

Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos

Dr. Francisco Paz-Rodríguez

Departamento de Neuropsicología
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
México, DF

Resumen

Objetivo: Describir los predictores de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes de enfermos neurológicos. **Material y Método:** A una muestra de 145 cuidadores, usuarios de la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, se les recogieron variables sociodemográficas y se administraron los siguientes cuestionarios: Modos de Afrontamiento al Estrés de Folkman y Lazarus, Escala de Carga de Zarit, Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria. Además se valoró actividad de la vida diaria. **Resultados:** El 97% de los cuidados son prestados por el sistema informal, suele ser una mujer (82%) con una edad media de 47.7 ± 15.1 años, ama de casa (60%) y familiar cercano de la persona afectada (78%). Sufren de algún padecimiento actual (48%) y en 62% éste se presentó posterior a cuidar. El modelo de regresión para ansiedad incluyó; impacto negativo, distanciamiento cognitivo, edad del paciente y escolaridad del cuidador. El de depresión: impacto negativo, escolaridad y distanciamiento cognitivo. Ambos explican 37% de varianza. **Conclusiones:** La ansiedad y depresión dependen de la habilidad y recursos del cuidador, la sobrecarga e impacto de la enfermedad. Se correlacionan con problemas físicos, mentales y socioeconómicos que afectan las relaciones sociales, intimidad y libertad del cuidador.

Palabras Clave: Afrontamiento. Ansiedad. Depresión. Cuidador Primario.

Abstract

Objective: To describe predictors of depression and anxiety in caregivers of neurological patients. **Methods:** To a sample of 145 caregivers, from the outpatient clinic of the National Institute of Neurology and Neurosurgery, sociodemographic variables were collected and the following questionnaires were applied: Ways of Coping with Stress of Lazarus and Folkman, Zarit Burden Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale. Additionally, Activities of Daily Living were assessed in patients. **Results:** 97% of caregivers were provided by the informal system, usually a woman (82%) with an average age of 47.7 ± 15.1 , house-wife (60%) and close relative of the sick person (78%). They suffer from a current illness (48%) and 62% presented the condition after caregiving. The regression model for anxiety included: negative impact, cognitive distancing, patient age and caregiver education. The depression model included: negative impact, caregiver education and cognitive distancing. Both explained 37% of variance. **Conclusions:** Anxiety and depression depend on the skills and resources of the caregiver, the burden and impact of the disease. These correlate with physical, mental and socioeconomic issues that affect social relationships, intimacy and freedom of the caregiver

Keywords: Coping. Anxiety. Depression. Caregiver.

Introducción

En la última década se ha observado un incremento en el cuidado a personas dependientes, sea por enfermedad crónica o envejecimiento. Al momento de brindar atención a enfermos neurológicos, se conoce de antemano que estos requerirán cuidados por las secuelas de este tipo de padecimientos. Generalmente no se prevé el efecto de esta sobrecarga de trabajo en la dinámica familiar, donde el "cuidador" primario, designado como la persona que llevará a cabo la mayor parte de este trabajo (mujeres, más que hombres) se convierte en una pieza insustituible en la atención socio-sanitaria y de apoyo al paciente.^{1,2} El aumento en la expectativa de vida en nuestra sociedad, ha traído consigo un incremento de enfermedades neurodegenerativas en la población adulta,³ y en México este patrón se repite.⁴ La enfermedad de Alzheimer y Parkinson junto con los Accidentes Cerebrovasculares son las causas más frecuentes de incapacidad física y mental en las personas mayores.²⁻⁵ Aunque aún no se cuenta con un tratamiento

etiológico, las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos, generan discapacidad, así como un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y sus familiares. Además de acompañarse por alteraciones neuropsicológicas, emocionales y de la personalidad, como sucede en enfermedades neurológicas como: Epilepsia, Tumores Cerebrales, Esquizofrenia, etcétera, donde estos problemas, aumentan el alto riesgo de sobrecarga, estrés y las repercusiones en el bienestar físico y emocional en los cuidadores.⁶

Algunas investigaciones han encontrado que cuidar pacientes implica riesgos para la salud física y mental de los cuidadores.⁷⁻¹⁰ Las manifestaciones clínicas de las enfermedades y la progresiva atención que requieren los pacientes son una fuente importante de estrés para los cuidadores.^{7,8}

Las repercusiones psico-sociales son importantes, pues al propio proceso de la enfermedad se suma el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física, la atención social y sanitaria de todas estas personas. En México se sabe que existen diferencias de género en la dedicación de horas a estas actividades, siendo las mujeres quienes asumen la responsabilidad del cuidado.¹⁰ En España se reporta que el sistema de salud sólo brinda un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico.³

Un estudio en enfermedades neurodegenerativas⁵ reporta que en un 31% de hogares se cuenta con ayuda familiar, 86% presta cuidado desde hace 8 años, y más de la mitad los realiza una mujer (87%), que además dedica en promedio 20 horas al cuidado. Lo cual implica que ser cuidador se percibe como una actividad que exige dedicación plena y “jornada completa” de trabajo.³ En enfermedades neurológicas los cuidadores reportan altos niveles de depresión (48%) y ansiedad (38%), siendo en su mayoría mujeres con edad de 47 años y un promedio de 11 meses de cuidar.¹¹

En lo referente a cuidadores, quienes se ocupan de mayores con demencia son el grupo que más atención ha recibido.⁷ Tal proliferación en dicha población se debe a que estos cuidadores se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, que hace que desarrollen mayores problemas emocionales.¹² Describiendo las consecuencias negativas del cuidado como sobrecarga “burden”¹³, por ello se puede afirmar que prestar asistencia informal a personas con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta etc.) constituye una situación generadora de estrés en los encargados del cuidado, con consecuencias en su bienestar físico, psicológico y social.^{14,15} Desde esta perspectiva tendría más sentido hablar de cuidadores de dependientes en general, tal y como plantea la presente investigación, donde se describen las características de los cuidadores y pacientes con enfermedad neurológica, los estilos que estos actores adoptan para afrontar estos problemas y cómo esta situación de cuidado afecta sus vidas. El objetivo del trabajo es en la tarea del cuidador primario y sus consecuencias emocionales (ansiedad y depresión).

Material y Método

En este estudio transversal descriptivo, se seleccionó una muestra intencional¹⁶ que consistió en 155 cuidadores, reclutados en la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN). Se definió al cuidador como la persona que convive con el paciente y manifestó expresamente ante el investigador, asumir la responsabilidad de prestación de cuidados del paciente (necesidades básicas e instrumentales) y supervisar en el domicilio su vida diaria; no siendo necesario que fuera un miembro de la familia o que viviese con él, participó un único cuidador de paciente con enfermedad neurológica o neurodegenerativa, mayor de 16 años y que realizó esta labor desde un periodo no menor a 6 meses antes de ser entrevistado. Al contacto inicial se explicó el objetivo y otros detalles del estudio asegurando confidencialidad y anonimato. Asimismo se les pidió su consentimiento verbal informado para participar de acuerdo a lo establecido en los principios éticos para investigaciones con sujetos humanos de la Declaración de Helsinki. Además el protocolo de investigación fue previamente aprobado por la comisión de evaluación de investigación del INNN. Se recogieron diversas variables con el fin de recabar datos para conocer las características sociodemográficas (sexo, edad, ocupación, parentesco, situaciones relacionadas con la actividad de cuidar, etc.) y de estrés psicológico en cuidadores. Para ello se administró una batería de cuestionarios estandarizada en cuidadores por Paz-Rodríguez¹⁷ para evaluar estrés emocional formada por: El Cuestionario sobre modos de Afrontamiento al Estrés de Folkman y Lazarus (AE),¹⁸ Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (BI),¹⁹ La Salud del cuidador se midió con las respuestas que los sujetos dieron a las Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS),²⁰ y en cuanto al deterioro del paciente se evaluó mediante el Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (Evaluación Funcional Multidimensional OARS).²¹ El AE ha sido traducido a varios idiomas y estandarizado en gran parte del mundo.²² El análisis factorial reporta tres factores que explican el 44.5% de la varianza. El primero “Afrontamiento Centrado en la Emoción/Apoyo Social” describe los esfuerzos para crear resultados positivos, manifestando optimismo, así como la búsqueda de apoyo informativo. El segundo “Distanciamiento Cognitivo” se interpreta como la evasión de todo contacto con el problema y su

solución, con la intención de reducir la angustia que provoca. El tercero “Afrontamiento Dirigido al Problema” son acciones conductuales dirigidas a confrontar activamente al problema y tener efectos positivos en el bienestar de la persona.

El BI es la versión más conocida e instrumento más utilizado para evaluar sobrecarga en cuidadores,²³⁻²⁶ se puede obtener un puntaje de 0 a 84, tiene 22 reactivos y buena confiabilidad test-retest con una correlación Pearson de 0.86^{13,25}. y un punto de corte de 63 que es indicativo de estrés psicológico.²⁶ La estandarización encuentra tres factores que explican el 56.2% de la varianza. El primero, *Impacto Negativo*, es el impacto subjetivo de la relación de cuidados sobre la vida de los cuidadores, hace referencia a situaciones relacionadas con efectos del cuidado en relaciones sociales, tiempo personal, intimidad, agobio y salud del cuidador. El segundo, *Sentimientos de Rechazo*, se refiere a sentimientos que se producen con la relación que el cuidador mantiene con el paciente. El tercero, *Falta de Competencia*, refleja las creencias del cuidador de su capacidad y competencia para mantener el cuidado de su familiar.

El HADS es un instrumento para detectar estados de depresión y ansiedad en el marco de las consultas externas y en departamentos hospitalarios no psiquiátricos, validada para conocer la severidad de las alteraciones emocionales. Desarrollada por Zigmond y Snaith,²⁰ es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, Se usan los siguientes puntos de corte (0-7) normal, (8-10) dudoso y (> 11) rasgo clínico.^{27,28} Se encontraron dos factores que explican el 50.5% de la varianza. El primero, *Depresión*, puede ser interpretado como la pérdida del placer, ya que se centra en esa área (anhedonia). El segundo, *Ansiedad*, se interpreta como un estado emocional en el que se experimenta una sensación de angustia y desesperación permanente. El OARS se usa para medir el deterioro funcional del paciente.²⁹ Mide la capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD), básicas (comer, vestirse, levantarse y acostarse, andar, asearse, etc.) e instrumentales (tareas domésticas, compras, cocinar, usar el teléfono, usar medios de transporte etc.). La versión usada incluye el uso y demanda de 14 AVD.²¹ Se encontraron dos factores que explican el 69.4% de la varianza. El primero, *Autocuidado Básico/instrumental*, puede interpretarse como actividades para su bienestar personal. El segundo, *Automanejo Complejo*, se refiere a actividades para el bienestar y desarrollo social.

Para el análisis de los resultados se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 15.0. Se realizó estadística descriptiva para cada variable estudiada y comparaciones mediante chi cuadrada, Fisher, prueba de la t de Student o análisis de varianza (ANOVA), para determinar relaciones significativas entre datos sociodemográficos frente a estrés psicológico, Ansiedad y Depresión. Se empleo la correlación de Spearman para establecer el grado de asociación entre ansiedad, depresión y las características sociodemográficas, estrés psicológico y actividades de la vida diaria. Por último se realizó un análisis de regresión múltiple para ansiedad y depresión con las variables cuantitativas estadísticamente significativas en los análisis realizados para conocer los predictores más importantes de las consecuencias de ser cuidador.¹⁶ El análisis se realizó mediante el método de pasos sucesivos “stepwise”. Cabe señalar que todos los estresores psicológicos (afrontamiento centrado en la emoción/ apoyo social, distanciamiento cognitivo, afrontamiento dirigido al problema, impacto negativo, sentimientos de rechazo, falta de competencia, autocuidado básico y automanejo complejo), variables del cuidador (edad del cuidador, escolaridad del cuidador, tiempo de cuidado, horas de cuidado diario) y del paciente (edad del paciente, escolaridad del paciente) se consideraron variables independientes y la ansiedad y depresión cada una de ellas como variable dependiente una a la vez. Además de haberse realizado para cada modelo un diagnóstico de colinealidad no encontrando un valor significativo en los modelos.

Resultados

De los 155 cuidadores entrevistados se eliminaron 10 (1.5%) por estar incompleta la encuesta, quedando un total de 145 (98.5%). El 67.7% cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa (CPEN) y el 32.3% cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica (CPN). Los diagnósticos y otras características sociodemográficas pueden observarse en la Tabla 1.

En el 97% de la muestra los cuidados de salud son prestados por la red del sistema informal y suele ser una mujer (82%) con una edad media de 47.7±15.1 años, ama de casa (60%), familiar cercano (esposa, madre o hija) al afectado (78%) y en más de la mitad de los casos (52%) es el cuidador primario. Los pacientes una edad media de 48.3±19.7 años, un nivel bajo de autonomía para actividades de la vida diaria (11.57±9.5 rango 0-28) y enfermedad neurológica desde hace una media de 6.3 años (rango 1 a 37 años).

En lo referente al estado de salud, en 48% de los encuestados se reporta algún padecimiento actual y de éstos en el 62%, la enfermedad se presentó posterior a cuidar. Cabe mencionar que el 68% son CPEN; y el 32% son CPN, los padecimientos reportados son: hipertensión 34.8%, alteraciones gastrointestinales 20.9%, diabetes 16.3%, dolores de espalda 11.6% y otros padecimientos 16.3% [depresión (2), dolor de

Cabeza (1), problemas coronarios (2), cuadros tiroideos (1)]

Respecto al tiempo de cuidar, los CPEN tienen menor tiempo cuidando que los CPN (5.1 ± 5.6 frente a 8.9 ± 9.6 ; $t = -2.571$; $p = 0.013$), en cuanto a los días a la semana que lo hacen o las horas que les toma diariamente, no existen diferencias significativas, aunque si se demuestra que el cuidado es constante ya que en promedio lo realizan 7 días a la semana y ocupan 19 horas diarias para llevar a cabo esta labor.

Las diferencias entre las características sociodemográficas y estrés psicológico muestran que las personas de 41 a 53 años de edad utilizan más la estrategia de afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social, (9.7 de 16-40 años frente a 10.2 de 41-53 años y 8.1 de 54 o más años; $F = 3.643$; $p = 0.029$). En cuanto a escolaridad las diferencias reportadas son percibir mayor falta de competencia (11.7 de 0-6 años, frente a 10.5 de 7-12 años y 8.5 de 13-17 años; $F = 8.237$; $p = 0.000$), depresión (7.2 de 0-6 años, frente a 7.9 de 7-12 años y 4.1 de 13-17 años; $F = 6.692$, $p = 0.002$) y ansiedad (8.4 de 0-6 años, frente a 9.0 de 7-12 años y 5.6 de 13-17 años; $F = 5.761$; $p = 0.004$).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores y pacientes

Variable	Cuidador n=145	Paciente n=145
Edad (x ds)	47.7±15.2	48.3±19.7
Escolaridad (x ds)	10.1±4.8	9.2±5.0
Sexo		
Masculino	26 (17.9)	57 (39.3)
Femenino	119 (82.1)	88 (60.7)
Estado Civil		
Casado/Unión Libre	98 (67.6)	75 (51.7)
Soltero	34 (23.4)	53 (36.6)
Divorciado/Viudo	13 (9.0)	17 (11.7)
Religión		
Católica	129 (89.0)	135 (93.1)
Otra	16 (11.1)	10 (6.9)
Recibe apoyo económico		
No	94 (64.8)	87(60.0)
Si	51 (35.2)	58 (40.0)
De que tipo		
Pensión Gubernamental ^A	21 (40.0)	19 (32.8)
Pensión Ocupacional ^A	3 (5.8)	6 (10.3)
Pensión de Incapacidad ^A	3 (5.8)	10 (17.2)
Dinero Familiares ^A	30 (57.7)	28 (48.3)
Ingreso por Rentas ^A	0 (0.0)	2 (3.4)
Enfermedad		
Ataxia		21 (14.5)
Esclerosis Múltiple		21 (14.5)
Esclerosis Lateral Amiotrófica		18 (12.4)
Demencia		17 (11.7)
Evento Vascular Cerebral		13 (9.0)
Parkinson		8 (5.5)
Crisis Convulsivas		17 (11.7)
Tumores Cerebrales		15 (10.3)
Otros Padecimientos Neurológicos ^B		15 (10.3)

^A Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

^B Otros Padecimientos Neurológicos (Neurocisticercosis, Esquizofrenia, Trastorno obsesivo compulsivo, Trastorno bipolar, Parálisis facial, Compresión radicular).

En cuanto al tipo de padecimiento en cuidadores de pacientes con ELA respecto a otros padecimientos aún neurodegenerativos se encontró puntuaciones más altas en autocuidado básico (20.2 de ELA frente a 12.0 de Ataxia, 13.1 de EM, 10.6 de CC, 12.5 de EVC, 10.8 de TC, y 11.2 de otros padecimientos neurológicos; $F=5.932$, $p=0.000$) y automanejo complejo (13.0 de ELA frente a 9.2 de EM, 8.1 de CC, 7.3 de TC, y 8.1 de otros padecimientos neurológicos; $F=4.906$; $p=0.000$). Los promedios de los puntajes obtenidos en la escala OARS, muestran diferencias significativas entre CPEN y CPN (11.6 frente a 4.7; $t= 5.077$; $p= 0.000$).

En cuanto al tiempo de cuidar al paciente se reporta una menor frecuencia de autocuidado básico en quienes tienen más tiempo de realizar esta tarea (11.1 en más de 5 años frente a 14.9 en menos de 2 años y 14.2 de 2 a 5 años; $F=5.895$; $p=0.003$) y respecto al tiempo diario de brindar cuidado los que lo realizan 24 horas diarias perciben mayor falta de competencia (10.8 frente a 9.2; $t=2.49$; $p=0.015$), autocuidado básico (14.1 frente a 12.2; $t=1.96$; $p=0.052$) y automanejo complejo (10.4 frente a 8.6; $t=2.73$; $p=0.008$).

Tabla 2. Coeficientes de correlación de Spearman describiendo la dirección y naturaleza de la relación entre Ansiedad y Depresión con las Características sociodemográficas, Estrés psicológico y Actividades de la vida diaria

	ME (DS)	Ansiedad	Depresión
Características Sociodemográficas			
Variabes del Cuidador			
Edad	47.7±15.2	-.074	.022
Escolaridad	10.1±4.8	-.229**	-.292**
Tiempo de cuidado	6.3±7.3	-.072	-.077
Horas de cuidado diario	19.1±7.6	.016	.110
Variabes del Paciente			
Edad	48.3±19.7	-.219**	-.017
Escolaridad	9.2±5.0	-.118	-.224
Estrés Psicológico			
Afrontamiento			
Afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social	9.4±4.1	.062	-.061
Distanciamiento cognitivo	5.3±3.5	.269**	.231**
Afrontamiento centrado en el problema	5.1±3.0	-.012	-.036
Sobrecarga			
Impacto negativo	12.5±6.6	.486**	.519**
Sentimientos de rechazo	5.6±3.1	.255**	.287**
Competencia y expectativas	10.3±3.9	.355**	.415**
Actividades de la vida diaria			
Autocuidado básico/instrumental	13.5±6.0	.219**	.271**
Automanejo complejo	9.8±3.8	.195*	.262**

$p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Tabla 3. Resultados de la Regresión Múltiple explorando los antecedentes para la Ansiedad y Depresión

	Variable Dependiente Ansiedad			
	Beta Estandarizado	t	sig.	R ² Acumulado
Impacto negativo	0.483	7.147	.000	
Distanciamiento cognitivo	0.209	3.045	.003	
Edad del paciente	-0.193	-2.841	.005	
Escolaridad del cuidador	-0.147	-2.146	.034	.368

	Variable Dependiente Depresión			
	Beta Estandarizado	t	sig.	R ² Acumulado
Impacto negativo	0.511	7.624	.000	
Escolaridad	-0.218	-3.220	.002	
Distanciamiento cognitivo	0.182	2.695	.008	.374

Las mujeres reportan menor afrontamiento centrado en el problema que los hombres (4.8 frente a 6.5; $t=3.36$; $p=0.002$), y mayor falta de competencia (10.7 frente a 8.3; $t=2.98$; $p=0.005$). Por estado civil hay diferencias en los cuidadores que están casados o en unión libre, quienes reportan menor competencia a diferencia de los solteros, viudos o divorciados (9.1 frente a 10.9; $t=2.55$; $p=0.013$). Por otro lado si se es el padre, madre o esposa se percibe una mayor falta de competencia a diferencia si se es hijo o familiar del paciente (11.1 frente a 9.3; $t=2.909$; $p=0.004$), aún cuando el autocuidado básico es menor (12.6 frente a 14.6; $t=-1.964$; $p=0.051$). Respecto a la actividad principal del cuidador se muestran diferencias entre amas de casa y otra actividad (empleados, comerciantes, profesionistas, técnicos, estudiantes y jubilados), en los factores de impacto negativo (13.4 frente a 11.2; $t=1.972$; $p=0.051$), falta de competencia (11.4 frente a 8.6; $t=4.357$; $p=0.000$), depresión (7.3 frente a 5.5; $t=1.959$; $p=0.052$) y ansiedad (8.6 frente a 6.7; $t=2.114$; $p=0.037$).

Se compararon a los cuidadores que reportaron sufrir alguna enfermedad contra los que no reportaron tener enfermedad y se encontraron diferencias significativas en depresión (7.5 frente a 5.8; $t=2.018$; $p=0.045$), autocuidado básico (15.0 frente a 12.2; $t=2.860$; $p=0.005$) y automanejo complejo (10.6 frente a 9.1; $t=2.424$; $p=0.017$). En la Tabla 2 se presentan los coeficientes de correlación y significancia describiendo la dirección y naturaleza de la relación entre ansiedad y depresión con las características sociodemográficas y estrés psicológico. Las variables identificadas para predecir ansiedad incluyó en la ecuación el impacto negativo, distanciamiento cognitivo, edad del paciente y escolaridad del cuidador, con un porcentaje que explica el 37% de varianza. El modelo de regresión para Depresión incluye el impacto negativo, escolaridad y distanciamiento cognitivo, con un porcentaje que explica el 37% de la varianza (Tabla 3).

Conclusiones

Con base en los resultados las características del cuidador de paciente con enfermedad neurológica es similar a investigaciones revisadas en la literatura^{7,9,30-32} donde se habla predominantemente de mujeres, en edad productiva, amas de casa y familiar cercano al afectado.

En cuanto a los pacientes, los resultados son similares a los reportados en otras investigaciones.^{2,5,6,11} Las comparaciones de las características sociodemográficas entre CPN frente a CPEN muestran pocas diferencias por realizar este rol, debido a esto se analizaron como un solo grupo, aún cuando queda de manifiesto que la discapacidad que generan los padecimientos es heterogénea.

Los problemas de salud en cuidadores son frecuentes (48%), y en más de la mitad de los casos (62%) se dieron posterior al cuidar, confirmando que estar expuesto a estrés constante tiene alto riesgo para la salud.³²⁻³⁶

Aunque la ansiedad y depresión resultante dependen más de las propias habilidades y recursos del cuidador que de la problemática específica que presenta la persona cuidada.^{7,9,15} También se confirma que la percepción de sobrecarga e impacto de la enfermedad es mayor en CPEN que en CPN, y está relacionado a los problemas físicos, mentales y socioeconómicos que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, de amistad, intimidad y libertad.

Esta situación repercute en el equilibrio del cuidador y en la capacidad de interacción social, hasta que se generan problemas de ansiedad y depresión. Tomando una puntuación superior a 8 como punto de corte, el 48.3% se puede considerar con sintomatología ansiosa y el 39.3% depresiva. Así mismo el 27.6% de los CPEN muestran distres psicológico de acuerdo a la escala Zarit, mostrando tensiones suficientemente importantes como para requerir tratamiento psicológico.

En lo referente a determinar relaciones entre datos sociodemográficos frente a estrés psicológico, ansiedad y depresión se encontró que en las personas con mayor escolaridad disminuyen los sentimientos de falta de competencia, depresión y ansiedad, algo similar a los que reporta en su investigación Abengózar y Serra.³⁷ Además los resultados muestran diferencias entre hombres y mujeres en afrontamiento centrado en el problema, sentimientos de competencia, ansiedad y depresión. Esto se debe, entre otros factores, a aspectos culturales y sociales relacionados al cuidado, a la implicación emocional en el problema y la búsqueda de soluciones por la mujer,^{10,38,39} por esto es que se admite al menos en un primer momento, que esto las puede llevar a mayores niveles de sobrecarga o de síntomas psiquiátricos.^{9,31,40}

Las tendencias mostradas en las respuestas obtenidas reflejan que el cuidado afecta más a quienes realizan solo actividades en el hogar, están casadas, en unión libre, o son la madre, padre o esposa del paciente, ya que percibirá mayor impacto negativo, falta de competencia, depresión y ansiedad, lo que demuestra que el cuidado y falta de tiempo para actividades fuera de esta labor de cuidado llevan a una mayor dedicación al enfermo, con las consecuencias de tener la responsabilidad principal. ³⁸⁻⁴²

La presencia de estas alteraciones emocionales y las consecuencias de depresión y ansiedad en nuestra muestra coincide con lo encontrado en la literatura ^{8,9,23,31,32,38,40-43} siendo un dato consistente que no necesita más contraste, aunque lógicamente es necesario reproducirlo si se quiere conocer e investigar más el papel de estas variables en el proceso.

En cuanto al tipo de padecimiento, los cuidadores de pacientes con ELA requieren mayor autocuidado básico y automanejo complejo, que se explica por lo discapacitante de la enfermedad, por ello el impacto en la vida del cuidador es más notorio. Con esto queda claro que el tiempo de cuidado está en función del deterioro del paciente.^{44,45}

En cuanto a las correlaciones encontradas en ansiedad y depresión contra características sociodemográficas, estrés y actividades de la vida diaria se reportan valores modestos, a pesar de ser significativos, esto puede deberse a que los cuidadores se ajustan a esta situación y al estrés que conlleva el cuidar. Sin embargo por el resultado en el impacto negativo, la falta de competencias que perciban los cuidadores, y el distanciamiento cognitivo, se puede plantear la premisa que a mayor sobrecarga y un afrontamiento inadecuado más ansiedad o depresión reportarán los cuidadores.

El análisis de regresión mostró como la variable de mayor peso al impacto negativo para la predicción de las consecuencias (depresión y ansiedad) de cuidar. Lo que la sitúa con una influencia determinante en la aparición de la depresión, lo cual ya se reportado en otros estudios.⁴³ Esta situación crea un fuerte sentimiento de indefensión como resultado del poco control que el cuidador percibe en el mejoramiento del paciente lo que crea mayor desgaste, las respuestas individuales ante estas adversidades ya se han establecido como generadoras de problemas de salud y disfunción psicológica.⁴⁴ También se pudo observar la escolaridad como una variable importante en la aparición de la ansiedad y depresión. Esto se explica debido a que la escolaridad puede modular la autoeficacia, que cuando se pierde se percibe mayor falta de competencia que puede producirse por la exposición continua de situaciones en las que la conducta del cuidador no tiene ningún efecto sobre la conducta del enfermo y aumente la probabilidad de desarrollar pérdida de autoestima.³⁹ Otra variable que afecta a éstas es el distanciamiento cognitivo. Esto es importante sobre todo si se considera que estos resultados apoyan lo encontrados en investigaciones previas sobre el proceso de estrés y las consecuencias de brindar estos cuidados.^{36,39,41,42} La influencia de estos estresores ya ha sido bien examinada por ejemplo se sabe que la negación (distanciamiento cognitivo) como antecedente puede ser considerada como perjudicial o beneficiosa bajo ciertas circunstancias. El principio explicativo es que, cuando nada puede hacerse por alterar la situación o prevenir el daño futuro, ésta puede ser benéfica. Sin embargo ésta o la ilusión que se puede considerar como forma más sana de negación, impiden la necesaria acción adaptativa y es probable que sea perjudicial,^{37,46,47} aunque se pueda usar como un modo de seguir sosteniendo el mandato del

Finalmente, aunque la muestra empleada en esta fase no fue probabilística, sería razonable considerarla como representativa de las características particulares de cuidadores de pacientes neurológicos, ya que los resultados encontrados son similares a los reportados en otros estudios que hay respecto a padecimientos neurodegenerativos⁵ y neurológicos.⁶ Además aunque algunos autores señalan un posible sesgo metodológico al obtener la información a través del cuidador por la percepción que pueda tener, se deben de tomar con cautela estos datos, ya que es necesario continuar trabajando en formas más creativas de medir la manera de afrontar de estas personas, ya que como el mismo Lazarus³⁴ afirma. “Para entender los significados que subyacen al proceso de afrontamiento (manejo), su medición vía cuestionarios deberá sustituirse por entrevistas exhaustivas diseñadas para recoger las variables de personalidad implicadas y el modo en que el individuo valora lo que sucede” (p136). También es necesario trabajar con muestras donde se controlen variables que permitan disminuir el riesgo de llegar a interpretaciones inadecuadas o confusas y se confirmen los hallazgos encontrados.

Agradezco los comentarios y sugerencias a versiones anteriores realizados por la Dra. Patricia Andrade Palos, y la asistencia técnica durante la aplicación de encuestas a la Psic. Áurea María del Pilar Llanos del Pilar. Este trabajo ha sido posible gracias a una ayuda para la investigación concedida por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México en los Fondos Sectoriales CONACYT-SALUD

Bibliografía

1. Flores Lozano JA, Adeva Cárdenas J, García MC1. , Gómez Martín MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 1997;3(1218): 261-72.
2. Sáenz de Pipaón I, Larrumbe R. Programa de enfermedades neurodegenerativas. *ANALES de Sis Navarra* 2001;24(supl. 3): 49-76.
3. Aznar TC, Aznar MLA, Bes CG, Alcalá NT, Andrés EE. Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76: 215-226.
4. Castro V, Gomes-Dantes M, Negrete-Sánchez J, Tapia-Coiner R. Las enfermedades crónicas en las personas de 60-69 años. *Salud Pública Mex* 1996;38: 438-47.
5. Rodríguez MI, Millán CA, García CMM, Gutierrez CP, Gonzalo JE, López FLA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000;26: 25-34.
6. Kausar R, Powell E G. Coping and psychological distress in carers of patients with neurological disorders. In *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 1999;10(2): URL: <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/z13jo0400/z13jo0407.html>. [06/09/2009].
7. Lopez J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007;19(1):72-80
8. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano- Gallego M, Vilalta Franch J, Turón-Estrada A, Cruz-Reina M, Campos-Rovira G, López-Pousa S. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol* 2000;31:522-527
9. Naveia-Waliser M, Feldman PH, Gould AD, Levi ne C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health* 2002 Mar;92(3): 409-13.
10. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Publica Mex* 2007;49:286-294.
11. Vázquez CCB, Carod-Artal FJ. Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. En: *Comunicación en neuropsiquiatría. Primer congreso internacional de neuropsicología en internet. Uniendo horizontes en neuropsicología.* Noviembre 1 a Diciembre 15. 1999. URL: <http://www.uninet.edu/union99/congress/lib/npsy/nps08.html>. [02/09/2007]
12. Pinquart, M., y Sörensen, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health. *Psychology and Aging* 2003;18: 250-267.
13. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol* 1998;14: 229-248.
14. Bédard M, Molly W, Squire L, Dubois BA, Lever AJ, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 2001;41: 652-657.
15. Crespo, M., López, J., y Zarit, S. Depression and anxiety in primary caregivers: A comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005; 20: 591-592.
16. Kerlinger F. *Investigación del comportamiento.* México: Ed. Mc Graw Hill Interamericana; 1988.
17. Paz-Rodríguez Francisco. Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. Tesis doctoral. Universidad Nacional Autónoma de México. 2005.
18. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping.* New York: Ed. Springer; 1984.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of

- burden. *Gerontologist* 1980;20(6): 649-55.
20. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67: 361-370.
21. Thomas VS, Rockwood K, McDowell I. Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *J Clin Epidemiol* 1998;51(4): 315-21.
22. Lazarus RS. *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Ed. Springer; 1999.
23. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Grant I, Yu ES, Zhang M, et al. A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist*, 1997;37: 490-504.
24. Baumgarten M, James AH, Infante RC, Battista RN, Becker R, Gauthier S. Health of family members caring for elderly persons with dementia. A longitudinal study. *Ann Intern Med* 1994;120:126-32.
25. O'Rourke N, Tuokko H. Psychometric properties of an abridged version of the Zarit burden interview within a representative Canadian caregiver sample. *Gerontologist* 2003;43: 121-127.
26. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz TMI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6: 338-46.
27. Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 2003;107(3):216-21.
28. Tejero A, Guimerá EM, Farré JM. Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Psiquiatr Fac Med Barc* 1986;13: 233-238.
29. Grau G, Eiroa P, Cayuela A. Versión española del OARS multidimensional Functional Assessment Questionnaire: Adaptación transcultural y medida de la validez. *Aten Primaria* 1996;17: 486-95.
30. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist* 1987 Oct; 27(5): 616-26.
31. Yee LJ, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000;40(2): 147-64.
32. Peinado PAI, Garcés de Los Fayos REJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología* 1998;14: 83-93.
33. Lazarus RS. Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *Am Psychol* 1991;46: 819-34.
34. Lazarus RS. Cognition and motivation in emotion. *Am Psychol*. 1991;46: 352-67.
35. Lazarus RS. Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosom Med* 1993;55: 234-47.
36. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30(5): 583-94.
37. Abengózar M, Serra E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Rev esp geriatr gerontol* 1997;32: 257-269.
38. Stefani D, Seidmann S, Pano C, Acrich L. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Rev Latinoam Psicol* 2003;35: 55-65.
39. Laserna AJ, Castillo A, Peláez EM, Navío LF, Torres JC, Rueda S, et al., Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicol Conduct* 1997;5: 365-375.
40. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala MS, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *Gerontologist* 1995;35: 771-791.
41. Haley WE, Roth DL, Coletton MI, Ford GR, West CA, Collins RP. Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Consult Clin Psychol* 1996;64: 121-9.
42. Deví J, Ruiz AI. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol* 2002;12: 31-37.
43. Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: A study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med* 2000;62: 374-385.
44. Rabkin GJ, Wagner GJ, Bene AM. Resilience and distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000;62(2): 271-9.
45. Paz-Rodríguez F, Andrade-Palos P, Llanos-Del Pilar A M. Consecuencias Emocionales del Cuidado del Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Rev Neurol* 2005; 40: 459-464.
46. Lazarus RS. From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annu Rev Psychol* 1993;44: 1-21.
47. Lazarus RS, Lazarus BN. *Pasión y razón. La comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Ed. Paidós; 2000.