

*Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica*

Carolina Feldberg\*

María Alejandra Clemente

María Florencia Tartaglino

Paula Daniela Hermida

Carolina Iris Pereyra Girardi

Dorina Stefani\*\*

*Resumen*

*Se comparan los perfiles sociodemográficos de tres grupos de cuidadores familiares de pacientes con Traumatismo Encefalo Craneano (TEC), Esclerosis Múltiple (EM) y Demencia (D), y se evalúa si el tipo de patología neurológica influye en el nivel del sentimiento de sobrecarga del cuidador. Para tal fin, se administraron un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Sobrecarga del Cuidador a 128 cuidadores familiares, de los cuales 35 asistían a pacientes con TEC, 38 a pacientes con EM y 55 a pacientes con D. Todos habitaban en un gran centro urbano y zonas de influencia y pertenecían a sectores socioeconómicos medios de la sociedad. Los resultados muestran que el tipo de patología neurológica de los pacientes influye sobre el nivel del sentimiento de sobrecarga experimentado por su cuidador familiar, y que los perfiles sociodemográficos de los tres grupos de cuidadores se diferencian entre sí solo en el lazo de parentesco con el familiar enfermo. Los datos apoyan la hipótesis planteada en cuanto a la influencia del tipo de patología neurológica del paciente sobre el sentimiento de sobrecarga del cuidador familiar como manifestación emocional del estrés por el experimentado, y se aporta evidencia empírica para la Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman. Se continuará con el estudio del comportamiento de la variable demográfica lazo de parentesco en relación a la sobrecarga del cuidador familiar de pacientes con patología neurológica.*

*Palabras clave:* Enfermedad neurológica - Estrés - Sobrecarga - Cuidador familiar

*Chronic disease and feeling of burden. An observational study in family caregivers of patients with different neurological diseases*

*Abstract*

*The present study compares the sociodemographic characteristics of three groups of family caregivers of patients with Traumatic Brain Injury (TBI), Multiple Sclerosis (MS) and Dementia (D), and it assesses whether the type of neurological disease influences the level of feeling of burden in caregivers. In order to achieve this aim, a sociodemographic questionnaire and the Caregiver Burden scale were administered to 128 family caregivers (of which 35 were assistants of TEC patients, 38 of patients with MS and 55 of D). All of them lived in a large urban center and surroundings, and belonged to middle socio-economic sectors of society. The results show that the type of the patient's neurological pathology affects the level of feeling of burden experienced by family caregivers. In relation socio-demographic profiles, the three groups of caregivers are solely differentiated with respect to the bond of kinship with the ill relative. The results of the present study supports the hypothesis that sustains the association between the type of neurological disease and the feeling of burden on family caregiver as an emotional manifestation of stress, and provides empirical evidence for the Lazarus and Folkman's Transactional Stress Theory. Further analysis will be made in order to study the association between the demographic variable Kinship bond, and the feeling of burden experienced by family caregiver of patients with neurological diseases.*

*Key words:* Neurological disease - Stress - Burden - Family caregiver

*Introducción*

*Los estudios epidemiológicos llevados a cabo en el último siglo en la sociedad occidental muestran un desplazamiento de los altos índices de prevalencia de las enfermedades infecciosas por nuevos índices de*

*prevalencia de enfermedades no infecciosas, causadas fundamentalmente por el comportamiento humano y por procesos neurodegenerativos. Las primeras fueron controladas, en su mayoría, por programas públicos de inmunización, prevención y control ambiental,*

\* Fac. Medicina. UBA/CONICET. E-mail: cfeldberg@fundacionineba.org

\*\* UBA/ CONICET. E-Mail: dstefani@fmed.uba.ar.

derivados de avances científicos y tecnológicos de la medicina; mientras que, las segundas (Traumatismo Encéfalo Craneano, Alzheimer, Esclerosis Múltiple, etc.) incrementaron su prevalencia en forma sostenida, tendencia que modificará el nivel de demanda de cuidadores y las políticas sanitarias durante las primeras décadas del siglo XXI (Bloch, 1993).

Frente a esta situación, surge el interés por estudiar el impacto de la dependencia funcional del enfermo como resultado de secuelas físicas, cognitivas y conductuales de enfermedades crónicas sobre la figura del cuidador informal principal (Rodríguez Cabrero, 2000). La literatura científica define a este último como aquella persona (familiar, amigo o vecino) que asiste o cuida al paciente afectado por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (De los Reyes, 2001; Flórez-Lozano, 1996). En su gran mayoría pertenecen al género femenino, conviven con el enfermo, revisten la situación de no empleo y no reciben ingreso económico alguno por las tareas que realizan (Armstrong & Armstrong, 2002; INE, 2008).

El cuidador será quien se dedicará -con un fuerte compromiso emocional- a la asistencia en tiempo completo, principalmente en la vigilancia de la administración de los medicamentos y para realizar las actividades domiciliarias de la vida diaria (aseo y arreglo personal, alimentación, traslados, etc.), sin contar con conocimientos específicos para el manejo de la enfermedad. La atención del paciente le genera un conjunto de emociones y conflictos originados por el amor, la culpa, el sentido del deber y los valores religiosos, entre otros (Argyriou et al., 2011). Desde el modelo Transaccional del Estrés (Lazarus, 1993), se define al sentimiento de sobrecarga como este estado psicológico o respuesta emocional del cuidador familiar.

El sentimiento de sobrecarga resulta de la combinación de trabajo físico y de la presión emocional asociada, entre otros aspectos, a las restricciones sociales y a las demandas económicas derivadas de la situación de cuidar a un familiar enfermo crónico, por ejemplo con discapacidad neurológica (Zarit, 2002). Se diferencian en este sentimiento una dimensión objetiva referida a las actividades diarias de cuidado personal y de movilización que el paciente no puede efectuar; y una dimensión subjetiva asociada a actitudes y reacciones emocionales frente a la experiencia de cuidar a un familiar enfermo (Jonson & Cown, 2001; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Se informa, además, que la tensión, agobio o sobrecarga que experimenta el cuidador familiar de pacientes crónicos está asociada a altos niveles de comorbilidad, presentándose con mayor frecuencia los trastornos cardiovasculares, reumáticos, diabetes y dolor crónico (Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynsky, & Hiramaneck, 2007; Rivera-Navarro et al., 2009).

Los pacientes con enfermedades neurológicas

crónicas, como son el Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC) las Demencias (D) o la Esclerosis Múltiple (EM), presentan demandas que generan en el cuidador familiar sentimiento de sobrecarga, depresión, ansiedad, estrés, etc. (Crespo & López, 2007; Ohman & Soderberg, 2004). Estas patologías acarrearán costos elevados que derivan del tratamiento médico, de la morbilidad (discapacidad y pérdida de ingresos) y de la mortalidad (pérdidas ocasionadas por una muerte prematura), los cuales generalmente resultan difíciles de afrontar para el cuidador familiar. Existen también, los denominados costos indirectos de la enfermedad, los cuales en general son insuficientemente valorados. Entre ellos se describe la disminución en la productividad laboral relacionada con ausentismos y licencias laborales, tanto del paciente como de su cuidador. Asimismo, deben ser considerados los gastos originados por los servicios prestados de cuidado formal, entre otros (Hanks, Rapport, & Vangel, 2007). Cabe destacar también, el sufrimiento individual y familiar, así como los problemas psicosociales asociados a esta penosa situación (Artaso-Irigoyen, Biurruin-Unzué, & Goñi-Sarriés, 2003; Mitchell, Benito-León, González, & Rivera-Navaris, 2005).

Frente a la irrupción de la enfermedad, la familia deberá enfrentar las dificultades propias de cada patología, que desregularán los modelos de interacción familiar y de comportamiento que consolidaron su identidad familiar. Factores tales como la cohesión marital, los patrones de comunicación, la existencia de conflictos y de límites ambiguos, así como la capacidad de adaptación, determinarán el funcionamiento emocional del paciente y su cuidador (Mitrani et al., 2006). Se generarán procesos de cambio en las rutinas, "roles" y expectativas del sistema familiar, que provocarán nuevos conflictos importantes como resultado de cambios negativos en la calidad de las relaciones entre sus miembros. Ante esto, el sistema familiar generará una respuesta adaptativa frente a la enfermedad o expondrá a sus miembros a una situación de vulnerabilidad frente a la misma (Garwick, Detzner, & Boss, 1994; Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, & Bail Pupko, 2003).

Al respecto, el funcionamiento y las necesidades familiares, así como las estrategias de afrontamiento implementadas frente a la enfermedad y su nivel de severidad, el impacto de las secuelas de la enfermedad crónica en la dinámica familiar, el sentimiento de sobrecarga del cuidador y el apoyo social, son temas que fueron logrando el interés de la investigación científica en las Ciencias de la Salud (CELADE, 2005; Molina-Linde, Iáñez-Velasco, & Iáñez-Velasco, 2005; Ramírez & Ríos, 2004; Seidmann, Stefani, Pano, Acrich, & Bail Pupko, 2002).

#### Objetivo

Este trabajo se propone comparar los perfiles sociodemográficos de los cuidadores familiares, de acuerdo al tipo de patología neurológica del enfermo

(Traumatismo Encefalo Craneano TEC, Esclerosis Múltiple EM, y Demencia D) y evaluar la probable influencia de esta variable clínica sobre el sentimiento de sobrecarga del cuidador familiar.

### Hipótesis

El tipo de patología neurológica del paciente (Traumatismo Encefalo Craneano, Esclerosis Múltiple y Demencia) influye sobre la intensidad del sentimiento de sobrecarga experimentado por el cuidador familiar principal.

### Método

#### Diseño y Participantes

Se siguieron los pasos correspondientes al estudio "ex post facto", de carácter retrospectivo, simple (Montero & León, 2005).

La muestra quedó integrada, a través de la estrategia de muestreo estadístico no probabilístico de tipo accidental, por 128 cuidadores familiares principales de pacientes con enfermedad neurológica. El acceso a los servicios de salud para efectuar el trabajo de campo permitió conformar tres grupos de cuidadores: 35 que asistían a pacientes con TEC (Cuidadores-TEC), 38 cuidadores de pacientes con EM (Cuidadores-EM) y 55 que cuidaban a pacientes con D (Cuidadores-D). Todos los participantes del estudio habitaban en un gran centro urbano y zonas de influencia (Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires, Argentina), y debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión para formar parte del estudio: 1- Los pacientes a quienes asistían debían estar diagnosticados con alguna enfermedad neurológica por los servicios de neurología de la institución de salud a la que concurrían; 2- Contar con la capacidad para entender las consignas impartidas por el entrevistador; y 3- Firmar el Consentimiento Informado, en el que se describía el objetivo del estudio e informaba sobre la participación voluntaria del cuidador familiar.

#### Materiales y procedimientos

##### a. Instrumentos de evaluación

El protocolo de evaluación estuvo conformado por:

1- Cuestionario Sociodemográfico del Cuidador Familiar construido "ad hoc".

Con el fin de describir el perfil sociodemográfico del cuidador se elaboró un cuestionario de 25 preguntas que recaban información acerca de las variables edad, género, nacionalidad, situación de estado civil, lazo de parentesco, hijos, educación y ocupación. A través de las dos últimas preguntas se obtiene una evaluación general del nivel socioeconómico del cuidador, utilizando la versión abreviada del Índice de Nivel Económico Social de Germani (Grimson et al., 1972). Por otra parte, los datos del paciente referidos al tipo de patología neurológica, la edad y el sexo, se registraron antes de administrar el cuestionario.

2 - Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver

Burden Interview) de Zarit y Zarit (1982).

Se seleccionó este instrumento para evaluar el sentimiento de sobrecarga del cuidador informal, entendida como manifestación emocional del estrés psicológico experimentado frente a la enfermedad crónica de un familiar, considerado uno de los indicadores indirectos de su bienestar general. Es un instrumento autoadministrado que explora los efectos negativos de una situación de cuidado de un enfermo crónico sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada área se evalúa a través de cinco posibles respuestas que varían desde "nunca" a "casi siempre", a las que se les asigna un valor entre 1 y 5, respectivamente. El puntaje total del sujeto resulta de la suma del valor otorgado a todos los ítems, que oscila entre 21 y 105. Esta prueba fue seleccionada por sus adecuadas propiedades psicométricas para este tipo de estudio, su amplia utilización para la investigación de los aspectos psicosociales relacionados con el binomio paciente-cuidador y por su fácil administración, evaluación e interpretación.

En este estudio se utilizó la versión abreviada de 21 enunciados, validada por Martín et al. (1996) en un estudio realizado en España, y que fue aplicada en otros estudios llevados a cabo en Argentina (Seidmann, Stefani, Pano, Acrich, & Bail-Pupko, 2004; Tartaglino, Clemente, & Stefani, 2008). El valor de consistencia interna de Cronbach del instrumento para este estudio fue igual a 89, indicando una confiabilidad adecuada.

##### b. Administración de los instrumentos de evaluación

Se llevaron a cabo las gestiones pertinentes en diferentes instituciones de salud -públicas y privadas- y en sus respectivos Comités de Ética, para obtener la conformidad de las autoridades a la solicitud de entrevistar a los cuidadores de pacientes con TEC, EM y D que allí concurrían. De este modo, se entregó a las autoridades pertinentes una carpeta con el resumen del proyecto de investigación, una copia del protocolo de evaluación y otra del consentimiento informado. En esta última, se describió el objetivo del estudio y se informó al entrevistado sobre su participación voluntaria.

El protocolo de evaluación, finalmente seleccionado luego del estudio piloto, fue administrado a los cuidadores en forma individual como entrevista estructurada. Al momento de efectuarse la recolección de datos, ellos estaban acompañando al paciente en una institución de salud de la ciudad autónoma de Buenos Aires y zonas de influencia (Argentina), para su tratamiento y rehabilitación.

##### c. Análisis estadístico de los datos

Con el fin de evaluar las probables diferencias existentes entre los perfiles sociodemográficos de los cuidadores familiares según el tipo de patología neurológica del paciente -TEC, EM y D- se aplicaron el análisis de variancia simple (ANOVA) para la variable edad y la Prueba  $\chi^2$  (ji cuadrado) de independencia estadística para el resto de las variables, en las que se obtuvo el Coeficiente Phi de asociación estadística

cuando las diferencias resultaron estadísticamente significativas. Se utilizó también el ANOVA simple para evaluar la probable influencia del tipo de patología neurológica del paciente sobre el sentimiento de sobrecarga del cuidador familiar.

## Resultados

### 1- Comparación de los perfiles sociodemográficos de los cuidadores familiares de pacientes con TEC, EM y D.

Al comparar los perfiles sociodemográficos de los Cuidadores-TEC, Cuidadores-EM y Cuidadores-D, los resultados de las pruebas de significación estadística aplicadas indican que solo en la variable Lazo de parentesco, los tres grupos presentaron diferencias estadísticamente significativas. En el resto de las características sociodemográficas, consignaron similares patrones de respuestas que se detallan para la muestra total de cuidadores: una edad promedio de  $M=56$  años,  $DE=15$  años (Cuidadores-TEC:  $M=53.7$ ,  $DE=14.39$ ; Cuidadores-EM:  $M=55.76$ ,  $DE=15.78$ ; Cuidadores-D:  $M=57.46$ ,  $DE=15.90$ ), el predominio del

género femenino (60%), nacionalidad argentina (78%), situación de vivir en pareja (64%), con hijos (86%), con estudios primarios y secundarios (65%), que trabajan actualmente (58%), de los cuales el 60% se distribuyen en oficios varios, docencia, comerciantes, empleados y profesional independiente que se ubican en los rangos intermedios de la escala de prestigio ocupacional. De acuerdo a los niveles educacionales y ocupacionales, los cuidadores pertenecían al nivel socioeconómico medio, según la versión abreviada del Índice de Nivel Económico Social de Germani (Grimson et al, 1972), (78%), situación de vivir en pareja (64%), con hijos (86%), con estudios primarios y secundarios (65%), que trabajan actualmente (58%), de los cuales el 60% se distribuyen en oficios varios, docencia, comerciantes, empleados y profesional independiente que se ubican en los rangos intermedios de la escala de prestigio ocupacional. De acuerdo a los niveles educacionales y ocupacionales, los cuidadores pertenecían al nivel socioeconómico medio, según la versión abreviada del Índice de Nivel Económico Social de Germani (Grimson et al, 1972).

Tabla 1. Lazo de parentesco del cuidador con el paciente según Tipo de Patología Neurológica del enfermo

Lazo de parentesco	Tipo patología neurológica						PRUEBA	
	TEC <sup>(1)</sup>		EM <sup>(2)</sup>		D <sup>(3)</sup>		?? <sub>(5,122)</sub>	Phi <sub>(122)</sub>
	(n <sub>1</sub> )	(%)	(n <sub>2</sub> )	(%)	(n <sub>3</sub> )	(%)		
Cónyuges	11	31	16	41	22	40		
Hijos	2	6	2	7	30	55		
Hermanos	7	20	17	44	3	5	75.85*	.57*
Padres	15	43	3	8	0	0		
Total	35	100	38	100	55	100		

TEC: Trastorno Encefalo Craniano  
EM: Esclerosis Múltiple  
D: Demencias

c2 : Ji Cuadrado  
Phi: Coeficiente Phi de asociación estadística  
p:Significación

\*p .002

En la Tabla 1 se consigna para cada tipo de patología neurológica, los porcentajes correspondientes a las categorías de la variable Lazo de parentesco, el resultado obtenido en la Prueba de  $\chi^2$  (Ji cuadrado) y el valor del Coeficiente Phi de asociación estadística. Estos últimos indican que las variables Tipo de patología neurológica de los pacientes y Lazo de parentesco se asocian significativamente entre sí en forma moderada. El mayor porcentaje de Cuidadores-TEC son padres (42%), de Cuidadores-EM son hermanos (44%) en primer lugar

y luego cónyuges (41%), y de Cuidadores-D son hijos (55%) y en segundo lugar cónyuges (40%) ( $\chi^2_{(5,122)}=75.85$ ,  $p<.0001$ ;  $\text{Phi}_{(122)}=.57$ ,  $p<.0001$ ).

### 2- Análisis de la relación entre el Tipo de patología neurológica del paciente y la Sobrecarga del cuidador familiar

Tabla 2. Sobrecarga del cuidador según Tipo de patología neurológica del paciente.

Sobrecarga cuidador según Tipo patología neurológica										
TEC <sup>(1)</sup>			EM <sup>(2)</sup>			D <sup>(3)</sup>			ANOVA	Prueba Post-hoc
m <sup>(1)</sup>	de <sup>(1)</sup>	n <sup>(1)</sup>	m <sup>(2)</sup>	de <sup>(2)</sup>	n <sup>(2)</sup>	m <sup>(3)</sup>	de <sup>(3)</sup>	n <sup>(3)</sup>	F <sub>(2,127)</sub>	Scheffe
53.11	12.8	35	64.56	14.38	38	49.55	15.56	55	15.82 *	EM-TEC * EM-D * TEC-D
TEC: Trastorno Encefalo Craneano			m: Media Aritmética						*p = .00001	
EM: Esclerosis Multiple			de: Desviación Típica							
D: Demencias			n: Cantidad de casos							
			Fo: Valor empíricos resultantes del ANOVA simple							
			Scheffe: grupos significativamente diferentes							
			p: Probabilidad de error							

En la Tabla 2 se presentan las medias aritméticas y las desviaciones estándar correspondientes a los puntajes obtenidos por los cuidadores familiares en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y Zarit (1982) de acuerdo a las categorías de la variable Tipo de patología neurológica. Asimismo, se muestra el valor F observado (F) resultante del ANOVA simple, que indica que el sentimiento de sobrecarga varía de acuerdo a la enfermedad del familiar ( $F_{(2,127)} = 15.82$ ,  $p = .000$ ). Los valores obtenidos en la Prueba post hoc de Scheffe denotan que los Cuidadores-EM manifestaron un sentimiento de sobrecarga significativamente más intenso que los Cuidadores-TEC y los Cuidadores-D, presentando el último grupo menores niveles de este sentimiento.

En síntesis:

- Los tres grupos de cuidadores familiares de pacientes con TEC, EM y D se diferencian significativamente en sus perfiles sociodemográficos solo en la variable demográfica Lazo de parentesco con el paciente. El mayor porcentaje de los Cuidadores-TEC son padres, de los Cuidadores-EM son hermanos y de los Cuidadores-D son hijos (Tabla 1).

- La variable clínica Tipo de patología neurológica del paciente influye en el nivel de sobrecarga del cuidador. Los Cuidadores-EM presentaron un sentimiento de sobrecarga significativamente más intenso que los Cuidadores-TEC y que los Cuidadores-D, manifestando estos últimos los menores niveles de sobrecarga (Tabla 2).

## Discusión

Diversos autores coinciden en señalar que las enfermedades neurológicas producen consecuencias a corto y a largo plazo, no solamente en el individuo que sufre la patología, sino también en su entorno familiar. Como consecuencia de este fenómeno, en las últimas décadas se ha incrementado el interés por identificar aquellos factores psicológicos y sociales de mayor peso, que intervienen en el complejo fenómeno de la calidad de vida de los actores sociales involucrados en una

situación de enfermedad crónica (Mateo Rodríguez et al., 2000).

Al considerar las características demográficas de los cuidadores familiares que participaron del proyecto de investigación, se observan, en términos generales, similitudes con las de otros estudios empíricos sobre el tema: predominio del género femenino, estar en pareja, tener hijos (De los Reyes, 2001; Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006; González, Graz, Pittito, & Podestá, 2004; López-Casanova, Rodríguez-Palma, & Herrero-Díaz, 2009), y ser mayoritariamente adultos de mediana edad, considerados una generación bisagra entre las demandas del familiar enfermo y las del cónyuge e hijos adolescentes (Avilés-Hernández et al., 2009).

En forma particular, las diferencias halladas entre los tres grupos de cuidadores de pacientes con TEC, EM y D en sus lazos de parentesco predominantes, resultarían justificadas en parte por las diferentes edades de la mayoría de estos pacientes. En especial, los progenitores que cuidan a pacientes con TEC, cuya mayoría son adultos jóvenes (70% hasta 30 años), y los hijos y cónyuges que asisten a pacientes adultos mayores (94% más de 60 años). En los pacientes con TEC, resulta interesante destacar sus semejanzas sociodemográficas con otros pacientes de Estados Unidos con la misma enfermedad informadas por Prigatano (1999), en cuanto a la mayoría de varones y jóvenes (70% en este estudio, respectivamente), de clase media y que residen en grandes centros urbanos. Su estilo de vida antes de enfermarse, asociado a la mayor disponibilidad económica para el acceso a productos derivados de los avances tecnológicos de la industria automotriz y de motociclor, indicarían la configuración de un nuevo fenómeno en los inicios del siglo XXI que se observa en distintos países: el incremento de pacientes con TEC como resultado de accidentes de tránsito. Este hecho se está transformando en un problema para la salud pública actual, debido a las consecuencias de la morbi-mortalidad que el Traumatismo Encefalo Craneano implica para el paciente, su grupo familiar y para la sociedad en general (Elbaum & Benson, 2007; Park, Bell,

& Baker, 2008).

Por otra parte, los datos aquí recabados apoyan la hipótesis formulada en cuanto a la influencia del tipo de patología neurológica del paciente sobre los niveles de sobrecarga del cuidador. Aquellos que asisten a familiares con EM presentan el nivel más alto de sobrecarga, diferenciándose de los cuidadores de enfermos con TEC y de aquellos que asisten a pacientes con D. Al respecto se señala que los pacientes con EM, a diferencia de los otros dos grupos, necesitan del cuidado constante de un familiar en los estadios avanzados de la enfermedad, lo que justificaría el mayor nivel de sobrecarga manifestado por sus cuidadores (Patti et al., 2011). A esto, se suma la etiología aún desconocida de esta enfermedad y la inexistencia de cura, que llevan a una adaptación continua de ambos actores sociales a las variaciones de una enfermedad impredecible, con el correlato del deterioro sostenido de su calidad de vida en relación a la salud (Benito-León & Bermejo-Pareja, 2010; Buchanan & Huang, 2011).

En lo que respecta al sentimiento de menor intensidad de sobrecarga presentado por los Cuidadores-TEC -en comparación con el manifestado por los Cuidadores-EM- resultaría justificado, en parte, porque el tipo de enfermedad neurológica del familiar no determina en forma inexorable su muerte (Levine & Flanagan, 2010). Y, por otro lado, al predominar los progenitores en los Cuidadores-TEC, las prescripciones y expectativas del "rol" materno-paterno socialmente establecido frente al cuidado de un hijo enfermo, coadyuvaría también a comprender, en parte, su menor nivel de sobrecarga en comparación con los Cuidadores-EM, en su mayoría hermanos y cónyuges. El cumplimiento del deber "paterno" frente a un hijo enfermo, asociado a la responsabilidad por la falla de la educación impartida como una de las causas del TEC por el padecido, postergan la evaluación de sus necesidades con una actitud de relegarse a un segundo plano (Feldberg, Petracca, & Stefani, 2010; Seidmann, Stefani, & Acrich, 2000). Es probable que el progenitor priorice la satisfacción de las demandas del enfermo antes que su propia salud psicofísica, a lo que se agregan las creencias sociales que sostienen con fuerte intensidad que los jóvenes tienen toda la vida por delante y que la ocurrencia de su muerte rompe la ley natural del curso de la vida. Esto los lleva a una gran vulnerabilidad y a la necesidad de su cuidado y protección (Jumisko, Lexell,

& Soderberg, 2007).

En cuanto al menor nivel de sobrecarga de los Cuidadores-D en relación a los Cuidadores-EM, la Demencia, si bien no tiene cura, es una enfermedad cuyas variaciones resultan conocidas y predecibles, no así la Esclerosis Múltiple. Asimismo, en su mayoría los Cuidadores-D son cónyuges e hijos que cumplen con el mandato social de la responsabilidad marital y filial de cuidar al enfermo frente al deterioro progresivo derivado de la enfermedad. Respecto a la mayor edad de los cónyuges se agrega, de acuerdo con la literatura, que si bien los cuidadores adultos mayores presentan una menor resistencia física a dichas tareas que los cuidadores jóvenes, los primeros cuentan con mayor experiencia como proveedores de cuidado en comparación a los cuidadores jóvenes (Biurrun-Unzué, 2001; Zarit, Todd, & Zarit, 1986). El cuidado cobra un sentido retributivo por todo lo recibido y el sentimiento de resignación ante el tránsito de una larga vida de su cónyuge o progenitor, justificaría, en parte, el menor nivel de sobrecarga por ellos experimentado (Baster-Moro, 2011; Li, 2005; White, 2008).

Por último, los hallazgos aquí obtenidos suman evidencia empírica en relación al modelo transaccional del estrés psicológico (Lazarus & Folkman, 1984). Se proyecta continuar con el estudio de la relación entre el lazo de parentesco cuidador-paciente, subsanando su actual limitación metodológica que reside en la necesidad de contar con más sujetos en los tres grupos de cuidadores familiares de pacientes con TEC, EM y D. De este modo, se podrán efectuar análisis multivariados que posibiliten evaluar el interjuego de las variables involucradas en el complejo fenómeno psicosocial del estrés del cuidador familiar de pacientes neurológicos.

#### Notas

1. Las instituciones que colaboraron en este estudio fueron el Hospital Interzonal General de Agudos Eva Perón, Hospital General de Agudos "Dr. Abel Zubizarreta", el Hospital General de Agudos Dr. José María Ramos Mejía, el Instituto de Neurociencias Buenos Aires (INEBA), el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP), el Centro Médico de Rehabilitación ULME y la Asociación de Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (ALCEM).

---

#### Referencias

- Armstrong, P., & Armstrong, H. (2002). *Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. Canadian Women Studies/les cahiers de la femme*, 21/22(4/1), 44-50.
- Argyriou, A. A., Karanasios, P., Infanti, A. A., Iconomou, G., Assimakopoulos, K., Makridou, A., Giannakopoulou, F., & Makris, N. (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.
- Artaso-Irigoyen, B., Biurrun-Unzué, A., & Goñi-Sarriés, A. (2003). *Cuidados informales en la Demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Revista Española Geriatria y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Avilés-Hernández, J. D., Salmerón-Aroca, J. A., Moreno-Gómez, T., Martínez del Miguel López, S., Aparecida de Souza, J., & Balas, D. (2009). *Vivir su edad mujer, salud y longevidad: Programa educativo para el*

- envejecimiento saludable de la mujer en la región de Murcia. *Em Extensao*, 8(2), 80-96.
- Baster-Moro, J. C. (2011). Adultos mayores en funciones de cuidadores de ancianos. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(1). Recuperado de Disponible en: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662012000100016&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000100016&lng=es&nrm=iso)>.
- Benito-León, J., & Bermejo-Pareja, F. (2010). ¿Está cambiando la epidemiología de la Esclerosis Múltiple? *Revista de Neurología*, 57(7), 385-386.
- Biurrun-Unzué, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 36(6), 325-330.
- Bloch, D. A. (1993). The "full-service" model: an immodest proposal. *Family Systems Medicine*, 11, 1-19.
- Bridges-Wébb, C., Giles, B., Speechly, C., Zurynsky, Y., & Hiramaneck, N. (2007). Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1114, 130-136.
- Buchanan, R., & Huang, C. (2011). Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 113-121.
- CELADE. (2005). Transición demográfica. Cambios en la estructura poblacional: Una pirámide que exige nuevas miradas. *Temas de Población y Desarrollo*, 1(4). Recuperado el 12 de diciembre de 2011 en [http://www.eclac.cl/celade/noticias/noticias/2/23462/PyDTD\\_1.pdf](http://www.eclac.cl/celade/noticias/noticias/2/23462/PyDTD_1.pdf).
- Crespo, M., & López, J. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- De los Reyes, M. C. (Noviembre, 2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Comunicación presentada en la IV Reunión de Antropología de MERCOSUR. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR. Curitiba, Brasil.
- Elbaum, J., & Benson, D. (2007). *Acquired Brain Injury: An Integrative Neuro-Rehabilitation Approach*. New York: Springer Science Media, LLC.
- Feldberg, C., Petracca, G., & Stefani, D. (2010). Traumatismo Encefalocraneal y Ansosgnosia: Impacto en el paciente y su cuidador familiar. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 58, 192-200.
- Flórez Lozano, J. A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer*. España: EdikaMed.
- Garwick, A. W., Detzner, D., & Boss, P. (1994). Family Perceptions of living with Alzheimer's Disease. *Family Process*, 33, 327-340.
- Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aguichan*, 6(1), 38-53.
- González, F., Graz, A., Pitito, D., & Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía*, 9(4), 1-9. Recuperado el 6 de marzo de 2007 de <http://www.ramosmejia.org.ar>.
- Grimson, W. R., Blanco, A. C. de, Estrugamou, M., Lastres, E., Necchi, S., Philippott, E., & Teisaire, A. M. (1972). Investigaciones epidemiológicas de entidades psiquiátricas. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 79, 572.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Vangel, S. (2007). Caregiver appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *Neuro Rehabilitation*, 22, 43-52.
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/115/p418&file=inebase>
- Johnson, J., & Cown, W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuro conductuales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Soderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: The meaning of family members experiences. *Journal of Family Nursing*, 13, 353-369.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. R. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: MacGraw-Hill.
- Levine, J. M., & Flanagan, S. R. (2010) Rehabilitation of traumatic brain injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 33, 877-891.
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 60B(4), 190-198.
- López-Casanova, P., Rodríguez-Palma, M., & Herrero-Díaz, M. A. (2009). Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. *Gerokomos*, 20(4), 167-171.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Mijo, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Mateo-Rodríguez I., Millán-Carrasco, A., García-Calvente, M. M., Gutiérrez-Cuadra, P., Gonzalo-Jiménez, E., & López-Fernández, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones del impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 3(26), 25-34.
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M., & Rivera-Navarís, J. (2005). Quality of life and its assessment in

- multiple sclerosis integrating physical and psychological components of wellbeing. Lancet Neurology, 4, 556-66.*
- Mitrani, V., Lewis J., Feaster, D., Czaja, S., Eisdorfer, C., Schulz, R., & Szapocznik, J. (2006). El Rol del Funcionamiento familiar en el proceso de estrés del cuidador de paciente con Demencia: el marco de la estructura familiar. *The Gerontologist, 46, 97-105.*
- Molina-Linde, J. M., Jáñez-Velasco, M. A., & Jáñez-Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud, 15(1), 33-43.*
- Montero, I., & León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y Salud, 2(3), 115-127.*
- Ohman, M., & Soderberg S. (2004). Experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 14(3), 396-410.*
- Patti, F., Amato, M. P., Battaglia, M. A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C., & Trojano, M. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis, 13, 412-419.*
- Park, E., Bell, J., & Baker, A.J. (2008). Mechanisms and innovations Traumatic brain injury: Can the consequences be stopped? *Canadian Medical Association Journal, 178(9), 1163-1170.*
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation.* New York: Oxford Press.
- Ramírez, G., & Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis.* Recuperado el 1 de abril de 2010 de <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/15102/>.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Bowakim-Dib, W., Orts, E., & Belló, M. (2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 15(11), 1347-1355.*
- Rodríguez-Cabrero, G. (2000). *La protección social de la dependencia.* Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Seidmann, S., Stefani, D., & Acrich, L. (2000). Estilos de afrontamiento: Un estudio preliminar en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista del Instituto de Investigaciones en Psicología de la Facultad de Psicología (UBA), 5(1), 99-115.*
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., & Bail-Pupko, V. (2002). El efecto de la educación sobre el afrontamiento de la enfermedad crónica en cuidadores familiares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica, 11(2), 97-104.*
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., & Bail-Pupko, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología, 1(22), 45-62.*
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail-Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología, 35(1), 55-65.*
- Tartaglino, M. F., Clemente, M. A., & Stefani, D. (2008). El efecto de la severidad de la Demencia en el sentimiento de sobrecarga, en esposas cuidadoras. *Revista Neurológica Argentina, 33, 80-85.*
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin, 129(6), 946-972.*
- White, S. A. (2008). Increasing longevity: The challenges of aging and caregiving. *Journal of vascular nursing, 26(4), 96-99.*
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu & J.P. Aquino (comps.) *Family and professional carriers: findings lead to action.* Paris: Serti Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist, 26, 260-266.*
- Zarit J. M., & Zarit, S. H. (Noviembre, 1982). Measurement of burden and social support. Paper presentado en el Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, San Diego.

Fecha de recepción: 31-05-2012

Fecha de aceptación: 01-10-12