

CONOCIENDO LO QUE NO SE VE: UN SCOPING REVIEW SOBRE LESIONES CEREBRALES INVISIBLES Y SU PSICOEDUCACIÓN

KNOWING WHAT IS NOT SEEN: A SCOPING REVIEW ON INVISIBLE BRAIN INJURIES AND THEIR PSYCHOEDUCATION

AITANA GRASSO-CLADERA*¹ & CHRISTIAN SALAS^{1,2}

*** Correspondencia:**

Aitana Grasso-Cladera, Ps
aitana.grasso@mail.udp.cl

Recibido: Mayo 2022 | Publicado: Julio 2022

Las Lesiones Cerebrales Adquiridas (LCA) pueden generar una amplia gama de déficits motores/sensoriales, cognitivos, conductuales y socioemocionales, impactando la reinserción comunitaria, salud mental y calidad de vida de los sobrevivientes. Diversos autores, y particularmente sobrevivientes de LCA, han planteado que la visibilidad de los déficits puede ser una variable relevante a considerar, ya que las dificultades invisibles tienden a generar mayores barreras en el proceso de retorno a la comunidad. A pesar del creciente interés en los déficits invisibles, y su potencial impacto en el proceso de rehabilitación, no existe una conceptualización clara de estos, ni de su impacto o abordaje terapéutico. La presente revisión utilizó la metodología PRISMA para sistematizar el conocimiento existente respecto a la definición de una LCA invisible, sus consecuencias, así como la utilidad de intervenciones psicoeducativas. Los resultados de la revisión sugieren que una LCA se define por carecer de marcadores visibles, ser difícil de pesquisar por terceros, siendo usualmente reconocida por quienes la padecen. Al no ser reconocida por otros, la LCA invisible contribuye a la discrepancia entre el self pre y post lesional, así como a la generación de expectativas no realistas. La invisibilidad de los déficits puede comprometer la adecuada derivación a servicios especializados de rehabilitación, así como la adherencia al tratamiento. Asimismo, puede dificultar la reinserción educacional debido a la errónea interpretación de cambios cognitivos y conductuales. En contextos laborales, puede comprometer la acomodación de la carga laboral, espacio de trabajo (ej. infraestructura, horarios), o el establecimiento de relaciones de apoyo con pares y jefatura. Si bien la psicoeducación es una intervención idónea para abordar los déficits invisibles, existen escasos programas que incorporen este problema como un elemento central.

Palabras Claves: Lesión Cerebral Adquirida, Déficit Invisibles, Discapacidad Invisible, Daño Cerebral Invisible, Psicoeducación.

An acquired Brain Injury (ABI) can cause a wide range of motor/sensorial, cognitive, behavioral and socioemotional deficits, impacting the process of community reintegration and decreasing mental health and quality of life. Clinicians and ABI survivors have stated that invisible deficits can generate important barriers for community reintegration. Despite this growing interest for invisible impairments and their impact in the rehabilitation process, to date there isn't a clear conceptualization of them, their impact and how to address them therapeutically. This review was conducted following PRISMA methodology for the systematic synthesis of knowledge related to invisible brain injuries, their definition, associated consequences and existing interventions. Data from this review suggests that an invisible brain injury is characterized by a lack of visual markers, a difficulty to be noticed by others and the exclusive recognition by patients themselves. Because they tend not to be recognized by others, invisible brain injuries contribute to enlarge the discrepancy between pre and post injury self, as well as the generation of unrealistic expectations towards the survivor. The invisibility of deficits can compromise the referral of survivors to specialized rehabilitation services or professionals, as well as adherence to treatment. Invisibility of impairments can also compromise the return to educational contexts due to misinterpretation of cognitive and behavioral changes. In working environments, invisible deficits can negatively impact the necessary accommodation of tasks, workload or routines, as well as the establishment of supporting relationships with peers and supervisors. Even when psychoeducation is an ideal intervention to promote awareness of invisible impairments, very few programs include this problem as a central element.

Keywords: Acquired Brain Injury, Invisible Disability, Invisible Deficit, Invisible Brain Injury, Psychoeducation

¹ Centro de Estudios en Neurociencia Humana y Neuropsicología Clínica (CENHN), Facultad de Psicología, Universidad Diego Portales. Santiago, Chile.

² Unidad de Neuropsicología Clínica (UNC), Facultad de Psicología, Universidad Diego Portales. Santiago, Chile.

INTRODUCCIÓN

El término Lesión Cerebral Adquirida (LCA), engloba un amplio espectro de lesiones cerebrales, las cuales pueden ser de tipo traumáticas (e.g. contusiones cerebrales producto de accidentes automovilísticos) o no traumáticas (e.g. Accidentes Cerebro Vasculares (ACV), infecciones o tumores cerebrales (Greenwald et al., 2003; Teasell et al., 2007)). Las LCAs son una de las principales causas de muerte y discapacidad a nivel mundial (World Health Organization, 2006), presentando una amplia gama de déficits motores/sensoriales, cognitivos, conductuales y socioemocionales (Chan et al., 2013; Greenwald et al., 2003; Winstein et al., 2016), pudiendo generar altos niveles de discapacidad (Sturm et al., 2002) y reducción en la calidad de vida (Díaz-Tapia et al., 2008). La manifestación de estos déficits puede variar en cada persona, dependiendo de factores neurológicos y de personalidad (Ben-Yishay & Diller, 2011). Recientemente, autores y sobrevivientes de LCA han sugerido que los cambios tras un daño cerebral deberían ser conceptualizados como “*visibles*” (e.g. lesiones físicas o dificultades motoras) o “*invisibles*” (e.g. alteraciones no evidentes) (Chamberlain, 2006; Gelech & Desjardins, 2011; McClure et al., 2008). Si bien el uso de este concepto es reciente en LCA, dicha distinción ya ha sido utilizada en otras patologías neurológicas y poblaciones con problemas de salud mental (Chamberlain, 2006; Rattray et al., 2019; Venville et al., 2016).

A la fecha, el conocimiento sobre los déficits invisibles en LCA ha provenido de los testimonios de sobrevivientes, quienes han enfatizado su relevancia para el ajuste emocional y reinserción a la comunidad. De acuerdo a Aurora Lassaletta (2019), psicóloga clínica y sobreviviente de un Traumatismo Craneano (Lassaletta, 2019b), los déficits invisibles más comunes pueden agruparse en cinco tipos: *cognitivos* (ej. fatiga, problemas atencionales y de memoria, dificultades ejecutivas) *conductuales* (ej. impulsividad, tendencia a la pasividad), *físicos* (alteración sensibilidad corporal), *emocionales* (ej. problemas de reactividad y regulación emocional) y vinculados a la *identidad* (ej. discontinuidad entre el yo pre y post lesión). Para una descripción detallada de la experiencia de cada uno de estos déficits por sobrevivientes ver Anexo 1. Si bien algunos autores han planteado anecdóticamente o en viñetas clínicas la relevancia de los déficits invisibles (Lowe et al., 2021), este problema continúa siendo desconocido y subestimado por la comunidad de profesionales e investigadores interesados en la rehabilitación neuropsicológica. Como consecuencia

la neurorehabilitación ha tendido a enfocarse en las consecuencias físicas y visibles (Lassaletta, 2019b; McClure et al., 2008) careciendo de una conceptualización clara respecto a los déficits invisibles que pueda orientar su investigación y evaluación/intervención en contextos clínicos

Los procesos de neuro-rehabilitación, y en especial la rehabilitación neuropsicológica, han utilizado sistemáticamente la psicoeducación como una herramienta terapéutica para abordar déficits cognitivos, socioemocionales y conductuales (Wilson et al., 2009). La psicoeducación ha sido definida como el proceso educativo de entrega de información respecto de la LCA, sus consecuencias, manejo y pronóstico (Ekhtiari et al., 2017). Esta información puede ser entregada a sobrevivientes, familiares, amigos o personal de salud. Lamentablemente los programas existentes de psicoeducación en LCA no han considerado como un contenido central la naturaleza invisible de algunas alteraciones cognitivas o conductuales, contribuyendo a su omisión. Si tomamos como ejemplo el manual de rehabilitación neuropsicológica de Wilson, Gracey, Evans y Bateman (2008), donde se describen diversos talleres de psicoeducación, el problema de la invisibilidad de las alteraciones cognitivas y conductuales no es considerada en absoluto. En otras palabras, la psicoeducación clásica utilizada por los programas de rehabilitación neuropsicológica parece no reconocer que estos déficits, y su manifestación, son difíciles de comprender por otros y pueden generar reacciones escépticas y poco empáticas.

En vista del creciente interés por comprender la naturaleza de los déficits invisibles después de una LCA, sus potenciales consecuencias y posibles abordajes terapéuticos, el presente artículo tiene como objetivo revisar la literatura existente en relación a tres preguntas: a) cómo se han definido los déficits invisibles; b) cuáles son las implicancias de los déficits invisibles descritas en la literatura; c) qué tipo de intervenciones psicoeducativas se han diseñado específicamente para abordar los déficits invisibles. De esta manera, se busca abordar cómo ha sido utilizado el concepto de “*déficit invisibles*” en la literatura académica, así como también abordar su impacto en programas de rehabilitación.

METODOLOGÍA

Protocolo. Se realizó un scoping review de la literatura académica siguiendo los lineamientos entregados por JBI (*Joanna Briggs Institute*) (Peters et al., 2015) y haciendo uso de la extensión de los lineamientos PRISMA (*Preferred*

Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para el reporte de scoping reviews (Tricco et al., 2018).

Criterios de elegibilidad. En función de los objetivos propuestos en esta revisión, se incluyeron dos tipos de artículos/estudios. En primer lugar, se incluyeron estudios sobre cualquier tipo de lesión cerebral adquirida (e.g. tumores, encefalitis, accidentes cerebro vasculares) que abordaran de manera teórica o empírica el daño cerebral invisible. Por otro lado, se incluyeron artículos sobre intervenciones psicoeducativas diseñadas para abordar el daño invisible. Se evaluó todo tipo de artículo, independiente del diseño de investigación. Todos los artículos revisados se encontraban disponibles en inglés y/o español. No se aplicaron restricciones temporales en la realización de la búsqueda.

Se excluyeron todos aquellos artículos cuyo énfasis estaba puesto en la prevalencia y prevención, así como también aquellos que no trataban sobre lesiones cerebrales invisibles. Asimismo, se excluyeron todos aquellos artículos cuyas intervenciones no eran de carácter psicoeducativas.

Fuentes de información. Se realizó una búsqueda comprensiva de la literatura en dos bases de datos electrónicas (Web of Science y EBSCO). La revisión de la literatura se realizó entre septiembre y octubre del año 2020. Además, se revisaron plataformas de organizaciones orientadas a la educación y entrega de recomendaciones sobre LCA (e.g. Headway, SYNAPSE).

Proceso de búsqueda. Se desarrolló una estrategia de búsqueda siguiendo los lineamientos PRESS (Peer Review of Electronic Search Strategies) (McGowan et al., 2016), la cual fue adaptada y aplicada para las dos bases de datos revisadas (Anexo 2). Las palabras clave de búsqueda estuvieron relacionadas al término daño invisible (e.g. *Invisible Brain Injury*, *Invisible Cognitive Disability*), al concepto lesión cerebral adquirida (e.g. *Acquired Brain Injury*, *Brain Injury*) y psicoeducación (*Psychoeducation*). Se utilizaron todos los campos de búsqueda, es decir, se buscó la aparición de estos términos en cualquier lugar del texto.

Selección de fuentes de evidencia. Los resultados de las búsquedas en bases de datos y páginas web fueron exportados a Microsoft Excel (Microsoft Corporation, 2018). Se eliminaron los artículos duplicados. Los artículos fueron revisados para evaluar su inclusión por título, excluyendo aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión. Los artículos restantes fueron revisados por abstract utilizando Microsoft Excel (Microsoft Corporation, 2018), con detalles sobre los artículos que posibilitaron la toma de decisión sobre la inclusión/

exclusión. Este proceso fue realizado por la primera autora (A.G.C.), siendo las dificultades encontradas en el proceso resueltas utilizando consenso con el segundo autor (C.S).

Extracción de información. Se desarrolló una tabla en Microsoft Excel con instrucciones detalladas para la extracción de información. Esta tabla estaba guiada por los objetivos de la presente revisión, codificándose información como: i) caracterización de los artículos, ii) definición de daño invisible, iii) consecuencias asociadas al daño invisible y iv) características de programas/intervenciones psicoeducativas para abordar el daño invisible.

Ítems de información. En primer lugar los artículos fueron revisados y codificados respecto a su caracterización: i) Año de publicación; ii) Población objetivo; iii) Diseño del estudio/Tipo de artículo y iv) Tamaño muestral. Los artículos también fueron revisados en función de la definición de déficit invisible y las implicancias de estos. Finalmente, se caracterizaron intervenciones psicoeducativas orientadas a los déficits invisibles en función del ambiente psicosocial, público objetivo, el objetivo del estudio y la frecuencia de la intervención (en los casos que aplicara).

Proceso de síntesis. Los datos fueron resumidos, en función de las categorías antes mencionadas, haciendo uso de una metodología narrativa y siguiendo los lineamientos para scoping reviews (Arksey & O'Malley, 2005).

RESULTADOS

Selección de fuentes de evidencia. La búsqueda inicial arrojó un total de 59 artículos académicos y 12 más fueron encontrados mediante búsqueda manual de referencias. Tras el proceso de eliminación de duplicados, quedaron 34 artículos a evaluar para inclusión. Luego de la evaluación en función del título 28 artículos fueron seleccionados. La codificación de abstract en base a los criterios de elegibilidad excluyó 18 artículos. Todos los artículos seleccionados disponibles fueron codificados en función del texto completo (Figura 1).

Características de las fuentes de evidencia. Del total de artículos incluidos, 7 de ellos entregaban alguna definición sobre daño invisible y sus consecuencias (Chamberlain, 2006; Childers & Hux, 2016; Irwin & Fortune, 2014; Lorenz, 2010; Rattray et al., 2019; Syma, 2018; Venville et al., 2016), mientras que 10 de los artículos referían a intervenciones psicoeducativas sobre el daño invisible (Backhaus et al., 2010; Baseotto & Godfree, 2017; Donnelly et al., 2020; Gallagher et al., 2019; Irwin &

Fortune, 2014; McDonald et al., 2021; Renaud et al., 2020; Snell et al., 2020; Twamley et al., 2014; von Mensenkampff et al., 2015). Respecto a la metodología de los estudios, 7 de ellos son de tipo cualitativo (Baseotto & Godfree, 2017; Chamberlain, 2006; Childers & Hux, 2016; Donnelly et al., 2020; Irwin & Fortune, 2014; Lorenz, 2010; McDonald et al., 2021), cuatro de tipo cuantitativo (Backhaus et al., 2010; Renaud et al., 2020; Twamley et al., 2014; von Mensenkampff et al., 2015); dos de metodología mixta (Ratray et al., 2019; Snell et al., 2020) y dos artículos de carácter teórico (Syma, 2018; Venville et al., 2016)

Respecto a la población sobre la cual refieren estos artículos, ocho de ellos están destinados a lesiones cerebrales traumáticas (Chamberlain, 2006; Childers & Hux, 2016; Donnelly et al., 2020; McDonald et al., 2021; Ratray et al., 2019; Renaud et al., 2020; Snell et al., 2020; Twamley et al., 2014), seis sobre lesión cerebral general (Backhaus et al., 2010; Baseotto & Godfree, 2017; Irwin & Fortune, 2014; Lorenz, 2010; Syma, 2018; Venville et al., 2016) y uno sobre accidentes cerebro vasculares (Gallagher et al., 2019). La Tabla 1 presenta la caracterización de todos los estudios incluidos en la presente revisión, especificando el motivo de inclusión, el tipo de estudio y la población a la cual estaba dirigido.

SÍNTESIS DE RESULTADOS

Definición de Déficit Invisible.

A partir de la revisión de los artículos es posible dar cuenta que los autores coinciden al definir y caracterizar los déficits invisibles como no aparentes a simple vista dado que *carecen de marcadores visibles* para su identificación (ej. uso de muletas, silla de ruedas), lo que los vuelve *difíciles de pesquisar* incluso por profesionales de la salud o rehabilitación, siendo usualmente *reconocidos por quienes los padecen* (Childers & Hux, 2016; Gallagher et al., 2019; Irwin & Fortune, 2014; Lorenz, 2010; Ratray et al., 2019; Syma, 2018; Venville et al., 2016). Debido a la ausencia de marcadores visibles los sobrevivientes suelen ser percibidos por otros como *idénticos a su self pre-lesional*, generando una discrepancia con la percepción propia, así como una experiencia de no comprensión. Las dificultades invisibles más frecuentemente mencionadas por los pacientes son la fatiga, el dolor, los mareos, las dificultades emocionales y algunas disfunciones cognitivas (Chamberlain, 2006; Ratray et al., 2019; Syma, 2018; Venville et al., 2016).

Implicancias de los Déficit Invisibles

Del total de artículos revisados, cuatro de ellos refieren al impacto negativo de los déficits invisibles en la vida de las personas debido a que estas dificultades son infravaloradas por profesionales, familiares y amigos, generando la expectativa de que el sobreviviente se comporte o rinda como siempre lo ha hecho (Chamberlain, 2006; Childers & Hux, 2016; Ratray et al., 2019; Schutz et al., 2010).

Tres de los artículos revisados refieren específicamente a las implicancias negativas de los déficits invisibles en el contexto educacional (Gallagher et al., 2019; Stone, 2005; Venville et al., 2016), señalando que estos pueden convertirse en barreras para la participación en educación postsecundaria (Venville et al., 2016) debido al desconocimiento y escasa comprensión de docentes y compañeros, así como situaciones de discriminación (Gallagher et al., 2019; Stone, 2005). Otra de las barreras que pueden general los déficits invisibles en el contexto educacional, es la interpretación de cambios neuroconductuales como rasgos conflictivos de personalidad y no como consecuencia directa de la lesión (e.g. irresponsabilidad, falta de compromiso) (Gallagher et al., 2019; Stone, 2005). Asimismo, se ha señalado que la población joven sufre mayor dificultad dado que las LCAs son comúnmente asociadas a poblaciones adultas (Gallagher et al., 2019; Stone, 2005). En los artículos revisados se propone que estas dificultades en contextos educacionales y poblaciones jóvenes implican también una disminución de la búsqueda de procesos de rehabilitación e impactan en la continuidad de los mismos (Gallagher et al., 2019; Stone, 2005; Venville et al., 2016).

Tres artículos abordan las consecuencias de los déficits invisibles en contextos laborales (Colella, 2001; Paetzold et al., 2008; Syma, 2018), particularmente en el proceso de reinserción laboral (Colella, 2001; Paetzold et al., 2008; Syma, 2018). Se señala que la invisibilidad de los déficits puede comprometer el adecuado análisis y necesaria acomodación de la carga laboral, espacio de trabajo (ej. infraestructura, horarios), o el establecimiento de relaciones de apoyo y no conflictivas con pares y jefatura. Se describe, por ejemplo, que la invisibilidad de los déficits puede generar sentimientos de "injusticia" en los demás trabajadores, poniendo en duda la veracidad de las dificultades y disminuyendo la disponibilidad de apoyo (Colella, 2001; Paetzold et al., 2008).

Psicoeducación y Déficit Invisibles

Del total de artículos y recursos sobre psicoeducación que consideran los déficits invisibles, cuatro de ellos

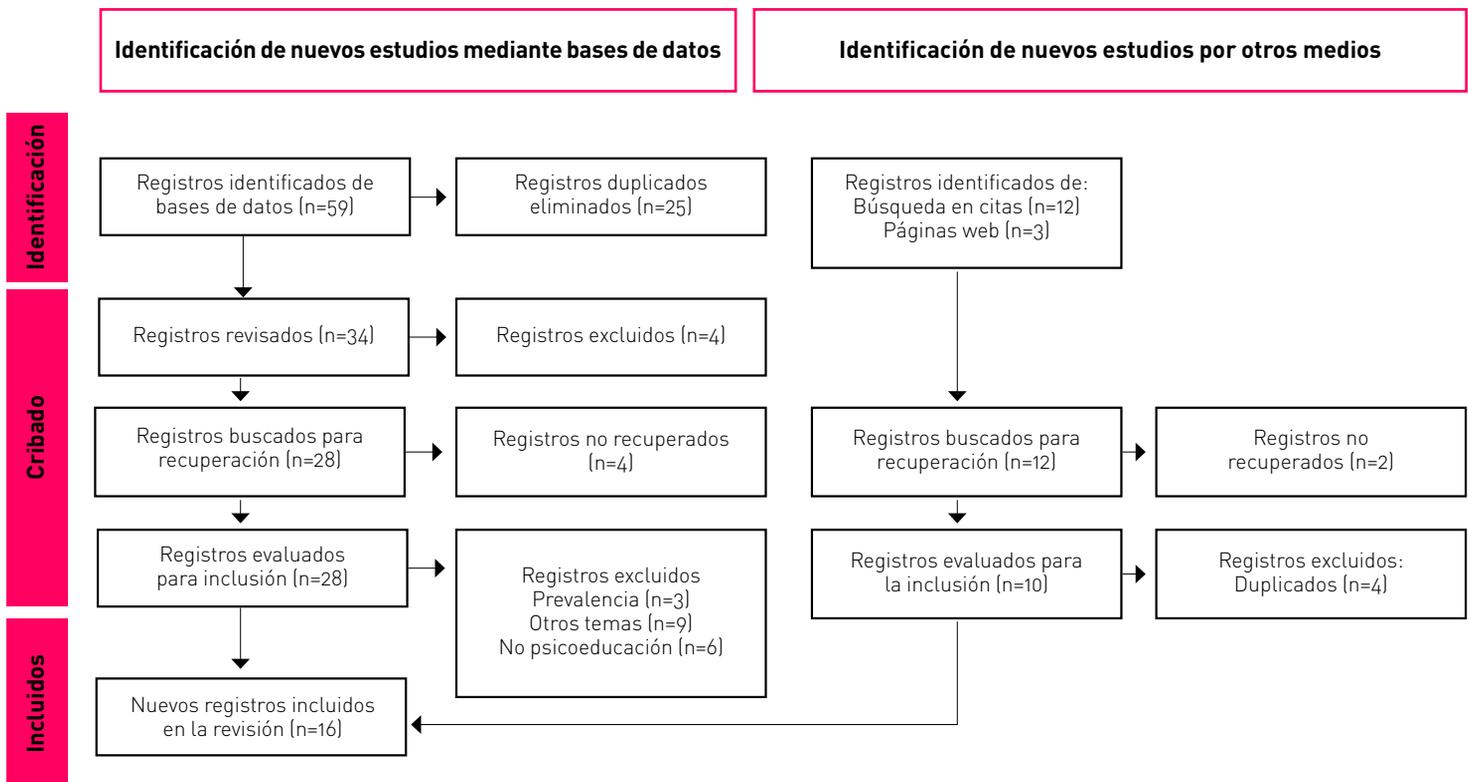


Figura 1. Diagrama de revisión de artículos. El diagrama presenta una sistematización de los artículos revisados en las distintas etapas del proceso de selección y codificación para llegar a la muestra final.

estaban enfocados a la psicoeducación del entorno cercano (Backhaus et al., 2010; Baseotto & Godfree, 2017; McDonald et al., 2021; Renaud et al., 2020), tres orientados al entorno educacional (Venville et al., 2016) y siete a contextos laborales (Colella, 2001; Greenwald et al., 2003; Paetzold et al., 2008; Targett & Wehman, 2011; West, 1995). El público objetivo al que se orientaban las recomendaciones y proceso psicoeducativo varió entre pacientes (Baseotto & Godfree, 2017; Renaud et al., 2020), pacientes/ cuidadores (Backhaus et al., 2010; McDonald et al., 2021), supervisores y colegas (Colella, 2001; Paetzold et al., 2008; Targett & Wehman, 2011) y compañeros de clases (Venville et al., 2016). Las temáticas abordadas por los artículos fueron variadas, siendo las más comunes el entendimiento de la lesión y sus consecuencias invisibles (Colella, 2001; McDonald et al., 2021; Paetzold et al., 2008; Venville et al., 2016) así como la inclusión social (Targett & Wehman, 2011; West, 1995).

De los artículos revisados referentes a la psicoeducación sobre déficits invisibles, cuatro de ellos enfatizaron la importancia de esta intervención debido a su impacto positivo en el cuidado de la salud, la funcionalidad en la vida diaria y la calidad de vida. También se asoció la psicoeducación a la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, teniendo un impacto positivo no sólo en el paciente sino también en la familia (Baseotto & Godfree, 2017; Couchman et al., 2014; Lukens & McFarlane, 2004; Smith & Testani-Dufour, 2002). Dos de los artículos incluidos proponen que existen dos tipos de psicoeducación: formal (i.e. a partir de la entrega de información por parte de profesionales), e informal (a partir de la experiencia propia o de otros) (Baseotto & Godfree, 2017; Couchman et al., 2014).

En relación a los objetivos de la psicoeducación, cinco artículos abordan explícitamente el problema de los déficits invisibles (Donnelly et al., 2020; Ekhtiari et al., 2017; McDonald et al., 2021; Snell et al., 2020; Twamley et al., 2014), describiendo como principales metas: a) entendimiento de la lesión; b) entendimiento de las consecuencias orgánicas (cerebrales) y comportamentales (Donnelly et al., 2020; Ekhtiari et al., 2017; Snell et al., 2020); c) identificación

Tabla 1. Caracterización de los estudios incluidos en la revisión y motivo de inclusión.

Referencia	Título	Motivo de Inclusión	Tipo de Estudio	Población	Tamaño Muestral
Chamberlain, 2006	The experience of surviving traumatic brain injury	Definición invisible	Cualitativo	Lesión Cerebral Traumática	60 participantes
Backhaus et al., 2010	Brain injury coping skills group: a preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers	Intervención psicoeducativa	Cuantitativo (RCT)	Lesión Cerebral	40 participantes
Lorenz, 2010	Visual metaphors of living with brain injury: exploring and communicating lived experience with an invisible injury	Definición invisible	Cualitativo	Lesión Cerebral	7 participantes
Twamley et al., 2014	Cognitive Symptom Management and Rehabilitation Therapy (CogSMART) for Veterans with traumatic brain injury: Pilot randomized controlled trial	Intervención psicoeducativa	Cuantitativo (Piloto RCT)	Lesión Cerebral Traumática	50 participantes
Irwin, 2014	Schools-based interventions for reducing stigmatization of acquired brain injury: the role of interpersonal contact and visible impairment	Definición invisible e Intervención psicoeducativa	Cualitativo	Lesión Cerebral Adquirida	408 participantes
von Mensenkampff et al., 2015	The value of normalization: Group therapy for individuals with brain injury.	Intervención psicoeducativa	Cuantitativo (Grupo control)	Lesión Cerebral	45 participantes
Childers & Hux, 2016	Invisible Injuries: The Experiences of College Students with Histories of Mild Traumatic Brain Injury	Definición invisible	Cualitativo	Lesión Cerebral Traumática	5 participantes
Venville et al., 2016	Supporting Students with Invisible Disabilities: A Scoping Review of Postsecondary Education for Students with Mental Illness or an Acquired Brain Injury	Definición invisible	Teórico	Lesión Cerebral Adquirida	N/A
Baseotto & Godfree, 2017	Evaluating a brief group psychoeducation intervention on managing the consequences of brain injury for clients with a brain injury and their family/carers	Intervención psicoeducativa	Cualitativo	Lesión Cerebral	152 participantes
Syma, 2019	Invisible disabilities: perceptions and barriers to reasonable accommodations in the workplace	Definición invisible	Teórico	Lesión Cerebral	N/A
McDonald et al., 2019	Providing on-line support to families of people with brain injury and challenging behaviour: A feasibility study	Intervención psicoeducativa	Cualitativo	Lesión Cerebral Traumática	6 participantes
Rattray et al., 2019	The Long and Winding Road to Postsecondary Education for US Veterans With Invisible Injuries	Definición invisible	Mixto (Entrevistas y Cuestionario)	Lesión Cerebral Traumática	38 participantes
Gallagher, McClure, & McDowall, 2019	Why do people misunderstand stroke symptoms? How background knowledge affects causal attributions for ambiguous stroke symptoms	Intervención psicoeducativa	Cuantitativo (Casos cruzados)	Accidente Cerebro Vascular	143 participantes
Donnelly, Goldberg, & Fournier, 2020	A qualitative study of LoveYourBrain Yoga: a group-based yoga with psychoeducation intervention to facilitate community integration for people with traumatic brain injury and their caregivers.	Intervención psicoeducativa	Cualitativo	Lesión Cerebral Traumática	13 participantes
Renaud et al., 2020	Process evaluation of 'Brains Ahead!': an intervention for children and adolescents with mild traumatic brain injury within a randomized controlled trial	Intervención psicoeducativa	Cuantitativo (Estudio Prospectivo)	Lesión Cerebral Traumática	60 participantes
Snell et al., 2020	Wrestling with uncertainty after mild traumatic brain injury: a mixed methods study	Intervención psicoeducativa	Mixto (Caso-Control y Entrevistas)	Lesión Cerebral Traumática	76 participantes

RCT: Randomized Controlled Trials.

N/A: No aplica.

realista de fortalezas y debilidades de cada persona (McDonald et al., 2021). Algunos autores enfatizaron la importancia de realizar una entrega temprana de información sobre déficits invisibles, incluso señalando que la psicoeducación debería ocurrir antes de iniciarse la rehabilitación, de modo de facilitar la comprensión de la lesión y sus consecuencias, promover el acceso temprano a rehabilitación, así como la adherencia al tratamiento (Gallagher et al., 2019; von Mensenkampff et al., 2015) (Tabla 2).

Tabla 2. Caracterización de intervenciones y recursos psicoeducativos para abordar déficits invisibles.

Referencia	Público Objetivo	Tipo de Intervención	Temáticas	Duración y Frecuencia
Renaud et al., 2020	Pacientes	Intervención Grupal	Participación, reconocimiento y anticipación de síntomas	2 sesiones (2 a 8 semanas post lesión)
Backhaus et al., 2010	Pacientes y Cuidadores	Intervención Grupal	Manejo del estrés	12 sesiones (2 horas cada una)
Baseotto & Godfree, 2017	Pacientes	Intervención Grupal	Experiencias personales	4 sesiones semanales (2 horas cada una)
McDonald et al., 2019	Pacientes y Cuidadores	Intervención Grupal	Entendimiento de la lesión y sus consecuencias, autocuidado cuidadores	N/R
Headway	Pacientes, Compañeros y Profesores	Guía/Recursos Online	Entendimiento de la lesión, retorno académico	N/A
SYNAPSE	Pacientes, Compañeros y Profesores	Guía/Recursos Online	Entendimiento de la lesión, retorno académico	N/A
Venville et al., 2016	Pacientes, Compañeros y Profesores	Intervención Grupal e Individual	Consecuencias de la lesión y su impacto, retorno académico	N/A
Colella, 2001	Supervisores y Colegas	Intervención Grupal e Individual	Entrega de información, psicoeducación y trabajo en el ambiente laboral	N/A
Paetzold et al., 2008	Supervisores y Colegas	Intervención Grupal e Individual	Entrega de información, psicoeducación y trabajo en el ambiente laboral	N/A
West, 1995	Pacientes y Colegas	Intervención Grupal	Reconocimiento de posibles dificultades, inclusión social	N/A
SYNAPSE	Pacientes, Supervisores y Colegas	Guía/Recursos Online	Ajuste laboral y reintegro	N/A
BIAUSA	Pacientes, Supervisores y Colegas	Guía/Recursos Online	Ajuste laboral y reintegro	N/A
Headway	Pacientes, Supervisores y Colegas	Guía/Recursos Online	Ajuste laboral y reintegro	N/A
Targett & Wehman, 2011	Pacientes y Colegas	Individual	Reconocimiento de posibles dificultades, inclusión social	N/A

N/R: No reporta.

N/A: No aplica.

relevancia de los déficits invisibles es que pueden constituirse en obstáculos para la identificación y comprensión de dificultades y necesidades, pudiendo comprometer la disponibilidad de apoyo necesario y actitudes empáticas de

DISCUSIÓN

El propósito de esta investigación fue sistematizar la evidencia existente respecto a los déficits invisibles que se generan tras una LCA, así como también identificar y describir intervenciones psicoeducativas diseñadas para abordar específicamente este tipo de déficits.

Respecto a la primera pregunta, la literatura sugiere que los déficits invisibles se caracterizan por la ausencia de marcadores físicos o visuales que faciliten su identificación. Los déficits invisibles pueden ser de diversa naturaleza; cognitivos, conductuales, emocionales, físicos o vinculados al cambio en la identidad. De acuerdo, a diversos autores, la

familiares, colegas o profesionales de la salud. Los artículos revisados sugieren que existen ventajas y desventajas asociadas a los déficits invisibles. La principal ventaja parece ser la disminución de la experiencia de discriminación debido a una 'aparente' normalidad. No obstante, el costo de dicha aparente normalidad puede ser la experiencia de aislamiento

y no comprensión respecto a las dificultades experimentadas, frecuentes malos entendidos y atribuciones negativas al sobreviviente, así como la no derivación oportuna a servicios de rehabilitación especializados. Al respecto, desde la psicología social se han ofrecido importantes insights, en relación a cómo los sobrevivientes experimentan interacciones estigmatizadoras debiendo aceptar, ocultar o rechazar el estigma social (Hagger & Riley, 2019; Riley & Hagger, 2015). Ha sido propuesto incluso que los déficits invisibles son particularmente fuente de estigma social debido a la ausencia de marcadores visibles y falta de información sobre la LCA en la población general (Bracho-Ponce et al., 2022). No es de extrañar entonces que un tema común en muchos sobrevivientes con dificultades invisibles sea el anhelo de contar con marcadores visuales (ej. dificultad en marcha, lesiones óseas, cicatrices, bastones) para sentirse reconocidos y evitar interacciones negativas (Lowe et al., 2021). Otro aspecto a considerar en relación a los déficits invisibles es su potencial impacto negativo en el proceso de reconstrucción de identidad. Este proceso demanda la re-articulación del self pre y post-lesión, no sólo a nivel personal sino también social. Aquí las etiquetas negativas atribuidas por otros al sobreviviente (Nochi, 1998a), o la incongruencia entre autopercepción y percepción de terceros puede comprometer el proceso de generar una positiva nueva versión del self post lesión (Nochi, 1998b). Futuros estudios deberán levantar datos para explorar la potencial relación entre déficits invisibles, estigma y reconstrucción de identidad. Asimismo, será importante explorar qué déficits invisibles son más relevantes o problemáticos, instalando mayores barreras a la reinserción comunitaria o rehabilitación.

Nuestra revisión sugiere que la psicoeducación formal e informal es una herramienta idónea para abordar los déficits invisibles y su expresión en diversos contextos (familiares, educacionales o laborales). Sabemos que las intervenciones psicoeducativas con paradigmas grupales son especialmente efectivas en promover la autoeficacia y bienestar emocional, por medio de la exposición temática y el compartir con otros sobrevivientes la propia experiencia (Backhaus et al., 2010; Baseotto & Godfree, 2017; Couchman et al., 2014; Donnelly et al., 2020). La psicoeducación en contexto grupal puede ser particularmente efectiva en ayudar a visibilizar, y por lo tanto normalizar déficits invisibles, generando una experiencia de conexión, solidaridad y “nueva normalidad” (Salas et al., 2018). Una de las limitaciones de la literatura es que la información existente respecto a

psicoeducación tendió a ser escasa y más bien genérica, es decir, estaba usualmente dirigida a un amplio número de problemas donde en el mejor de los casos se mencionan los déficits invisibles. Creemos que esto puede deberse a un desconocimiento de la centralidad de este problema en profesionales de la rehabilitación que diseñan dichas intervenciones. Por ejemplo, el término “invisible” no aparece utilizado en el manual *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome* (Wilson et al., 2009), el libro que a la fecha realiza la descripción más detallada de intervenciones grupales de psicoeducación para diversos problemas luego de una LCA. En contraste, el término invisible ha ocupado un lugar central como problemática en numerosas publicaciones realizadas por sobrevivientes (e.g. [Dewar, 2017; Lassaletta, 2019a; 2017; Starr, 2019; Zellmer, 2015]). Futuros estudios deberán explorar qué déficits invisibles son más relevantes para la educación de diversas poblaciones etarias, o necesarios de abordar en diversos contextos de rehabilitación (familiar, educacional, laboral). Entender el nivel de conocimiento del público en general respecto a la lesión cerebral será asimismo relevante, esto en base a estudios que han mostrado que un mayor desconocimiento se relaciona con mayor estigma y menor predisposición a interactuar (Bracho-Ponce et al., 2022; Frias et al., 2020; Ostwald et al., 1999). En esta línea, será también importante replicar y conocer el impacto en el público general que puedan tener campañas de concientización respecto a los déficits invisibles, como la campaña de Headway “*See the hidden me*” (ve mi yo oculto)¹.

Conflicto de interés

Los autores declaran que el presente estudio se realizó en ausencia de cualquier relación financiera o comercial que pudiese significar un potencial conflicto de interés.

Contribuciones de los autores

Ambos autores trabajaron en la conceptualización, realización de la revisión y redacción del presente manuscrito.

Fuentes de financiamiento

Este artículo no contó con una fuente de financiamiento.

1 <https://www.headway.org.uk/news-and-campaigns/campaigns/see-the-hidden-me/>

REFERENCIAS

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32.
- Backhaus, S. L., Ibarra, S. L., Klyce, D., Trexler, L. E., & Malec, J. F. (2010). Brain injury coping skills group: a preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(6), 840–848.
- Baseotto, M., & Godfree, R. (2017). Evaluating a brief group psychoeducation intervention on managing the consequences of brain injury for clients with a brain injury and their family/carers. *Clinical Psychology Forum*, 292, 41–46.
- Ben-Yishay, Y., & Diller, L. (2011). *Handbook of Holistic Neuropsychological Rehabilitation: Outpatient Rehabilitation of Traumatic Brain Injury*. Oxford University Press, USA.
- Bracho-Ponce, M. J., Grasso-Cladera, A., & Salas, C. (2022). "I am not who you think I am": public stigma and invisible brain injury ('No soy quien creen que soy': estigma público y daño cerebral invisible). *Studies in*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02109395.2021.2006947>
- Chamberlain, D. J. (2006). The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54(4), 407–417.
- Chan, V., Zagorski, B., Parsons, D., & Colantonio, A. (2013). Older adults with acquired brain injury: a population based study. *BMC Geriatrics*, 13, 97.
- Childers, C., & Hux, K. (2016). Invisible injuries: The experiences of college students with histories of mild traumatic brain injury. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 29(4), 389–405.
- Colella, A. (2001). Coworker Distributive Fairness Judgments of the Workplace Accommodation of Employees with Disabilities. *AMRO*, 26(1), 100–116.
- Couchman, G., McMahon, G., Kelly, A., & Ponsford, J. (2014). A new kind of normal: qualitative accounts of Multifamily Group Therapy for acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(6), 809–832.
- Dewar, B.-K. (2017). Life after encephalitis: a narrative approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–2.
- Díaz-Tapia, V., Gana, J., Sobarzo, M., Jaramillo-Muñoz, A., & Illanes-Díez, S. (2008). Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico. *Revista de Neurología*, 46(11), 652–655.
- Donnelly, K. Z., Goldberg, S., & Fournier, D. (2020). A qualitative study of LoveYourBrain Yoga: a group-based yoga with psychoeducation intervention to facilitate community integration for people with traumatic brain injury and their caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 42(17), 2482–2491.
- Ekhtiari, H., Rezapour, T., Aupperle, R. L., & Paulus, M. P. (2017). Chapter 10 - Neuroscience-informed psychoeducation for addiction medicine: A neurocognitive perspective. In T. Calvey & W. M. U. Daniels (Eds.), *Progress in Brain Research* (Vol. 235, pp. 239–264). Elsevier.
- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802.
- Gallagher, J., McClure, J., & McDowall, J. (2019). Why do people misunderstand stroke symptoms? How background knowledge affects causal attributions for ambiguous stroke symptoms. *Brain Injury: [BI]*, 33(8), 1070–1077.
- Gelech, J. M., & Desjardins, M. (2011). I am many: the reconstruction of self following acquired brain injury. *Qualitative Health Research*, 21(1), 62–74.
- Greenwald, B. D., Burnett, D. M., & Miller, M. A. (2003). Congenital and acquired brain injury. 1. Brain injury: epidemiology and pathophysiology. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(3 Suppl 1), S3–S7.

- Hagger, B. F., & Riley, G. A. (2019). The social consequences of stigma-related self-concealment after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 29*(7), 1129–1148.
- Irwin, L. G., & Fortune, D. G. (2014). Schools-based interventions for reducing stigmatization of acquired brain injury: the role of interpersonal contact and visible impairment. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists, 29*(2), 194–205.
- Lassaletta, A. (2019a). The invisible brain injury. In *The Invisible Brain Injury* (pp. 3–11). Routledge.
- Lassaletta, A. (2019b). *The Invisible Brain Injury: Cognitive Impairments in Traumatic Brain Injury, Stroke and other Acquired Brain Pathologies*. Routledge.
- Lassaletta Atienza, A., Bilbao, Á., Bize, A., & Pajares, S. (2017). *El daño cerebral invisible*. Madrid: EOS.
- Lorenz, L. S. (2010). Visual metaphors of living with brain injury: exploring and communicating lived experience with an invisible injury. *Visual Studies, 25*(3), 210–223.
- Lowe, N., Crawley, L., Wilson, C., & Waldron, B. (2021). “Lonely in my head”: The experiences of loneliness in individuals with brain injury. *British Journal of Health Psychology, 26*(2), 444–463.
- Lukens, E. P., & McFarlane, W. R. (2004). Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research, and Policy. *Brief Treatment & Crisis Intervention, 4*(3). <http://triggered.stanford.clockss.org/ServeContent?url=http://btci.stanford.clockss.org/%2Fcgi%2F reprint%2F4%2F3%2F205.pdf>
- McClure, J., Buchanan, S., McDowall, J., & Wade, K. (2008). Attributions for behaviours of persons with brain injury: the role of perceived severity and time since injury. *Brain Injury: [BI], 22*(9), 639–648.
- McDonald, S., Trimmer, E., Newby, J., Grant, S., Gertler, P., & Simpson, G. K. (2021). Providing on-line support to families of people with brain injury and challenging behaviour: A feasibility study. *Neuropsychological Rehabilitation, 31*(3), 392–413.
- McGowan, J., Sampson, M., Salzwedel, D. M., Cogo, E., Foerster, V., & Lefebvre, C. (2016). PRESS Peer Review of Electronic Search Strategies: 2015 Guideline Statement. *Journal of Clinical Epidemiology, 75*, 40–46.
- Microsoft Corporation. (2018). *Microsoft Excel* (2019 [16.0]) [Computer software]. <https://office.microsoft.com/excel>
- Nochi, M. (1998a). “Loss of self” in the narratives of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis. *Social Science & Medicine, 46*(7), 869–878.
- Nochi, M. (1998b). Struggling with the labeled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research, 8*(5), 665–681.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T., & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist, 39*(3), 299–309.
- Paetzold, R. L., García, M. F., Colella, A., Ren, L. R., Triana, M. del C., & Ziebro, M. (2008). Perceptions of People with Disabilities: When is Accommodation Fair? *Basic and Applied Social Psychology, 30*(1), 27–35.
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Soares, C. B., Khalil, H., & Parker, D. (2015). Methodology for JBI scoping reviews. In *The Joanna Briggs Institute Reviewers Manual 2015* (pp. 3–24). Joanna Briggs Institute.
- Rattray, N. A., True, G., Natividad, D. M., Salyers, M. P., Frankel, R. M., & Kukla, M. (2019). The long and winding road to postsecondary education for U.S. veterans with invisible injuries. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 42*(3), 284–295.
- Renaud, M. I., Klees, C., van Haastregt, J. C., Catsman-Berrevoets, C. E., van de Port, I. G., Lambregts, S. A., & van Heugten, C. M. (2020). Process evaluation of “Brains Ahead!”: an intervention for children and adolescents with mild traumatic brain injury within a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation, 34*(5), 688–697.
- Riley, G. A., & Hagger, B. F. (2015). Disclosure of a stigmatized identity: A qualitative study of the reasons why people

- choose to tell or not tell others about their traumatic brain injury. *Brain Injury: [BI]*, 29(12), 1480–1489.
- Salas, C. E., Casassus, M., Rowlands, L., Pimm, S., & Flanagan, D. A. J. (2018). "Relating through sameness": a qualitative study of friendship and social isolation in chronic traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 28(7), 1161–1178.
- Schutz, L. E., Rivers, K. O., McNamara, E., Schutz, J. A., & Lobato, E. J. (2010). Traumatic brain injury in K-12 students: Where have all the children gone? *International Journal of Special Education*, 25(2), 55–71.
- Smith, M. S., & Testani-Dufour, L. (2002). Who's teaching whom? A study of family education in brain injury. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 27(6), 209–214.
- Snell, D. L., Martin, R., Surgenor, L. J., Siegert, R. J., Hay-Smith, E. J. C., Melzer, T. R., Anderson, T. J., & Hooper, G. J. (2020). Wrestling with uncertainty after mild traumatic brain injury: a mixed methods study. *Disability and Rehabilitation*, 42(14), 1942–1953.
- Starr, C. J. (2019). *To Root & To Rise: Accepting Brain Injury* (S. Kay (ed.)). Spiral Path Publishing.
- Stone, S. D. (2005). Reactions to invisible disability: the experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation*, 27(6), 293–304.
- Sturm, J. W., Dewey, H. M., Donnan, G. A., Macdonell, R. A. L., McNeil, J. J., & Thrift, A. G. (2002). Handicap after stroke: how does it relate to disability, perception of recovery, and stroke subtype?: the north North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 33(3), 762–768.
- Syma, C. (2018). Invisible disabilities: perceptions and barriers to reasonable accommodations in the workplace. *Library Management*, 40(1/2), 113–120.
- Targett, P., & Wehman, P. (2011). Return to Work After Traumatic Brain Injury: A Supported Employment Approach. In I. Z. Schultz & E. S. Rogers (Eds.), *Work Accommodation and Retention in Mental Health* (pp. 277–294). Springer New York.
- Teasell, R., Bayona, N., Marshall, S., Cullen, N., Bayley, M., Chundamala, J., Villamere, J., Mackie, D., Rees, L., Hartridge, C., Lippert, C., Hilditch, M., Welch-West, P., Weiser, M., Ferri, C., McCabe, P., McCormick, A., Aubut, J.-A., Comper, P., ... Tu, L. (2007). A systematic review of the rehabilitation of moderate to severe acquired brain injuries. *Brain Injury: [BI]*, 21(2), 107–112.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473.
- Twamley, E. W., Jak, A. J., Delis, D. C., Bondi, M. W., & Lohr, J. B. (2014). Cognitive Symptom Management and Rehabilitation Therapy (CogSMART) for veterans with traumatic brain injury: pilot randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 51(1), 59–70.
- Venville, A., Mealings, M., Ennals, P., Oates, J., Fossey, E., Douglas, J., & Bigby, C. (2016). Supporting Students with Invisible Disabilities: A Scoping Review of Postsecondary Education for Students with Mental Illness or an Acquired Brain Injury. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(6), 571–592.
- von Mensenkampff, B., Ward, M., Kelly, G., Cadogan, S., Fawsit, F., & Lowe, N. (2015). The value of normalization: Group therapy for individuals with brain injury. *Brain Injury: [BI]*, 29(11), 1292–1299.
- West, M. D. (1995). Aspects of the workplace and return to work for persons with brain injury in supported employment. *Brain Injury: [BI]*, 9(3), 301–313.
- Wilson, B. A., Gracey, F., Evans, J. J., & Bateman, A. (2009). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome*. Cambridge University Press.
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., Deruyter, F., Eng, J. J., Fisher, B., Harvey, R. L., Lang, C. E., MacKay-Lyons, M., Ottenbacher, K. J., Pugh, S., Reeves, M. J., Richards, L. G., Stiers, W.,

Zorowitz, R. D., & American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Quality of Care and Outcomes Research. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 47(6), e98–e169.

World Health Organization. (2006). *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. World Health Organization.

Zellmer, A. (2015). *Life With a Traumatic Brain Injury: Finding the Road Back to Normal*. Fuzion Print.

ANEXOS

Anexo 1. Dificultades invisibles y experiencia subjetiva.

Tipo de Dificultad	¿Cómo se vive?
<i>Dificultades Cognitivas</i>	
Cansancio	“[...] un peso que me acompaña que a veces es más intenso y otras menos con el que estoy aprendiendo a convivir [...] Cuando este cansancio se instala, bloquea mi capacidad mental, ahora más limitada, ya que tengo una cantidad de energía menor que necesito repartir muy bien. Este cansancio pide al cuerpo y a la mente descansar, incluso dormir” (p. 30).
Dificultades de Atención	“[...] no era capaz de atender a una conversación cuando había más de dos personas en una habitación o un ruido externo [...] para mí, atender a cualquiera de estas pequeñas cosas me suponía tal esfuerzo que, muchas veces, desconectaba y no atendía a ninguna de ellas o directamente me quedaba dormida porque la situación me agotaba” (p. 41).
Lentitud de Pensamiento y Aprendizaje	“[...] se manifiesta sobre todo en el tiempo de reacción y, a veces, la conciencia de este tiempo lento me lleva a un estado de frustración que puede provocar tanto apatía como reacciones explosivas” (p. 63). “[...] ahora tengo un «disco duro» más pequeño a causa del TCE, aún sigo aprendiendo cosas nuevas, más lentamente y con algo más de esfuerzo” (p. 105).
Dificultades para Organizar	“[...] desorganización interna que se manifiesta a diario en la desorganización externa [...] Se ha traducido en la necesidad, casi diaria, de una persona que me ayude a organizarme en las actividades de la vida cotidiana [...] He conseguido mucha autonomía, pero aun así no puedo prescindir de esta ayuda” (p. 67).
Dificultades de Memoria	“Hay algunas cosas que no recuerdo (por suerte, lo importante lo recuerdo) y los recuerdos que conservo están muchas veces desordenados [...] me doy cuenta de las grandes dificultades que suponen las limitaciones serias de memoria para retomar la vida diaria y la vida social” (p. 89).
<i>Dificultades Conductuales</i>	
Impulsividad e Incontinencia Verbal	“En infinidad de ocasiones no consigo contenerme verbalmente. Mi impulsividad hace que diga cosas que no debería ni quería decir, aunque las piense [...] Es como si, debido a esta impulsividad, hubiera retrocedido en habilidades sociales” (p. 128).
Tendencia a la Pasividad	“Tengo una gran falta de iniciativa para empezar el movimiento. Siento como si no tuviera un motor interno; el motor tiene que venir de fuera, con horarios y obligaciones. Dejo de hacer muchas cosas por esta falta de impulso y luego me siento fatal por no haber aprovechado el tiempo” (p. 131).
<i>Dificultades Emocionales</i>	
Aplanamiento Afectivo o Inexpresividad Emocional	“La desconexión de las emociones es otra secuela que he ido descubriendo en los primeros meses, sufría una especie de anestesia afectiva [...] Me costaba entender, incluso, las emociones de mis hijos, mucho más las de otras personas, difícilmente podía ponerme en su lugar [...] Poco a poco y con mucho trabajo psicoterapéutico y neuro-funcional he conseguido volver a sentir las emociones, tal vez con menor intensidad (p. 142).
<i>Dificultades Físicas</i>	
Alteración Conciencia y Sensibilidad Corporal	“[...] bastante dificultad para tomar conciencia de mi cuerpo [...] Después de mucho esfuerzo consigo sentir un poco la parte izquierda de mi cuerpo y tengo la sensación de estar más apoyada en ese lado [...] siento como si el eje de mi cuerpo estuviera torcido” (p. 150).
<i>Dificultades de Identidad</i>	
Adaptación a Largo Plazo del Daño Cerebral	“el proceso de aceptación tras un cambio vital tan súbito no es fácil ni rápido. Por el contrario, he aprendido que este proceso nos acompaña durante mucho tiempo, nunca se detiene y lentamente se va consolidando a lo largo de los años. El grado de aceptación de los cambios está muy relacionado con la conciencia de nuestros déficits [...]” (p. 175).

Integración del Nuevo Yo y Conciencia de Déficit	“Después de una lesión cerebral, la identidad se altera (...) Aceptar la nueva situación vital y adaptarse a ella es además extremadamente complicado, ya que después de una lesión cerebral las personas no detectamos claramente qué cambios han ocurrido (...) el problema de la conciencia de los déficits es inseparable de la tarea de reconstruir nuestra identidad” (p. 178).
Interiorización de Herramientas Compensatorias	“[...] mi sensación de mejoría no tiene que ver con una disminución del daño cerebral adquirido o recuperación de funciones, sino con el uso sistemático de herramientas que me ayudan a lidiar con las dificultades del día a día (...) He encontrado mi nuevo «lugar en el mundo» y lo quiero consolidar. Y amar mi nueva identidad supone asumir que necesito mis herramientas, mis «muletas cognitivas», físicas y emocionales, para lidiar exitosamente con las exigencias (...) las necesito para conseguir los objetivos que deseo, para ser quien quiero ser” (p. 192 – 193).

Anexo 1. Dificultades invisibles y experiencia subjetiva.

Esta tabla muestra la experiencia subjetiva descrita por Aurora Lassaletta sobre las dificultades invisibles que ha experimentado como consecuencia del traumatismo encéfalo craneano que sufrió en el año 2005. Estas dificultades son descritas en su libro “El Daño Cerebral Invisible: Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales” (2017).

Anexo 2. Código de Búsqueda (Web of Science).

Número de búsqueda	Código de Búsqueda
1	(ALL={invisible brain injury}) AND ALL={acquired brain injury}
2	(ALL={invisible brain injury}) AND ALL={brain injury}
3	(ALL={invisible cognitive disability}) AND ALL={acquired brain injury}
4	(ALL={invisible cognitive disability}) AND ALL={brain injury}
5	((ALL={psychoeducation}) AND ALL={invisible brain injury}) AND ALL={acquired brain injury}
6	((ALL={psychoeducation}) AND ALL={acquired brain injury})
7	((ALL={psychoeducation}) AND ALL={brain injury})

La estrategia de búsqueda se adaptó a los requerimientos formales de cada base de datos, sin embargo, la configuración del código de búsqueda (operadores booleanos y campos de búsqueda), al igual que los términos clave fueron iguales en todas las bases de datos utilizadas. Como ejemplo, se detalla la estrategia de búsqueda implementada en la base de datos Web of Science (WoS).