciones separadas es una situación habitual, consecuencia de la necesidad de ambos de descansar mejor y de la necesidad, únicamente por parte del cónyuge cuidador, de tener un espacio de paz y soledad. En la investigación de Lemieux et al., (2001) las parejas participantes informaron que mantenían relaciones sexuales con menos frecuencia o directamente no intentaban tenerlas. Los factores que subyacen a esta problemática son una mala comunicación en torno a la sexualidad y el miedo a un rendimiento deficiente, diferente al de antes (Coombs, 2007). Contrario a esta inhibición sexual (que se debe a causas psicológicas), también puede darse el caso de que la PCA esté desinhibida (a causa de una lesión en el lóbulo frontal) (Federación Española de Daño Cerebral, 2012).

A parte de distanciarse físicamente, también lo hacen emocionalmente. El cónyuge con afasia refiere que, aunque su pareja intente comprender las secuelas del ictus, no llega a empatizar de forma plena con él; y el cónyuge sin afasia puntualiza el egoísmo o egocentrismo de su pareja al pensar que su situación es el eje nuclear de la relación y él su cuidador "incondicional"; lo que da lugar a falta de comprensión entre ellos y genera tensión (Thompson y Ryan, 2009). Otro factor que contribuye a la pérdida de cercanía en el matrimonio es la percepción del afásico de ser una carga, y el estrés y cansancio que siente el cuidador (Johansson et al., 2012). Los cambios conductuales de la PCA, las reacciones catastróficas o la labilidad emocional, confunden al cónyuge y provocan que quiera alejarse e inicien un círculo vicioso de interacción negativa que Furrow et al., (2011) denominan "retiro-retiro". Estos autores, indican que el estrés que provoca la afasia es otra causa del distanciamiento emocional, al igual que el sentimiento

mutuo de incompetencia: uno por la pérdida de habilidades y el otro por una constante sensación de insuficiencia en el papel de cuidador (Furrow et al., 2011). Stiell, Naaman y Lee (2007) añaden otro motivo de distanciamiento: no saben cómo comunicar asertiva y honestamente sus necesidades, emociones y preocupaciones. El cónyuge cuidador tiende a reprimirlas por temor a que sea perjudicial para el bienestar de su pareja y por la creencia de tener que ser el fuerte de los dos; y la PCA tiene dificultades en la regulación emocional.

Otro suceso significativo es que a la persona sin afasia le cuesta reconocer a su antigua pareja debido a los cambios conductuales y emocionales que construyen su nueva forma de ser, teniendo ambos que pasar por un arduo y larguísimo proceso de ajuste a esa nueva personalidad (Zentroa y Fundazioa, 2014). Esto hace que la relación se vea perjudicada por la actitud del cónyuge sin afasia ante las dificultades de su pareja. Puede ser sobreprotectora (le ayuda más allá de sus necesidades reales), o crítica (presupone las razones por las que no realiza las tareas), expresando que “podría hacerlo, pero no quiere”, “se ha infantilizado, es como un niño” o “se ha vuelto un comodón” (Zentroa y Fundazioa, 2014).

Por otra parte, los ingresos económicos descienden repentinamente debido a que la PCA se ve obligada a dejar de trabajar, siendo el sueldo del otro cónyuge y la pensión por discapacidad (que no es alta) las únicas fuentes financieras. Esto repercute en el estilo de vida que la familia acostumbraba a llevar (ONCE, 2020), incluidos los hijos. Aunque el impacto de la afasia en los hijos no es el tema central en este trabajo, cabe mencionar que ellos también sufren problemas emocionales (inseguridad, confusión, vergüenza, etc.) porque sus necesidades pueden quedar desatendidas (Stiell et al., 2007). Otro cambio en el estilo de vida es la poca socialización que tienen como pareja, prefiriendo evitar reuniones de amigos y familia por sentirse incomprendidos o avergonzados. Otro obstáculo para su vida social es el cansancio de la PCA y su necesidad de tener que planificar con antelación lo que hacen en su día a día (Zentroa y Fundazioa, 2014).

Finalmente, es importante resaltar que pese a la trascendencia negativa que tienen todos estos cambios, las parejas pueden mantenerse estables. La afasia supone un punto de inflexión en la relación de pareja bien hacia el deterioro, o bien al fortalecimiento de la misma (López Espuela et al., 2013); lo cual depende, en buena medida del vínculo de apego previo a la lesión. Las relaciones que ya contaban con un apego seguro resisten mejor al estrés, son más asertivas, más receptivas a recibir apoyo y tienen mayor probabilidad de encontrar formas nuevas y efectivas de interactuar (Furrow et al., 2011).

### 1.2.1. ¿Cómo adaptarse a estos cambios, para vivir satisfactoriamente con afasia?

Holland (2007) destaca tres ideas clave a tener en cuenta en el proceso de adaptación: 1) aprender a vivir satisfactoriamente con afasia lleva tiempo, 2) la afasia es un problema familiar, y 3), dada su cronicidad, las PCA no “superan” la afasia; más bien, aprenden a encajarla en sus vidas. Pero, ¿cómo encajarla? Grohn, Worrall, Simmons-Mackie, y Hudson (2014) dieron respuesta a ello investigando las variables que promueven vivir satisfactoriamente con afasia, concluyendo que son seis:

- Llevar una vida activa, participando en actividades significativas (hacer deporte, desarrollo de roles...).
- Mantener una actitud y perspectiva positivas, incluso en los días más difíciles.
- Fijar metas y aspiraciones futuras.
- Estar abierto a recibir apoyo tanto profesional como familiar.
- Continuar adaptándose a lo largo del tiempo, aunque haya fluctuaciones y reveses en el camino.
- Determinación y aceptación.

Sarre et al., (2014) añaden los siguientes aspectos como igual de importantes para promover el cambio y el crecimiento:

- Rasgos de personalidad como: perseverancia, optimismo, determinación, esperanza, fuerza interior y resiliencia.
- Aceptar el cambio como parte de la vida.
- Recurrir a “estrategias cognitivas” (para cambiar la forma de ver las cosas): usar el sentido del humor, realizar un ajuste cognitivo y crear significado.
- Recurrir a “estrategias prácticas” (para cambiar la forma de hacer las cosas): adaptar las actividades, incluyendo tomar las cosas con más calma, reaprender lo que antes era natural, hacer modificaciones en el hogar, planificar, hacer ejercicio, mantenerse ocupado, tener hobbies, establecer objetivos y hacer ajustes para mantener la imagen de sí mismo.

En los individuos que superan la edad adulta media, el proceso de ajuste y adaptación se ve agravado por las transiciones asociadas al proceso normal de envejecimiento (Green y King, 2007).

Por otra parte, diversos estudios ponen de manifiesto que, en el proceso de adaptación de la PCA, el cónyuge es su principal apoyo (Stiell et al., 2007; Grohn et al., 2014) y su relación de pareja le proporciona un tipo de apoyo único (Ford et al., 2018).

Asimismo, se ha visto que el apoyo social percibido por los afásicos se relaciona positivamente con la calidad de vida (Eadie et al., 2018).

### 1.2.2. Perspectiva del cónyuge sin afasia

El rol de cuidador surge de manera inesperada, no planeada. Se ve obligado a asumir nuevas funciones y responsabilidades que consumen el mayor tiempo de lo que solía ser su tiempo libre. Pierde independencia, autonomía, libertad, relaciones sociales..., pero la pérdida más dolorosa es la de su relación matrimonial. Los cambios conductuales, cognitivos y emocionales de su pareja son los más difíciles de comprender y soportar, y son la principal causa de estrés en el cuidador (Zentroa y Fundazioa, 2014). También experimenta altos niveles de estrés por la pérdida de contribución de su pareja en las decisiones y responsabilidades fuera y dentro del hogar, sintiendo que tiene que cargar con todo él solo (Furrow et al., 2011). Los cuidadores de más edad presentan menos actividades que les ayuden a afrontar el estrés y menor predisposición a solicitar apoyo, y, las mujeres suelen disponer de menos recursos de afrontamiento al estrés, presentan mayor sobrecarga, y tienden a tener más ansiedad, depresión e insatisfacción que los hombres (Ramos, 2017). Además, se sienten solos por no contar ya con el apoyo de su pareja para afrontar la situación, y por no tener suficiente apoyo social de su entorno, incluidos los hijos que habitualmente ya se han independizado (Coombs, 2007). También es frecuente, y es normal, que se sienta culpable por sentir rabia hacia su pareja por las múltiples pérdidas que ha habido en su vida y por tener que ser su “muro de descarga” cuando se siente frustrado y ansioso (López Espuela et al., 2013). Asimismo, siente una inimaginable incertidumbre y ansiedad sobre aspectos del futuro (“¿qué pasaría con mi pareja si me muero yo?, ¿quién va a cuidar de ella?”). La tristeza, la ansiedad y la depresión son emociones comunes que dan lugar a una salud emocional deficiente (Coombs, 2007). Otras consecuencias negativas que conlleva ejercer de cuidador son: menor vitalidad (cansancio y agotamiento físico), mayor incidencia de trastornos mentales y de salud general, y disfunciones sociales, que en conjunto resultan en una menor calidad de vida (López-Espuela et al., 2018). En un estudio de cónyuges cuidadores en la etapa crónica, el 51% reportó tener una carga significativa, el 46% estaba insatisfecho con la vida, el 51% mostraba síntomas depresivos y todos referían que el apoyo social y la armonía en la relación sentimental se deterioraron significativamente (Visser-Meily, Post, van de Port, van Heugten, y van de Bos, 2008). A la luz de estos resultados, se considera conveniente mejorar la salud psicológica del cónyuge para que

pueda retomar el control de su vida y su relación. Disminuir la sobrecarga emocional y física, y, aumentar su autoestima, autoconfianza y resiliencia, serán objetivos de intervención, pues cuando el cuidador es resiliente experimenta menor tensión, mayor bienestar psicológico, mayor control de la situación y mayor autoeficacia (Ramos, 2017).

Un hecho importante es que viven el mismo proceso de duelo causado por la muerte de un ser querido, pero con diferencias y dificultades propias del DCA. La principal diferencia es la “pérdida ambigua” que afrontan: aunque su pareja haya sobrevivido, su forma de ser no es la misma que antes (Sorin-Peters, 2003). La otra diferencia es que el duelo puede no tener una fase de cierre final, pues al no ser una pérdida bien definida (como en la muerte), puede alargarse indefinidamente. Los cónyuges tienen que ajustarse continuamente a la nueva personalidad de su pareja, establecer nuevos lazos afectivos y despedir al familiar perdido y preparar la bienvenida al nuevo. Este duelo no resuelto se convierte en un estresor que contribuye a aumentar los síntomas depresivos, y dificulta el ajuste y la aceptación. Siguiendo el modelo descrito por Lezak (1986), el duelo en DCA se compone de seis fases que empiezan con el alta hospitalaria y pueden alargarse indefinidamente (López de Arróyabe y Calvete, 2005).

### 1.2.3. Perspectiva del cónyuge con afasia

Volverse dependiente no resulta fácil de aceptar, le hace sentir que es una carga o molestia para su cónyuge y provoca frustración. El cuidado sobreprotector y la preocupación paternalista por parte del cónyuge también genera frustración (Thompson y Ryan, 2009). Asimismo, la incompetencia comunicativa, ese “querer decir algo, pero no poder”, frustra constantemente y genera pensamientos de incertidumbre en los que la PCA se cuestiona si sigue siendo lo suficientemente bueno para su pareja y crea una falta de confianza en sí mismo (Johansson et al., 2012) tan profunda, que “algunos consideran que con la alteración del lenguaje han perdido su propia identidad personal” (Berthier et al., 2011, p. 5035). La autoconfianza y autoeficacia también disminuyen por los fallos que comete a diario y por las interacciones interpersonales negativas (DuBay, Laures-Gore, Matheny, y Romski, 2011), pues es habitual que no participe en las conversaciones por su enlentecimiento en el procesamiento de la información. La pérdida de independencia y autonomía disminuyen la autoestima y generan la sensación de haber perdido el control de su vida. La baja autoestima se debe también a las secuelas físicas, que hacen que considere que su apariencia es la de una persona mayor y que su cuerpo es desagradable y vergonzoso (Sarre et al., 2014), lo que puede provocar descuidar el

aspecto físico e incluso la higiene personal (Thompson y Ryan, 2009). El cansancio le hace sentir como un anciano (Sarre et al., 2014) y dado que, no puede predecir cómo de cansado se sentirá en un día determinado, obstaculiza la capacidad de la pareja para planificar salidas sociales. De este modo, su autopercepción queda alterada, al igual que su identidad y sentido del self (Thompson y Ryan, 2009). Estos autores explican que, además, la identidad se ve desafiada por la pérdida de roles sociales (rol de padre o madre, pareja, hijo, abuelo, rol laboral, etc.) y la cesión de funciones consideradas propias (por ejemplo, tener que ceder a la esposa las tareas de bricolaje). En este sentido, Green y King (2007) añaden que los cambios relacionados con el derrame cerebral, combinados con los cambios normales asociados al envejecimiento, amenazan la imagen de uno mismo. Un ejemplo es la jubilación anticipada forzosa, que se convierte en un estresor que disminuye la autoestima y provoca sentimientos de inutilidad y depresión, y es que, al perder la posibilidad de trabajar se pierde también parte de la identidad. Todo lo expuesto anteriormente, obliga a redefinir las ideas previas sobre quién esperaba llegar a ser o qué esperaba alcanzar en los distintos ámbitos de su vida, es decir, reelaborar los roles y las expectativas en función de la capacidad funcional actual (Grohn et al., 2014). La aceptación de las secuelas y los cambios es mayor a medida que transcurre el tiempo, y hacerlo mejorará su calidad de vida y salud mental (Sarre et al., 2014). Igualmente, restablecer el sentido de sí mismo le ayudará a recuperar el control de su vida (Green y King, 2007).

El nivel significativo de estrés que experimenta, si continúa a largo plazo, se convierte en estrés crónico e impacta perjudicialmente en su salud física y emocional, y disminuye su calidad de vida (Pompon et al., 2018). El estrés le provoca estar irritable y ser más propenso a la ira con su cónyuge, lo cual crea tensión y discordia en la pareja, y aumenta la frecuencia de las discusiones. A pesar de ser consciente de haberse vuelto más irritable, se siente incapaz de prevenir esos arrebatos de ira. Esto le hace sentir bastante culpable de los problemas matrimoniales. También se siente culpable y responsable de la pérdida de relaciones sexuales (Thompson y Ryan, 2009). Se ha visto que le resulta muy difícil afrontar el estrés, pues no posee: autoconfianza, apoyo social, libertad económica, control del estrés, control de la tensión y aceptación. Ayudarle a utilizar estos recursos “puede ser una forma efectiva de reducir el estrés en esta población” y mejorar su bienestar psicológico junto con el equilibrio en su relación (DuBay et al., 2011).

### 1.3. Revisión de programas

Tras una revisión exhaustiva de la literatura actual, no se ha hallado ningún programa que aborde todos los cambios que suceden en la relación tras el ictus, pero sí enfoques clínicos orientados a objetivos generales como mejorar la comunicación, promover la calidad de vida, solucionar los problemas emocionales y proporcionar apoyo. Sí se han encontrado terapias individuales para la sintomatología de cada cónyuge. En el caso del consorte con afasia, se ha propuesto manejar la ansiedad mediante una terapia cognitivo-conductual modificada que tiene en cuenta las discapacidades comunicativas y cognitivas (Kneebone, 2016), y también mediante el entrenamiento en relajación (Eccles, Morris, y Kneebone, 2017). Para tratar la depresión, la terapia de activación conductual ya ha demostrado su utilidad (Thomas, Walker, MacNiven, Haworth, y Lincoln, 2013). A la hora de programar la intervención con el consorte sin afasia, es necesaria una terapia de apoyo al duelo (López Espuela et al., 2013), con el objetivo de prevenir la aparición de duelo patológico y la atención al mismo si se presenta, y tratamiento cognitivo-conductual para la ansiedad y la depresión (Ramos, 2017). Por otro lado, se ha visto que las principales líneas de investigación son tres: psicoeducación familiar, entrenamiento en habilidades de comunicación y apoyo familiar o counselling (Sorin-Peters, 2003). Además, se ha observado que, “cuando se aplican programas de intervención que incluyan estos tres componentes y el tratamiento es lo suficientemente específico y prolongado”, se mejora significativamente la calidad de vida de ambos cónyuges (Bombín, 2013).

A pesar de que “existe una creciente evidencia científica de tratamientos efectivos en la fase crónica” (Duarte et al., 2015), se estima que tan solo el 10% de los pacientes y sus familiares reciben cualquier tipo de terapia en los años posteriores al ictus debido a la falta de servicios de atención psicológica (Furrow et al., 2011).

#### 1.3.1. Programa para mejorar la comunicación de la pareja

Nykänen, Nyrkkö, Nykänen, Brunou, y Rautakoski (2013) desarrollaron la *Communication therapy for people with aphasia and their partners (APPUTE)*, una intervención que se centra en los problemas persistentes de comunicación entre las personas con afasia y sus cónyuges, y cuyo objetivo es tratarlos en el contexto de la interacción típica. Este método les permite aprender estrategias de comunicación funcional para transmitir mensajes cotidianos o más complicados. Los resultados que obtuvieron fueron prometedores, pues las habilidades de comunicación y la eficiencia

comunicativa tanto de la PCA como de su pareja mejoraron significativamente durante el período de rehabilitación y se mantuvieron durante el seguimiento.

### 1.3.2. Programa para promover la calidad de vida en la pareja

Sorin-Peters (2003) desarrolló un enfoque de intervención para los cónyuges de personas con afasia en etapa crónica, que incluye psicoeducación, capacitación en habilidades de comunicación y counselling. Sugiere que mejorar la calidad de vida de estas parejas implica algo más que simplemente mejorar la comunicación, por lo que, además de abordar este objetivo, también se centra en la expresión de las emociones y los problemas maritales.

### 1.3.3. Programa para mejorar el vínculo de apego

La *Emotional Focused Therapy (EFT)* es un enfoque que considera al afecto como la fuerza central que organiza las interacciones de la pareja. El afecto funciona a través de tres sistemas de motivación: apego, identidad/validación y atracción/gusto. Por ello, busca fortalecer el vínculo de apego de la relación y disminuir las interacciones negativas. Se trabajan las emociones y la comunicación emocional en un proceso de tres etapas: identificar los ciclos negativos de interacción, reemplazarlos por ciclos positivos, y, consolidarlos e integrarlos. Ha sido validada empíricamente para aplicarla con parejas que se enfrentan a cualquier tipo de enfermedad crónica. Los resultados de un estudio de parejas con afasia mostraron tendencias alentadoras hacia el fortalecimiento de los lazos afectivos (Furrow et al., 2011; Stiehl, Naaman, y Lee, 2007).

### 1.3.4. Counseling/Coaching en afasia crónica

Holland (2007) describe el *Life Coaching* como un tipo de coaching en el que el profesional ayuda a la PCA y su familia a restablecer la creencia en sí mismos y a desarrollar el optimismo, la resiliencia y el cambio. Les ayuda a reconocer y aceptar la afasia como parte de la vida, para así poder seguir adelante viviendo de forma plena. Sigue los principios de la psicología positiva, entre ellos, ayudar a descubrir y desarrollar los puntos fuertes, en lugar de dedicar tiempo a tratar de superar las debilidades; y, centrarse en el “qué sigue” y no en el “por qué”. Este enfoque es mucho más que “solo escuchar”, implica escuchar activamente, apoyar, validar y aceptar. En cuanto a su validez y eficacia, existen pruebas de que los programas de coaching pueden proporcionar con éxito apoyo psicológico a la PCA y a sus familiares (DuBay et al., 2011).

## **2. Descripción del programa de intervención**

### **2.1. Ámbito de aplicación**

Este programa es un recurso de intervención psicológica destinado al ámbito clínico, específicamente dentro de la terapia de parejas. Los usuarios pueden acceder a él desde asociaciones de DCA, unidades de rehabilitación integral o también desde las unidades de salud mental dentro de los hospitales públicos y privados. En relación a qué profesionales pueden implementarlo, se requiere la presencia de un psicólogo clínico y un logopeda, cuya acción será necesaria para facilitar la comunicación de la persona con afasia.

### **2.2. Objetivos del programa**

#### **Objetivo general**

Mejorar la relación conyugal de las parejas afectadas por la afasia en fase crónica, y de este modo, aumentar su calidad de vida a nivel individual y de pareja.

#### **Objetivos específicos**

- Informar y psicoeducar sobre los cambios, las dificultades y las emociones que ha experimentado cada uno a raíz del ictus, para aumentar la comprensión y la empatía en la relación.
- Entrenar en habilidades comunicativas, para promover una comunicación eficaz entre ellos y por tanto mejorar su interacción.
- Aprender habilidades de solución de problemas y resolución de conflictos.
- Conseguir una adecuada regulación emocional en cada uno, y de este modo, mejorar el bienestar emocional de la pareja.
- Disminuir el grado de frustración y angustia emocional en ambos.
- Establecer objetivos de cambio individuales y comunes.
- Fomentar el cambio cognitivo y eliminar pensamientos disfuncionales.
- Dotar de estrategias de afrontamiento eficaces.
- Mejorar la vida sexual de la pareja.
- Prevenir futuros problemas de pareja y aprender cómo afrontarlos si aparecen.

### **2.3. Destinatarios o población diana sobre la que se va a aplicar el programa**

La actual propuesta de intervención va dirigida a todas aquellas parejas cuya relación se haya deteriorado a raíz de que uno de los cónyuges sufriera un ictus y derivara

en afasia, y actualmente asuman que no hay solución. Se excluirá de la participación en este programa a las parejas que cumplan con cualquiera de estos criterios:

2.3.1. Criterios de exclusión para la persona con afasia

- Personas con edades inferiores a 40 años y superiores a 70 años.
- No haber tenido rehabilitación logopédica tras la fase aguda de la afasia.
- No estar recibiendo intervención logopédica de forma simultánea a este programa.
- Grado de severidad de la afasia grave.
- Afasia con etiología no cerebrovascular.
- Comprensión del lenguaje no preservada.
- Encontrarse en la fase aguda y subaguda de la afasia.
- Presentar alteraciones de la deglución (disfagia) o el habla (apraxia o disartria).

2.3.2. Criterios de exclusión comunes (PCA-cónyuge)

- Tener antecedentes de violencia de pareja.
- Presencia de consumo de sustancias psicoactivas o bebidas alcohólicas.
- Estar divorciados o separados.
- Presentar un cuadro depresivo grave.
- Tener historial de trastornos mentales.

2.4. Fases en la elaboración del programa

Para construir este programa y alcanzar los objetivos planteados, se siguieron una serie de pasos. Inicialmente, tuvo lugar una minuciosa lectura de artículos científicos encontrados en una amplia búsqueda bibliográfica, para conocer y detectar qué necesidades y dificultades psicológicas tienen los dos miembros de la relación, así como las principales líneas de investigación y terapias. De este modo, se construyó el marco teórico. Esta revisión de la literatura también permitió establecer los criterios de exclusión para su participación, limitando su aplicación a una población con características muy específicas. En esta fase se encontró literatura mayoritariamente en inglés y a penas en castellano, dado que la primera es la lengua de elección en investigación para publicaciones de artículos de carácter científico. Posteriormente, en base a los problemas descritos en la introducción, se decidieron los objetivos terapéuticos y las áreas de intervención. A continuación, se concretaron los instrumentos de evaluación y el número de sesiones necesarios para realizar la valoración pre y pos tratamiento y la intervención

en sí. Además, se especificó la duración y temporalidad de las sesiones. Luego, se determinó el objetivo, contenido y procedimiento de cada sesión. Para decidir su contenido, se siguió lo indicado por la literatura científica o lo que se creyó beneficioso en base a las lecturas realizadas. Finalmente, se hizo un breve estudio de su viabilidad, descrito en el apartado 2.8.

### 2.5. Calendario de actividades

El programa está estructurado en cuatro fases: evaluación inicial, intervención, evaluación final y seguimiento. La temporalidad de las tres primeras fases queda reflejada a continuación en la tabla 1, observándose que dura un total de 7 semanas y 15 sesiones.

Tabla 1. Temporalidad del programa

		Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 5	Semana 6	Semana 7
<b>Evaluación pre tratamiento</b>	Sesión 1							
	Sesión 2							
	Sesión 3							
	Sesión 4							
	Sesión 5							
<b>Terapia</b>	Sesión 6							
	Sesión 7							
	Sesión 8							
	Sesión 9							
	Sesión 10							
	Sesión 11							
	Sesión 12							
	Sesión 13							
<b>Evaluación post tratamiento</b>	Sesión 14							
	Sesión 15							

La fase de intervención se desarrolla a lo largo de once sesiones, la evaluación inicial y la final en dos. Las sesiones se realizarán dos días por semana, a excepción de la semana seis que contará con tres sesiones, y se harán preferiblemente por la mañana, pues el agotamiento de la PCA es menor y su rendimiento mejor. Cada sesión tiene una duración de 45 minutos, a excepción de las evaluativas que se extenderán a 75 minutos.

Adicionalmente, se añaden tres sesiones de seguimiento, de las cuales las dos primeras serán quincenales y la tercera pasados dos meses. Aunque el número total de sesiones sea de 18, es posible añadir o quitar sesiones en función de la evolución del caso

clínico y la idiosincrasia particular de cada cónyuge, decisión que queda siempre bajo el criterio del especialista.

## 2.6. Desarrollo de las sesiones

Las directrices generales para el desarrollo de las sesiones son tres. En primer lugar, es fundamental que el psicólogo use, además de las habilidades terapéuticas, un lenguaje adaptado al nivel de comprensión y expresión del paciente con afasia. Para ello, podrá hacer uso de estrategias efectivas que faciliten la comunicación, como por ejemplo gestos, esquemas, palabras clave, dibujos, o cualquier otra indicada por el logopeda. En segundo lugar, las sesiones de terapia deben ser conjuntas, y pueden ser complementadas con sesiones individuales con cada miembro cuando se considere necesario trabajar de forma paralela ciertos aspectos personales en mayor profundidad. La tercera pauta es dividir las sesiones en nueve grandes áreas o módulos: psicoeducación (sesión dos y a lo largo de todo el tratamiento), comunicación (sesión 3 y 4), solución de conflictos (sesión 5 y 6), reestructuración cognitiva (sesión 7 y 8), regulación emocional (sesión 9 y 10), identidad (sesión 11), sexualidad (sesión 12), prevención de recaídas (sesión 13) y seguimiento (sesión 16, 17 y 18).

A continuación, se exponen en la tabla 2 los objetivos específicos de cada sesión. En el anexo dos se puede ver el desarrollo completo de cada una, incluyendo los recursos materiales necesarios y las tareas para trabajar en casa.

Tabla 2. *Objetivos específicos de cada sesión.*

<b>Evaluación pre tratamiento</b>	
<b>Sesión 1</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Recoger datos de los pacientes e iniciar su historia clínica.</li><li>• Conocer cuáles son las expectativas individuales de la terapia y de la relación de pareja.</li><li>• Despertar expectativas positivas del cambio.</li><li>• Enmarcar el motivo de consulta dentro del contexto de la relación, no como un problema individual; lo cual hará que el cónyuge con afasia deje de percibirse como la principal causa del mal funcionamiento de su matrimonio.</li><li>• Evaluar el grado de ansiedad, estrés, depresión y calidad de vida del cónyuge con afasia.</li><li>• Valorar el grado de ansiedad, estrés, sobrecarga y depresión del cónyuge sin afasia, así como los sentimientos que experimenta actualmente relacionados con el duelo.</li></ul>

<b>Sesión 2</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Identificar el grado de satisfacción e insatisfacción marital de cada uno y las áreas de comportamiento inadecuadas.</li><li>• Devolver la información observada a partir de los resultados de las herramientas evaluativas, y explicar el análisis funcional del problema.</li><li>• Acordar los objetivos terapéuticos individuales y conjuntos.</li><li>• Explicar el plan de tratamiento: temporalidad, coste y presencia del logopeda en las sesiones.</li><li>• Remarcar la importancia de mantener una relación colaboradora entre psicólogo-pareja, asistir a todas las sesiones y mantener un grado de compromiso alto con el otro y con el tratamiento.</li><li>• Proporcionar información educativa sobre qué es el DCA, el ictus y la afasia, para que se comprendan mejor y conciencien sobre las dificultades que experimenta cada uno; lo cual permite que ajusten sus expectativas y demandas hacia el otro.</li><li>• Concienciar al cónyuge cuidador de lo importante que es su propio cuidado.</li><li>• Dar a conocer el estilo de vida saludable para prevenir la recurrencia de otro ictus, para disminuir la ansiedad de ambos sobre esta posibilidad.</li><li>• Psicoeducar sobre tipos de estilos de cuidado y de vínculos de apego, para detectar cuál es el de la pareja.</li></ul>
<b>Terapia de pareja adaptada a la afasia</b>	
<b>Sesión 3</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dar a conocer las cuatro vías de comunicación que tienen para hablar.</li><li>• Psicoeducar sobre tipos de estilos comunicativos (agresivo, pasivo, asertivo), para detectar cuál es el de la pareja.</li><li>• Mejorar la comunicación entre ellos a través del entrenamiento en habilidades de comunicación (aprender a ser un comunicador asertivo, decir no de manera no ofensiva, no interrumpir, no atacar, no hablar por el otro...).</li><li>• Acentuar la importancia de la comunicación positiva.</li></ul>
<b>Sesión 4</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Comentar cómo fue la conversación que tuvieron en casa y analizar las dificultades, errores o mejoras.</li><li>• Revisar la segunda tarea para casa de la sesión anterior, y añadir cuál es la percepción que cada uno tiene sobre su matrimonio actual.</li><li>• Exponer la importancia del lenguaje corporal, lenguaje facial, tono de voz y gestos cuando hablan y cuando escuchan.</li><li>• Entrenar un comportamiento asertivo y potenciarlo.</li></ul>
<b>Sesión 5</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Decir las situaciones problemáticas que viven y trabajarlas ordenándolas en una jerarquía de más a menos angustiosa.</li></ul>

<b>Sesión 6</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sustituir quejas y críticas por peticiones.</li><li>• Analizar las consecuencias emocionales negativas de la expresión de sentimientos negativos y peticiones de cambio inadecuadas.</li><li>• Practicar habilidades de comunicación para solicitar peticiones (habilidades de escucha: turnos de palabra, dar tiempo de respuesta, etc.; pedir las cosas en forma de sugerencia y no de acusación).</li><li>• Practicar técnicas de solución de problemas para afrontar los conflictos en el hogar.</li><li>• Acentuar la importancia de llevar una rutina diaria para evitar cambios imprevistos que no sepa manejar el cónyuge con afasia.</li></ul>
<b>Sesión 7</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Practicar las habilidades adquiridas en la sesión anterior con un tema de mediana conflictividad.</li><li>• Revisar las situaciones y cambios de conducta que cada uno quiere solicitar a su pareja.</li><li>• Informar sobre la importancia de dar, recibir y reconocer conductas gratificantes.</li><li>• Sustituir los patrones de interacción negativos por otros positivos.</li></ul>
<b>Sesión 8</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aprender sobre el poder que tiene nuestra forma de pensar en nuestras emociones.</li><li>• Identificar pensamientos disfuncionales en cada uno, y trabajar pensamientos alternativos.</li><li>• Marcar metas individuales en sus vidas y conjuntas en su matrimonio. Comprobar que algunas dependen de variables personales, pero otras no, y comprender lo frustrante que puede ser centrar todos los esfuerzos en objetivos cuya consecución no está exclusivamente en nuestras manos.</li><li>• Ayudar a dejar la ilusión de que “todo podría haber sido diferente” atrás, centrándose en el “qué sigue” y no en el “por qué”.</li></ul>

<b>Sesión 9</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer y practicar técnicas de relajación basadas en el control de los signos fisiológicos del estrés.</li><li>• Identificar emociones primarias y secundarias y entender cómo funcionan.</li><li>• Expresar las emociones y sentimientos de cada uno en diferentes momentos de la relación (positivos y negativos) de forma asertiva.</li><li>• Trabajar la gratitud en ambos.</li><li>• Reconocer el apoyo que recibe el uno del otro.</li><li>• Reconocer el apoyo que se dan el uno al otro.</li><li>• Disminuir el efecto negativo que tienen sobre el cónyuge cuidador las reacciones catastróficas y la falta de iniciativa del cónyuge con afasia.</li></ul>
<b>Sesión 10</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Explicar la pérdida ambigua que siente el cónyuge sin afasia e identificar en qué etapa del duelo se encuentra, así como los sentimientos que alberga actualmente.</li><li>• Compartir la experiencia traumática del ictus desde la perspectiva de cada uno, para aumentar la comprensión y el apoyo mutuo.</li><li>• Entrenar en estrategias de afrontamiento con técnicas como: hora de preocuparse, parada de pensamiento, pensamiento alternativo y autoinstrucciones.</li><li>• Fomentar la autodeterminación en ambos.</li><li>• Trabajar la empatía a partir de conflictos sucedidos durante la semana.</li></ul>
<b>Sesión 11</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Identificar los cambios físicos derivados del ictus, y según la edad, los propios del envejecimiento; describiendo las emociones generadas.</li><li>• Eliminar los sentimientos y pensamientos disfuncionales asociados (vergüenza, aversión, disgusto, etc.)</li><li>• Fomentar la aceptación de estos cambios como parte de su identidad y del proceso de envejecimiento normal, y de este modo, mejorar su autoestima, autoconcepto, satisfacción personal y fortalecer su identidad.</li><li>• Promover la aceptación de dichos cambios por parte del otro cónyuge.</li></ul>
<b>Sesión 12</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Comprender que la falta de interés sexual es consecuencia de una falta de confianza en sí mismo, y no de una falta de atracción o amor hacia el otro.</li><li>• Reforzar la idea de un disfrute global y no exclusivamente genital, llevando a cabo acciones como: fantasear, masajear, coquetear, besar, abrazar, rozar con los labios suavemente, conversar, insinuarse, acariciar, etc.</li><li>• Transmitir la necesidad de complicidad entre los dos (jugar, atender a las peticiones, reír, disfrutar, etc.).</li><li>• Compartir las dificultades que han experimentado.</li></ul>

<b>Sesión 13</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poner en práctica en casa lo aprendido en sesión.</li> <li>• Prevenir recaídas, distinguiendo entre contratiempo y recaída, e, identificando situaciones de riesgo.</li> <li>• Realizar un listado de situaciones que puedan propiciar un conflicto.</li> <li>• Plantear qué estrategias usarían para cada situación.</li> </ul>
<b>Evaluación post tratamiento</b>	
<b>Sesión 14</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apreciar si existen cambios cuantitativos después de la intervención en comparación a los resultados en la valoración pre tratamiento, es decir, ver si la terapia ha sido efectiva.</li> </ul>
<b>Sesión 15</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devolver la información de los resultados de los cuestionarios.</li> <li>• Observar si se ha producido mejoría tras la realización de la terapia y ser conscientes de ésta.</li> <li>• Discutir acerca de los objetivos individuales y conjuntos conseguidos, el cumplimiento o no de las expectativas iniciales y plantear posibles problemas pendientes.</li> </ul>
<b>Seguimiento</b>	
<b>Sesiones 16 y 17</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constatar que se mantiene el nuevo modelo de funcionamiento en la pareja cada quince días durante el primer mes, así como posibles problemas que puedan seguir persistiendo en sus vidas.</li> <li>• Verificar que han sido capaces de manejar los problemas que hayan podido surgir empleando las técnicas aprendidas.</li> </ul>
<b>Sesión 18</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observar la evolución o el retroceso de la pareja dos meses después, para decidir si se da por finalizado el tratamiento o no.</li> </ul>

## 2.7. Delimitación de recursos

Para aplicar este programa se necesitan dos tipos de recursos. Por un lado, recursos personales, es decir, la presencia de un psicólogo y un logopeda clínicos. Por otro lado, recursos materiales, tanto específicos (instrumentos de evaluación) como generales (ordenador o tablet, imágenes impresas, pizarra vileda, rotuladores, papel, bolígrafos, etc.). Siguiendo la metodología de la *Emotional Focused Therapy* (Furrow et al., 2011), es aconsejable realizar las sesiones en mesas redondas y dejar los recursos materiales fácilmente accesibles, sobre todo la pizarra y los rotuladores, para facilitar la comunicación del cónyuge con afasia. Puede consultarse el presupuesto estimado para el desarrollo del programa en la tabla 3 de los anexos.

## 2.8. Análisis de su viabilidad

Los datos aportados en 2008 por el INE revelan que en España residen 420.064 personas con DCA, de las cuales el 78% se produce por un ictus; y que hay entre 120.000 y 130.000 casos nuevos al año de daño cerebral, lo que supone que cada año, alrededor de 40.000 personas tienen afasia. Además, la afasia tiene una alta prevalencia ya que afecta al 21-38% de personas que sufren un ACV. Cabe destacar que la Comunidad Valenciana presenta una de las tasas más altas de prevalencia de DCA, con un 8.8%.

Dada esta alta incidencia y prevalencia de la afasia, queda justificada la necesidad de disponer un programa de intervención psicológica que ayude a las personas afectadas y a sus familiares. Teniendo en cuenta que este programa se dirige a las parejas afectadas por esta patología, su aplicación resulta viable y beneficiosa. Por lo tanto, se puede disponer de una muestra representativa para aplicarlo tanto a nivel estatal como autonómico.

De la misma manera, su aplicación no supone un gran valor económico ni para los profesionales ni para los pacientes, pues los primeros no necesitarán materiales costosos para el desarrollo de las sesiones y, por ende, el coste final del tratamiento para los pacientes será menor.

Por último, esta terapia evita el uso de psicofármacos, como por ejemplo los antidepresivos o ansiolíticos, que podrían acabar tomándose con el pasar de los años si los problemas de salud mental persisten y acaban cronificándose. Finalmente, también resulta viable porque unos buenos resultados ayudarían a evitar el divorcio y los altos costes necesarios para realizarlo.

## 2.9. Evaluación: Instrumentos de evaluación inicial y final

Este programa sugiere realizar una evaluación pre y post tratamiento para apreciar si existen cambios después de la intervención en comparación a la línea base, es decir, ver si la terapia ha sido efectiva. Para eso reúne la siguiente batería de instrumentos de valoración inicial y final, diferenciándose en su aplicación para el cónyuge con afasia, el cónyuge sin afasia o ambos. Administrarlos en su totalidad o no, queda siempre bajo el criterio del psicólogo, que determinará en base a las características de cada caso clínico su indicación o no.

### 2.9.1. Instrumentos para la evaluación inicial y final del cónyuge con afasia

- Escala CAVIDACE: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño

Cerebral (Verdugo, Gómez, Fernández, Aguayo, y Arias, 2018). Ha sido validada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), y sirve para evaluar la CV de adultos con DCA y supervisar los progresos y los resultados del tratamiento. Está compuesta por 64 ítems organizados en ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. El formato de respuesta es una escala de tipo Likert de cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Debe ser respondida por alguien que conozca al afectado desde hace al menos tres meses y pase momentos temporales largos con él en diversos contextos (en este caso, el cónyuge). El tiempo medio de administración es de 30 minutos. Proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para cada dimensión y un perfil gráfico global de CV.

#### 2.9.2. Instrumentos para la evaluación inicial y final del cónyuge sin afasia

- Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) (García, Landa, Trigueros y Gaminde, 2005). Es la adaptación al castellano de la versión original del *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* de Faschingbauer, Devaul y Zisook (1978), y presenta adecuadas propiedades psicométricas. Consta de 21 ítems divididos en dos partes, “comportamiento en el pasado” y “sentimientos actuales”, con un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (1 = completamente verdadera, 4 = completamente falsa). En este programa se emplea solo el factor “sentimientos actuales” donde el cónyuge responde a 13 frases indicando qué siente. Además, se aplica la versión adaptada a familiares de adultos con DCA realizada por López de Arróyabe y Calvete (2005), que ajusta la redacción de los ítems al duelo indefinido que se experimenta, sustituyéndose la referencia a la “muerte” por la de “ictus”.

- Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas (López de Arróyabe y Calvete, 2013). Consiste en un listado de 36 secuelas agrupadas en 6 factores: déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia, y, percepción social disminuida. El cónyuge ha de indicar cuáles piensa que tiene su pareja actualmente y con qué intensidad generan o no malestar emocional en sus vidas. Las secuelas incluidas se seleccionaron a partir de las reflejadas por la bibliografía existente. El formato de respuesta es una escala de cuatro puntos (0 = la persona afectada no tiene esta secuela, 3 = sí tiene esta secuela y me causa mucho sufrimiento).

### 2.9.3. Instrumentos para la evaluación inicial y final de ambos cónyuges

- Escala de Ansiedad de Hamilton (Lobo et al., 2002). Es la versión traducida al castellano de la *Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS)* de Hamilton (1959). Evalúa la severidad de la ansiedad en adultos, y también monitorea la respuesta al tratamiento. Consta de 14 ítems, por lo que su tiempo de aplicación es breve (10-30 minutos). Tras una entrevista con el paciente, el clínico la cumplimenta puntuando de 0 a 4 cada ítem: 0 significa ausencia del síntoma y 4 síntoma muy grave o incapacitante. La puntuación total es la suma de todos los ítems y puede oscilar en un rango de 0 puntos (ausencia de ansiedad) a 56 (máximo grado de ansiedad). Además, se pueden obtener dos puntuaciones: ansiedad psíquica y ansiedad somática. Ha demostrado poseer unas buenas propiedades psicométricas para su uso en el ámbito clínico.

- Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II) (Sanz, Perdigón, y Vázquez, 2003). Se trata de la adaptación española del *Beck Depression Inventory-II* (Beck, Steer y Brown, 1993). Es un autoinforme que puede aplicarse de forma individual o colectiva, y está compuesto por 21 ítems de tipo Likert cuyo tiempo de aplicación es entre 5 y 10 minutos. Se han establecido puntos de corte que permiten detectar la presencia de depresión y su gravedad en adultos: 0-13, ausencia de depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave. Las buenas propiedades psicométricas del instrumento avalan su uso en la población española.

- Inventario de necesidades de pareja (Castro y Rojas, 1994). Fue elaborado por Castro y Rojas (1994) y posteriormente adaptado por Parra (2007) para población de habla hispana. Esta última versión, consta de 38 ítems de tipo Likert repartidos en ocho áreas: necesidades afectivas, comunicación, sexualidad, independencia, relaciones sociales, manejo de las finanzas, satisfacción en los roles en el hogar y responsabilidad con los hijos (este último se evalúa a las parejas con hijos). Identifica la percepción que tienen los miembros de la pareja acerca de las áreas en las que existe insatisfacción, los componentes de esa insatisfacción, las áreas donde hay satisfacción y observa comportamientos que pueden estar relacionados con el conflicto. Cuenta con unas propiedades psicométricas adecuadas que lo avalan para su uso en el ámbito clínico.

### **3. Conclusiones**

El diseño e implementación de este programa responde a una demanda terapéutica muy concreta: problemas de pareja como consecuencia del daño cerebral sobrevenido que está causando sufrimiento e infelicidad en ambos miembros. La lesión cerebral puede provocar cambios en la personalidad del afectado, alterando su respuesta emocional, el carácter, la libido, la capacidad para empatizar y también estimular una tendencia hacia el egocentrismo (Zentroa y Fundazioa, 2014; Quemada y Mimentza, 2017; Coombs, 2007). Evidentemente, esto conlleva cambios en la relación de pareja. A menudo el cónyuge cuidador dirá que todavía ama a su pareja, pero siente que su amor ha cambiado y ya no siente el mismo sentimiento que le atrajo al principio. Por otro lado, el cónyuge con afasia percibirá que es una carga y se sentirá culpable de los cambios que el ictus ha traído a sus vidas. Deberán enfrentarse a la dura disyuntiva de continuar o no con la relación de pareja (FEDACE, 2009). Cada cónyuge experimenta y afronta la situación desde su perspectiva, sin poder diferenciar objetivamente si la solución más sensata es poner punto final a su relación, y plantearse es comprensible si se tienen en cuenta los altos niveles de ansiedad, estrés, depresión y sobrecarga que viven en su día a día (Pompon et al., 2018; Morris et al., 2017; Furrow et al., 2011; Zentroa y Fundazioa, 2014). Estas circunstancias requieren la atención de un psicólogo clínico, que les ayude a solucionar sus problemas y mejore la calidad de la vida en pareja. Por ello, es imprescindible contar con un programa que proporcione al profesional estrategias de intervención, instrumentos de evaluación, materiales necesarios y actuaciones de soporte que puedan serle de utilidad.

Este programa aborda todas las necesidades y dificultades que enfrentan estos matrimonios, y está orientado en reestructurar y reconstruir las principales áreas que definen la relación de pareja y que el DCA ha resquebrajado: relaciones sexuales, comunicación, manejo de las tareas domésticas, gestión del tiempo libre y ocio, amistades y relaciones familiares, y, manifestaciones de afecto (cuidado y apoyo proporcionado) (Melero, 2008). Su finalidad es facilitar el proceso de cambio y adaptación a la nueva situación derivada del daño cerebral mediante el desarrollo de habilidades, la sustitución de interacciones negativas, el reconocimiento de los cambios, el afrontamiento de las pérdidas y el manejo de las emociones y los pensamientos disfuncionales. Por lo tanto, aporta numerosos efectos positivos que ayudan a mejorar la calidad de vida de la pareja.

Sigue un modelo ecléctico, esto es, las estrategias usadas han sido tomadas de diferentes enfoques teóricos, fundamentalmente cognitivo-conductual y sistémico. De la TCC se tomó la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en solución de problemas, en habilidades de comunicación, etc. De la terapia sistémica se tomó la inclusión de ambos miembros de la pareja en todas las sesiones del tratamiento y el trabajo con ellos de forma conjunta. Además, presenta las siguientes características: se trata de una terapia intensiva, breve, organizada por áreas de intervención, y, efectuada en contextos reales y funcionales. Como puntos fuertes a destacar es que realiza un seguimiento durante tres meses y es flexible al dejar al criterio del psicólogo el alargamiento o acortamiento del número de sesiones o aplicación de instrumentos de evaluación según la idiosincrasia de cada pareja. Otro punto fuerte es que incluye los componentes básicos de las terapias dirigidas a esta población mencionadas en la introducción: psicoeducación, comunicación y apoyo familiar (Sorin-Peters, 2003). Una de las novedades respecto a dichos programas, es que permite la comunicación multimodal entre pacientes y terapeutas, ya que son válidas las cuatro vías de comunicación (hablar, escribir, hacer un gesto y dibujar). Otra innovación es la incorporación de dos figuras: el psicólogo clínico y el logopeda. Esta simbiosis entre ambos profesionales, refleja la importancia del trabajo transdisciplinar.

En cuanto a las limitaciones del programa, destaca la imposibilidad de haberlo aplicado a una muestra real y comprobar si realmente es efectivo o no. Otro punto negativo es que resulta inútil para tratar los cambios conductuales producidos por una lesión en el lóbulo frontal (desinhibición, impulsividad, inflexibilidad cognitiva, etc.). En estos casos, el objetivo es disminuir el efecto emocional negativo que tienen sobre el cónyuge sin afasia.

En relación a cuestiones que pueden ser implementadas en el futuro encontramos tres. Una de ellas es aplicar este programa a una muestra estadísticamente significativa para corroborar su efectividad. Otra, es realizar un programa para mejorar la relación parental entre hijos y padres con afasia crónica. Otro reto para el futuro, es crear un programa que, en lugar de solucionar los problemas ya existentes en la relación, se centre en prevenirlos lo más tempranamente posible. Esto nos conduce a la siguiente reflexión: “el daño cerebral afecta directamente al cerebro de la persona, pero va directo al corazón de la familia” (FEDACE, 2009).

La conclusión final que se ha de valorar es que este programa no debería ser sino uno entre miles de aquellos que buscan lograr una mejoría en la vida de las parejas afectadas por la afasia.

#### 4. Referencias

- Berthier, M. L., García-Casares, N., y Dávila, G. (2011). Afasias y trastornos del habla. *Medicine*, 10(74), 5035-5041. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(11\)70049-X](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(11)70049-X)
- Coombs, U. E. (2007). Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(2), 112-119. <https://doi.org/10.1097/01376517-200704000-00008>
- Croteau, C., y Le Dorze, G. (2006). Overprotection, «speaking for», and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336. <https://doi.org/10.1080/02687030500475051>
- Duarte, E., Murie-Fernández, M., Candau, E., Spottorno, P., López De Munain, L., Miguéns, X., y Garreta, R. (2015). Poststroke checklist: un cuestionario para detectar las necesidades de rehabilitación después del ictus. *Rehabilitacion*, 49(3), 150-155. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2015.01.004>
- DuBay, M. F., Laures-Gore, J. S., Matheny, K., y Romski, M. A. (2011). Coping resources in individuals with aphasia. *Aphasiology*, 25(9), 1016-1029. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.570933>
- Eadie, T., Kapsner-Smith, M., Bolt, S., Sauder, C., Yorkston, K., y Baylor, C. (2018). Relationship between perceived social support and patient-reported communication outcomes across communication disorders: a systematic review. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 53(6), 1059-1077. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12417>
- Eccles, A., Morris, R., y Kneebone, I. (2017). Psychometric properties of the Behavioural Outcomes of Anxiety questionnaire in stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 31(3), 369-378. <https://doi.org/10.1177/0269215516644311>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2012). *Guía de familias*.
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2009). *Familias y daño cerebral adquirido*.
- Ford, A., Douglas, J., y O'Halloran, R. (2018). The experience of close personal relationships from the perspective of people with aphasia: thematic analysis of the literature. *Aphasiology*, 32(4), 367-393. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1413486>
- Furrow, L. J., Johnson, M. S., y Bradley, A. B. (Eds.). (2011). *The Emotionally Focused Casebook: New Directions in Treating Couples*. New York: Taylor y Francis Group.
- González Lázaro, P., y González Ortuño, B. (2012). *Afasia: de la teoría a la práctica*.

- Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana
- Green, T. L., y King, K. M. (2007). The trajectory of minor stroke recovery for men and their female spousal caregivers: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 58(6), 517-531. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04321.x>
- Helm-Estabrooks, N., y Albert, M. L. (2003). *Manual of aphasia and aphasia therapy*.
- Holland, A. (2007). *Counseling / Coaching in Chronic Aphasia*. 27(4), 339-350.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Madrid.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., y Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(2), 144-155. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Kneebone, I. (2016). A Framework to Support Cognitive Behavior Therapy for Emotional Disorder After Stroke. *Cognitive and Behavioral Practice*, 23(1), 99-109. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2015.02.001>
- Lemieux, L., Cohen-Schneider, R., y Holzapfel, S. (2001). Aphasia and sexuality. *Sexuality and Disability*, 19(4), 253-266. <https://doi.org/10.1023/A:1017953308761>
- Llorca, G., Castilla-Guerra, L., Moreno, M. C., Doblado, S., y Hernández, M. D. (2015). Depresión post ictus: Una actualización. *Neurología*, 30(1), 23-31. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.06.008>
- Lobo, A., Chamorro, L., Luque, A., Dal-Ré, R., Badia, X., y Baró, E. (2002). Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina Clínica*, 118(13), 493-499. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(02\)72429-9](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(02)72429-9)
- López-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Portilla-Cuenca, J. C., y Casado-Naranjo, I. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. *PLOS ONE*, 13(4), 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190>
- López, A., y Martínez, L. (2013). Comunicación y daño cerebral adquirido. *Revista Enlace en Red: Revista de RIICOTEC Y EL IMSERSO*, 16-23. Recuperado de <https://sid.usal.es/ficheros/enlace-24.pdf>
- López de Arróyabe, E., y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas

- con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16(4), 266-276.
- López Espuela, F., González Gil, T., Jiménez Gracia, M. A., Bravo Fernández, S., Luengo Morales, E., y Amarilla Donoso, J. (2013). ¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 38(1), 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2013.06.002>
- Melero, R. (2008). La relación de pareja. Apego, dinámicas de interacción y actitudes amorosas: consecuencias sobre la calidad de la relación. En *Universitat de València*. Valencia.
- ONCE, F. (2020). *Estudio sobre daño cerebral e inserción laboral. Informe final de resultados*.
- Pompon, R. H., Amtmann, D., Bombardier, C., y Kendall, D. (2018). Modifying and validating a measure of chronic stress for people with Aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(12), 2934-2949. [https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-18-0173](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-18-0173)
- Pozzebon, M., Douglas, J., y Ames, D. (2018). Facing the challenges of primary progressive aphasia: The spousal perspective. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(9), 2292-2312. [https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-17-0492](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0492)
- Quemada, J. I., y Mimentza, N. (2017). Los trastornos emocionales y conductuales postictus. *Informaciones Psiquiátricas*, 228, 55-61. Recuperado de <http://www.informacionepsiquiaticas.com/adminnewsletter/uploads/docs/20170613161925.pdf>
- Ramos, L. M. (2017). La resiliencia y el apoyo social como factores de protección del maltrato en peprsonas con demencia: un estudio en cuidadores familiares. Recuperado de <https://docplayer.es/77540368-Tesis-doctoral-tesis-doctoral.html>
- Sanz, J., Perdigón, A. L., y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II ): Propiedades psicométricas en población general. The spanish adaptation of Beck ' s Depression Inventory-II ( BDI-II ). *Clinica y Salud*, 14(3), 249-280.
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., y McKevitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: Lessons for the study of resilience. *Disability and Rehabilitation*, 36(9), 716-726. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.814724>
- Sorin-Peters, R. (2003). Viewing couples living with aphasia as adult learners:

- Implications for promoting quality of life. *Aphasiology*, 17(4), 405-416. <https://doi.org/10.1080/02687030244000752>
- Stiell, K., Naaman, S. C., y Lee, A. (2007). Couples and chronic illness: an attachment perspective and emotionally focused therapy interventions. *Journal of Systemic Therapies*, 26(4), 59-74.
- Thomas, S. A., Walker, M. F., MacNiven, J. A., Haworth, H., y Lincoln, N. B. (2013). Communication and low mood (CALM): A randomized controlled trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 27(5), 398-408. <https://doi.org/10.1177/0269215512462227>
- Thompson, H. S., y Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1803-1811. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02694.x>
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V., y Arias, B. (2018). Escala CAVIDACE. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral. En *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*. Salamanca.
- Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C., y van de Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Education and Counseling*, 73(1), 153-158. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.03.011>
- Zentroa, F., y Fundazioa, E., (2014). *Daño Cerebral Adquirido: claves para la prestación de apoyos y para la promoción de la autonomía*.

**Anexos**

El presupuesto estimado para el desarrollo del programa es el que se muestra en la tabla 3. Es un presupuesto referencial donde se indican los honorarios tanto del psicólogo como del logopeda.

Tabla 3. Presupuesto general del programa

<b>Descripción</b>	<b>Unidad</b>	<b>Coste unitario</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Coste total</b>
<b>Psicólogo</b>				
Sesión evaluación	unidad	60,00 €	2	120,00 €
Sesión tratamiento	unidad	40,00 €	13	520,00 €
Sesión seguimiento	unidad	40,00 €	3	120,00 €
<b>Logopeda</b>				
Sesión evaluación	unidad	50,00 €	2	100,00 €
Sesión tratamiento	unidad	40,00 €	13	520,00 €
Sesión seguimiento	unidad	40,00 €	3	120,00 €
<b>Total</b>				<b>1.500,00 €</b>

Desarrollo de las sesiones y recursos materiales necesarios.

### **Sesión 1**

**Indicaciones:**

- El cónyuge sin afasia completará los cuestionarios en casa de manera individual.
- El cónyuge con afasia los hará en tiempo de sesión con ayuda del psicólogo y del logopeda (en 40 minutos aproximadamente).

**Recursos:**

- Entrevista semiestructurada.
- Instrumentos de evaluación.

### **Sesión 2**

**Recursos:**

- Plantilla para los objetivos.
- Hábitos para prevenir el ictus.

ALIMENTACIÓN



DEPORTE



DROGAS



ESTRÉS



DESCANSO Y SUEÑO



MEDICACIÓN



<b>OBJETIVOS _____</b>	<b>OBJETIVOS _____</b>
<b>OBJETIVOS COMUNES DE LA PAREJA</b>	

### Sesión 3

#### Indicaciones:

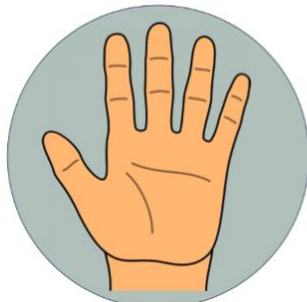
- Practicar la comunicación oral a través de un role playing de conversaciones en contextos reales (p. ej.: hablar sobre qué tal ha ido el día de ambos, qué han hecho, si les ha sucedido algo especial, etc.), recibiendo modelado, moldeado y feedback de los terapeutas. Usarán las cuatro vías de comunicación, y después seleccionarán la más cómoda para cada uno.
- Practicar la comunicación escrita. El psicólogo enseña un objeto a un cónyuge, y éste ha de conseguir que el otro la adivine, pero solo usando palabras clave y dibujos. Luego, se invierten los papeles.

#### Tareas para casa:

- Buscar oportunidades de comunicación en casa. Un ejemplo sería hablar sobre una noticia que llame el interés de ambos usando cada uno la modalidad de comunicación que escogió en sesión.
- Delimitar, por separado, el matrimonio ideal o perfecto en cuanto a: comunicación, sexo, afectividad, dependencia/independencia y labores domésticas. El cónyuge con afasia podrá rellenarlo en las sesiones con su logopeda.

#### Recursos:

- Imágenes de las cuatro modalidades de comunicación.



## Sesión 4

### Indicaciones:

- Interpretar un role playing para vivir en primera persona la confusión cuando las palabras no son congruentes con el estado emocional del hablante. Por ejemplo, decir “súper bien” en respuesta a la pregunta ¿Cómo estás? con un tono de voz plano, irónico, sarcástico.

### Recursos:

- Pautas de “cómo hablar” adecuadamente.

### HABLAR



Lenguaje  
facial

Gestos

Lenguaje  
corporal

Tono de voz

- Pautas de “cómo escuchar” adecuadamente.



### ESCUCHAR

Lenguaje  
facial

Gestos

Lenguaje  
corporal

Tono de voz

## Sesión 5

### Indicaciones:

- Se dan las siguientes pautas para afrontar conflictos de forma efectiva:
  - 1º) Empezar por un comentario positivo, intentando no ponernos a la defensiva ni utilizar reproches. De esa forma estaremos favoreciendo la comunicación, y haciendo que la otra persona entre en la conversación sin sentirse atacada.
  - 2º) Describir la situación de forma objetiva sin atacar a la otra persona con comentarios como “es que tú haces...”, sino describiendo cómo nos hace sentir “yo me he sentido de esta manera”, “yo he interpretado que...”.
  - 3º) Expresar una petición de cambio, sin que sea una imposición, utilizando frases como “a mí me gustaría”, “desearía que”.
  - 4º) Acabar y cerrar la conversación de nuevo con un comentario positivo como “gracias por escucharme” o “gracias por tener esto en cuenta”.

### Tareas para casa:

- Poner en práctica la expresión adecuada de sentimientos negativos y la petición de cambio con temas de baja conflictividad que previamente se han acordado en terapia (p.ej.: que uno cocine algo y al otro le desagrade).

### Recursos:

- “Me parece bien” o “Me parece mal”, para facilitar la expresión de la PCA.

ME PARECE BIEN



ME PARECE MAL



## **Sesión 6**

### Tareas para casa:

- Poner en práctica la expresión adecuada de sentimientos negativos y la petición de cambio con temas de alta conflictividad que previamente se han acordado en terapia (p.ej.: que el cónyuge con afasia diga algo a su pareja y ésta no consiga entenderla).
- Completar el registro de situaciones conflictivas cada vez que se produzca una. El cónyuge con afasia podrá rellenarlo con su logopeda.

### Recursos:

- Autorregistro de situaciones conflictivas en casa.

**AUTORREGISTRO DE SITUACIONES CONFLICTIVAS**

<b>SITUACIÓN</b>	
<b>QUÉ HIZO ÉL/ELLA</b>	
<b>QUÉ HICE YO</b>	
<b>QUÉ HUBIERA QUERIDO QUE HICIERA ÉL/ELLA</b>	
<b>QUÉ PODRÍA HABER HECHO YO</b>	

## Sesión 7

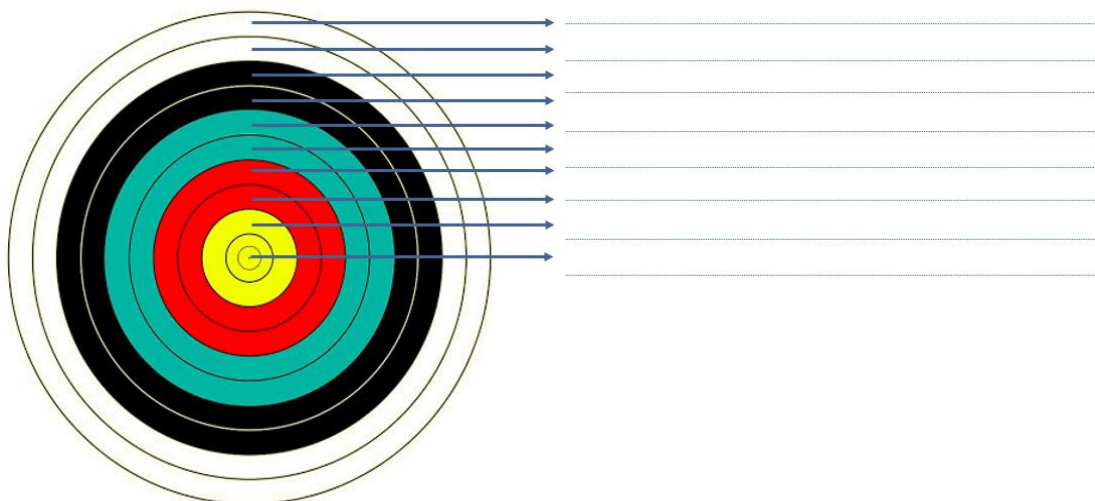
### Indicaciones:

- Para ayudar a dejar la ilusión de que “todo podría haber sido diferente” atrás, se dan las siguientes pautas:
  - No puedes cambiar lo que ha pasado. Pero sí encajarlo en tu vida.
  - Pide perdón si es necesario o si lo necesitas para cerrar el pasado.

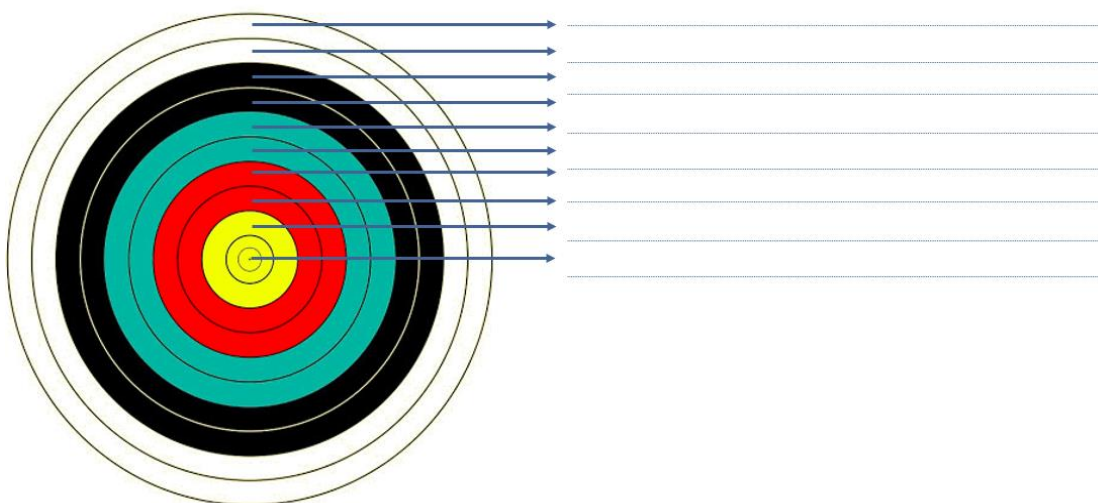
### Recursos:

- Autorregistro de pensamiento erróneos.
- Diana para apuntar las metas individuales y conjuntas.

¿Qué quiero conseguir?



¿Qué queremos conseguir?



### AUTORREGISTRO DE PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

<b>SITUACIÓN</b> <b>¿Qué ha pasado?</b>	<b>PENSAMIENTO NEGATIVO</b> <b>Me siento...porque pienso...</b>	<b>EMOCIÓN</b> <b>desagradable</b>	<b>CONDUCTA</b> <b>¿Qué hago?</b>
Hacemos entre los dos la lista de la compra semanal.	Me siento frustrada porque pienso que lo puede hacer perfectamente si le dicto las palabras.	Frustración, rabia y pérdida de interés en hacer cosas juntos.	Acabo haciéndola yo sola y le digo que no se esfuerza.

## Sesión 8

### Indicaciones:

- Explicar que no es lo mismo decir “me siento culpable” que “me siento responsable”.
- Explicar a la PCA que no es su culpa que haya tenido un ictus y eso haya cambiado su relación de pareja, pero sí es su responsabilidad enfrentarse a ese dolor y sobreponerse para vivir sanamente y poder ser felices de nuevo juntos.

### Recursos:

- Hacer uso del siguiente cuadro diferencial:



<b>“SOY CULPABLE”</b>	<b>“SOY RESPONSABLE”</b>
Me siento mal.	Me siento mal.
Pienso que no puedo hacer nada: La culpa es mía, del otro o de la situación.	Sí puedo cambiar mi conducta.
NO depende de mí.	SÍ depende de mí.
EVITO la responsabilidad de lo que he dicho o hecho.	ASUMO la responsabilidad de lo que he dicho o hecho.
NO PUEDO cambiar. NO PUEDO perdonar.	PUEDO cambiar. PUEDO perdonar.

### Tareas para casa:

- Realizar técnicas de relajación muscular progresiva más visualización guiada, para el cónyuge cuidador.
- Realizar técnicas de respiración completa más visualización guiada, para el cónyuge con afasia.

## **Sesión 9**

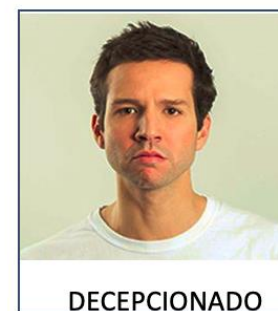
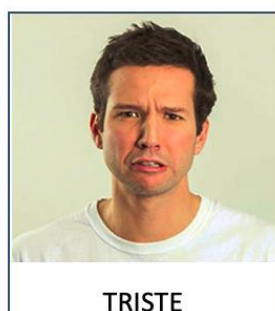
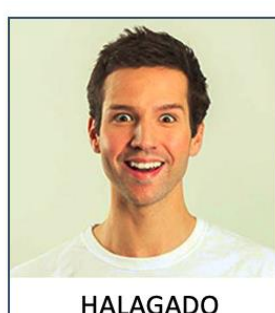
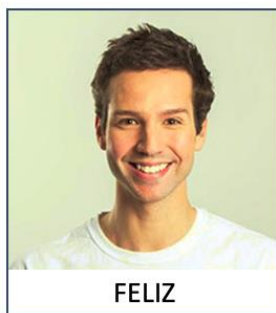
### **Indicaciones:**

- El psicólogo dirá situaciones positivas (p.ej.: nacimiento de un hijo o su boda) y negativas (p.ej.: cuando no pueden hacer planes sociales o cuando uno de los dos está demasiado irritable) y cada uno señalará la imagen de la emoción que siente o sintió en ese momento determinado.

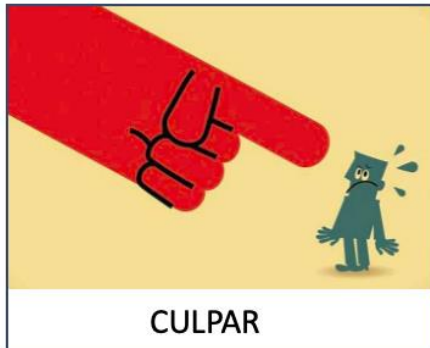
### **Recursos:**

- Imágenes de las emociones, que facilitan la comprensión y expresión de las mismas a la PCA.
- Imágenes que representan acciones (gritar él a ella, gritar ella a él, y, culpar), que facilitan la comprensión y expresión de las mismas a la PCA.
- Escala visual para graduar el estado de ánimo que produce una acción.
- Lista de “10 cosas buenas que haces por mí”.
- Lista de “10 cosas buenas que hago yo por ti”.

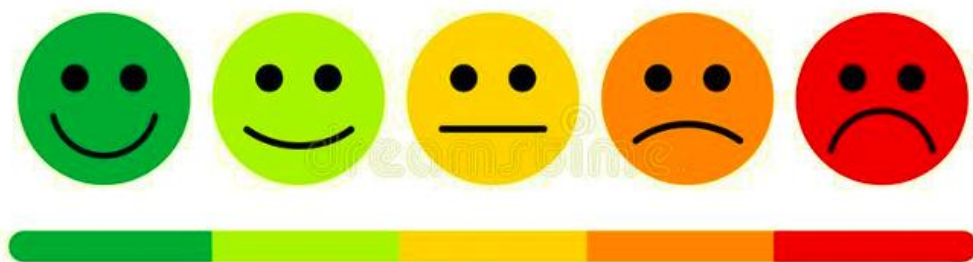
- Imágenes de las emociones, que facilitan la comprensión y expresión de las mismas a la PCA.



- Imágenes que representan acciones (gritar él a ella, gritar ella a él, discutir y culpar), que facilitan la comprensión y expresión de las mismas a la PCA.



- Escala visual para graduar el estado de ánimo que produce una acción.



**10 COSAS BUENAS QUE TÚ HACES POR MÍ**

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

**10 COSAS BUENAS QUE YO HAGO POR TI**

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

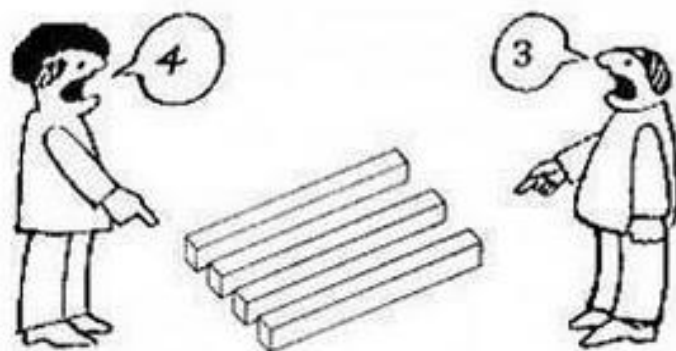
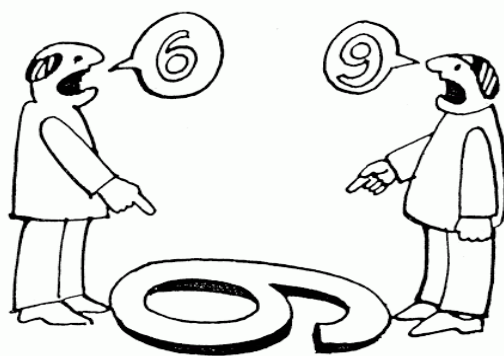
## Sesión 10

### Indicaciones:

- Cada cónyuge compartirá lo que ha significado para él la afasia en su vida y su relación. Es un momento crítico, pues puede que sea la primera vez que escuchen la experiencia de su pareja.
- El psicólogo leerá el relato “El elefante encadenado”, y al acabar, preguntará si han entendido el significado: “liberarse de los miedos y seguir adelante, avanzar”.
- El ejercicio de la empatía se basa en que un miembro explica una situación desde el punto de vista y sentimientos de la otra persona. Ésta ha de decir si está acuerdo o desacuerdo. Para iniciar con la dinámica, el psicólogo les indicará dos imágenes que representan cómo dos personas pueden tener perspectivas diferentes sobre una misma situación.

### Recursos:

- Lectura del relato adaptado del cuento “El elefante encadenado” de Jorge Bucay. (disponible en: <https://borjavilaseca.com/el-elefante-encadenado/>)
- Esquema de las fases del duelo en DCA según Lezak (1986) y según Zentroa y Fundazioa (2014).
- Imágenes sobre la perspectiva.



**Fases del duelo descritas por Lezak (1986) en los cónyuges de personas afectadas por DCA**

<b>Fase</b>	<b>Tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria</b>	<b>Percepción del cónyuge sin afasia sobre su pareja</b>	<b>Expectativas del cónyuge sin afasia</b>	<b>Reacción emocional del cónyuge sin afasia</b>
I	0-1 a 3 meses	Me resulta un poco difícil sobrellevar la situación debido al cansancio, debilidad...	Completa recuperación en un año	Buena (ha sobrevivido) Esperanza
II	1-3 meses a 6-9 meses	No veo cooperación, ni motivación por su parte. Es egocéntrico	Completa recuperación si trabaja duro	Ansiedad, incertidumbre, desconcierto
III	6-9 meses a 9-24 meses, puede continuar indefinidamente	Es irresponsable, vago, egocéntrico, irritable...	No puede depender de que yo le ayude	Decepción, enfado, depresión, desánimo, culpabilidad, frustración y sentimiento de pérdida de control sobre su vida y su relación
IV	9 meses o más, puede continuar indefinidamente	Es una persona distinta, difícil de llevar	Pocas o no cambian	Depresión, desesperanza y sentimiento de estar atrapado
V	15 meses o más, con una fecha tope por lo general	Depende de mí, como un niño	Pocas o no cambian	Lamentación Duelo activo
VI	18-34 meses y más	Depende de mí, como un niño	Pocas o no cambian	Reorganización emocional, o al contrario, retirada emocional

**Fases del proceso de duelo en los cónyuges de personas afectadas por DCA (Zentroa y Fundazioa, 2014)**

<b>Fase</b>	<b>¿Cuándo ocurre?</b>	<b>Evolución de emociones y sentimientos</b>
1. “Por favor, que no se muera”.	Desde que la PCA sufre la lesión cerebral, hasta encontrarse estable médicamente.	Estado de shock, pánico, incredulidad y negación. Su interés se centra en la supervivencia de su pareja.
2. “Va a ponerse bien”.	Se produce cuando la PCA vuelve a estar consciente.	Alivio y euforia. Las pequeñas mejorías le dan esperanza de una recuperación total.
3. “Todavía está progresando, pero es un proceso muy lento”.	Período de rehabilitación.	Sigue manteniendo una actitud esperanzadora, pero a medida que pasa el tiempo empieza a desanimarse, desesperarse y preocuparse por la falta de progresos y su lentitud.
4. “Nunca volverá a ser quien era”.	Se da cuando la PCA lleva viviendo ya un tiempo en casa.	El miedo a que haya pocas mejorías desencadena sentimientos de depresión, rabia y aflicción.
5. “Nuestras vidas han cambiado”.	Cuando se toma plena conciencia, de forma realista, de las secuelas y de la alteración que ha sufrido su vida y su relación de pareja.	Se inicia la aceptación emocional de la situación: se reajustan las expectativas, se redefine la relación y los roles familiares.

## **Sesión 11**

### **Indicaciones:**

- Se les pregunta qué ven en las imágenes, y si alguna vez se han sentido así al mirarse al espejo. Después, sacan fotos de sus diferentes etapas vitales (pedidas con anterioridad). Cada uno las enseña y describe el momento que reflejan, identifican los cambios y sus causas, y señalan los aspectos positivos y negativos.

### **Recursos:**

- Imágenes dinámica “el proceso de cambio”.



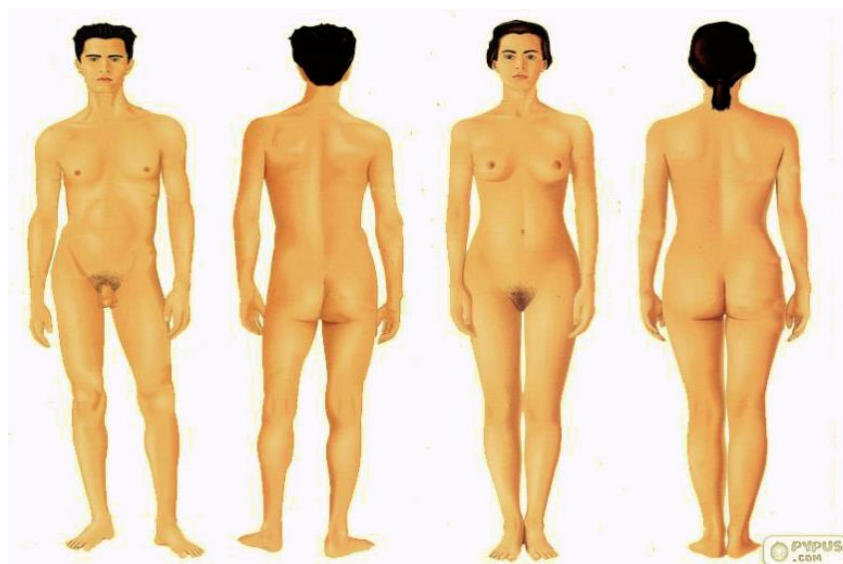
## Sesión 12

### Indicaciones:

- Al cónyuge sin afasia se le pide que dibuje dos cuerpos desnudos, uno femenino y otro masculino, y al cónyuge con afasia se le facilitan los dibujos. Se les pide que escriban actos que consideren placenteros para sí mismos y también para el otro en las zonas corporales que estimen erógenas de ambos cuerpos. Durante la realización, deberán ir verbalizando sus miedos y dudas. Si se muestran escuetos y vergonzosos, el profesional deberá guiarles a ir más allá de la zona genital, centrándose en otras partes del cuerpo (pecho, cuello...). Después, ambos dirán si las cosas apuntadas les gusta, no les gusta o les encanta.

### Recursos:

- Imágenes del cuerpo humano femenino y masculino.



- Apoyos para la PCA.



Me gusta



NO  
me gusta



Me encanta

### **Sesión 14**

**Recursos:**

- Se administrarán los mismos instrumentos evaluativos que en la valoración inicial.

### **Sesión 15**

**Indicaciones:**

- Hablar primero conjuntamente y después individualmente con cada uno.

### **Sesión 16 y 17**

**Recursos:**

- Entrevista semiestructurada llevada a cabo con ambos cónyuges, y después entrevista individual con cada uno.

### **Sesión 18**

**Recursos:**

- Entrevista semiestructurada llevada a cabo con ambos cónyuges, y luego entrevista individual con cada uno.