

Las relaciones de pareja después de una lesión cerebral traumática

Si desea más información, comuníquese con el centro más cercano del TBIMS (Sistemas Modelo de Lesión Cerebral Traumática). En <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> encontrará una lista de estos centros.

Esta publicación fue producida por el TBIMS en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con financiación del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (*National Institute on Disability and Rehabilitation Research*), del Departamento de Educación de los Estados Unidos, mediante la subvención núm. H133A110004.

Introducción

Después de sufrir una lesión cerebral traumática (LCT), muchas parejas encuentran que la relación con su pareja cambia drásticamente. Esos cambios son bastante personales y pueden ser demasiado emocionales para dos personas en una relación. La presente hoja informativa busca ayudar a las parejas a comprender algunos de los cambios comunes que pueden notar en su relación después de la lesión. También, en ella se sugieren algunas maneras de cómo las parejas pueden abordar algunos de los más difíciles cambios que experimentan.

Aunque algunos de los cambios en la relación después de una LCT son difíciles y pueden ser dolorosos, hay muchas cosas que las parejas pueden hacer para disfrutar el uno del otro y de su relación de una manera nueva, positiva y significativa.

Las relaciones de pareja y la LCT

Una LCT puede cambiar significativamente la relación de la pareja. Existen diferentes grados de severidad de la lesión del cerebro, de las cuales, las lesiones más leves, como las conmociones cerebrales, no siempre provocan cambios significativos o a largo plazo en la relación. Sin embargo, después de que se sufre una lesión cerebral severa, moderada o levemente complicada, los propios sobrevivientes y sus cónyuges o compañeros a menudo deben cambiar varios aspectos de su vida. Los siguientes cambios de vida por lo general afectan a las relaciones íntimas:

- Cambios en las responsabilidades
- Cambios en los roles dentro de la relación
- Cambios y desafíos en la comunicación

Los sobrevivientes de las lesiones cerebrales suelen experimentar limitaciones, retos, temores y nuevos rasgos de personalidad. Los sobrevivientes suelen verse sorprendidos por la manera cómo los cambios también significan que se sienten y se comportan de manera diferente en sus relaciones. Los cambios han llevado a muchas parejas a decir que sienten como si estuvieran “casados con un extraño”.

Los compañeros íntimos de los sobrevivientes pueden tener nuevas preocupaciones o temores relacionados tanto con el incidente que causó la lesión como con los nuevos rasgos de comportamiento del sobreviviente.

Además, las parejas suelen cambiar el enfoque central de su vida a fin de manejar los múltiples desafíos que se le presentan a su familia después de haber sufrido una lesión.

Estos cambios en la personalidad del sobreviviente y en el enfoque de vida de las dos partes suele provocar la sensación de que las parejas no saben qué esperar el uno del otro. La incertidumbre puede hacer que aumente el estrés y la ansiedad en el hogar.

¿Cómo se ven afectadas típicamente las relaciones?

Responsabilidades

Después de una LCT, los sobrevivientes deben concentrar su energía en su restablecimiento y desarrollar nuevas destrezas. Como resultado, la asignación de responsabilidades debe cambiar en el hogar. Esto significa que todos en la familia participan en el aprendizaje de nuevas destrezas y en asumir nuevos trabajos.

¿Cómo cambian típicamente las responsabilidades?

- Mientras se concentran en su recuperación, los sobrevivientes suelen dejar de asumir muchas de sus responsabilidades, afectando así las expectativas en el trabajo y las tareas domésticas.
- Las parejas a menudo deben asumir muchas de las responsabilidades que anteriormente realizaba el sobreviviente, tales como:
 - El trabajo de jardinería y el mantenimiento físico del hogar mediante oficios y reparaciones
 - El manejo de las finanzas domésticas
 - La planeación y la organización de las actividades de la familia
- También hay nuevas tareas para los sobrevivientes y sus parejas, como lo son la administración del cuidado de la salud del sobreviviente.

¿Qué sucede cuando cambian las responsabilidades?

- Cada vez que las personas tienen que asumir una nueva responsabilidad y aprender a realizar nuevas tareas; ellas también experimentan un mayor estrés.

- Además de la tensión que provocan las lesiones y la recuperación, la tensión derivada de los cambios en las responsabilidades puede incrementar la tensión entre la pareja.
- Las parejas que tienen significativamente más responsabilidades también tienen menos tiempo para hacer otras cosas. En contraste, los sobrevivientes que se enfocan cada vez más en su mejoría pueden sentir que tienen más tiempo. Esto puede hacer que se generen diferentes expectativas respecto a cuánto tiempo dispone la pareja para pasarlo juntos.

Consejos para mejorar los problemas en una relación ligados a los cambios de responsabilidades

- El ser comprensivo sobre las nuevas responsabilidades que a cada quién le tocan puede tener un impacto positivo en una relación. Aunque es natural enfocarse a los problemas de uno mismo, cuando una persona se siente abrumada, la pareja debe darse tiempo y hacer el esfuerzo de tomar en cuenta todas las nuevas funciones que realiza su compañero. El reconocer y hablar de estos desafíos puede reducir la tensión en su relación.
- Decir “gracias”. Asuma el compromiso de darle las gracias a su pareja al menos una vez al día por su intento de sobrellevar las nuevas responsabilidades.
- Programe algunas ocasiones para tomarse un descanso de las responsabilidades. Estos descansos pueden ser cortos y quizás no ser tan frecuentes como uno deseara. Sin embargo, cuando la pareja y la familia programan darle un rato a cada miembro adulto de la familia y honran ese compromiso tanto práctica como emocionalmente, resulta más probable que el agradecimiento y el respeto florezca en la relación.

Roles en la relación

En todas las familias, las personas asumen roles que definen a menudo cómo se comportan. Después de la lesión cerebral, el desafío de la recuperación casi siempre resulta en algunos cambios de funciones en el seno de una familia. Mientras que la persona con LCT está en el hospital, su pareja debe tomar decisiones que por lo general tomaba el sobreviviente. Por ejemplo, puede ser que a un marido le toque tomar la decisión sobre el cuidado de niños, cosa que normalmente hacía su esposa, o bien, que a una esposa tenga que calmar a la familia cuando todo el mundo está estresado, aunque eso haya sido una función que siempre había realizado su marido.

¿Cómo cambian los roles dentro de una relación?

- Si bien a lo largo de la vida las personas suelen desempeñar diferentes roles en sus relaciones, las LCT generan cambios drásticos de roles, los que ocurren al instante y sin que esté uno preparado.
- Al comienzo de la recuperación, a las parejas les puede parecer que los cambios de roles son temporales. Sin embargo, a medida que avanza el tiempo, las parejas suelen descubrir que estos cambios de papel pueden durar años o incluso volverse una situación permanente.
- Comúnmente, la pareja del sobreviviente asume roles de más liderazgo en la relación. En función de quién esté herido y de la manera cómo la familia solía llevar las cosas antes de la lesión, ésta puede implicar ya sea algunos cambios pequeños para la pareja, o bien, puede significar cambios drásticos.

¿Qué sucede cuando cambian los roles en una relación?

- Mientras más cambios ocurran y mientras más drásticos sean, más difícil puede resultarle a la pareja adaptarse a los cambios.
- Cierta dinámica familiar también puede hacer que los cambios de roles sean más difíciles:
 - A las parejas que mantienen tareas separadas en vez de turnárselas puede resultarles más difícil adaptarse a los nuevos roles.

- A las parejas que recientemente han comenzado una nueva fase de su relación, como las que están recién casadas, tienen hijos, o son una nueva pareja de "nido vacío", puede resultarles más duro asumir los cambios de papeles.

- Habrá un período de adaptación para las dos personas mientras que cada uno aprende a operar en su nuevo rol. La incertidumbre y la frustración durante este tiempo pueden propiciar el surgimiento de mayores críticas entre los miembros de la pareja.
- Las personas cercanas a la pareja no pueden entender la necesidad de hacer los cambios de roles y a veces incorrectamente creen que tales cambios vuelven más lenta la recuperación. Por ejemplo, los miembros de la familia pueden decir "deja que ella le hable a los maestros de los niños. Ella nunca volverá a ser como antes si no la dejas hacer su trabajo". Esta manera de pensar puede causar tensión entre la pareja y su familia o amigos.

Consejos para mejorar las relaciones, cuando cambiaron los papeles

- Identifiquen dónde han ocurrido los cambios de rol y hablen abiertamente sobre estos cambios. La pareja debe intentar ser sensible a los sentimientos del superviviente. Por ejemplo, el sobreviviente puede haber sentido orgullo al desempeñar un determinado papel antes de la LCT y puede sentirse triste o frustrado cuando se le pida que lo deje de lado.
- Cada miembro de la pareja puede servir mutuamente de mentor y asesor del otro. Cada uno puede preguntarle al otro: "¿Qué es lo que te funciona mejor cuando estás en esta situación?". Aunque los sobrevivientes no pueden ser capaces de desempeñar su antiguo rol, por ejemplo, el de ser el responsable financiero, ambos pueden compartir su conocimiento con su respectivo cónyuge o compañero. Ambos se beneficiarán cuando se adopta este enfoque.
- Las parejas deben estar conscientes de no criticar al compañero que está asumiendo un nuevo papel.

Por ejemplo, es poco probable que una novia afronte un desafío de la misma manera que lo haría el novio. Ambos miembros de la pareja deben esforzarse por apoyarse mutuamente en el desempeño de sus nuevas funciones; lo que incluye tener paciencia con el tiempo que se necesite para que todos se sientan cómodos en sus nuevas funciones.

- A todos los familiares y amigos se les debe educar para que entiendan bien qué es la lesión cerebral y los cambios que trae consigo. Los niños que viven en el hogar también se beneficiarán de las conversaciones directas referentes a estos cambios: "Sé que mamá solía ser la persona que revisaba tus tareas a diario, pero ahora ella y yo hemos decidido que es mejor si yo lo hago". Sin una comunicación abierta sobre los cambios de rol, los demás no entenderán por qué todo se siente tan diferente y la razón por la que el hecho de apoyar esas diferencias puede ayudar a curar a toda la familia.

Comunicación

La comunicación es la base de una relación. Muchas personas piensan sólo en el habla cuando escuchan la palabra "comunicación", sin embargo, las parejas se comunican en realidad mediante gestos, expresiones faciales, reacciones emocionales e interacciones físicas. En los estudios sobre las relaciones después de una lesión cerebral se suele informar que la comunicación suele ser el mayor desafío que notan las personas.

Para los cónyuges:

- El adquirir responsabilidades adicionales y la incertidumbre asociada a la recuperación pueden provocar que los cónyuges o compañeros se sientan muy abrumados. Al sentirse abrumadas, las personas suelen cambiar su estilo de comunicación. Entre los cambios comunes que se presentan están el hecho de hablar menos, hablar más y comunicarse con más intensidad o más urgencia que antes.
- Los esposos o compañeros pueden sentirse inseguros en cuanto a que si están usando la mejor manera de comunicarse con su pareja después de la lesión. Tal malestar puede hacer que la pareja no se comunique con tanta frecuencia o tan abiertamente con el sobreviviente.

Para ambas personas:

- Un mayor nivel de estrés a menudo afecta la comunicación entre ambas partes.
- Ambos cónyuges o compañeros pueden sentir miedo de que el hecho de compartir sus sentimientos o pensamientos negativos resulte ser una carga para su pareja.
- Cuando cualquiera de las dos personas en una relación cambia la manera de comunicarse con la otra, ambas se comportarán de modo diferente.

¿Qué sucede cuando cambian los estilos y patrones de comunicación?

- Los cambios en la comunicación entre la pareja pueden ocasionar que ambas partes se sientan solas y aisladas. Ambos pueden sentir que ya no entienden lo que su pareja está pensando o sintiendo.
- La dificultad para comunicarse puede provocar, a veces, que las personas se retraigan de su relación, y que elijan a cambio encarar los desafíos con otros miembros de la familia o con amigos. Otras veces, las personas optan por no comunicar sus sentimientos con nadie en absoluto.
- Las dificultades en la de comunicación pueden afectar otros aspectos de la relación, como el cambio en las responsabilidades y roles, y dificultan el adaptarse juntos a dichos cambios.

Consejos para mejorar la comunicación de la pareja

- Ambas partes deben asumir el compromiso de mejorar la comunicación.
- Escuche pacientemente lo que está diciendo su pareja.
- Escuchen los puntos en los que ambos coinciden en vez de centrarse en los desacuerdos.
- Cuando no estén de acuerdo en algo, piensen bien primero antes de decirlo.
- Recuerden que los sobrevivientes probablemente necesitarán más tiempo para reflexionar sobre lo que le dice a su pareja, o sobre cómo quieren comunicarse —una vez más, recuerde que la paciencia es clave.

- Tome notas de lo que piensa usted durante la conversación en lugar de decir inmediatamente lo que se le venga a la mente. Retome estos puntos más adelante, después de que usted haya tenido tiempo de reflexionar.
- Intercambien listas con los puntos importantes para las grandes discusiones. Cuando tengan algo que decir, escríbanlo antes de entablar una discusión y utilícenlo como una guía. El intercambio de estas listas después de una conversación ayuda con la memoria y permite disponer de más tiempo para digerir y pensar acerca de la información.
- Cuando vea que es probable que al abordarse un asunto se generará un desacuerdo, practique lo que quiere decir antes de iniciar la conversación.
- Practique delante de un espejo. Observe sus expresiones faciales, gestos y lenguaje corporal a la vez que elige sus palabras con cuidado. Cuando hable, intente expresar lo que ha practicado.

Relaciones sexuales/intimidad física

La mayoría de las parejas nota cambios significativos en sus relaciones sexuales después de una LCT*. Existen muchas razones que explican esas diferencias, incluidos los cambios en:

- Los niveles hormonales debido a la lesión
- Los roles en la relación sexual
- El aspecto, la confianza en sí mismo, y/o la atracción
- Las áreas de interés sexual

**Para obtener mayor información sobre la intimidad física y sexo después de LCT, consulte la hoja informativa de MSKTC titulada "TBI & Sexuality"*

Consejos para mejorar las relaciones íntimas

Encontrar a un terapeuta

La terapia puede darle apoyo a las parejas e ideas para mejorar sus situaciones específicas. Existen diferentes tipos de asesoramiento, como la terapia individual para el sobreviviente o la terapia de pareja, familiar o el asesoramiento.

Busque un consejero o psicoterapeuta con experiencia en lesiones cerebrales. Si localmente no hay ningún terapeuta con experiencia en lesiones de cerebro, las parejas deben proporcionarle al terapeuta la información sobre las lesiones y los problemas comunes de la relación que pueden acompañar a la lesión. Los sitios Web en esta hoja informativa puede ser un buen punto de partida para comenzar.

Haga la prueba con un grupo de apoyo

Muchas comunidades disponen de grupos de apoyo para los sobrevivientes y cuidadores/pareja, que a menudo aparecen en el periódico o son anunciados por las asociaciones de lesiones cerebrales del estado. Estos grupos pueden ayudar a las parejas a establecer nuevas amistades, a encontrar recursos e información local, y les ofrecen tiempo aparte de su pareja para la reflexión.

Cuando no haya grupos de apoyo locales disponibles, intente trabajar con un grupo de chateo basado en la Web y de apoyo a las comunidades. Estos grupos son una excelente opción cuando los grupos en vivo están demasiado lejos o cuando el transporte resulte ser un desafío.

Encontrar un terapeuta o un grupo de apoyo

Para encontrar un grupo de apoyo o un consejero en su área, comience por consultar la asociación de lesiones cerebrales de su estado. Si no sabe cómo obtener acceso a su asociación de lesiones de cerebro, usted puede escoger ya sea en a) ponerse en contacto con la *Brain Injury Association of America* (1-800-444-6443 o en la Web en <http://www.biausa.org>) o b) usar un motor de búsqueda de Internet (p.ej. Google, Yahoo, Bing, etc.) para encontrar uno escribiendo "Brain Injury Associations (asociaciones lesiones o daño cerebral)" y el nombre de su estado.

Los grupos de apoyo en línea están disponibles en Facebook y a través de la Web. Utilice la función de búsqueda en Facebook y escriba "Traumatic Brain Injury (lesión cerebral traumática)" para encontrar diferentes grupos que a usted le pudieran gustar. O use un motor de búsqueda en Internet como Google o Yahoo y haga una búsqueda bajo el término "Traumatic Brain Injury Support Groups" (grupos de apoyo de lesiones cerebrales)".

Hay muchas opciones diferentes, así que busque la que mejor se adapte a sus necesidades.

Cambiar el entorno de la relación

En casa, comprométanse a establecer un ambiente positivo. Enfocarse a buscar el progreso en la recuperación en vez de en la manera en que la relación no está funcionando puede mejorar la forma cómo la persona se siente respecto a su pareja. Además, aparte de tener una vida casera positiva, está la oportunidad para divertirse en pareja.

El programar y anotar en el calendario una "cita" para dar un paseo, ver una película en la televisión, o jugar un juego como las cartas puede ser una estrategia de bajo costo, pero que puede marcar una gran diferencia para reducir la tensión. Cuando hayan fijado el tiempo para la diversión, trátelo como algo tan importante como una cita médica, o sea, como algo que no puede ser ignorado o reprogramado.

Consideraciones para las relaciones nuevas

Si está en una nueva relación, el proceso de recuperación puede ser más complicado. Por ejemplo, si una persona se lesiona mientras él o ella está en las primeras etapas de una relación, la pareja aún no puede saber lo son que sus funciones, cosa que puede dar pie a una confusión o a incertidumbre. También puede llevar a que algunas personas se pregunten: "¿Quién soy yo en esta relación?" o "¿Quiénes somos juntos?".

Cualquier pareja que inicia su relación puede trabajar en adoptar un enfoque positivo hacia la recuperación. Aunque la incertidumbre sobre el rol a desempeñar puede resultar todo un desafío, también le ofrece a la pareja una mayor libertad al no estar atado a viejas formas de realizar las cosas.

Consideraciones para las relaciones no tradicionales

Existe también un número creciente de adultos que eligen vivir en relaciones monógamas fuera del matrimonio. Por razones culturales, financieras, sociales, o cualquier otro motivo, estas parejas pueden no tener un "matrimonio tradicional". Las personas que se identifican como gay, bisexuales, lesbianas o transexuales, así como las personas que se identifican como heterosexuales pero que están en una relación sin estar casados pueden tener situaciones más complicadas que tratar.

Por ejemplo, estas personas no tienen acceso al seguro por pérdida de su pareja soltera, a la pensión y a otros beneficios. Otros problemas pueden incluir la incapacidad de ser representados en las decisiones de atención a la salud, la falta de licencia de faltar al trabajo reconocida, o incluso tener que elegir "salir" como consecuencia de la lesión. Además, la falta de aceptación o de conciencia dentro de su comunidad sobre las relaciones no tradicionales puede afectar la capacidad de la pareja inclusive en lo referente a buscar u obtener atención. Estas complicaciones pueden influir en el éxito o el fracaso en una relación de pareja.

Consejos para parejas no tradicionales sobre el manejo de los desafíos

- Para el compañero que prodiga cuidados, el fomentar una relación con los miembros de la familia del superviviente que son comprensivos podría ser de mucha ayuda. Quizás, el compañero quisiera hacer del hecho de trabajar en estas relaciones una prioridad como una forma para permanecer involucrado en el cuidado del sobreviviente.
- Es probable que la psicoterapia o la terapia sean un componente importante de la recuperación para las parejas no tradicionales. Debido a que estas parejas pueden tener incluso menos apoyo que las parejas en relaciones tradicionales, encontrar a un terapeuta que pueda brindar ese apoyo y la orientación debida constituye una parte importante de la curación.

Preocupación por el divorcio o la separación

Usted puede haber oído que el divorcio o la separación son situaciones probables que se dan después de la LCT. Aunque nadie sabe a ciencia cierta lo que sucederá en cualquier relación, algunos estudios sugieren que las tasas de divorcio y separación pueden ser realmente menores después de la lesión cerebral en comparación con lo que ocurre en el resto de la población. En lugar de centrarse en la posibilidad de que ocurra el divorcio o la separación, a las parejas les iría mejor si se centran en mejorar la calidad de la relación del uno con el otro.

Lecturas recomendadas

- *Healing Your Marriage After Brain Injury* (sanar su matrimonio después de lesión cerebral). Publicado en "The Challenge", una publicación de la Brain Injury Association of America. Escrito por Jeffrey S. Kreutzer, Ph.D. y Emilie E. Godwin, Ph.D.
- *Learning by Accident* (aprendizaje por accidente). Escrito por Rosemary Rawlins.
- *Brain Injury Survivor's Guide: Welcome to Our World* (guía de sobreviviente de lesión del cerebro: ¡Bienvenido a nuestro mundo!). Escrito por Larry Jameson y Beth Jameson.
- Blog: *Starting Marriage Over After a Brain Injury* (empezar el matrimonio de nuevo después de una lesión cerebral, historias de sobrevivientes y cuidadores). Disponible en <http://www.marriagemissions.com/starting-Marriage-over-after-a-Brain-Injury/>

Fuente

Nuestro contenido de información sobre cuidados de la salud se basa en la evidencia de investigación que está disponible y representa el consenso de la opinión de los directores del TBI Model System.

Autores

Las relaciones de pareja después de una lesión cerebral traumática (Couples' Relationships After Traumatic Brain Injury) fue elaborada por Emilie Godwin, Ph.D., Jeffrey Kreutzer, Ph.D. y Stephanie Kolakowsky-Hayner, Ph.D., en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.