

# acta

PSIQUIÁTRICA Y PSICOLÓGICA  
DE AMÉRICA LATINA

Volumen 56 - Nº3

Buenos Aires - Septiembre 2010

**Una exigencia ética: salud para todos**

CÉSAR AUGUSTO CABRAL

**Dossier. Homenaje al Dr. Guillermo Vidal**

**Embarazo y alcoholización social**

HUGO MIGUEZ, RAQUEL MAGRI, MÓNICA SUÁREZ, HÉCTOR SUÁREZ, JOSEPH JONES Y PABLO PUTTI

**Análisis preliminar de la validez de constructo del Test de Pensamiento Creativo de Torrance verbal Forma B**

GABRIELA LILIANA KRUMM, VIVIANA NOEMI LEMOS

**Reflexiones desde la Teoría de las Representaciones Sociales sobre la construcción social de identidad en la infancia institucionalizada**

JORGELINA DI LORIO, SUSANA SEIDMANN

**Tensiones en las experiencias escolares de jóvenes entre la lucha por el reconocimiento y la confianza instituyente**

PABLO FRANCISCO DI LEO

**Traumatismo Encéfalo craneal y Anosognosia: impacto en el paciente y su cuidador familiar**

CAROLINA FELDBERG, GUSTAVO PETRACCA, DORINA STEFANI

**Algunos factores limitantes para la evaluación de nuevos fármacos antidepressivos**

MARTHA MARIA FORS LÓPEZ, MAYTEE ROBAINA GARCÍA, CARMEN VIADA GONZÁLEZ

**Qué debe saber un profesional de la salud mental que trabaja en contextos multiculturales en Argentina**

GUIDO PABLO KORMAN, HUGO ANDRÉS SIMKIN

**La promoción de la salud entre los jóvenes**

ANA LIA KORNBLOT



Oliviera Manuel. *Profectora*, 1970.

# acta

PSIQUIÁTRICA Y PSICOLÓGICA  
DE AMÉRICA LATINA

Volúmen 56 - N°3  
Buenos Aires - Septiembre 2010

ISSN: 0001 - 6896

## Editorial

145. Una exigencia ética: salud para todos  
CÉSAR AUGUSTO CABRAL

## Dossier

147. *Dossier*. Homenaje al Dr. Guillermo Vidal  
EZEQUIEL BENITO
149. Pasaron 10 años y sigue a mi lado  
CÉSAR AUGUSTO CABRAL
151. Ciudadano del mundo  
ÁNGEL OSCAR CUTRO
153. El adiós del *eterno retorno*. A 10 años de la muerte de Guillermo Vidal  
HORACIO DE DIOS
154. Guillermo Vidal  
ERNESTO FERNÁNDEZ NÚÑEZ
155. Un verdadero amigo  
HORACIO ETCHEGOYEN
157. Guillermo Vidal  
LÍA RICÓN
158. Pasión, talento, tinta y papel  
JUAN CARLOS STAGNARO
159. *In memoriam* Guillermo Vidal  
HÉCTOR FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ
160. Vida, pasión y muerte de Guillermo Vidal  
RENATO D. ALARCÓN

## Originales

163. Embarazo y alcoholización social  
HUGO MÍGUEZ, RAQUEL MAGRI, MÓNICA SUÁREZ, HÉCTOR SUÁREZ, JOSEPH JONES Y PABLO PUTTI
168. Análisis preliminar de la validez de constructo del Test de Pensamiento Creativo de Torrance verbal Forma B  
GABRIELA LILIANA KRUMM, VIVIANA NOEMÍ LEMOS
174. Reflexiones desde la Teoría de las Representaciones Sociales sobre la construcción social de identidad en la infancia institucionalizada  
JORGELINA DI LORIO, SUSANA SEIDMANN
183. Tensiones en las experiencias escolares de jóvenes entre la lucha por el reconocimiento y la confianza instituyente  
PABLO FRANCISCO DI LEO

## Revisión

192. Traumatismo Encéfalo craneal y Anosognosia: impacto en el paciente y su cuidador familiar.  
CAROLINA FELDBERG, GUSTAVO PETRACCA, DORINA STEFANI
201. Algunos factores limitantes para la evaluación de nuevos fármacos antidepresivos  
MARTHA MARIA FORS LÓPEZ; MAYTEE ROBAINA GARCÍA, CARMEN VIADA GONZÁLEZ

# acta

PSIQUIÁTRICA Y PSICOLÓGICA  
DE AMÉRICA LATINA

Volúmen 56 - N°3  
Buenos Aires - Septiembre 2010

ISSN: 0001 - 6896

## Actualización

208. Qué debe saber un profesional de la salud mental que trabaja en contextos multiculturales en Argentina

GUIDO PABLO KORMAN, HUGO ANDRÉS SIMKIN

## Artículo Especial

217. La promoción de la salud entre los jóvenes

ANA LÍA KORNBILT

## Nota

227. Distinciones y confusiones en el origen del estrés postraumático

ELENA LEVY YEYATI

## Resenciones

230. VOLNOVICH, Juan Carlos. *Ir de Putas. Reflexiones acerca de los clientes de la sexualidad*. Buenos Aires: Topía, 2010

MARINA DÁVILA

231. SAFRANKSY Rüdiger. *Heidegger y el comenzar. Teoría sobre el amor y teoría por el amor*, Madrid: Pensamiento, 2006

LUIS MEYER

## Informaciones

232. Simposios, Jornadas y Encuentros



## Fundación *acta* Fondo para la salud mental

### Centro Colaborador de la OPS/OMS

Entidad de bien público sin fines de lucro  
Personería Jurídica N°4863/66  
inscrita en el Ministerio de Salud Pública y  
Acción Social con el N° 1.777



### CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

**César A. Cabral:** Presidente  
**Mario Vidal:** Vicepresidente 1°  
**Edith Serfaty:** Vicepresidente 2°  
**Diana Vidal:** Secretaria  
**Luis Meyer:** Tesorero

**Fernando Lolas Stepke:** Director Técnico  
**Lucía Rossi:** Vocal  
**Ernesto Martín-Jacod:** Vocal  
**Lilian Carvajal:** Vocal

**Sede Social:** M. T. de Alvear 2202, piso 3° - C1122AAJ - Ciudad de Buenos Aires, Argentina.  
Tel.: (54 11) 4966-1454 - [fuacta@acta.org.ar](mailto:fuacta@acta.org.ar)  
CC 170, Suc. 25 - C1425WAD - Ciudad de Buenos Aires, Argentina  
**Administración/Suscripciones:** (54 11) 4897-7272 int.:100 - [fuacta@acta.org.ar](mailto:fuacta@acta.org.ar)  
[www.acta.org.ar](http://www.acta.org.ar)

**Alarcón Renato D.**  
Rochester - EUA

**Ardila Rubén**  
Bogotá - Colombia

**Azcoaga Juan**  
Buenos Aires - Argentina

**Barcia Demetrio**  
Murcia - España

**Carpintero Helio**  
Madrid - España

**Costa e Silva Jorge A.**  
Rio de Janeiro - Brasil

**Dorfman Lerner Beatriz †**  
Buenos Aires - Argentina

**Dorr Zegers Otto**  
Santiago - Chile

**Fernandez-Álvarez Héctor**  
Buenos Aires - Argentina

**Gómez Alejandro**  
Santiago - Chile

**Gómez Jarabo García Gregorio**  
Madrid - España

**González Uzcátegui René**  
San José - Costa Rica

**Kornblit Ana Lía**  
Buenos Aires - Argentina

**Levav Itzhak**  
Jerusalem - Israel

**López-Ibor Aliño J. José**  
Madrid - España

**Lucchetti César**  
Buenos Aires - Argentina

**Mainetti José**  
Buenos Aires - Argentina

**Manes Facundo**  
Buenos Aires - Argentina

**Marconi Juan †**  
Santiago - Chile

**Mariátegui Javier †**  
Lima - Perú

**Mezzich Juan**  
Pittsburgh - EUA

**Míguez Hugo**  
Buenos Aires - Argentina

**Pagés Larraya Fernando †**  
Buenos Aires - Argentina

**Parada A. Rafael**  
Santiago - Chile

**Pérez Rincón Héctor**  
México D.F. - México

**Rosselli Humberto**  
Bogotá - Colombia

**Silva Ibarra Hernán**  
Santiago - Chile

**Sluzki Carlos**  
Santa Barbara - EUA

**Vicente Benjamín**  
Concepción - Chile

*Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina* es una publicación científica propiedad de la Fundación ACTA, Fondo para la Salud Mental, fundada por Guillermo Vidal en 1954, que tiene por objeto fomentar el desarrollo de la psiquiatría y la psicología en lengua española. Aparece regularmente cuatro veces al año: en marzo, junio, septiembre y diciembre. Incorporada por CONICET y CAICYT al Núcleo Básico de Revistas Científicas de Argentina en el área Ciencias Biológicas y de la Salud. Indizada en las bases de datos electrónicas LATINDEX, LILACS, PSICODOC, PsycINFO, figura en los registros abreviada como: *Acta Psiquiatr Psicol Am Lat.*

#### **Fundador**

† Guillermo Vidal

#### **Directores**

**César A. Cabral**  
Santa Fe 1881 - C1123AAA  
Ciudad de Buenos Aires, Argentina  
Tel.: (54 11) 4812-7205  
cesar.cabral@live.com

**Luis Meyer**  
Juncal 2663 - C1425AYE  
Ciudad de Buenos Aires,  
Argentina  
gnmeyer@gmail.com

#### **Director Honorario**

**Fernando Lolas Stepke**  
Av. Ricardo Lyon 880, Dpto. 1104  
Providencia, Santiago, Chile.  
Fax: (562) 233-3508

#### **Director Asociado**

**Francisco Alonso-Fernández**  
Profesor emérito Universidad  
Complutense, Madrid, España

#### **Comité de Redacción (2009-2010)**

Ricardo Aranovich, Fundación Acta, Argentina

Juan Azcoaga, Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ana Lía Kornblit, Universidad de Buenos Aires, CONICET  
Argentina.

Alicia Losoviz, Asociación Psicoanalítica Argentina. Federación  
Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética.

Hugo Rafael Mancuso, Universidad de Buenos Aires, CONICET,  
Argentina.

Hugo Míguez, CONICET, Argentina.

Carlos Repetto, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Lucía Rossi, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Edith Serfaty, Academia Nacional de Medicina, Argentina.

Gustavo Tafet, Universidad Maimónides, Argentina.

#### **Colaboradores**

Lilian Carvajal, Octavio Gallego, María de los Ángeles  
López Geist, Jaime Smolovich, Ezequiel Benito.

#### **Coordinación y Edición**

Alejandra Niño Amieva, editor@acta.org.ar

Dossier: Ezequiel Benito

#### **Corrección y supervisión de contenidos**

Maia Nahmod, maia.nahmod@gmail.com

#### **Administración**

Marcelo T. de Alvear 2202, piso 3º (Escuela de Salud Pública,

Fac. de Medicina, Universidad de Buenos Aires) - C1122AAJ

Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Tel./Fax: (54 11) 4897-7272 - fuacta@acta.org.ar

Registro Nacional de la Propiedad Intelectual N°091317

ISSN: 0001 - 6896

© Fundación ACTA, Fondo para la Salud Mental. Todos los derechos reservados -  
Ley 11.723. Hecho el depósito que marca la ley

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio sin previo  
consentimiento de Fundación Acta. Los artículos y notas firmadas no representan  
necesariamente la opinión de la revista y son de exclusiva responsabilidad de los  
autores.

**Diagramación:** Diego Stina - diego.stina@gmail.com

**Impresión:** Artes Gráficas Serval - Puccini 221, L. de Zam., Bs. As., Argentina

Revisión

## Traumatismo Encéfalo craneal y Anosognosia: impacto en el paciente y su cuidador familiar

CAROLINA FELDBERG, GUSTAVO PETRACCA, DORINA STEFANI

CAROLINA FELDBERG  
Doctora en Humanidades  
Médicas. Departamento de  
Neurología Cognitiva y Ciencias  
del Comportamiento. Instituto  
de Neurociencia Buenos Aires  
(INEBA), R. Argentina.

GUSTAVO PETRACCA  
Neurólogo-neuropsiquiatra.  
Jefe Sección Neurología  
Conductual y Neuropsiquiatría  
de INEBA.

DORINA STEFANI  
Doctora en Sociología,  
Investigadora Principal del  
Consejo Nacional de  
Investigaciones Científica y  
Técnicas (CONICET)  
en el Instituto de  
Investigaciones Cardiológicas  
"Alberto Taquini" (ININCA).

CORRESPONDENCIA:  
Dra. Carolina Feldberg.  
INEBA (Instituto de  
Neurociencias Buenos Aires),  
Guardia Vieja 4435,  
C1192AAW, Ciudad de Buenos  
Aires, R. Argentina;  
cfeldberg@ineba.net

El Traumatismo Encéfalo craneal (TEC) es uno de los principales problemas de salud pública actual debido a la morbi-mortalidad que implica. Gran parte de aquellos que sobreviven son adultos jóvenes que sufren discapacidades graves, las cuales les ocasionan una dependencia funcional de sus familiares para las actividades de la vida diaria o bien precisan ingresar en centros de asistencia médica. *Objetivo:* identificar factores sociodemográficos, psicológicos y psicosociales asociados al Traumatismo Encéfalo craneal para esclarecer el impacto negativo de este fenómeno en el paciente y su cuidador familiar. *Método:* búsqueda bibliográfica a través de bases de datos electrónicas, completada manualmente sobre la base de listados de referencias de artículos publicados. Los trabajos seleccionados se correspondían al objetivo del estudio y fueron analizados cualitativamente. *Resultados y conclusiones:* fueron seleccionados 42 trabajos empíricos cuyos resultados indican que la medición del nivel de anosognosia en pacientes con Traumatismo Encéfalo craneal resultaría ser un elemento predictor de la inserción social del paciente. Asimismo, esta patología incide en los vínculos del paciente con su familia y grupo de pertenencia.

**Palabras Claves:** Traumatismo encéfalo craneano – Cuidadores – Rehabilitación.

### Brain Injury and Impaired Awareness of Illness (anosognosia): Impact on the Patient and Family Caregivers

*Introduction:* Traumatic Brain Injury (TBI) is one of the main problems of present public health, due to the morbid-mortality that implies. Great part of the people that survive are young adults who undergo serious handicaps. For this reason they have a functional dependency of its relatives in daily life activities, and it is the causes for which they need to enter in medical aid centers. *Objective:* To identify socio-demographic, psychological and psycho-social factors associated with TBI and to clarify the negative impact of this phenomenon in patients and caregivers. *Method:* Bibliographical search through electronic data bases, and completed manually on the base of listings of published article references. The selected works corresponded to the objective of the study and were analyzed qualitatively.

*Results and conclusions:* They were selected 42 empirical works whose results indicate that the measurement of the level of anosognosia in patients with TBI would turn out to be a predicting element of the social insertion of the patient. Also, this pathology affects the bonds of the patient with its family and group of property.

**Key words:** Traumatic brain injury – Caregivers – Rehabilitation.

## Introducción

El Traumatismo Encéfalo craneal (TEC) es uno de los principales problemas de salud pública actual debido a la elevada morbi-mortalidad que implica. Gran parte de aquellos que sobreviven son adultos jóvenes que sufren discapacidades graves las cuales les ocasionan una dependencia funcional de sus familiares para las actividades de la vida diaria o bien precisan ingresar en centros de asistencia médica. Por lo cual, un traumatismo encéfalo craneal de grado moderado a severo suele generar consecuencias significativas tanto al paciente (secuelas físicas, cognitivas o conductuales) como al familiar a cargo (sentimiento de sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés). Esto último acarrea costos elevados que en la mayoría de los casos resultan difíciles de afrontar, los cuales derivan del tratamiento médico, de la morbilidad (discapacidad y pérdida de ingresos) y de la mortalidad (pérdidas ocasionadas por una muerte prematura) asociados a la lesión cerebral. También existen los llamados costos indirectos que habitualmente son insuficientemente valorados, como las licencias laborales del paciente, lo inherente al cuidador informal o familiar (ej: ausentismo laboral, disminución en productividad laboral) y los gastos originados de los servicios prestados por cuidadores. Cabe destacar el sufrimiento individual y familiar con los problemas psicosociales asociados a esta penosa situación, tema que será tratado en un apartado del presente trabajo [26].

En las últimas décadas diferentes proyectos de investigación se han centrado en estudiar las consecuencias que tiene el TEC en la independencia funcional de los pacientes debido a las secuelas físicas, cognitivas y conductuales que puede provocar. Muchos de los que sobreviven se reinser tan en la comunidad pero otros necesitan del cuidado de sus familiares por largos períodos de tiempo. Como consecuencia de esto último, actualmente el interés también se centra en las consecuencias deletéreas para el cuidador informal, específicamente en el nivel de sobrecarga que experimenta, llenando así un área de vacancia en el conocimiento científico que resulta de fuerte interés social.

De acuerdo con lo informado por Douglas y Spellacy [5], uno de los principales predictores del nivel de funcionamiento en el ámbito emocional y social del cuidador familiar surge de las quejas

expresadas por el paciente, dado que los cuidadores tienen una mayor conciencia de los déficit presentes en el paciente, existiendo diferencias entre el nivel de percepción de competencias preservadas de los pacientes y el de los respectivos cuidadores. Entre otros factores, esta diferencia puede aumentar el nivel de sobrecarga experimentado por los familiares. Generalmente la percepción del cuidador informal de los cambios del paciente en la esfera conductual y emocional son los que producen un mayor impacto en el sentimiento de sobrecarga. A su vez, esto determina una reducción en la red personal y en la participación social, experimentando el cuidador sentimientos de soledad y aislamiento social [3, 11, 34].

## Objetivo

El propósito de esta revisión bibliográfica es identificar los factores sociodemográficos, psicológicos y psicosociales asociados a la presencia de anosognosia en pacientes con traumatismo encéfalo craneal para comprender el impacto negativo de este fenómeno en el paciente y su cuidador familiar.

## Método

La localización de material bibliográfico fue efectuada a través de una estrategia de búsqueda en las bases de datos MEDLINE de la "National Library of Medicine" y PsycINFO (Source for Psychological Abstracts) y SAGE JOURNALS Online entre los años 1980 y 2007. Las palabras claves en inglés utilizadas fueron traumatismo encéfalo craneal – anosognosia – cuidadores – sobrecarga. Los criterios utilizados para la selección de los trabajos a incluir respondían al objetivo del estudio. La búsqueda electrónica fue completada con otra búsqueda de índole manual a partir de los listados de referencias bibliográficas de los trabajos elegidos.

## Resultados

En primer lugar fueron seleccionados 105 resúmenes. Luego de llevar a cabo el análisis de su contenido resultaron elegidos y se obtuvieron los textos completos de 42 trabajos.

A continuación, se detallan los resultados bibliográficos obtenidos sobre los correlatos sociodemográficos, psicológicos y psicosociales asociados a la presencia de Anosognosia en pacientes con Traumatismo Encéfalo craneal.

### 1. *Traumatismo Encéfalocraneal (TEC)*

La National Head Injury Foundation (NHIF) (en [28]) define al TEC como un daño al cerebro de naturaleza no degenerativa causado por una fuerza externa que puede producir una disminución o alteración del estado de conciencia dando como resultado un deterioro del funcionamiento, de las capacidades cognitivas y físicas. Este deterioro puede ser temporal o permanente y puede causar una alteración funcional, parcial o total y desajuste psico-social.

Dentro de lo que se define como TEC se engloba un amplio rango de pacientes con diferentes niveles de severidad y pronóstico: están aquellos que mueren como consecuencia de la lesión hasta los que no requieren ningún tipo de asistencia. Entre los principales efectos del TEC está la afectación del nivel de conciencia, el cual fluctúa entre un estado confusional transitorio hasta el estado de coma. La disfunción cerebral generada por un TEC se manifiesta por una o más de las siguientes formas:

- período de disminución del nivel de conciencia.
- pérdida de memoria de eventos inmediatos previos o posteriores al TEC (amnesia postraumática).
- alteración del estado mental post TEC inmediato (ej: desorientación, confusión y otros).
- déficits neurológicos focales transitorios o prolongados [27].

### 2. *Traumatismo Encéfalo Craniano y Anosognosia*

#### 2.1. *Definición de Anosognosia*

El término "anosognosia" (del griego "a=falta", "noso"=enfermedad, "-gnosia"=conocimiento) se refiere a la falta de reconocimiento de enfermedad. La descripción original del término es del neurólogo Babinsky, 1914 en Robinson y Yates [35], quien durante la primera guerra mundial describe el caso de un soldado que desconocía o negaba la hemiplejía padecida secundaria a una herida cerebral.

Una definición de anosognosia generalmente aceptada y consensuada por autores que investigaron en la materia consiste en formularlo como un trastorno en el cual el paciente afectado por una disfunción cerebral no reconoce la presencia o subestima la severidad de déficits motores, sensoriales, afectivos o cognitivos [32]. La presencia de anosognosia ha sido examinada en entidades neurológicas con lesión cerebral localizada como accidentes cerebrovasculares y traumatismo

de cráneo pero también en enfermedades con afectación cerebral difusa como el alzheimer. La falta de conciencia de enfermedad es una de las consecuencias más comunes de los traumatismos craneoencefálicos (TEC) y, al mismo tiempo, una de las menos comprendidas y que presentan mayores dificultades en el manejo de pacientes con esta patología. Las hipótesis etiológicas propuestas sobre la anosognosia giran entorno a si la aparente falta de "insight" es consecuencia de una disfunción cerebral o un mecanismo psicológico de defensa. Pero con el avance del estudio de este fenómeno se impone la causa de disfunción de áreas cerebrales específicas.

La anosognosia puede tener diferentes formas y severidad de presentaciones; por ejemplo, el paciente puede negar en forma total o parcial la presencia de déficits (ej.: admitir otro déficit neurológico acompañante y negar su hemiplejía). Puede aceptar parcialmente su déficit pero atribuirlo a otra causa diferente a su lesión o enfermedad cerebral. Manifestaciones delirantes asociadas con la anosognosia se refieren a negar como propio por ejemplo el brazo hemipléjico ("somatoparaphrenia" o delirio corporal) que pueden acompañarse con reacciones de enojo por parte del paciente hacia el miembro hemipléjico lo cual se denomina "misoplejía". Vemos así que la anosognosia puede tener diferentes formas de manifestación y duración en el tiempo, de acuerdo con las áreas cerebrales afectadas y otras variables [32].

Para el tema que nos convoca se impone destacar por lo antedicho que numerosos estudios han demostrado que la presencia de anosognosia se relaciona con un pronóstico desfavorable para la rehabilitación funcional y predice pobre respuesta terapéutica; esto se explica porque al no reconocer el paciente su déficit, su adherencia o compromiso con el tratamiento será pobre. Asimismo, esto último genera y se relaciona con mayor sobrecarga familiar.

#### 2.2. *Instrumento de evaluación*

- Patient Competency Rating Scale (PCRS). Es una escala diseñada para la evaluación de la anosognosia en pacientes que han sufrido un traumatismo de cráneo. La escala original consta de 30 ítems y existe además una versión breve de la misma, la cual fue pensada para ser aplicada en el ámbito de la rehabilitación; dicha escala consta de 13 ítems (Versión abreviada del Patient

Competency Rating Scale (PCRS-NR) de Borgaro y Prigatano [3]. Esta escala surge de un análisis factorial a partir del cual se identificaron seis factores principales los cuales corresponden a seis dimensiones: control emocional, capacidad de planificación y organización, problemas interpersonales, actividades de la vida diaria, higiene personal y memoria, donde se le pide al paciente y al cuidador informal que realicen una evaluación de las competencias preservadas luego de la injuria cerebral en diferentes tareas dentro de los dominios conductuales, cognitivos y emocionales. A través de la comparación de los puntajes obtenidos por el cuidador informal y el paciente se obtiene una medida de la capacidad de "insight" que tiene el enfermo respecto de sus habilidades preservadas.

### *3. Familia del paciente con Traumatismo Encéfalo craneano (TEC)*

#### *3.1. Impacto de la enfermedad en la familia en general*

Diversos autores coinciden en señalar que el TEC produce consecuencias tanto a corto como a largo plazo, no solamente en el individuo que sufre el accidente sino también en su entorno familiar. El impacto que tiene la presencia de un paciente con TEC en la familia es un tema importante de estudio; los primeros trabajos focalizaron su atención en tres aspectos: 1) la percepción que tiene la familia sobre el individuo que padeció la lesión cerebral, 2) el impacto que esta percepción produce en la dinámica familiar y 3) los cambios realizados por la familia para afrontar los desafíos presentados en cada una de las etapas de evolución del paciente [24].

En los últimos 10 años se ha enfatizado el uso de instrumentos que permitan medir y comparar los resultados encontrados en los diferentes estudios realizados. Los temas principales revisados en la literatura acerca de la relación entre TEC y familia son: funcionamiento familiar, necesidades de la familia, estrategias de afrontamiento implementadas, posibilidad de adaptación familiar en relación con la severidad de la injuria, impacto de las alteraciones neuropsicológicas y conductuales en la dinámica familiar, sentimiento de sobrecarga del cuidador y percepción de apoyo social [4, 14, 15, 37, 5, 16, 36].

Los familiares de pacientes con TEC de tipo moderado a severo experimentan un cambio

abrupto en su estilo de vida pasando rápidamente de tener un familiar sano a uno enfermo el cual requiere no solamente cuidados intensivos sino que, además, una vez que éste comienza el proceso de recuperación, deben sostener a un ser querido que padece una enfermedad crónica. Generalmente, estos cambios abruptos hacen que el cuidador informal deba ocupar roles diferentes y tomar nuevas responsabilidades. A esto debe agregarse el hecho de que los familiares se enfrentan con un proceso de reconciliación y aceptación de la persona afectada por el TEC y las secuelas del accidente. Por su lado, los pacientes con TEC experimentan cambios importantes en las esferas motora, cognitiva y conductual [6]. Al asumir la tarea de cuidado del ser querido se pierde el lazo que lo unía así como también disminuyen sus contactos sociales y el tiempo para realizar actividades productivas y de ocio [18].

#### *3.2. Sentimiento de sobrecarga del cuidador familiar*

En relación con el apoyo brindado por el sistema de salud, los familiares refieren sentir un vacío respecto a la información y contención que reciben de parte de los profesionales encargados del tratamiento y el sentimiento de incertidumbre aumenta cuando el paciente es deshospitalizado y vuelve a la comunidad [12]. Diversas investigaciones de tipo cuantitativo y cualitativo revelan las consecuencias a largo plazo que experimentan los familiares de pacientes con TEC; éstas son principalmente: sentimiento de sobrecarga, soledad, falta de apoyo tanto del entorno como de los profesionales e instituciones de salud, enojo, miedo por el futuro que le espera al ser querido, ansiedad y depresión. Generalmente, acompañan al paciente todo el día, teniendo poco o nada de tiempo para ellos mismos. Muchos piden licencias en sus trabajos o los abandonan.

En los casos donde los pacientes deben ser trasladados e internados en un centro de salud diferente al de su lugar de origen, los cuidadores informales se ven forzados a dejar su hogar y a los demás miembros de la familia para dedicarse al cuidado de la víctima. Sin embargo, luego de sobrepasado el riesgo de vida del paciente y una vez que éste comienza los tratamientos de rehabilitación y se reinserta lentamente en el ámbito social, muchos familiares refieren experimentar sentimientos positivos como un mayor control sobre sus vidas y el mundo que los rodea, al haber podido superar una situación adversa además de sentir orgullo y satis-



facción con su rol de cuidador [12].

#### 4. Cuidador informal principal y sentimiento de sobrecarga

##### 4.1. Definiciones

A lo largo de los últimos años se ha producido un importante avance en el estudio acerca de las consecuencias que tiene en la familia el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. En la actualidad, se cuenta con evidencia empírica que permite analizar las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener sobre la salud física, psíquica y las actividades sociales y recursos económicos del cuidador informal [2]. Se define el cuidado informal como la prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. De acuerdo con algunos autores como Perlado [29], se considera a los cuidadores como las “segundas víctimas” de la enfermedad, destacando la ayuda emocional y psicológica que necesitan para cumplir su rol. El sentimiento de sobrecarga es una de las manifestaciones del estrés que experimenta el cuidador informal. Se origina en el conjunto de sentimientos y percepciones negativas del cuidador respecto de la prestación continua de cuidado que requiere el paciente. Cuidar de un paciente con una enfermedad neurológica crónica puede requerir de esfuerzos físicos. Generalmente, los pacientes requieren supervisión y acompañamiento constante para trasladarse, higienizarse y comer. Estas tareas frecuentemente llevan al cuidador a no atender sus propias necesidades de sueño, descanso y cuidados de salud en general, dando lugar a situaciones de fatiga y agotamiento. Otra fuente de estrés puede ser la falta de recursos económicos para afrontar los cuidados y las repercusiones sobre las relaciones interpersonales significativas [22]. Los familiares consideran cumplir un rol fundamental en la vida del paciente, dado que sienten que deben estar siempre disponibles para satisfacer sus necesidades o resolver problemas [19].

##### 4.2. Modelos de evaluación del sentimiento de sobrecarga

La sobrecarga del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales. De todos ellos, de acuerdo con Martín y cols. [22], cabe destacarse tres modelos conceptuales. Un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del

cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente según las dificultades que se presenten al resolverlas. Según este modelo, cuanto mayor es el nivel de severidad, mayor es el sentimiento de sobrecarga. Los instrumentos más frecuentemente utilizados para evaluar este tipo de sobrecarga consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes y que son significativos para los cuidadores; un ejemplo de este tipo de instrumentos es la Escala Comportamental de Gilleard, Behaviour Check List [7]. Otro modelo de evaluación de la sobrecarga; de acuerdo con estos autores, consiste en utilizar instrumentos no específicos que miden dimensiones como la calidad de vida y la presencia de síndromes psicopatológicos como la ansiedad y la depresión. Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Acorde con esta perspectiva, el cuidador debe enfrentarse con determinados factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente, el impacto emocional ante estos factores y la posibilidad de utilizar estrategias de afrontamiento y recursos psicosociales que funcionen como amortiguadores de la sobrecarga. Dentro de este último enfoque se ha diseñado la Escala de sobrecarga del cuidador [42].

La escala de Zarit y cols. [42] es un instrumento autoadministrado del que existen varias versiones, siendo la más utilizada la que consta de 21 ítems. Cada enunciado se puntúa en un gradiente de frecuencia que va de 1 (no presente) a 5 (casi siempre). Este instrumento evalúa diversos aspectos, tales como el impacto que la enfermedad tiene en la economía, el nivel de actividad del cuidador así como del sentimiento de sobrecarga, la presencia de sentimientos, actitudes y emociones negativas respecto de la tarea de cuidado [24]. Sin embargo, desde una perspectiva más amplia, Machmer y cols. [19] realizaron un estudio con 180 cuidadores informales de pacientes con TEC en grado moderado a severo. En este trabajo se evaluaron y analizaron los aspectos negativos y positivos de la experiencia de cuidado y, de esta forma, se pudo determinar qué factores resultaban positivos y cuáles negativos. Uno de los instrumentos administrados fue la modificación de la escala de Zarit y cols [42] realizada por Teri, Logsdon, Uomoto & Mc Curry [39] que incluye ocho ítems que describen aspectos positivos de la experiencia de cuidado. Los principales

resultados obtenidos en esta investigación indican la presencia de aspectos positivos y negativos en la experiencia de cuidado; sin embargo, la mayoría de los cuidadores entrevistados destacó los aspectos positivos por encima de los negativos. Existen diferentes factores que pueden servir de predictores y que indican si la experiencia de cuidado es vivida con mayor o menor nivel de sobrecarga. Entre ellos se debe tener en cuenta el tipo y calidad de relación entre ambos miembros de la diada. El sentimiento de sobrecarga se asocia en general con la presencia de depresión y con el nivel de severidad del TEC así como con cambios en la conducta, rendimiento neuropsicológico, nivel funcional, grado de dependencia del paciente y cambios en el estilo y calidad de vida. [40, 41, 23, 20]. Respecto de las características de los cuidadores, diferentes estudios señalan la importancia que tiene el género, la raza y el vínculo [21].

#### 4.3. Sentimiento de sobrecarga y relación de parentesco

Los pacientes con traumatismo craneoencefálico experimentan una serie de cambios en la conducta y cognición asociados a su personalidad premórbida, los cuales impacta en sus familiares. Generalmente, las familias deben realizar una serie de modificaciones para adaptarse a la nueva situación y poder cuidar del paciente con discapacidad. Para esto es necesario que realice tanto cambios externos como internos, poniendo en marcha mecanismos de afrontamiento que resulten efectivos [13]. Sin embargo, diferentes estudios señalan que no todos los cuidadores de pacientes con TEC experimentan sentimientos de sobrecarga y estrés [1].

En los estudios empíricos que utilizaron muestras distintas de pacientes, donde se incluyeron amplios rangos de severidad y duración del tiempo de cuidado, presentan resultados heterogéneos respecto de cómo impacta la enfermedad en los aspectos psicosociales del paciente y su familia. Las habilidades de adaptación y afrontamiento de éstas se ven afectadas por diferentes factores; entre ellos se destacan las características de la injuria y del paciente afectado. Al respecto y con relación al paciente se pueden señalar: la personalidad premórbida, los atributos de la familia antes del accidente y sus recursos económicos y sociales [10]. Si bien toda la familia se ve afectada, el impacto y la modalidad de afrontamiento puede variar de un miembro a otro según la relación de parentesco.

Este es uno de los temas de actual interés en investigación en Psicología Social y Salud. Estos estudios analizaron las diferentes reacciones que tienen los miembros de la familia respecto del paciente con TEC. Los mismos coinciden en señalar que los principales cuidadores son las madres y esposas, quienes refieren experimentar sentimientos de stress, frustración, irritabilidad, depresión, disminución de las actividades sociales y recreativas, enojo y falta de seguridad económica. Cabe recordar que las principales víctimas de TEC son hombres jóvenes. Gran parte de los estudios señalan que los cónyuges, principalmente las esposas, presentan una mayor severidad en los síntomas descritos que las madres. Esta diferencia encontrada entre madres y esposas puede deberse a la dificultad que tienen estas últimas para aceptar el comportamiento regresivo que presenta su pareja, el cual muchas veces se torna infantil e inapropiado. En cambio, para las madres, es más sencillo aceptar estos cambios en la conducta ya que la dependencia es uno de los atributos característicos del lazo entre madre e hijo. Por el contrario, la conducta infantil y la dependencia extrema de un conyugue hacia otro no es un rasgo positivo en las relaciones de pareja, por lo que la presencia de este tipo de relación daña el vínculo entre paciente y cuidador [9]. Por el contrario, Thomsen [40] señala que los cónyuges, luego de un tiempo de acomodación a la nueva situación, abordan el problema de forma más apropiada que los padres, quienes tienen una menor capacidad de conciencia respecto de las limitaciones del paciente. Las madres, habitualmente, presentan expectativas de recuperación menos realistas que las esposas, por lo que las primeras, en general, presentan más dificultades para aceptar las limitaciones en la recuperación.

Otra de las diferencias encontradas se refiere al cuidado de los hijos: las esposas se encuentran generalmente solas, teniendo que ocuparse de las responsabilidades domésticas, el cuidado de los hijos y el marido enfermo mientras que los padres se tienen el uno al otro y pueden repartirse las responsabilidades [30]. Sin embargo, Lezak [17] señala que algunas veces los padres de pacientes con TEC experimentan una sensación de retroceso en su proyecto personal de vida, al tener que ser responsables por el bienestar de un adulto joven quien debería estar en condiciones de cuidarse a sí mismo y, como consecuencia del accidente, ven limitada su libertad e independencia. Cuando la víc-

tima del TEC es un adulto, los padres, quienes se encontraron por un tiempo liberados de las responsabilidades familiares y financieras que implican el cuidado de un hijo, repentinamente se encuentran cuidando de un adulto que se comporta y depende de ellos como un niño.

Por otra parte, uno de los cambios más importantes en la relación de pareja se produce en el ámbito de la sexualidad. La mayoría de las esposas refiere una disminución en la frecuencia de las relaciones sexuales y algunas prefieren evitar el contacto sexual. Estos problemas generalmente se refieren a la presencia de conductas sexuales inapropiadas en los pacientes con TEC: muchos de ellos presentan una falta de control sobre el impulso sexual, masturbación en público así como una actitud pueril en los encuentros. Como consecuencia de estas dificultades es común que las relaciones terminen en la separación y/o divorcio. Las explicaciones más frecuentemente dadas por las esposas refieren que el cónyuge actual es muy diferente a la persona con la que se casaron, donde se destacan las dificultades relacionadas con la pérdida de control emocional y la aparición de comportamientos infantiles, apatía y agresión [17].

### Conclusiones

La literatura científica de las últimas dos décadas acerca del paciente con Traumatismo Encéfalo Craniano y su impacto en la estructura y expectativas del grupo familiar coincide en que:

1- El paciente con Traumatismo Encéfalo Craniano, en comparación con sus familiares, subestima las limitaciones en la interacción social y el control emocional, afectando la irrupción de la enfermedad en forma diferencial a sus integrantes de acuerdo a la relación de parentesco con el enfermo (padre, cónyuge, hijo o hermano)

2- Es importante señalar que trabajos realizados en diferentes culturas sugieren los efectos de características de la personalidad y de factores culturales que explicarían la diferencia en la percepción de competencias preservadas que tiene el paciente con Traumatismo Encéfalo Craniano y su familiar [31].

3- Las alteraciones en la conciencia de enfermedad en estos pacientes podrán comprenderse mejor al estudiar, con mayor profundidad, cómo las diferentes áreas del cerebro se integran en el pensamiento y la percepción del mundo que nos rodea y, asimismo, cómo las lesiones en diferentes áreas cerebrales producen diferentes niveles de anosognosia [33].

4- La medición del nivel de anosognosia en pacientes con Traumatismo Encéfalo Craniano resulta un mejor predictor de inserción social que otras medidas como son: la severidad, el tiempo transcurrido desde la lesión, la ocupación laboral anterior al accidente, el uso de drogas y alcohol y el nivel de rendimiento cognitivo. Es por ello que el entender y medir los desordenes en la conciencia de enfermedad en pacientes con Traumatismo Encéfalo Craniano puede llevar al descubrimiento de nuevas estrategias que los ayuden en su reinserción social. Por lo tanto, resulta de fundamental interés comprender la complejidad de las alteraciones en la conciencia y cómo éstas pueden cambiar a lo largo del tiempo tanto en la rehabilitación de este tipo de pacientes cómo en su inserción familiar, laboral y social [38].

5- Este tipo de patología afecta al contexto del paciente, es decir, a sus familiares, amigos y compañeros de trabajo. Los estudios realizados han demostrado que las enfermedades crónicas inciden en los vínculos entre la persona enferma y la familia tanto nuclear como extensa [25]. Cuando el paciente se encuentra en una situación crítica los familiares expresan que toda su existencia se encuentra focalizada en el miembro afectado [8].

6- Los miembros de la familia experimentan sentimientos negativos en relación con la experiencia de cuidado del paciente con TEC pero es en las esposas donde se observan indicadores más severos. A éstas les resulta más difícil aceptar los cambios producidos en la esfera de la conducta de su cónyuge, sienten que la persona con la que conviven no es la misma con la que se casaron por lo que llegan a considerar a éste como un extraño; asimismo, las parejas experimentan sentimientos de soledad y aislamiento; refieren extrañar la presencia de un compañero con quien compartían experiencias y actividades sociales agradables y, al mismo tiempo, se sienten imposibilitadas y culpables de buscar un nuevo compañero dado que su esposo se encuentra vivo. Con el transcurso del tiempo, la mujer se aleja del rol de esposa y pasa a identificarse con el rol de cuidadora [9].

### Agradecimiento

Los autores agradecen a las autoridades de INEBA (Instituto de Neurociencias Buenos Aires) el interés y apoyo brindados para la realización de esta investigación que se llevó a cabo en dicha Institución.

**Referencias bibliográficas:**

1. ADAMS N. Positive outcomes in families following traumatic brain injury (TBI). *Aust N Z J Fam Ther.* 1996; 17(2): 75-84.
2. ALBERCA R & LOPEZ POUSE S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.* Buenos Aires: Panamericana; 2002.
3. BORGARO SR, PRIGATANO GP. Modification of the Patient Competency Rating Scale for use on an acute neuro-rehabilitation unit: the PCRS-NR. *Brain Inj.* 2003; 17(10): 847-53.
4. CAVALLO MM, KAY T, EZRACHI O. Problems and changes after traumatic brain injury: differing perceptions within and between families. *Brain Inj.* 1992; 6: 327-35.
5. DOUGLAS JM, SPELLACY FJ. Indicators of long term- family functioning following severe traumatic brain injury in adults. *Brain Inj.* 1996; 10(11): 819-39.
6. DUFF D. Family concerns and responses following a severe traumatic brain injury. *Axon.* 2002; 24(2): 14-22.
7. ELBAUM J, BENSON DM. *Acquired Brain Injury: An Integrative Neurorehabilitation approach.* New York: Springer Press; 2007.
8. ENGSTROM A, SODERBERG S. The experience of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2004; 20: 299-308.
9. FLORIAN V, KATZ S. The other Victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology.* 1991; 5(4): 267-79.
10. GUTH M. Head injury rehabilitation: *The role of the family in TBI.* Houston, TX: HDI Publishers; 1989.
11. JACOBS HE. The Los Angeles head Injury survey: procedures and initial findings. *Arch Phys Med Rehabil.* 1988; 69(6): 425-31.
12. JUMISKO E, LEXELL J, SODERBERG S. Living with moderate or severe traumatic brain injury: The meaning of family member's experiences. *J Fam Nurs.* 2007; 13(3): 353-69.
13. KREFTING L. Double bind and disability: The case of traumatic head injury. *Soc Sci Med.* 1990; 30(8): 859-65.
14. KREUTZER JS, GERVASIO AH, CAMPLAIR PS. Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1994; 8(3): 211-30.
15. LEACH LR, FRANK RG & BOUMAN DE. Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1994; 8(7): 599-606.
16. LEATHAM J, HEATH F, WOLLEY C. Relatives' perceptions of role change, social support and stress after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1996; 10(1): 27-38.
17. LEZAK M, HOWIESON DB, LORING DW. *Neuropsychological assessment.* New York: Oxford University Press; 2004.
18. LOVASIK D, KERR ME, ALEXANDER S. Traumatic brain injury research: A review of clinical studies. *Crit Care Nurs Q.* 2001; 23(4): 24-41.
19. MACHMER J, TEMKIN N, DIKMEN S. Significant other burden and factors related to it in Traumatic Brain Injury. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2002; 24(4): 420- 33.
20. MARSH NV, KERSEL DA, HAVILL JH. Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1998; 12(3): 225-38.
21. MARTIN CD. More than work: Race and gender differences in caregiving burden. *J Fam Issues.* 2000; 21(8): 986-1005.
22. MARTÍN M, SALVADO S, NADAL S, MIJO LC, PURIFICACIÓN LANZ, MR, TAUSSING MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador. (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Gerontológica.* 1996; 6(4): 338-46.
23. MILLER B, MCFALL S, MONTGOMERY A. The impact of elder health, caregiver involvement, and global stress on two dimensions of caregiver burden. *J Gerontol Psych Sci.* 1991; 46: S9- S19.
24. NABORS N, SEACAT J, ROSENTHAL M. Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2002; 16(12): 1039-50.
25. OHMAN M, & SODERBERBERG S. The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qual Health Res.* 2004; 14(3): 396-410.
26. ORIENT LÓPEZ F, SEVILLA HERNÁNDEZ, E, GUEVARA ESPINOSA D, TERRÉ BOLIART R, RAMÓN- RONA S, BERNABEU- GUITART M. Resultados funcional al alta de los traumatismos craneo encefálicos graves ingresados en una unidad de daño cerebral. *Rev Neurol.* 2004; 39(10): 901-6.
27. PEEK ASA C, MC ARTHUR D, HOVDA D, KRAUSS J. Early predictors of mortality in

- penetrating compared with closed brain injury. *Brain Inj.* 2001; 15(9): 801-10.
28. PEREA MV, LADERA BLANCO V & MORALES F. Árbol de decisión diagnóstica para la correcta utilización de las técnicas de evaluación neuropsicológica en el traumatismo craneoencefálico. *Rev Neurol.* 1999; 28(10): 999-1006.
  29. PERLADO F. Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Gerontol.* 1995; 10: 47-53.
  30. PERLESZ A, KINSELLA G & CROWE S. Impact of traumatic Brain Injury on the family: A Critical Review. *Rehabil Psychol.* 1999; 44(1): 6-35.
  31. PRIGATANO GP, LEATHEM, JM. Awareness of behavioral limitations after traumatic brain injury: a cross-cultural study of New Zealand Maoris and non- Maoris. *Clin Neuropsychol.* 1993; 7(2): 123-35.
  32. PRIGATANO GP. *Principles of neuropsychological rehabilitation.* New York: Oxford Press; 1999.
  33. PRIGATANO GP, KLONOFF, PS. A clinician's rating scale for evaluating impair self-awareness and denial of disability after brain injury. *Clin Neuropsychol.* 1997; 11(1): 1-12.
  34. PRIGATANO GP, ALTMAN IM, O ´ BRIEN KP. Behavioural limitations that traumatic –brain injured patients tend to underestimate. *Clin Neuropsychol.* 1990; 4(2): 163.
  35. ROBINSON RG & YATES WR. *Psychiatric Treatment of the Medically Ill,* New York, Basel; 1999.
  36. SANDER AM, HIGH WM, HANNAY HJ. Predictors of psychological health in care givers of patients with closed head injury. *Brain Inj.* 1997; 11(4): 235-39.
  37. SERIO CD, KREUTZER JS, GERVASIO AH. Predicting family needs after brain injury: implications for intervention. *J Head Trauma Rehabil.* 1995; 10: 32-45.
  38. SHERER M, BERGLOFF P, LEVIN E, HIGH WM, JR, ODEN KE, NICK TG. Impaired awareness and employment outcome after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1998; 13(5): 52-61.
  39. TERI L, LOGSDON RG, UOMOTO J, & MC CURRY SM. Behavioural treatment of depression in dementia patients : A controlled clinical trial. *J Gerontol Psych Sci.* 1997; 52B: 159-66.
  40. THOMSEN IV. Late outcome of very severe blunt head trauma: A 10-15 years second follow-up . *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1984; 47(3): 260-68.
  41. WALLACE CA, BOGNERJ, CORRIGAN JD. Primary caregivers of persons with brain injury: life change 1 year after injury. *Brain Inj.* 1998; 12: 483-93.
  42. ZARIT S, REEVER KE. & BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of Feeling of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6): 649-55.