

I.

TÍTULO EN CASTELLANO: Factores relacionados al sentimiento de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad cerebrovascular al inicio del tratamiento de rehabilitación cognitiva.

AUTORES: Feldberg, Carolina; Saux, Gastón; Tartaglino, Florencia; Irrazabal, Natalia C.; Leis, Adriana; Rojas, Galeno; Somale, Verónica; Cáceres, Fernando; Demey, Ignacio; Allegri, Ricardo F.; Stefani, Dorina.

INSTITUCIÓN: Instituto de Neurociencias Buenos Aires, CABA, Argentina.

TÍTULO ABREVIADO: Sobrecarga en cuidadores de pacientes con ECV.

TÍTULO EN INGLÉS: Factors related to the feelings of burden in family caregivers with stroke at baseline cognitive rehabilitation.

Autores:

Carolina Feldberg. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: cfeldberg@fundacionineba.org

Gastón Saux. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: gsaux@fundacionineba.org

María Florencia Tartaglino. Instituto de Investigaciones Cardiológicas “Prof. Dr. Alberto C. Taquini” (UBA - CONICET). Dirección: Marcelo T. de Alvear 2270. C1122AAJ. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: florenciatartaglino@conicet.gov.ar

Natalia Carolina Irrazabal. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: nirrazabal@fundacionineba.org

Adriana Leis. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: aleis@fundacionineba.org

Galeno Rojas. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: grojas@fundacionineba.org

Verónica Somale. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: vsomale@fundacionineba.org

Fernando Cáceres. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: fcaceres@fundacionineba.org

Ignacio Demey. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: idemey@fundacionineba.org

Ricardo Francisco Allegri. FLENI, Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y Neuropsiquiatría (Conicet). Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: rallegr@fleni.org.ar

Dorina Stefani. Instituto de Investigaciones Cardiológicas “Prof. Dr. Alberto C. Taquini” (UBA - CONICET). Dirección: Marcelo T. de Alvear 2270. C1122AAJ. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: dstefani@fmed.uba.ar

Correspondencia a: La correspondencia relativa a este artículo deberá ser dirigida a Carolina Feldberg. Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA). Dirección: Guardia Vieja 4435 - C1192AAW. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina. E-mail: cfeldberg@fundacionineba.org

Resumen en español

Introducción: La prestación continua de cuidados en pacientes con enfermedades crónicas puede repercutir sobre la salud física y psíquica del cuidador familiar.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es, desde la teoría transaccional del estrés, examinar la relación del sentimiento de sobrecarga del cuidador con: la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente y el estado de ánimo y calidad de vida percibidos por los cuidadores.

Metodología: Fueron evaluados 32 cuidadores familiares de pacientes con Accidente Cerebrovascular (ACV) isquémico y hemorrágico, que iniciaron tratamiento de rehabilitación cognitiva en el Instituto de Neurociencias Buenos Aires (INEBA). Se utilizaron los siguientes instrumentos de evaluación: Caregiver Burden Interview, Calidad de Vida (WHOQOL-BREF), Inventario de Beck (IB) e Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q).

Resultados: Los resultados indican que el mayor nivel de sobrecarga se asocia respectivamente con la mayor presencia de síntomas neuropsiquiátricos y una percepción desfavorable de la calidad de vida, así como también con la presencia de estado de ánimo negativo en el cuidador familiar.

Conclusiones: Los hallazgos obtenidos aportan evidencia, enriqueciendo los obtenidos en otros trabajos sobre el tema. Asimismo, se advierte sobre la importancia de considerar un grupo de riesgo al cuidador familiar, y promover estrategias preventivas contra el “síndrome del cuidador” frecuentemente adquirido por este paciente oculto.

Palabras claves: Calidad de vida. Cuidador familiar. Depresión. Enfermedad cerebrovascular. Trastornos conductuales. Sentimiento de sobrecarga.

Resumen en Inglés:

Introduction: The continued provision of care for patients with chronic illness can impact on the physical and mental health of the family caregiver.

Methods: A total of 32 family caregivers of patients with stroke who began cognitive rehabilitation treatment at INEBA, were assessed with the following instruments: Caregiver Burden Interview, Quality of Life (WHOQOL-BREF), Beck Inventory (IB) and Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q).

Results: The results indicate that the highest level of burden is associated respectively with the increased presence of neuropsychiatric symptoms and an unfavorable perception of the quality of life, as well as the presence of negative mood in the family caregiver.

Conclusions: The results provide evidence and enriches those obtained in previous studies on the subject. It also highlights the importance of considering family caregivers a risk group and promotes preventive strategies against “caregiver syndrome”.

Key words: Quality of life. Family Caregiver. Depression. Cerebrovascular disease. Behavioral disorders. Feeling of Burden.

II.

1. Introducción

La enfermedad cerebro vascular (ECV) representa una preocupación a nivel de la salud pública mundial. Es una de las principales causas de morbimortalidad e invalidez funcional a largo plazo, asociándose a un costo-económico y social elevado. En Argentina, en un estudio epidemiológico se encontró una prevalencia de 868,1 casos de Accidentes Cerebro Vasculares (ACV) por 100.000 habitantes, con un 79,6% de eventos isquémicos y un 20,4% de eventos hemorrágicos. La prevalencia en ambos sexos aumentó en relación a la edad de los individuos y se evidenciaron secuelas que afectaron significativamente las capacidades de los pacientes en el 52% de los casos¹.

Diversos autores coinciden en señalar que la ECV produce consecuencias a corto y a largo plazo, no solamente en el individuo que sufre el accidente, sino también en su entorno familiar². Frente a la irrupción de la enfermedad, surgirá dentro del seno familiar del paciente la figura del cuidador familiar. Éste ha sido definido como el cuidador informal principal que pertenece a la red de apoyo social del paciente y que dedica la mayor cantidad de tiempo al cuidado del mismo. No recibe retribución económica alguna por las tareas que realiza y es percibido por los miembros de la familia como el único responsable del cuidado. Si bien los pacientes pueden ser asistidos por auxiliares gerontológicos, enfermeros, o bien estar institucionalizados, la existencia de estos cuidadores formales no eximen al cuidador familiar de su “rol”³⁻⁴. Por consiguiente, el aumento de pacientes con ECV trae aparejado, a su vez, un aumento de la población de cuidadores familiares, quienes desempeñan un papel esencial, subsanando las carencias de los servicios sociales y evitando o retrasando la institucionalización de los mismos⁵.

Claramónika Uribe⁶ plantea que dentro del ámbito de la rehabilitación neuropsicológica, las familias, en sus inicios, cumplían solamente un rol de informantes de los cambios experimentados por el paciente, tras sufrir un daño cerebral. Con el correr del tiempo, diferentes estudios⁷⁻⁸ comenzaron a destacar el rol significativo que cumplen los familiares, como pilar central dentro del proceso de rehabilitación. Actualmente, se considera, tanto a los miembros de la familia como a su núcleo social, una variable central dentro de la rehabilitación cognitiva, dado que son

ellos quienes indican al grupo profesional cuáles son los principales problemas y dificultades en la vida cotidiana del paciente. Es por esta razón, que se debe evaluar también en forma sistemática la situación del cuidador familiar en cuanto a si se encuentra en situación de riesgo frente a la posibilidad de experimentar sentimientos de sobrecarga que afecten su estado de ánimo y su calidad de vida.

Con respecto a la rehabilitación cognitiva del paciente con ECV en el Servicio de Neurociencias Cognitivas del Instituto de Neurociencias Buenos Aires (Ineba) se seleccionó, en el año 2008 la “Batería de escalas para la evaluación de pacientes neurológicos y sus cuidadores en tratamiento de estimulación/rehabilitación cognitiva”⁹ para estudiar el efecto del tratamiento de estimulación/rehabilitación cognitiva en diferentes medidas subjetivas, funcionales y conductuales asociadas al daño cerebral, con el fin de investigar la interrelación entre las mismas y evaluar los eventuales cambios posteriores a este tipo de tratamientos. Uno de los ejes centrales de la exploración se focaliza en la evaluación del cuidador familiar como informante clave, respecto de la situación del paciente y como sujeto en riesgo sanitario.

En la actualidad se cuenta con evidencia empírica que permite analizar las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener sobre la salud física, psíquica y las actividades sociales del cuidador informal⁴. En el marco de la Psicología Transaccional del Estrés, se conceptualiza al término “Carga” o “Sobrecarga” a la manifestación del estrés que surge como consecuencia de las tareas que los familiares deben desarrollar para cuidar al enfermo, sin estar previamente entrenados para ello¹⁰.

En la literatura científica se califica a estos cuidadores de “segundas víctimas” o “pacientes ocultos”¹¹ de la demencia, y se señala que deben ser considerados un grupo socio-sanitario de riesgo ¹².

La sobrecarga del cuidador se origina en el conjunto de sentimientos y percepciones negativas que él tiene respecto de la prestación continua de cuidado que solicita el paciente. Un paciente neurológico puede requerir esfuerzos físicos, supervisión y acompañamiento constante para trasladarse, higienizarse y comer¹³. Otra fuente de estrés pueden ser los problemas conductuales que presentan estos pacientes (delirios, alucinaciones, agresión, agitación, depresión, ansiedad, euforia, vagabundo, hiperactividad, desinhibición sexual, apatía, alteraciones del sueño, la alimentación y la vocalización) que pueden aparecer antes de que el deterioro cognitivo sea evidente. Si

bien el impacto de estos trastornos en el familiar cuidador supera al que producen los síntomas cognitivos, las alteraciones comportamentales no fueron, hasta los últimos años, un foco de interés para la investigación. Probablemente, el hecho de que estos no muestran un patrón lineal de deterioro, explicaría, en parte, el vacío de conocimiento en esta área de investigación. El curso impredecible de los trastornos conductuales puede ser el generador de grandes niveles de estrés en los cuidadores informales¹⁴.

Otro de los temas a considerar en lo que se refiere a la problemática del cuidador familiar se refiere a los trastornos físicos que experimentan como consecuencia de la tarea de cuidado del paciente. Los “factores de riesgos” son aquellos atributos presentes en un subgrupo de la población, que generan una mayor incidencia de trastornos específicos en comparación con otros subgrupos que carecen o presentan un menor número de casos con esas características¹⁵.

En este sentido, el “riesgo” presente en los cuidadores familiares principales de pacientes con enfermedades crónicas es entendido como la probabilidad de desarrollar diversos trastornos agrupados y descritos como “Síndrome del Cuidador”³. Uno de los mayores riesgos al que se exponen los cuidadores es el de contraer alguna enfermedad física. Los cuidadores que atienden a un familiar enfermo suelen padecer insomnio y depresión por largos períodos de tiempo y se encuentran dentro de un grupo en riesgo de contraer enfermedades físicas. Como consecuencia de la continua tarea de cuidado del familiar enfermo, es poco probable que tomen medidas preventivas para cuidar su salud. Un estudio realizado por Schulz & Sherwood¹⁶ señala que el 50% de los cuidadores padece alguna patología crónica; uno de cada cinco considera que su salud es débil o pobre; y el 17% considera que su salud ha sufrido deterioros por estar a cargo del cuidado de algún familiar, en especial quienes han realizado esta tarea durante 5 o más años, o quienes han reemplazado una actividad más tranquila por la ardua tarea de cuidar de un familiar. La mitad de los cuidadores reconoce que el deterioro de su salud compromete la capacidad de cuidar a quien lo necesita.

Mientras que la calidad de vida (CV) se investigó extensamente, relativamente pocos estudios se dedicaron a examinar la CV de los cuidadores y los problemas que tienen para lidiar y adaptarse a los diferentes desafíos que presenta el cuidar a un paciente con enfermedad crónica. Un estudio realizado por Patti, Amato, Battaglia, Pitaro, Russo, et al.¹⁷ ha demostrado que los cuidadores tienen poco tiempo libre ya que,

generalmente les resulta difícil salir de su hogar para involucrarse en actividades sociales, visitar amigos, y dedicarle tiempo a sus necesidades. Un estudio realizado por Elliott, Burgio & Decoster¹⁸, reveló que la angustia psicológica en los cuidadores está relacionada con la carencia de apoyo social y una satisfacción básica pobre en las relaciones sociales, así como presencia de depresión y calidad de vida en deterioro. Las ECV se consideran enfermedades familiares, dado que involucran a todo el círculo íntimo del paciente.

Este trabajo forma parte de un estudio mayor que explora la eficacia de los tratamientos de estimulación-rehabilitación cognitiva incluyendo, además de la evaluación neuropsicológica, medidas psicológicas y psicosociales, con el fin de indagar aspectos referentes al incremento del nivel funcional y la calidad de vida del paciente y su cuidador. Su objetivo es, desde la teoría transaccional del estrés, examinar la relación del sentimiento de sobrecarga del cuidador con: la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente y el estado de ánimo y CV percibidos por los cuidadores.

Se hipotetiza que la mayor presencia de trastornos neuropsiquiátricos en el paciente se asocia con mayor sobrecarga en el cuidador así como ésta a su vez con estado de ánimo depresivo más intenso y una percepción más negativa de la CV del cuidador familiar.

2. Metodología

2.1. Diseño

Se siguieron los pasos de un estudio correlacional de corte transversal en el Instituto de Neurociencia de Buenos Aires. INEBA, ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

2.2. Sujetos de estudio

Se consideraron sujetos del estudio a los cuidadores familiares que acompañaron a los pacientes con ACV isquémico y/o hemorrágico, que iniciaron tratamiento de estimulación cognitiva en INEBA de manera ambulatoria entre Agosto de 2007 y Julio de 2012. De un total de 65 cuidadores fueron seleccionados para el estudio 32, 23 mujeres y 9 varones que cumplían con los criterios de inclusión para participar. Se incluyeron en el estudio a los cuidadores familiares de pacientes con ECV que concurrieron a la clínica con la intención de participar en sesiones de rehabilitación

cognitiva. Sólo quienes aceptaron realizar la evaluación en su totalidad fueron incluidos como sujetos de estudio.

2.3. Recolección de datos

Antes de comenzar las sesiones de rehabilitación cognitiva ambos miembros de la díada fueron evaluados, utilizando la “Batería de escalas para la evaluación de pacientes neurológicos y sus cuidadores en tratamiento estimulación/rehabilitación cognitiva”⁹.

Luego de que el sujeto recibió una explicación abarcativa del estudio, se obtuvo su consentimiento por escrito. La investigación fue aprobada por el Comité de Docencia e Investigación de Fundación Ineba y se realizó de acuerdo con las pautas establecidas en la Conferencia Internacional sobre armonización de requisitos técnicos para el registro de productos farmacéuticos para uso humano (ICH, por sus siglas en inglés), la última revisión de la Declaración Helsinki, dictada en 1964 (modificada por última vez en Seúl, en 2008)¹⁹, y las autoridades del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.

Diferentes aspectos referentes al estado socio psico emocional del cuidador familiar fueron evaluados utilizando los siguientes instrumentos:

-Cuestionario de datos básicos del cuidador familiar y del paciente (construido ad hoc) Consta de 15 preguntas abiertas y cerradas con alternativas fijas que recaban información acerca de variables sociodemográficas del cuidador y del paciente, sobre la situación de cuidado que debe manejar el cuidador, y causa de derivación del paciente.

-Calidad de vida: World Health Organization Quality of life- Brief (WHOQOL-BREF). Validado al Español por Lucas Carrasco²⁰: El objetivo de este instrumento es evaluar la calidad de vida percibida por el paciente y por su cuidador. Es una versión reducida del WHOQOL-100, que consta de 26 ítems. Se compone de 4 áreas: Salud Física, Funciones Psicológicas, Relaciones sociales y Ambiente, junto a otras que integran la Calidad de Vida Global y la Salud General. Cada pregunta tiene 5 posibles respuestas que puntúan entre 1 y 5. Se obtienen 6 resultados: 4 por cada una de las áreas valoradas, junto a uno de calidad de vida global y otro de salud general.

-Inventario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Zarit Caregiver’s Burden Inventory. (ZCBI). Adaptación al español de Martín, Salvado, Nadal, Mijo, Rico, et.al.²¹: La versión original constaba de 29 ítems, la adaptación a nuestro medio realizada por Martín et. al.²¹ consta de 21 ítems. Es un instrumento autoaplicado, que explora los

efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: Salud Física, Psíquica, Actividades Sociales y Recursos Económicos. Cada ítem se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 21 y 105. En la validación española los puntos de corte son los siguientes: No sobrecarga 22-46, Sobrecarga leve 47-55 y Sobrecarga intensa 56-105.

-Inventario de manifestaciones neuropsiquiátricas (NPI-Q). Neuropsychiatric Inventory. Versión adaptada al español, Boada, Cejudo, Tarrasa, López, Kaufer.²²: El NPI-Q analiza 12 síntomas neuropsiquiátricos (delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión-disforia, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, alteraciones motoras, alteraciones del sueño y alteraciones de la conducta alimentaria) en relación a su gravedad y frecuencia, y al agotamiento que producen en el cuidador. La pregunta de cribado ha de ser contestada como presente o no en la conducta del enfermo. Si es negativa, el informante pasa al siguiente ítem, si es positiva el informante debe valorar la gravedad (1 a 3), frecuencia (1 a 4) y el estrés que le provoca (1 a 5). Los valores del NPI-Q corresponden al producto de la severidad por la frecuencia de aparición de los síntomas. (Puntaje máximo: 108).

-Inventario de Depresión de Beck. Beck, Ward, Mendelson, Mock, Erbauhg²³. Beck Depression Inventory. (BDI). Es un cuestionario autoaplicado de 21 grupos de frases, cada grupo consta de 4 afirmaciones que evalúan la intensidad del síntoma y que se presentan ordenadas de menor a mayor gravedad. El paciente tiene que seleccionar, la alternativa de respuesta que mejor refleje su situación durante el momento actual y la última semana. El rango de la puntuación obtenida es de 0-63 que se clasifica de la siguiente manera: Ausencia de depresión 0-9, Depresión Leve: 10-15, Depresión Moderada: 16-24 y Depresión significativa: 25-63).

2.4. Análisis estadístico de la información

Los datos correspondientes a las variables sociodemográficas y de la situación de cuidado del cuidador familiar, así como del paciente y sus causas clínicas de derivación y los resultados de la clínica neuropsiquiátrica y las pruebas psicológicas generales desarrolladas a nivel global se presentan a través de valores de porcentajes de medias y desviaciones estándar de acuerdo al nivel de medición de las variables. Los coeficientes de correlación de Pearson (r) se utilizaron para evaluar la relación entre los indicadores

de síntomas de sobrecarga en los cuidadores y la presencia de síntomas conductuales del paciente, así como entre la sobrecarga del cuidador, su calidad de vida y estado de ánimo percibido por ellos.

3. Resultados

3.1 Descripción general

Insertar Tabla 1

La Tabla 1 muestra los valores de porcentajes, medias aritméticas y desviaciones estándar obtenidos para las variables sociodemográficas del cuidador y del paciente, las características de la situación de cuidado del cuidador y de las causas de derivación del paciente.

Cuidadores familiares. Con respecto a las características socio-demográficas de los cuidadores, la edad promedio fue de 52.12 años ($ds. = 18.84$), con una escolaridad promedio de 14.21 años ($ds. = 3.59$). La mayoría es de género femenino (72%), cónyuge (50%) y convivía con el paciente (69%). En lo concerniente a la situación característica de cuidado para este tipo de enfermo crónico referida al tiempo que le dedica el cuidador, el promedio fue de 15 meses, con una dedicación promedio 14 horas diarias, durante 6 días de la semana. Por otra parte, menos de la mitad de los cuidadores familiares entrevistados (41%) recibió ayuda, de los cuales, el 23% recibió solamente apoyo de tipo instrumental (asistencia en el cuidado del familiar enfermo, ayuda económica, ayuda en traslados del paciente etc.) y el 77 % recibió ayuda instrumental y emocional.

Pacientes: Con respecto a las características socio-demográficas de los 32 pacientes que recibían cuidado, la mayoría fue de género masculino (63%), la edad promedio de todo el grupo fue de 58.6 años ($ds. = 15.9$) y presentaban una escolaridad promedio de 13,9 años ($ds. = 3,86$). Dentro de las causas de derivación para realizar tratamientos de estimulación o de rehabilitación cognitiva de manera ambulatoria, el 72 % fue “vascular isquémica” y el 23 % “vascular hemorrágica”, el 5% restante fue de causa mixta, isquémica y hemorrágica. Presentando en promedio un valor en el MMSE de 25,2 ($ds=3,5$).

Insertar Tabla 2

En la Tabla 2 se consignan en las dos primeras columnas las medias aritméticas y desviaciones estándar de los puntajes obtenidos por los cuidadores en las pruebas ZCBI, NPI-Q, WHOQOL-BREF y BDI.

Los resultados indican que en promedio los cuidadores presentan un sentimiento de sobrecarga leve a moderado. A partir de lo informado por los cuidadores familiares de pacientes con ECV en el NPI-Q, en promedio, los principales síntomas conductuales que afectan a estos pacientes son apatía/indiferencia, irritabilidad labilidad emocional, ansiedad y depresión. Respecto de la calidad de vida promedio de los cuidadores de pacientes con ECV evaluados a través del WHOQOL-BREF, en las diferentes dimensiones valoradas (calidad de vida global, síntomas físicos, síntomas psicológicos, relaciones sociales y ambiente) los sujetos tienden a apreciar su situación como “normal”, valor que se encuentra en el centro de la escala presentada. En cuanto al estado de ánimo de los cuidadores familiares se puede señalar que en relación al puntaje general del IBD, los sujetos se ubican dentro de las categorías ausencia de depresión o depresión leve.

3.2. Análisis de correlación

Los coeficientes de correlación “r” de Pearson que se consignan en la última columna de la tabla 2, obtenidos entre el Inventario de sobrecarga de Zarit (BDI) y las otras pruebas que evalúan los Síntomas psiquiátricos del paciente (NPI-Q), la Calidad de vida (WHOQOL-BREF) y el Estado de ánimo (BDI), percibidos por el cuidador, indican: a) correlaciones positivas estadísticamente significativas entre la sobrecarga del cuidador y la frecuencia e intensidad de seis de los síntomas del paciente evaluados por el NPI-Q [Depresión ($p < .001$), Exaltación / Euforia ($p < .05$), Apatía ($p < .001$), Desinhibición ($p < .001$), Irritabilidad ($p < .001$), y Conducta Motora Anómala ($p < .001$); b) una correlación negativa estadísticamente significativa entre sobrecarga y calidad de salud física percibida ($p < .05$); y c) una correlación positiva estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador y su estado de ánimo en relación a los síntomas depresivos ($p < .05$).

La tendencia de los datos indica que a mayor gravedad de los síntomas psiquiátricos del paciente, a menor CV percibida por el cuidador en su salud física, y a un estado de

ánimo con mayores síntomas depresivos; mayor probabilidad de sentimiento más intenso de sobrecarga experimentado por el cuidador.

4. Conclusiones

La evaluación del cuidador familiar es un proceso multidimensional que debería abarcar una perspectiva basada en la familia y centrarse en hallar formas que permitan al cuidador realizar su labor sin descuidar su salud y seguridad ²⁴. Actualmente los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas neurológicas tienen necesidad de contar con sistemas de apoyo adicionales adecuados a su problemática particular. Los resultados provistos por estas nuevas medidas de evaluación permitirán desarrollar un plan de cuidado para identificar los servicios de apoyo adecuados para este grupo social en riesgo²⁵.

Además, algunos estudios han demostrado que el status mental del cuidador familiar tiene gran influencia en los pacientes en lo que se refiere a su salud física, psicológica y a su bienestar existencial²⁶⁻²⁷. Por este motivo cualquier tipo de planificación que involucre el cuidado de pacientes con ECV no debe dejar de considerar las condiciones físicas y emocionales de los cuidadores familiares, junto con sus habilidades para lidiar con la situación y sus necesidades.

Al analizar los resultados del presente estudio, se observa que los datos apoyan la hipótesis formulada. Estos hallazgos indican una asociación positiva de los trastornos conductuales en el paciente con el sentimiento de sobrecarga del cuidador. Específicamente, los trastornos que mostraron asociación significativa con el nivel de sobrecarga fueron: depresión, exaltación / euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad y conducta motora anómala. Estos hallazgos coinciden con los obtenidos por otros estudios que señalan que la aparición de las alteraciones del comportamiento, que pueden continuar incluso pasados dos años del ataque cerebral, predisponen a los sobrevivientes a enfrentarse a dificultades para reanudar con los patrones normales en su vida cotidiana²⁸. Esto afecta de manera negativa en la percepción que el cuidador familiar tiene de la situación actual a la que está intentando adaptarse. Vincent, Desrosiers, Landreville & Demers²⁹ sugieren que a pesar de que es probable que los cuidadores reciban instrucciones sobre cómo manejar los aspectos físicos del cuidado,

las alteraciones en el comportamiento son menos perceptibles y, en consecuencia, no se hace referencia a este aspecto en el sistema de salud. Esta asociación hallada indica la importancia de la existencia de intervenciones dirigidas a ayudar a los cuidadores a lidiar con los cambios en el humor y comportamiento que el paciente vivencia luego de la aparición de una ECV.

Otro de los factores que afecta la aparición de indicadores de sobrecarga en el cuidador familiar entrevistado, en el estudio, es la calidad de vida percibida por él negativamente, específicamente lo que se refiere a la salud física, en la dimensión referida a los síntomas físicos. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en otros trabajos sobre el tema. Steptoe, Cropley, Griffith y Kirschbaum³⁰ sugieren que los cuidadores informales se encuentran expuestos a experimentar estrés crónico como consecuencia de la actividad sostenida de cuidado de un familiar por largos períodos de tiempo. Esta situación de estrés afecta la salud física del cuidador a través de dos vías diferentes: a) la primera se refiere al nivel fisiopatológico y parte desde el nivel psicosocial impactando luego en las hormonas del estrés y b) la segunda remite al estrés que puede provocar comportamientos poco saludables, como dietas alimentarias pobres, conductas sedentarias y el abuso de sustancias. Ambas vías pueden contribuir al desarrollo de enfermedades que afectan principalmente al sistema cardiovascular y que provocan afecciones metabólicas y desregulaciones inmunológicas. Al respecto, Schultz & Beach³¹ mostraron que un grupo de cuidadores estresados presentó un 63% más de tasa de mortalidad que los no cuidadores, y además señalaron como consecuencias del cuidado: el descenso del sistema inmune, la presencia de nuevas enfermedades y/o el agravamiento de patologías existentes.

Por último se advierte en los resultados del presente estudio, una asociación positiva entre el estado de ánimo depresivo y la sobrecarga del cuidador. Al respecto, la Organización Mundial de la Salud³² considera el cuidado de un enfermo crónico, como factor de riesgo para el desarrollo de trastornos mentales; dentro de los cuales, se observa un predominio de las alteraciones del estado de ánimo, específicamente, de depresión³³. Asimismo, estudios longitudinales muestran que a medida que aumenta el nivel de sobrecarga en cuidadores, hay una mayor probabilidad de presencia de síntomas depresivos, lo que posibilita considerar a la sobrecarga uno de los factores que predicen el surgimiento o agravamiento de los síntomas depresivos del cuidador³⁴. En

esposas cuidadoras, se observó la persistencia de estados depresivos, aún después de la internación del familiar enfermo e incluso posteriormente a su fallecimiento³⁵. Esto puede deberse a que, además del proceso de duelo, las esposas deben afrontar la pérdida del rol como cuidadoras³⁶. Blazer³⁷, por su parte, llevó a cabo una revisión que reunía los resultados de tres investigaciones realizadas en comunidades de adultos mayores, hallando un valor promedio de depresión del 11%. En contraste, el estudio de Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner³⁸ sobre la morbilidad en cuidadores de enfermos crónicos, obtuvo un promedio de depresión del 22%, valor que duplica el promedio obtenido en población no cuidadora. Por su parte, Russo, Vitaliano, Brewer, Kanton y Becker³⁹ mostraron que el 73% de cuidadores con historia previa de depresión, tuvieron una recurrencia mientras desarrollaban las tareas de cuidado, mientras que, solo el 30% de adultos no cuidadores, con historia previa de depresión, padecieron una recurrencia de la patología en el mismo lapso de tiempo. Los resultados del presente trabajo coinciden con otros estudios sobre el tema que destacan la relación entre las emociones negativas y la salud, observando que los cuidadores informales de enfermos crónicos con mayor sobrecarga están más expuestos a experimentar estados de depresión.

La principal limitación del estudio reside en la reducida muestra. Si bien el número de pacientes con ECV que realizan sesiones de entrenamiento cognitivo en Ineba es más amplio que la muestra estudiada, cabe resaltar que muchos de éstos suelen concurrir acompañados por cuidadores profesionales lo que obligo a excluirlos del estudio. Otro dato que vale la pena destacar, es que la mayor parte de los sujetos entrevistados son conyugues. Con la finalidad de generalizar los resultados sería interesante emprender estudios con muestras mayores que permitan evaluar cómo se comportan las variables estudiadas cuando varía la relación de parentesco, evaluando por ejemplo qué ocurre cuando los cuidadores son hijos u otros miembros del grupo familiar. También se podría estudiar la diferencia que existe en la experiencia de cuidado entre los cuidadores formales y los cuidadores familiares.

Pese a estas limitaciones, se considera que los resultados de este estudio dan cuenta de la importancia de evaluar las implicancias que tienen en el sentimiento de sobrecarga los problemas relacionados con las alteraciones emocionales y del comportamiento. A su vez señalan el impacto negativo que experimentan los

cuidadores familiares en su CV y en su estado de ánimo luego de que un integrante de su familia ha sufrido una ECV.

Por lo tanto resulta vital que los profesionales de la salud que proveen sus servicios a pacientes con enfermedades crónicas asuman que desempeñan un papel importante en la CV tanto del paciente como del cuidador. Son los expertos en salud los encargados de idear y planificar intervenciones diseñadas específicamente para reforzar, por ejemplo la efectividad de la comunicación entre pacientes y cuidadores. Esto podría mejorar el bienestar psicológico de ambas partes, y así, ayudar a los pacientes a ser más conscientes de las necesidades de su cuidador y, a los cuidadores a estar más aptos para aceptar este estresante pero invaluable rol.

Agradecimiento: Los autores agradecen a las autoridades del Instituto de Neurociencias Buenos Aires (INEBA) el interés y apoyo brindados para la realización de esta investigación, que se llevó a cabo en dicha Institución. y, especialmente, a los cuidadores familiares que participaron del estudio.

5. Bibliografía

1. Melcon CM, Melcon MO. Prevalence of stroke in an Argentine community. *Neuroepidemiology* 2006; 27:81-8.
2. Leal MI, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp. Psiquiatría*. 2008; 36 (2):63-69.
3. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández L A. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones del impacto de cuidar. *Atención Primaria*. 2000; 3 (26): 25-34.
4. Tartaglini MF, Stefani D. Trastornos Psicofisiológicos en adultos mayores cuidadores familiares de enfermos crónicos. Una revisión. *Boletín de Psicología*. 2012; 106:65-79.
5. Roig MV, Abengoza MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología Universitas Tarraconenses*. 1999; 21:162-83.
6. Claramónika Uribe P. Intervención familiar en pacientes con daño cerebral. En: J.C. Arango Lasprilla (Ed), *Rehabilitación Neuropsicológica* (pp.145-158). México: Manual moderno; 2006.
7. Rivera-Navarro J, Benito León J, Oreja Guevara C, Pardo J, Bowakim W. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009; 15(11), 1347-1355.
8. Ohman M, Soderberberg S. The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*. 2004; 14(3), 396-410.
9. Vanotti S, Feldberg C, Irrazabal N, Kurlat, V, Ruotolo, ME. et al. Batería de escalas para la evaluación de pacientes neurológicos y sus cuidadores en tratamiento de rehabilitación Cognitiva. *Rev. Neurol. Arg*. 2008; 33 (Supl.): 1.
10. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: MacGraw-Hill; 1984.
11. Fengler A, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patient. *Gerontologist*. 1979; 18,175-183.

12. Perlado F. Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*, monográfico. 1995; Abril, 47-53.
13. Tartaglini MF, Stefani D. Cuidador Informal de Pacientes con Demencia: Avances de investigaciones en los últimos 20 años. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América latina*. 2006; 52(1):9-18.
14. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Stefani D. Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador familiar: los problemas conductuales en pacientes con demencia. *Acta Psiquiátrica y Psicológica Am. Lat.* 2011; 57 (1): 4-10.
15. Argyriou, AA, Karanasios, P, Ifanti, AA, Iconomou, G, Assimakopoulos K. Makridou A. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res.* 2011; 20:1663-1668
16. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs.* 2008; 108(9 suppl):23-27.
17. Patti, F, Amato MP, Battaglia MA, Pitaro M., Russo P, Solaro C., et al.. Caregiver quality of life in multiplesclerosis: A multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis.* 2007; 13(3): 412-419.
18. Elliott AF, Burgio LD, Decoster J. Enhancing caregiver health: findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II intervention. *J Am. Geriatr. Soc.* 2010; 58(1):30-37.
19. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Rev. Neurol. Arg.* 2001; 26: 75-77.
20. Lucas Carrasco R. Versión española: The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychol. Med.* 1998; 28: 551-558.
21. Martín M Salvado, I, Nadal S, Mijo L C, Rico J M, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev. Gerontol.* 1996; 6: 338-346.

22. Boada M, Cejudo J C, Tarrasa, López, O L, Kaufer D. Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPIQ):Validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*. 2002; 17(6):317-23.
23. Beck A, Ward C, Mendelson M, Mock J, Erbauhg J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961; 4: 561-567.
24. FamilyCaregiverAlliance. URL: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v1_consensus.pdf. [11.6.2012]
25. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *Am Fam Physician*. 2001; 83(11):1309-1317.
26. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002; 42(3):356-372.
27. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging*. 2003; 18(3):361-374.
28. Caeiro L, Ferro JC, Costa J. Apathy Secondary to Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis *Cerebrovasc Dis*. 2013; 35 :23–39
29. Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis*. 2009; 27(5):456-464.
30. Steptoe A, Cropley M, Griffith J, Kirschbaum C. Job strain and anger expression predict early morning elevations in salivary cortisol. *Psychosom Med*. 2000; 62(2):286-92.
31. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282: 2215-2219.
32. Organización Mundial de la Salud. Prevention and treatment of mental disorders. Effective interventions and policy options. Summary report. Ginebra: World Health Organization. 2004
33. Vázquez FL, Torres A, Otero P, Hermida E, Blanco V. La necesidad de la prevención de la depresión en los cuidadores informales. URL: <http://hdl.handle.net/10401/5506>. 2012 [25.07-2012]
34. Li LW. From caregiving to bereavement: trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological science*. 2005; 60B(4):190-198.

35. Schulz R., Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004; 292(8):961-967.
36. Tartaglino MF, Ofman SD, Stefani D. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XIX. 2010; (3):221–226.
37. Blazer DG. Depression in late life: review and commentary. *The Journal of Gerontology Medical Sciences*. 2003; 58(3): 249-265.
38. Schulz R, O'Brien A, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist* 1995; 35 (6): 771-91.
39. Russo J, Vitaliano PP, Brewer, DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psych*.1995; 104:197–204.

