

FACTORES PSICOSOCIALES Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL. RESULTADOS PRELIMINARES EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES

FACTORS RELATED TO THE FEELINGS OF BURDEN IN FAMILY CAREGIVERS WITH STROKE AT BASELINE COGNITIVE REHABILITATION

Carolina Feldberg*, Gastón Saux**,
 Florencia Tartaglino***, Natalia C. Irrazábal****,
 Adriana Leis*****, Galeno Rojas*****, Verónica Somale*****,
 Fernando Cáceres*****, Ignacio Demey*****,
 Ricardo F. Allegri* y Dorina Stefani***

Resumen

Objetivo: Examinar la relación de la sobrecarga del cuidador familiar con: la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente y el estado de ánimo y calidad de vida percibidos del cuidador. **Método:** Estudio correlacional/transversal. 32 cuidadores urbanos, residentes en Argentina, respondieron a los inventarios de Sobrecarga (ZBI), Depresión de Beck, Manifestaciones Neuropsiquiátricas (NPI-Q) y al Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS. **Resultados:** La tendencia indica que a mayor gravedad de síntomas psiquiátricos en el paciente, menor calidad de vida en la salud física del cuidador; y, a mayor depresión, mayor sobrecarga del cuidador. **Discusión:** Se aporta información de interés sobre la necesidad de incluir la evaluación del estado psicosocial de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad cerebrovascular, con el fin de preservar su salud.

Palabras clave: Calidad de vida, cuidador familiar, depresión enfermedad cerebrovascular, trastornos conductuales.

Abstract

Objective: To examine the relationship of family caregiver's feeling of burden with: the presence of neuropsychiatric symptoms in the patient, caregiver's general mood and perceived quality of life. **Method:** Cross-sectional research performed on 32 urban Argentinian caregivers. They answered the Zarit Burden Interview (ZBI), the Beck Depression Inventory, the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), and the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL.) **Results:** As psychiatric symptoms on the patient increase, a decrease can be observed on the quality of life of the family caregiver. As depression on the patient deepens, the caregiver experiences a greater burden. **Discussion:** Supplemental information on the need to include the assessment of the psychosocial condition of family caregivers of patients who had suffered strokes is added with the sole intention of preserving their health.

Key words: Quality of life, family caregiver, depression, stroke, behavioral disorders.

Recibido: 14-11-13 | Aceptado: 09-08-15

* Carolina Feldberg, Ricardo F. Allegri, CONICET-FLENI, Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y Neuropsiquiatría, CABA, Argentina

** Gastón Saux, CONICET- Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina, CABA, Argentina

*** Florencia Tartaglino, Dorina Stefani, CONICET - Instituto de Investigaciones Cardiológicas "Prof. Dr. Alberto C. Taquini", CABA, Argentina

**** Natalia C. Irrazábal, CONICET - Universidad de Palermo, CABA, Argentina

***** Adriana Leis, Galeno Rojas, Verónica Somale, Fernando Cáceres, Ignacio Demey, Instituto de Neurociencias de Buenos Aires INEBA, CABA, Argentina

E-Mail: cfeldberg@hotmail.com; gsaux@psi.uba.ar; florenciatartaglino@conicet.gov.ar; nirrazabal@psi.uba.ar; aleis@fundacionineba.org

REVISTA ARGENTINA DE CLÍNICA PSICOLÓGICA XXV p.p. 259-266
 © 2016 Fundación AIGLÉ.

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.

Introducción

El cuidador familiar

La enfermedad cerebro vascular (ECV) representa una preocupación a nivel de la salud pública mundial. Es una de las principales causas de morbi-mortalidad 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 casos (Melcon y Melcon, 2006).

Diversos autores coinciden en señalar que las enfermedades crónicas como la ECV producen consecuencias a corto y a largo plazo, no solamente en el individuo que sufre el accidente, sino también en su entorno familiar (Flyckt, Fatouros-Bergman y Koernig, 2015; Leal, Sales, Ibañez, Giner y Leal, 2008). 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” (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion y Lachs, 2014; Tartaglini y Stefani, 2012). Por consiguiente, como plantean Singh, Hussain, Kahn, Irwin y Foskey (2014), el aumento de pacientes con enfermedades crónicas 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 mismos.

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 sobre las actividades sociales del cuidador informal. Se los califica como “segundas víctimas” o “pacientes ocultos”, por ejemplo de la demencia, y se señala que deben ser considerados como un grupo socio-sanitario de riesgo (Perlado, 1995).

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 ello (Lazarus y Folkman, 1984).

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 comer (Tartaglini y Stefani, 2006). Otra fuente de estrés pueden ser los problemas conductuales que presentan estos pacientes (delirios, alucinaciones, agresión, agitación, depresión, ansiedad, euforia, vagabundeo, 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 éstos 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 informales (Tartaglini, Feldberg, Hermida y Stefani, 2011).

Factores psicosociales y el síndrome del cuidador familiar

Otro de los temas a considerar se refiere a los trastornos físicos que experimentan los cuidadores familiares de pacientes crónicos como consecuencia de la tarea de cuidado del paciente. Se consideran “factores de riesgo” a 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 características (Argyriou, Karanasios, Ifanti, Iconomou, Assimakopoulo y Makridou, 2011). 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 descriptos como “Síndrome del Cuidador” (Buhse, Ratta, Galiczewski y Eckardt, 2015). Uno de los mayores riesgos al que se exponen los cuidadores es el de contraer alguna enfermedad física. Schulz y Sherwood (2008) informan que la mitad de los cuidadores entrevistados señalan el deterioro de su salud como un factor que

compromete la capacidad de cuidar del paciente enfermo y que la continua prestación de cuidados al familiar afectado les impide tomar medidas preventivas para proteger su propio bienestar físico.

A esto se le puede agregar el hecho de que existen pocos estudios que examinen la calidad de vida (CV) de los cuidadores y los problemas que éstos tienen para lidiar y adaptarse a los diferentes desafíos que presenta el cuidar a un paciente con enfermedad crónica. Los cuidadores suelen tener poco tiempo libre y les resulta difícil salir de su hogar para involucrarse en actividades sociales, visitar amigos, y dedicarle tiempo a sus necesidades. Esto produce carencia de apoyo social y una satisfacción básica pobre en las relaciones sociales, así como también presencia de depresión y deterioro en su calidad de vida (Elliott, Burgio y Decoster, 2010; Patti, Amato, Battaglia, Pitaro, Russo y Solaro, 2007).

Las ECV se consideran enfermedades familiares, dado que involucran a todo el círculo íntimo del paciente, siendo sus cuidadores un grupo social que se encuentra en situación de vulnerabilidad respecto de la aparición de trastornos que afecten su estado de salud psíquica y física. Del presente estudio se derivan implicancias para el ámbito clínico y de la investigación en salud, respecto de la importancia de mensurar de manera sistemática y en paralelo a la evaluación neurológica del paciente, aspectos psicosociales y psicológicos que puedan estar afectando el bienestar del cuidador familiar. De esta manera se podrá conocer en instancias iniciales, si el familiar que se presenta acompañando al paciente está en condiciones de cumplir con el "rol" de cuidador, reduciendo de esta manera el riesgo de la aparición de enfermedades que afecten la salud física y/o mental del cuidador familiar.

Sobre la base de lo expuesto, el presente trabajo propone, desde la teoría transaccional del estrés, examinar si el sentimiento de sobrecarga del cuidador se asocia con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente, el estado de ánimo y la calidad de vida percibidos por el cuidador. Se hipotetiza que la mayor presencia de trastornos neuropsiquiátricos en el paciente, estados de ánimo más depresivos en el cuidador y CV por él percibida más negativamente covarán, respectivamente, con mayor sobrecarga derivada de su tarea de asistir.

2. Metodología

2.1. Diseño

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

2.2. Participantes

Fueron seleccionados para este estudio, 32 cuidadores familiares de pacientes con ECV, que fueron entrevistados en forma individual entre agosto de 2007 y julio de 2012. Se consideraron como criterios de inclusión, ser cuidador familiar de paciente con ECV y la firma del consentimiento informado; y como criterios de exclusión, presentar enfermedades crónicas no controladas y/o alteraciones psiquiátricas, que impidiesen la evaluación prevista.

Con respecto a las características socio-demográficas de los cuidadores entrevistados, la edad promedio fue de 52,12 años (d.s. = 18,84), con una escolaridad promedio de 14,21 años (d.s. = 3,59). La mayoría es de género femenino (72%), cónyuge (50%) y convivió 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 77 % recibió ayuda instrumental y emocional, y el 23% recibió solamente apoyo de tipo instrumental (asistencia en el cuidado del familiar enfermo, ayuda económica, ayuda en traslados del paciente, etc.).

2.3. Recolección de datos

Con el fin de obtener el permiso para entrevistar a los cuidadores familiares de los pacientes con patologías neurológicas que concurren al Instituto de Neurociencias Buenos Aires (INEBA) para realizar tratamientos de rehabilitación, se contactó a las autoridades del mismo a quienes se les hizo llegar una carpeta con el resumen del proyecto de investigación, el protocolo y el consentimiento informado. Este último informaba a los participantes acerca del carácter voluntario de su participación y el anonimato de sus respuestas, dado que éstas forman parte de una descripción general en relación al propósito del estudio. Luego de que el sujeto entrevistado recibiera una explicación clara del estudio, se obtuvo la firma del consentimiento informado. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Docencia e Investigación de Fundación INEBA y el estudio se llevó a cabo 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), y las autoridades del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.

Se efectuaron entrevistas individuales de aproximadamente 30 minutos.

2.4. Materiales y Métodos

Diferentes aspectos referentes al estado socio-psico-emocional del cuidador familiar fueron evaluados a través de las técnicas consignadas a continuación. Al respecto, se señala que, excepto el Inventario de Depresión de Beck, del cual se dispone su adaptación transcultural al ámbito local, los restantes instrumentos, originales en idioma inglés, fueron seleccionados por ser versiones adaptadas de este modo por países hispanos parlantes, con características culturales semejantes, en general, a la sociedad argentina. Asimismo, su selección reside también en que muestran propiedades psicométricas adecuadas para aplicarse en este tipo de estudio.

-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.

-Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-BREF de Skevington, Lotfy y O'Connell, 2004), adaptación al español de Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco y Bunout (2011).

Este instrumento evalúa la CV percibida por el paciente y por su cuidador. Consta de 26 preguntas, 24 que definen cuatro áreas: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente, y 2 preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud. Las escalas de respuestas son de tipo Likert, con 5 opciones de respuesta. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 26 y 130. Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida.

-Inventario de sobrecarga del cuidador (Caregiver's Burden Inventory, ZBI, de Zarit, Reever, y Bach, 1980), adaptación al español de Martín et al. (1996).

Esta versión autoaplicada del Inventario consta de 21 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: Salud Física, Salud 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 si-

guientes: No sobrecarga 22-46, Sobrecarga leve 47-55 y Sobrecarga intensa 56-105.

-Inventario de manifestaciones neuropsiquiátricas (Neuropsychiatric Inventory, NPI-Q, de Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi y Gornbein, (1994) adaptada al español por Boada, Cejudo, Tarrasa, López y Kaufer (2002).

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 debe 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). Mayores puntajes indican mayores niveles de severidad.

-Inventario de Depresión de Beck (Beck's Depression Inventory de Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961), adaptación argentina efectuada por Brenlla y Rodríguez (2006).

Es un instrumento autoaplicado que consta de 21 ítems, que evalúan la intensidad del síntoma 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 la situación de cuidado del cuidador familiar, así como 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.

Tabla 1. Medias y desviaciones estándares para el Inventario de manifestaciones neuropsiquiátricas (NPI-Q), Subescalas de calidad de vida del World Health Organization Quality of life- Brief (WHOQOL-BR-F) y el Inventario de Depresión de Beck con los puntajes correspondientes al Inventario de sobrecarga del cuidador (Zarit)

ESCALAS	M	SD	CORRELACIÓN (R) CON SOBRECARGA (ZARIT)
ZCBI	45	13,1	
NPI-Q			
Ideas delirantes	0,48	2,2	0,33
Alucinaciones	--	--	--
Agitación	1,21	2,8	0,23
Depresión	1,8	2,3	0,58***
Ansiedad	2,1	3,7	0,29
Exaltación/euforia	0,6	1,6	0,38*
Apatía/indiferencia	3,2	4	0,66***
Desinhibición	0,7	1,8	0,58***
Irritabilidad/labilidad emocional	2,9	4,3	0,68***
Cond. motora anómala	1,14	3,2	0,56***
Trastornos del sueño	1,5	3,6	-0,028
Trastornos de la alimentación	1,4	3	0,33
WHOQOL-BREF			
Calidad de vida global	3,2	0,6	-0,2
Calidad de vida síntomas físicos	3,4	0,6	-0,36*
Calidad de vida síntomas psicológicos	3,3	0,4	-0,321
Calidad de vida relaciones sociales	3,2	0,6	-0,05
Calidad de vida ambiente	3,2	0,5	-0,32
Beck Depression Scale	7,5	0,7	0,43*

*Nota: No se calcularon los valores para Alucinaciones ya que ninguno de los participantes informó la presencia de este síntoma al completar el NPI-Q. r = Correlación de Pearson *p < 0,05. *** p < 0,001. Los valores que resultaron significativos se presentan en negrita.*

3. Resultados

En la Tabla 1 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.

Los coeficientes de correlación r de Pearson que se consignan en la última columna de la Tabla 1, 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 ($p < 0,001$), Exaltación / Euforia ($p < 0,05$), Apatía ($p < 0,001$), Desinhibición ($p < 0,001$), Irritabilidad ($p < 0,001$), y Conducta Motora Anómala ($p < 0,001$); b) una correlación negativa estadísticamente significativa entre sobrecarga y calidad de salud física percibida ($p < 0,05$); y c) una correlación positiva estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador y su estado de ánimo en relación a los síntomas depresivos ($p < 0,05$).

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.

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 (Morley et. al, 2012). 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 riesgo (Collins y Swartz 2001).

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 existencial (Gitlin, Belle, Burgio y 2003; Sörensen, Pinguart y Duberstein, 2002). 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 altera-

ciones del comportamiento, que pueden continuar incluso pasados dos años del ataque cerebral, predispone a los sobrevivientes a enfrentarse a dificultades para reanudar con los patrones normales en su vida cotidiana (Caeiro, Ferro y Costa, 2013). 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 y Demers (2009) 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 analizados en el estudio que afectan la aparición de indicadores de sobrecarga en el cuidador familiar, es la calidad de vida percibida por él negativamente, específicamente, en la dimensión referida a los síntomas físicos. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en otros trabajos sobre el tema. Steptoe, Cropley, Griffith y Kirschbaum (2000) 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 y Beach (1999) 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 Salud (2004) 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 depresión. 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 cuidador (Li 2005; Otero, Vázquez, Ferraces, Blanco y Torres, 2015). En esposas cuidadoras se observó la persistencia de estados depresivos, aún después de la internación del familiar enfermo e incluso posteriormente a su fallecimiento. Esto puede deberse a que, además del proceso de duelo, las esposas deben afrontar la pérdida del rol como cuidadoras (Tartaglioni, Ofman y Stefani, 2010). Blazer (2003) 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 Fleissne (1995) 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 Becker (1995) 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. 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.

Una limitación del estudio reside en que la muestra no fue seleccionada a través de un esquema muestral probabilístico, a la que se agrega el número reducido de sujetos que la integran por ser de difícil acceso. Por esta razón, no se cumple la generalidad de los resultados a otras poblaciones. Se sugiere continuar con el estudio, subsanando estos obstáculos, y así llevar a cabo algún análisis multivariado, tal como, por ejemplo, el de regresión múltiple, que posibilita analizar el peso de las variables: presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente, estado de ánimo y calidad de vida, todas ellas percibidas por el cuidador (predictores), en la determinación del sentimiento de sobrecarga (criterio). De todos modos, este primer análisis obtenido en el presente estudio informa acerca del impacto negativo del estrés psicosocial en el bienestar del cuidador, derivado de la tarea de cuidar a un familiar que ha sufrido una ECV. Se señala, entonces, la importancia de contar con profesionales

de la salud que provean sus servicios y asuman que desempeñan un papel importante en la CV, tanto del paciente con ECV como de su cuidador familiar. Asimismo, la necesidad de expertos en salud, 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.

REFERENCIAS

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M.S. (2014). Care of the Aging Patient: From Evidence to Action Caregiver Burden A Clinical Review. *Journal of the American Medical Association*, 311 (10), 1052-1059.
- Argyriou, A. A., Karanasios, P., Ifanti, A. A., Iconomou, G., Assimakopoulos, K., & Makridou, A. (2011). Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality of Life Research*, 20, 1663-1668.
- Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. (2001). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Revista Neurológica Argentina*, 26, 75-77.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Blazer, D. G. (2003). Depression in late life: review and commentary. *The Journal of Gerontology Medical Sciences*, 58 (3), 249-265.
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tarrasa-López, O. L. y Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPIQ): Validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*, 17(6), 317-23.
- Brenlla, M. E. y Rodríguez, C. M. (2006). Adaptación argentina del Inventario de Depresión de Beck (BDI-II). En A. T. Beck, R. A. Steer y G. K. Brown (Eds.), *BDI-II. Inventario de Depresión de Beck* (pp. 11-37). Buenos Aires: Paidós.
- Buhse, M., Ratta, C. D., Galiczewski, J., & Eckardt, P. (2015). Caregivers of Older Persons with Multiple Sclerosis: Determinants of Health-Related Quality of Life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (2), 2-12.
- Caeiro, L., Ferro, J. C., & Costa, J. (2013). Apathy Secondary to Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cerebrovascular Disease*, 35, 23-39.
- Collins, L. G., & Swartz, K (2001). Caregiver care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, P.H. (1994). The neuropsychiatric

- inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Elliott, A. F., Burgio, L. D., & Decoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II intervention. *Journal American Geriatrics Society*, 58 (1), 30-37.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejon, P., Lucas Carrasco, R. y Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile*, 139, 579-586.
- Flyckt, L., Fatouros-Bergman, H., & Koernig, T. (2015). Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 61, 373-378.
- Gitlin, L. N., Belle, S. H., & Burgio, L. D. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging*, 18(3), 361-374.
- Lazarus R. S., & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Mac Graw-Hill.
- Leal, M. I., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Acta Española de Psiquiatría*, 36 (2), 63-69.
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological science*, 60B (4), 190-198.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Mijo, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Gerontológica*, 6, 338-346.
- Melcon, C. M. y Melcon M. O. (2006). Prevalence of stroke in an Argentine community. *Neuroepidemiology*, 27, 81-8.
- Morley, S., Dummett, M., Peters, L., Kelly, P., Hewitson, J., Dawson, R., et al. (2012). Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines. *Parkinson's Disease*, 20 (12), 1-6.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Prevention and treatment of mental disorders. Effective interventions and policy options. Summary report*. Ginebra: World Health Organization.
- Otero, P., Vazquez, F. L., Ferraces, M. J., Blanco, V. y Torres, A. (2015). Prevención de la depresión en cuidadoras no profesionales: relación entre habilidades de solución de problemas y síntomas depresivos. *Clínica y Salud*, 1, 1-7.
- Patti, F., Amato, M. P., Battaglia, M. A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C., et al. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: A multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis*. 13 (3), 412-419.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*, monográfico, Abril, 47-53.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D.D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls (A diathesis-stress model of psychopathology). *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-91.
- Schulz, R. M., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108 (9), 2215-2219.
- Singh, P., Hussain, R., Khan, A., Irwin, L., & Foskey, R. (2014). Care: Intersecting Informal Family Care and Formal Care Systems of Aging. *Research Journal*, 20(14), 1-9.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL -BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Stephoe, A, Cropley, M., Griffith, J., & Kirschbaum, C. (2000). Job strain and anger expression predict early morning elevations in salivary cortisol. *Psychosomatic Medicine*, 62(2), 286-92.
- Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D. y Stefani D. (2011). Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador familiar: los problemas conductuales en pacientes con demencia. *Acta Psiquiátrica y Psicológica América Latina*, 57 (1), 4-10.
- Tartaglino, M. F. y Stefani, D. (2006). Cuidador Informal de Pacientes con Demencia: Avances de investigaciones en los últimos 20 años. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América latina*, 52 (1), 9-18.
- Tartaglino, M. F. y Stefani D. (2012). Trastornos Psicofisiológicos en adultos mayores cuidadores familiares de enfermos crónicos. Una revisión. *Boletín de Psicología*, 106, 65-79.
- Tartaglino, M. F., Ofman, S. D. y Stefani D. (2010). Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XIX (3), 221-226.
- Vincent, C., Desrosiers, J., Landreville, P. y Demers, L. (2009). Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovascular Disease*, 27 (5), 456-464.
- Zarit, S, Reeve, K, & Bach-Peterson (1980). Relatives of impaired older: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-655.