

Programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular

Programmes pour les familles des personnes qui ont subi une blessure à la tête ou d'AVC
Programas para familiares de pessoas com traumatismo craneoencefálico ou acidente vascular cerebral
Programs for families of people after traumatic brain injury or stroke

María F. Rimoldi^{1,2,3}
Fátima González Palau^{1,2,4,5}
Magdalena Cáceres^{1,2}
Marlene Pruvost^{1,2,4}
Ana L. Miranda^{1,2}
Magdalena Viale^{1,2}

1. Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC), Córdoba, Argentina.
2. Unidad de Neuropsicología y Neurorehabilitación, Sanatorio Allende, Córdoba, Argentina.
3. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.
4. Universidad Empresarial Siglo 21, Córdoba, Argentina.
5. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina.

Agradecimientos: Los autores expresan sus sinceros agradecimientos al Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC) y a la Unidad de Neuropsicología y Neurorehabilitación, Sanatorio Allende, por su contribución, apoyo y dedicación en el desarrollo del presente estudio.

Resumen

Las lesiones neurológicas, tales como el accidente cerebrovascular o el traumatismo craneoencefálico, son un problema de salud pública importante en la Argentina y en todo el mundo. Debido a que generan una carga significativa de enfermedad por discapacidad y muerte prematura, son devastadoras no sólo para la vida del afectado, sino también para sus familiares y cuidadores. Por lo cual, el objetivo del presente trabajo fue realizar una revisión sistemática de los programas de intervención psicoterapéuticos y psicoeducativos existentes para familiares de personas que han sufrido un Traumatismo Craneoencefálico o un Accidente Cerebrovascular.

Para ello, se realizó una Revisión Sistemática de la Literatura científica en la cual se utilizaron 7 artículos como unidades de análisis. Estos artículos se seleccionaron a partir de la búsqueda en las bases de datos de habla inglesa EBSCO y PubMed. Los resultados de dichos estudios coinciden en que, el proporcionar programas para familiares con sesiones multidisciplinarias y grupales de información, educación y desarrollo de habilidades prácticas, sesiones de apoyo y desarrollo de estrategias en la resolución de problemas, preparan al cuidador en el desempeño del nuevo rol. Esto mejora la calidad general de la atención del paciente y permite una reducción de los niveles de depresión, del estrés y de la carga del cuidador, una disminución en la institucionalización de los pacientes y una optimización de los resultados clínicos y conductuales del tratamiento, producto de la participación activa de la familia en su proceso de rehabilitación.

La presente revisión posibilita comenzar a reflexionar sobre estrategias y métodos de intervención que contemplen de manera integral los aspectos individuales y familiares en la rehabilitación, permitiendo la prevención de consecuencias negativas, sin centrarse de manera absoluta en el afectado y sus dificultades.

Palabras clave: Programas para familiares, cuidadores informales, accidente cerebrovascular y traumatismo craneoencefálico.

Artículo recibido: 22/10/2014; Artículo revisado: 10/03/2015; Artículo aceptado: 30/04/2015.

Toda correspondencia relacionada con este artículo debe ser enviada a María F. Rimoldi, Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC), Obispo Trejo 620, 1°B.

E-mail: florenciarimoldi89@gmail.com

DOI:10.5579/rnl.2015.0228

Résumé

Blessures neurologiques tels que l'AVC ou un traumatisme crânien, est un problème majeur en Argentine et la santé publique dans le monde entier. Parce qu'ils génèrent une charge importante de handicap de la maladie et la mort prématurée sont dévastateurs non seulement pour la vie des personnes touchées, mais aussi pour leurs familles et les soignants. Par conséquent, le but de cette étude était de procéder à un examen systématique des programmes existants et la psychothérapie pour les proches des personnes qui ont subi une blessure à la tête ou d'AVC intervention psycho-éducative. Par conséquent, une revue systématique de la littérature scientifique dans lequel 7 éléments comme unités d'analyse utilisés a été faite. Ces articles ont été sélectionnés à partir des bases de données de recherche EBSCO anglophones et les résultats de ces études PubMed. Los conviennent que fournir aux familles des programmes pluridisciplinaires et des séances d'information de groupe, l'éducation et le développement des compétences pratiques, des séances de soutien et le développement de stratégies pour résoudre des problèmes, à préparer le personnel soignant dans l'exercice de ce nouveau rôle. Cela améliore la qualité globale des soins aux patients et permet une réduction des niveaux de dépression, le stress et le fardeau des aidants, une diminution de l'institutionnalisation des patients et l'optimisation des résultats cliniques et comportementales de produit de traitement la participation active de la famille dans leur processus de réadaptation.

Cette révision permet commencer à penser à des stratégies et des méthodes d'intervention qui traitent en détail les aspects individuels et la réhabilitation de la famille, permettant la prévention des conséquences négatives, absolument aucun accent sur l'individu et de leurs difficultés.

Mots-clés: Programmes pour la famille, les aidants naturels, accidents vasculaires cérébraux et les traumatismes crâniens.

Resumo

As lesões neurológicas, tais como acidente vascular cerebral (AVC) e traumatismo cranioencefálico (TCE), são um problema de saúde pública importante na Argentina e em todo o mundo. Devido à grande carga significativa de sequelas por incapacidade e morte prematura, são devastadores não somente para a vida do paciente, como também para seus familiares e cuidadores. Assim, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão sistemática dos programas de intervenção psicoterapêuticos e psicoeducativos existentes para familiares e pessoas que sofreram TCE e/ou AVC. Realizou-se uma revisão sistemática da literatura científica baseada em sete artigos como unidade de análise. Estes artigos foram selecionados a partir da busca nas bases de dados de língua inglesa EBSCO e PubMed. Os resultados desses estudos coincidem em proporcionar programas para familiares com sessões multidisciplinares e grupais de informação, educação e desenvolvimento de habilidades práticas, sessões de apoio e desenvolvimento de estratégias na resolução de problemas, preparando o cuidador no novo papel a desempenhar. Esta melhora na qualidade geral da atenção do paciente permite uma redução dos níveis de depressão, de estresse e da sobrecarga do cuidador; uma diminuição nas internações dos pacientes e uma otimização dos resultados clínicos e comportamentais do tratamento, produto da participação ativa da família em seus processos de reabilitação. A presente revisão possibilita começar a pensar em estratégias e métodos de intervenção que contemplem de maneira integral os aspectos individuais e familiares na reabilitação, permitindo a prevenção das consequências negativas sem focar de forma exclusiva nos prejuízos afetados e dificuldades.

Palavras-chave: programa para familiares, cuidadores informais, acidente vascular cerebral e traumatismo cranioencefálico.

Abstract

The neurological injuries, such as stroke or traumatic brain injury, is a major problem in Argentina and worldwide public health. As far as they generate a significant burden of disease, disability and premature death these disorders are in general devastating not only for their own life, but also for their families and caregivers. Therefore, the aim of this study was to conduct a systematic review of existing psychoeducational and psychotherapeutic intervention programs for families of people who had suffered a traumatic brain injury or a stroke.

For this, a systematic review of the scientific literature in which seven articles were selected as units of analysis, based on search in English literature databases PubMed and EBSCO. The results of these studies agree that the provision of programs for families with multidisciplinary and group information, education and practical skills development sessions, support and develop strategies sessions to solve problems, prepare the caregiver to a better performance of the new role. This kind of intervention improves the overall quality of patient care and allows a reduction in levels of depression, stress and caregiver burden, a decrease in the institutionalization of patients and optimization of clinical and behavioral outcomes of treatment, stimulating the active participation of the family in the rehabilitation process.

The present review contributes to think about strategies and intervention methods that take into account an integrated approach to individual and family issues in rehabilitation, allowing the prevention of negative consequences, with no exclusive focus on the patient and on his/her impairments.

Key words: Programs for families, informal caregivers, stroke and traumatic brain injury.

INTRODUCCIÓN

Las patologías neurológicas constituyen un problema de salud pública a nivel mundial, por diversas razones. Su elevada incidencia y las secuelas discapacitantes que generan, tanto a nivel cognitivo, psicológico, físico, social y familiar, son algunas de ellas (Chamorro, Argoty, Córdoba, López y López, 2009). En la mayoría de los casos generan algún grado de discapacidad transitoria o permanente, o la muerte de la persona afectada (Donsanti, 2006). Entre estas patologías se pueden encontrar el Accidente Cerebrovascular (en adelante ACV) y el Traumatismo Craneoencefálico (en adelante TCE).

Según datos provenientes de la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades cerebrovasculares afectan a 15 millones de personas al año, principalmente a la población adulta (Atallah et al., 2012), de las cuales un tercio mueren y otro tercio de ellas quedan discapacitadas en forma permanente (Mackay y Mensah, 2004). Mientras que el TCE es una de las principales causas de discapacidad en personas menores de 40 años (Ardila y Rosselli, 2007). Es uno de los problemas sanitarios de la sociedad actual, ocupando los primeros lugares de las enfermedades causantes de elevado costo económico y, discapacidad y muerte entre la gente joven (Ávalos, Heredia y Villena, 2008).

Las consecuencias que ambas enfermedades producen a nivel cerebral son de gran importancia, no solamente en el paciente, sino también en todo su ámbito de relación personal. El cuidador informal, que puede ser un familiar, es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al paciente incapacitado que sufre este tipo de lesiones. Esta actividad rutinaria de cuidar, expone al cuidador a un desgaste que se refleja en su vida diaria, presentando altos niveles de ansiedad, depresión y estrés, con la consiguiente caída en su calidad de vida y en sus relaciones sociales (Gabriel y Barroso, 2011). Existen numerosas publicaciones sobre programas y tratamientos de rehabilitación para las personas afectadas (Atallah et al., 2012; Comité de Hipertensión Arterial y Comité de Cardiología, 2008; Rayo et al., 2009), pero no se hallan en la misma diversidad artículos científicos respecto a programas de ayuda para los cuidadores de dichos pacientes, que les aporte información respecto a la patología cerebral sufrida y brinden acompañamiento o seguimiento luego del alta hospitalaria del afectado.

Por ello, el objetivo del presente trabajo fue realizar una revisión sistemática de los programas de intervención psicoterapéuticos y psicoeducativos existentes para familiares de personas que han sufrido un Traumatismo Craneoencefálico o un Accidente Cerebrovascular.

METODOLOGÍA

Para la presente revisión sistemática se utilizaron 7 artículos empíricos como unidades de análisis, de los cuales cinco refieren a programas para familiares que han sufrido un accidente cerebrovascular, y dos sobre programas para familiares que han sufrido un traumatismo de cráneo. Dentro de los mismos, tres estudios utilizaron un diseño de un único grupo, y cuatro desarrollaron un diseño de dos grupos (uno de intervención y otro control). A su vez, en tres estudios se recurrió al uso de la tecnología para el seguimiento de los tratamientos (uno con videoconferencia y dos con llamados telefónicos), mientras que no fue así en los artículos restantes. Los artículos se seleccionaron a partir de la búsqueda en las siguientes bases de datos: EBSCO y PubMed. Las palabras claves que se introdujeron en ambas bases de datos en inglés fueron *traumatic brain injury*, *family programs*, *stroke*, *caregivers*. Los criterios de inclusión fueron que los estudios hayan sido publicados dentro del periodo de los años 2004 y 2014 en revistas académicas o científicas, que el idioma sea español o inglés, que sean pertinentes al tema de estudio y sirva a los objetivos del mismo. Los criterios de exclusión fueron aquellos estudios que analizaron casos únicos y estudiaron otras enfermedades en conjunto con las del tema de estudio. Se representa el procedimiento total en la Figura 1.

Debido a que la mayoría de los estudios seleccionados son heterogéneos respecto a la patología neurológica investigada, los participantes de la muestra, el diseño y las metodologías utilizadas, el análisis de los datos se ha realizado de modo descriptivo para establecer comparaciones entre los distintos programas para familiares de personas que han sufrido un ACV por un lado, y para familiares de personas que han sufrido un TCE por otro; detallando las conclusiones que han podido extraerse de las aplicaciones de los mismos.

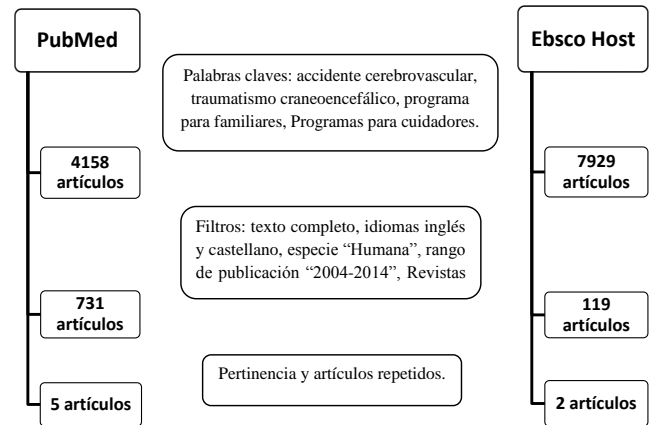


Figura 1. Proceso de búsqueda y selección de los estudios

RESULTADOS

Cuidadores formales e informales

Las personas solicitan cuidado cuando necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria (AVD), que son aquellas que una persona debe realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. El tipo de cuidado que se brindará, se determinará de acuerdo a la situación de quien lo reciba, al contexto en el que se desarrolla, y por quien lo provea, una institución o personas cercanas al afectado (Roger-García, 2009). Se puede distinguir entre cuidadores formales e informales, los cuales pueden desarrollarse conjuntamente o de forma separada.

El cuidado informal es realizado por algún miembro de la familia, un amigo o un vecino, caracterizado por la voluntariedad, sin que medie ninguna institución ni remuneración y no disponen de capacitación. Tienen un grado elevado de compromiso hacia la tarea, definida por el afecto y una atención sin límites de horarios (De los Reyes, 2001). Su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar (Cuesta Benjumea, 2004), y esta ayuda se puede categorizar en apoyo informativo o estratégico, apoyo material o instrumental y apoyo emocional (Roger-García, 2009). Es importante destacar el papel del cuidador principal dentro de este tipo de cuidadores, que por lo general es desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo, puesto que son quienes asumen la totalidad de la responsabilidad en la tarea. A diferencia de éstos, los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los enfermos (De los Reyes, 2001).

Por el contrario, el cuidado formal se puede definir como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, capacitados a través de una formación teórico – práctica para la atención directa y continuada (De los Reyes, 2001), y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Estas personas pueden ser contratadas en forma privada por la misma familia del enfermo o puede ser brindada por una institución pública (Roger-García, 2009), y son quienes compartirán con el cuidador familiar el carácter directo y

prolongado de la atención, aunque con límites de horarios y menor compromiso afectivo (De los Reyes, 2001).

Fundamentos de los programas para cuidadores informales

Después de que una persona sufre un ACV o un TCE, los familiares experimentan un cierto grado de estrés que surge de las perturbaciones a su estado emocional, como el temor por el futuro, el dolor, o la interrupción del funcionamiento normal de la familia y de las nuevas demandas prácticas (Chamorro et al., 2009; Donsanti, 2006; Foster et al., 2012). Los miembros del grupo familiar pueden tener que reducir sus horas de trabajo o abandonarlo, y disminuir su participación en actividades de ocio con el fin de brindar atención al enfermo, lo que lleva a una pérdida de ingresos financieros y el aislamiento social. Por lo que su salud y su bienestar pueden verse afectados como resultado de los altos niveles de tensión puesta en ellos debido a la enfermedad del ser querido (Donsanti, 2006; Foster et al., 2012; Perrin et al., 2010).

La intensidad del cuidado informal varía mucho, puesto que va desde actividades instrumentales de la vida cotidiana, tales como ayuda con el transporte, aseo de la casa, hacer las compras, preparar comidas, dar medicinas y gestionar finanzas, hasta la realización de actividades básicas de la vida cotidiana, tales como levantarles de la cama o silla, ayudar a manejar la incontinencia, bañar, vestir, dar de comer y realizar el aseo (Cuesta Benjumea, 2004).

Es debido a esta nueva forma de vida, que es ampliamente recomendable (de acuerdo a diversos estudios) que los familiares puedan intervenir activamente en la jornada de rehabilitación del paciente, ya que se asocia con mejores resultados de la calidad de vida y la salud emocional, del cuidador y del paciente (Foster et al., 2012; Lee, Lui y Mackenzie, 2005; Marsden et al., 2010; Oupra, Griffiths, Pryor y Mott, 2010; Perlick et al., 2013; Perrin et al., 2010). Los beneficios psicológicos, sociales, económicos y terapéuticos del cuidado familiar en principio son obvios y se han documentado considerablemente en la literatura (Cuesta Benjumea, 2004). Se ha demostrado en un estudio realizado por Donsanti (2006), que el trabajo interdisciplinario es una elección conveniente y favorable, tanto para los profesionales que integran el equipo de rehabilitación y más aún para el paciente afectado por un ACV o un TCE.

Realizar la rehabilitación de una manera interdisciplinaria (con kinesiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, médico neurólogo, entre otros) permite lograr un abordaje integral del paciente, posibilitándole obtener la máxima independencia y auto-suficiencia viable con dignidad. Este es el objetivo y la finalidad fundamental de todo proceso de rehabilitación, sin importar que los pacientes puedan o no desarrollarlo con la participación familiar. En aquellos casos en los que no puedan participar los familiares, ya sea por razones económicas, psicológicas, sociales, culturales o de otra índole, es posible igualmente -de acuerdo al grado de afectación- la superación de las incapacidades que resultan del daño neurológico, recuperar la funcionalidad y mejorar la calidad de vida del afectado (Donsanti, 2006; Gabriel y Barroso, 2011).

A pesar de la eficacia de la rehabilitación enfocada únicamente en las personas que han sufrido un TCE o un ACV, hay evidencia que sugiere que los pacientes cuyos familiares se dedican a su rehabilitación, a través de la participación activa o mediante el establecimiento de una

relación de trabajo con profesionales de la rehabilitación, van a tener mejores resultados que aquellos que no lo hacen (Donsanti, 2006; Foster et al., 2012; Oupra et al., 2010). Bajo ciertas condiciones, se ha comprobado que la rehabilitación con el apoyo familiar puede lograr mejores resultados que la rehabilitación ofrecida directamente por el médico. Por lo cual, su participación activa puede ser un factor determinante del grado de recuperación del paciente (Foster et al., 2012).

La capacidad de los miembros de la familia de participar plenamente en la rehabilitación puede verse igualmente obstaculizada por barreras logísticas y psicológicas (Foster et al., 2012). Ello puede deberse a que muchos de los afectados que dependen de un cuidador principal deben realizar diversas actividades (como el aseo, la alimentación, entre otros, las cuales dependen en gran medida del grado de discapacidad del paciente) que pueden ser difíciles de ejecutar, requieren fuerza y una disposición corporal inadecuada, que con el tiempo pueden repercutir de manera negativa en la salud física y emocional del cuidador y, en sus actividades sociales y de ocio (Chamorro et al., 2009; Marsden et al., 2010).

Si no se atiende a estas consecuencias negativas se traducirán tarde o temprano en el llamado síndrome de sobrecarga del cuidador principal. Este síndrome engloba un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos que puede experimentar la familia o el cuidador principal de un paciente discapacitado, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Todo ello conlleva a que el cuidador experimente y esté sometido a un agotamiento por la sobrecarga de su capacidad (Chamorro et al., 2009), y a pesar de sus mejores intenciones pueden limitar su motivación, habilidad o capacidad para participar activamente en el programa de rehabilitación de su ser querido (Foster et al., 2012).

Cuesta Benjumea (2004) señala que los síntomas depresivos reportados en estas situaciones pueden ser hasta del 40% en el total de los cuidadores, quienes se perciben con mala salud y con gran sensación de cansancio físico. Pero no son las tareas en sí mismas las que determinan la carga, sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas. Por lo que es fundamental la percepción de la relación que se mantenga con la persona cuidada, la cual si es buena, puede mitigar el esfuerzo del cuidado.

Manejar una enfermedad crónica es una actividad muy compleja que implica más de lo estrictamente médico y por lo general permanece invisible para el personal de salud. Requiere que los cuidadores desarrollen destrezas y conocimientos cada vez más complejos, y las relaciones familiares van cambiando a medida que la enfermedad avanza, aumentando las complicaciones en el manejo de la misma (Cuesta Benjumea, 2004). A menudo, los cuidadores familiares tienen muchas preguntas relacionadas con el cuidado, como la recuperación física y cognitiva, cambios de humor, la nutrición, la prevención de nuevos accidentes cerebrovasculares o nuevos traumatismos de cráneo, y el fomento de la movilidad. Por lo tanto, es importante que se dicten y desarrollen programas (educativos o prácticos) para los familiares, donde puedan tener un espacio y la oportunidad de hablar de sus propios sentimientos y desarrollar expectativas realistas sobre la recuperación del paciente,

siendo los contenidos tratados lo más completos posibles (Foster et al., 2012; Lee et al., 2005).

Un estudio realizado por Cuesta Benjumea (2004), concluye que los cuidadores apenas solicitan ayuda e igualmente reciben muy poca atención por parte de los médicos. A su vez, describe diferentes áreas donde pueden ubicarse los múltiples problemas a los que se enfrentan los cuidadores de enfermos crónicos en general. El primero son los referidos a los problemas relacionados con la enfermedad, los cuidadores sienten ansiedad y angustia por los problemas médicos que enfrentan, se sienten excluidos de la información médica y esta angustia a largo plazo se vuelve crónica. Otra área de problemas son los que provienen de la carga cotidiana de la enfermedad, es decir, los problemas de salud puntuales que sufre el cuidador, los cuales no se suelen reportar al médico y sólo lo hacen cuando éstos ya son graves. La tercer área está constituida por la relación paciente-cuidador, la cual está marcada por problemas de cooperación entre los mismos; donde el cuidador se enfrenta al dilema de equilibrar sus necesidades con las de la persona a quién cuida. Por último, están los problemas biográficos, aquí se sitúan las pérdidas sobre la intimidad y la vida social; los cuidadores tratan de adaptarse y superar las pruebas, la búsqueda de un nuevo equilibrio y tener una vida propia es una manera de hacer frente a dichos problemas.

De manera tal que proporcionar los recursos que permitan un mejor desarrollo a la familia para hacer frente a los cambios y a las nuevas responsabilidades después de una enfermedad neurológica, resulta ser un mecanismo que brinda una amplia gama de mejoras para el paciente. Ello se ha observado en numerosos estudios, puesto que un funcionamiento saludable de la familia genera correlativamente buenos resultados en el deterioro, la actividad y en varios dominios de participación del afectado. Esto sugiere que la capacidad de manejar el estrés del cuidador es beneficioso para la recuperación del paciente (Foster et al., 2012; Lee et al., 2005; Marsden et al., 2010; Oupra et al., 2010; Perlick et al., 2013; Perrin et al., 2010). Por lo tanto, un servicio de rehabilitación que está comprometido con el logro de resultados óptimos para sus pacientes, debe también dar prioridad al apoyo a las familias de los mismos de una manera que les permita manejar las emociones y poder participar en el proceso de rehabilitación lo mayor posible (Cuesta Benjumea, 2004; Foster et al., 2012).

Análisis de los programas para Familiares de Personas con Accidente Cerebrovascular

El Accidente Cerebrovascular se puede definir como un déficit neurológico focal o global, isquémico o hemorrágico, de inicio brusco, no convulsivo, debido a una alteración vascular (Villaruel, Fonseca, Díaz y Eberhard, 2009). Esta enfermedad genera una carga significativa por discapacidad y muerte prematura, lo que es devastador no sólo para la vida del afectado, sino también para sus familiares y cuidadores (Atallah, et al., 2012; Avezum et al., 2012). Por ello es fundamental la creación y aplicación de programas para los cuidadores de personas sobrevivientes a un ACV, ya que son quienes se encargarán de su cuidado en el hogar, y de mejorar su calidad de vida dentro del mismo y en la comunidad (Perrin et al., 2010). Respecto a ello, han sido seleccionados cinco artículos (se encuentran presentes en la tabla 1) que detallan la

implementación de diversos programas, en distintas poblaciones, los cuales serán expuestos a continuación.

El primero de ellos, corresponde a un estudio realizado por Lee et al. (2005), quienes examinaron los efectos de un corto programa de educación (tres horas) que fue desarrollado y transmitido por un equipo multidisciplinario, compuesto por personal de medicina, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología clínica, trabajo social y dietética. El mismo fue aplicado a un grupo de 36 cuidadores informales principales, de Hong Kong, y consistió en una conferencia y demostración grupal, seguida de una sesión interactiva de preguntas y respuestas. Este enfoque multidisciplinario garantizó un aumento en el conocimiento total después de la entrega del programa y una gran satisfacción con el mismo por parte de los cuidadores.

Para recabar los datos se utilizaron tres instrumentos: una encuesta sobre los datos demográficos, la Prueba de Conocimiento Chino sobre ACV para medir el conocimiento de los cuidadores familiares (un instrumento de 20 ítems, donde la puntuación total oscila entre 0 y 20, y a mayor puntuación mejor es el conocimiento), y por último, el Cuestionario de Satisfacción de O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson, y James (1997) traducido al chino, para evaluar el nivel de satisfacción de los cuidadores hacia el programa (cuyas puntuaciones totales oscilan entre 0 y 17: a mayor puntuación, mayor es el nivel de satisfacción).

Otro de los artículos, refiere a un proyecto piloto llevado a cabo por Perrin et al. (2010), en el que se ha analizado durante tres meses el desarrollo y la implementación del Programa de Asistencia de Transición (PAT) para los veteranos sobrevivientes a un ACV y sus cuidadores, en Puerto Rico y Estados Unidos. Para ello, se asignaron aleatoriamente 61 parejas de participantes (paciente-cuidador) en dos grupos: un grupo control que recibió el tratamiento estándar brindado por el hospital en estos casos y un grupo de tratamiento que recibió dicho nivel de atención y el PAT. Todos los participantes fueron dados de alta hospitalaria y enviados a su hogar, excepto dos veteranos que no pudieron terminar el programa (por lo tanto no formaron parte del análisis de los datos) debido a que necesitaron ser institucionalizados.

Los instrumentos para recabar los datos fueron los siguientes: Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index - CSI) (Robinson, 1983), posee 13 ítems que miden la tensión relacionada con la disposición de cuidado y los dominios principales incluyen Empleo, Finanzas, Físico, Social, y la Hora (una puntuación de 7 respuestas positivas indica un mayor nivel de esfuerzo); una versión corta de 10 ítems de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression Scale -CESD-10), la cual se puede utilizar como una medida dicotómica, con un umbral de 10 puntos (equivalente a la escala completa de 20 ítem vs un umbral alternativo de 20 puntos), para la clasificación de los sujetos con síntomas clínicamente relevantes de la depresión; la otra escala es la de Satisfacción del Cuidador, una forma adaptada de la Encuesta de Satisfacción del Paciente VA Coordinación de Atención e Inicio Telesalud, para indagar sobre la satisfacción del cuidador con el uso de la tecnología de telesalud y cada aspecto del programa piloto en una escala Likert de 5 puntos, donde 1 es nada satisfecho y 5 estar completamente satisfecho; a su vez, se utilizó la Medida de

Independencia Funcional (FIM) para evaluar el estado funcional del veterano e indicar la cantidad de asistencia que necesita la persona que se recupera de la discapacidad, la cual posee seis subescalas (Auto-cuidado, Control de esfínteres, la Capacidad de transferencia, la Locomoción, Comunicación y Cognición social) y de 18 artículos y 7 alternativas de respuesta por artículo (las puntuaciones van desde 18 hasta 126, con puntuaciones más altas indican un funcionamiento más eficaz); y por último el FONE FIM (versión de teléfono de la FIM) se usó para recoger datos sobre el estado funcional del veterano a los 3 meses después del alta. (Ver Tabla 1 en Anexos).

El PAT es una intervención breve que tiene tres componentes: 1) el desarrollo de habilidades, 2) la educación, y 3) apoyo en la resolución de problemas utilizando la tecnología de videoconferencia. Este programa se centra en el período de transición y comienza justo antes del alta del hospital. En el mismo se utiliza una Guía para Proveedores de Cuidado de Veteranos después del ACV (con una versión en inglés y otra en español), que fue desarrollada específicamente para los cuidadores de veteranos es este estudio. Esta guía es el instrumento educativo más usado, y se compone de tres capítulos: 1) conceptos básicos del ACV (una descripción de qué es, cómo reconocer los signos previos al mismo y cómo prevenir accidentes cerebrovasculares futuros); 2) información sobre el cuidado de la persona afectada, para ayudar a los cuidadores en la atención a los veteranos después del alta; y 3) una visión general de las experiencias de recuperación de las personas con ACV y de las experiencias comunes de esta lesión (discapacidad, interrupción en el sentido de sí mismo, aislamiento social y depresión). Este programa incluye a su vez, una reunión con los cuidadores antes del alta y cuatro llamadas de videoconferencia para los mismos luego del alta.

Con algunas reservas, los autores de este estudio pudieron concluir que el PAT fue altamente satisfactorio para los cuidadores y puede ser una intervención eficaz para apoyarlos durante la transición del afectado del hospital al hogar. A los 3 meses de seguimiento, el grupo de tratamiento mostró una mejor salud mental y niveles inferiores de depresión que el grupo control, y una reducción en la tensión del cuidador. A su vez, se pudo observar que una mejora del funcionamiento psicosocial del cuidador (la depresión y la tensión) se relacionó con una mejoría en el estado funcional del veterano. De forma similar, pudo observarse una reducción en la tensión del cuidador en una investigación llevada a cabo por Oupra et al. (2010). Estos autores desarrollaron e implementaron un Programa de Aprendizaje Educativo de apoyo a los cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares (SELF - por sus siglas en inglés: Supportive Educative Learning programme for family caregivers-) dirigido por enfermeras, en Tailandia. En el mismo participaron dos hospitales distintos y 140 pares de pacientes-cuidador, quienes fueron asignados equitativamente a un grupo de intervención (a quienes se les aplicó el SELF en uno de los hospitales) y a un grupo control (que recibieron la atención habitual proporcionada en el segundo hospital). Los 70 pacientes del estudio habían obtenido el alta hospitalaria, pero 49 personas que sufrieron un ACV e ingresaron en ambos hospitales debieron ser trasladados a otras instituciones, sin poder participar del mismo.

En esta investigación utilizaron un diseño pre-test y post-test en ambos grupos, en donde hallaron que la provisión

de educación y apoyo del programa SELF redujo la tensión del cuidador familiar y mejoró su calidad de vida, distinto de lo que ocurrió con los participantes del grupo control, quienes experimentaron mayores niveles de tensión al momento del alta y a los tres meses de la misma. A pesar de que la tensión y la calidad de vida mejoraron en cada grupo durante los 3 meses de seguimiento, se pudo observar de manera objetiva esta diferencia. A su vez, fue posible demostrar los resultados positivos para los pacientes, sus familias y el Gobierno, que brindan las intervenciones de enfermería.

El SELF es un programa que comprende tres sesiones de grupos interactivos de educación didáctica y capacitación práctica para cuidadores familiares, un folleto para el cuidador con información escrita sobre la atención del ACV (que se brindó antes de las sesiones), y tres llamadas telefónicas de seguimiento después del alta hospitalaria (que se realizaban durante la tercer semana de cada mes, durante 3 meses).

En este estudio se evaluaron los datos demográficos y el deterioro cognitivo de cada paciente y su cuidador mediante la administración del Mini Mental State Examination (MMSE), y podían participar los que obtuvieron una puntuación de 20 o superior en el MMSE. Luego, se midió la capacidad de la persona para llevar a cabo actividades saludables habituales y síntomas subjetivos de angustia psicológica con la versión tailandesa del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores (GHQ-28) que ha sido publicado por el Departamento de Salud Mental del Ministerio de Salud Pública de Tailandia (cuanto más alta es la puntuación, peor es la salud psicológica). A su vez, se utilizó el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index - CSI) (Robinson, 1983) que fue administrado a los cuidadores familiares, el cual se compone de 13 estados que cubren situaciones físicas y psicológicas pensadas para actuar como factores de estrés (las puntuaciones van desde 0 hasta 13, que se obtiene sumando las respuestas 'Sí', y una puntuación alta indica un alto nivel de tensión).

El cuarto artículo seleccionado para la presente revisión, es un ensayo piloto realizado por Marsden et al. (2010), en tres entornos rurales de Australia, en el que se demostró que es factible y beneficiosa la aplicación de un programa denominado "Vivir en la Comunidad después del Accidente Cerebrovascular para Sobrevivientes y Cuidadores" (CLASSIC - por sus siglas en inglés: Community Living After Stroke for Survivors and Carers). El mismo incorpora la actividad física, la educación y la interacción social, a pacientes que han sufrido un ACV y sus cuidadores familiares, lo cual pudo demostrar, a su vez, una mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud y el desempeño funcional de los afectados y sus cuidadores.

Los participantes (25 sobrevivientes de ACV y 17 cuidadores) fueron distribuidos entre el grupo de la intervención (quienes realizaron el programa CLASSIC en un primer momento) y el grupo control (los cuales no recibieron ninguna intervención hasta una semana después que finalizó el grupo anterior). Uno de los criterios de inclusión fue que todos los que sufrieron un ACV vivían en su residencia, no estaban hospitalizados. Al finalizar CLASSIC, uno de los participantes debió ser internado nuevamente, aunque por razones médicas no relacionadas con el programa. El programa consistió en una sesión de grupo de 2 horas y media a la semana durante siete semanas. Se llevó a cabo por un equipo multidisciplinario especializado, constituido por: un fisioterapeuta, un trabajador

social, un dietista, un especialista en enfermería clínica, un patólogo del habla y un terapeuta ocupacional. Cada sesión incluye un componente de actividad física de 1 hora, seguida de un componente de educación de 1 hora emitido a través de presentaciones, discusiones en grupo y actividades de grupo que abarcaban una serie de temas. Entre ambos componentes se proporcionó un té matutino como una 'opción saludable'.

Los instrumentos utilizados para la recolección de los datos fueron los siguientes: la Escala de Rankin de 6 puntos modificada (para evaluar la independencia); el Mini Mental State Examination (MMSE) (para evaluar la orientación, atención, memoria, registro, cálculo y lenguaje); la Escala de Impacto del ACV 3° versión, que está basada en el auto-informe de preguntas a través de una escala Likert de 5 puntos en los dominios de la fuerza, función de la mano, las actividades de la vida diaria/actividades instrumentales de la vida diaria, la movilidad, la comunicación, la emoción, la memoria y el pensamiento (el cual proporciona una medida integral de la función y la calidad relacionada con la salud de la vida), y cuenta con una escala analógica visual (para reportar la recuperación general percibida del accidente cerebrovascular); la Escala de Impacto en la Salud (una versión adaptada de la Escala de Impacto del ACV) fue aplicada a los cuidadores para evaluar la calidad relacionada con su salud (el rango de los resultados para los dominios de las dos últimas escalas van de 0 a 100); la caminata de seis minutos de prueba utilizando una pasarela de 20 metros, la prueba de levantarse y caminar para los pacientes; el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index - CSI) (Robinson, 1983) se midió en los cuidadores; y por último, una prueba de conocimiento del ACV no validada.

En los resultados, se pudo observar que las tendencias favorecieron al grupo de la intervención en la mayoría de las medidas de resultado (la fuerza, la función de la mano, actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, la comunicación, la emoción, la participación y la composición física) para los supervivientes del accidente cerebrovascular y sus cuidadores. Estos últimos reportaron, a su vez, una disminución del estrés.

Por último, es posible mencionar la investigación realizada por Shyu, Kuo, Chen y Chen (2010), en un hospital de Taiwán, durante los doce meses posteriores al alta hospitalaria de 158 pacientes mayores que sufrieron un ACV y sus cuidadores familiares. Dichos participantes fueron separados en dos grupos: 86 pacientes en el grupo control y 72 en el grupo experimental. Los primeros recibieron solamente servicios de rutina de alta hospitalaria, que consisten en educación para la salud en el hospital y referencias ocasionales sobre el alta. Mientras que a los del segundo grupo (experimental), les fueron brindados los servicios de rutina de alta hospitalaria y el programa de intervención, que consiste tanto en componentes hospitalarios (4-5 visitas durante la internación basadas en las necesidades de los pacientes), como componentes posthospitalarios.

El programa de planificación de alta desarrollado en este estudio incluyó tanto educación individualizada de la salud para pacientes hospitalizados, servicios de referencia y consultas, así como un seguimiento telefónico posteriores al alta y visitas a domicilio, para detectar problemas, responder a las preguntas, o demostrar habilidades en relación con la prestación de cuidados actuales. Éste fue diseñado para satisfacer las necesidades de alta de los cuidadores de

pacientes mayores con ACV, mejorar la preparación de los cuidadores antes del alta y mejorar el equilibrio entre las necesidades competentes de los cuidadores (brindando una lista de las necesidades que el cuidador probablemente necesitaba hacer frente después del alta).

A lo largo de los doce meses siguientes al alta hospitalaria, el porcentaje de reingreso hospitalario no fue significativamente diferente entre los grupos: 18.6% (13 sujetos) en el grupo experimental y 26.2% (22 sujetos) en el grupo control (dentro de los primeros seis meses) y, 15.2% (10 sujetos) en el grupo experimental y 12.2% (10 sujetos) en el grupo control (dentro de los segundos seis meses). Se puede observar de forma similar esta falta de diferencia significativa respecto a las tasas de Institucionalización dentro de los primeros seis meses: nueve sujetos (13%) en el grupo experimental y 16 (19.5%) en el grupo control; pero no así en los segundos seis meses, ya que solamente seis sujetos (7.2%) del grupo control fueron institucionalizados.

Los instrumentos para recolectar los datos de los participantes fueron: Encuestas personales para evaluar la percepción que tiene el cuidador sobre el equilibrio entre su/sus necesidades competentes, la preparación para el cuidador, la satisfacción del cuidador durante la transición del alta, y la utilización de servicios por los pacientes con ACV y sus familiares cuidadores (respecto a la longitud de la estancia hospitalaria, los reingresos hospitalarios e institucionales); Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) (la versión de Taiwán) para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los pacientes con ACV y sus familiares cuidadores, el cual mide ocho dimensiones de la CVRS (el funcionamiento físico, limitaciones de rol por problemas de salud física, dolor corporal, vitalidad (energía / fatiga), percepción de salud general, funcionamiento social, limitaciones de rol por problemas emocionales y salud mental general), y las puntuaciones en cada escala pueden ir de 0-100, con una puntuación más alta que representan mejor CVRS; Índice de Barthel Chino (CBI, Chen et al., 1995) para evaluar la capacidad de autocuidado de los pacientes; y por último, el Inventario de las Consecuencias del Cuidado Familiar (Family Caregiving Consequence Inventory (FCCI), Shyu et al., 1999), utilizando la subescala "anciano frágil" para medir la calidad de la atención (que está compuesta de 11 ítems que miden el grado en que se satisfacen las necesidades de los ancianos más frágiles, y cuyos puntajes puede variar de 1 (menor satisfacción) – 3 (mayor satisfacción) para cada elemento).

En contraposición con lo investigado por Oupra et al. (2010), el programa de intervención desarrollado por Shyu et al. (2010) no mejoró la calidad de vida de los cuidadores, ni los resultados de los pacientes (quizá por no ser estos resultados el foco de la intervención); pero sí sugirió una mejora en la calidad general de la atención de la familia durante el primer año después del alta. A su vez, demostraron una disminución en la institucionalización de los pacientes pertenecientes al grupo experimental entre los meses sexta-duodécimo después del alta (como se mencionó anteriormente), al proporcionar intervenciones individualizadas para mejorar la preparación del familiar, mejorar la percepción del cuidador respecto al equilibrio entre las necesidades competentes y satisfacer las necesidades específicas de éste durante la transición del alta.

Análisis de los programas para Familiares de Personas con Traumatismo de Cráneo

De acuerdo con la literatura, el traumatismo de cráneo, también llamado la "epidemia silenciosa" (Marchio, Goldini, Previgliano y Murillo-Cabezas, 2006), es una patología frecuente en los países industrializados, constituyendo una de las principales causas de muerte e incapacidad entre la población pediátrica y adulta joven, ya sea por accidentes de tránsito, caídas de altura, atropellos, entre otras (Ardila y Rosselli, 2007; Foster et al., 2012; Marchio et al., 2006).

Debido a la adaptación forzada y al cuidado que tienen que realizar los familiares respecto a las secuelas cognitivas, comportamentales y físicas de los afectados, es que se considera fundamental la creación y aplicación de programas para dichos cuidadores informales (tal como fue expresado en el apartado anterior, en relación a cuidadores de personas con ACV). Para exponer esta visión, fueron seleccionados dos artículos que detallan programas para pacientes que sufrieron un TCE y sus cuidadores familiares (que se presentan en la tabla 2).

El primero de ellos, es un estudio longitudinal realizado por Foster et al. (2012), sobre el desarrollo de estrategias individualizadas de apoyo a la familia, en un centro de neurorehabilitación intensiva en Nueva Zelanda, basadas en las necesidades expresadas por cada familia, y expuestas en un enfoque de ocho niveles. Las ocho áreas de apoyo a las familias son: 1) la participación temprana, 2) las necesidades culturales de reuniones, 3) mantener a las familias unidas, 4) la escucha activa, 5) la participación activa, 6) educación, 7) la capacitación, y 8) el apoyo de la re-integración a la comunidad.

Este enfoque se logró mediante un proceso sobre la base de la investigación-acción participativa que involucró interacciones con cerca de mil grupos de familiares de clientes, a través de tres periodos al año aproximadamente. De acuerdo a lo informado por el personal de hospital, más de dos tercios de los pacientes fueron transferidos al centro de neurorehabilitación intensiva dentro de los dos días de llegar a la estabilidad médica. La introducción y participación de la familia al servicio de rehabilitación debía realizarse lo más rápido posible, proporcionándoles información básica (tanto verbal como por escrito) acerca de la lesión cerebral, la rehabilitación del afectado y su evolución. A su vez, se les ayudó en la identificación de las necesidades más importantes para ellos, y luego en la creación de un plan de acción orientado a satisfacer esas necesidades. Por medio de la implementación de este enfoque se generó una estrecha colaboración entre terapeutas, pacientes y familias, por medio del apoyo y participación familiar, que produjo beneficios directos para el cuidador (alivio del estrés), así como beneficios para el afectado (optimización de los resultados clínicos a través de la participación activa de la familia en su proceso de rehabilitación).

Para poder recolectar los datos referentes a los pacientes y sus familiares, se llevaron a cabo interrogatorios de caso, revisiones retrospectivas de las notas de los casos, análisis de los datos de los cambios demográficos, de las lesiones y de las evaluaciones de resultados estandarizadas que se realizan en el hospital para comprobar la etapa en la que se encuentra el paciente que sufrió un TCE, y la revisión de los comentarios de los cuestionarios de satisfacción y de formularios de quejas/cumplidos de la familia.

El segundo artículo seleccionado, es una investigación desarrollada por Perlick et al. (2013), respecto a la eficacia inicial y la viabilidad de la aplicación de un tratamiento grupal multifamiliar para los veteranos de Estados Unidos con TCE. El ensayo fue aplicado a 11 veteranos y sus cuidadores familiares (quienes completaron el estudio) y tuvo una duración de nueve meses. Antes y después del tratamiento se evaluó el funcionamiento interpersonal y sufrimiento sintomático entre los veteranos y la carga familiar, el empoderamiento, y sufrimiento sintomático entre las familias.

Para poder realizar dichas evaluaciones, se aplicaron una serie de instrumentos a los pacientes y sus familiares. En relación con los primeros, se valoró su funcionamiento neurocognitivo por medio de la administración del Mini Mental State Examination (MMSE) (si obtenían una puntuación mínima de 20 o más participaban de la investigación), Trail Making Test partes A y B (para medir la atención y la flexibilidad mental), y el Test de Aprendizaje Verbal de California II (para la memoria). A su vez, se les aplicó el Cuestionario de Salud del Paciente (Patient Health Questionnaire - PHQ -) (para evaluar la presencia de trastornos depresivos, de ansiedad y consumo de alcohol), la Escala de Reintegración Psicosocial de Sydney (mide el cambio en la actividad profesional y las relaciones interpersonales), y la Lista de Trastorno por Estrés Postraumático (PTSD Checklist (PCL) - verifica el nivel y el tipo de trastorno de estrés postraumático cuantificado).

A los cuidadores se les aplicó el Inventario de Agotamiento del Cuidador (evalúa el agotamiento del cuidador respecto al desarrollo, a lo físico, social, emocional y el tiempo asociados con la dependencia del paciente), y la subescala "familia" de la Escala de Empoderamiento Familiar (para medir la percepción de la eficacia de afrontamiento del cuidador). Así mismo, se les aplicaron otras escalas a ambos participantes: la Escala AX de 24 ítems (que mide el manejo de la ira, incluyendo enojo (supresión de los sentimientos de ira), la ira de salida (expresión de ira hacia la propiedad o personas), y el control de la ira (la frecuencia de intentos de controlar las expresiones de ira); el Índice de Apoyo Social de Duke Abreviado (cuantifica el crecimiento de la red social y el apoyo percibido); y la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)).

El tratamiento grupal multifamiliar consistió en sesiones individuales de la familia, un taller educativo y sesiones de resolución de problemas bimestral multifamiliares, desarrolladas en tres fases secuenciales. En la primera fase, llamada "unión," los médicos se reunieron individualmente en dos o tres sesiones con las familias, para evaluar los problemas en curso y definir los objetivos del tratamiento. En la segunda fase, todos los veteranos y sus familias asistieron a dos talleres didácticos de tres horas sobre TCE. En la tercera fase, los veteranos y sus familias asistieron a reuniones de grupos multifamiliares bimensuales, durante seis meses, para tratar el tema de resolución de problemas.

Perlick et al. (2013) pudieron concluir que el tratamiento se asoció con una mejoría significativa en el control de la ira, de la actividad profesional y el uso de apoyos sociales entre los veteranos. Así mismo, demostraron una reducción de la carga/agotamiento y el aumento del empoderamiento de las familias.

Tabla 2. *Revisiones utilizadas como marco de referencia de programas para familiares de personas que sufrieron un traumatismo craneoencefálico*

Publicación	Etiología de la lesión cerebral	Sujeto de Intervención	Instrumentos de medición de los datos	Duración de la intervención	Tipo de intervención	Resultados
Foster et al. (2012).	Traumatismo craneoencefálico (TCE)	Familia/ cuidador y paciente	Interrogatorios; análisis de cambios demográficos, lesiones y evaluaciones; revisión de cuestionarios de satisfacción y formularios de quejas/ cumplidos respondidos por la familia.	Durante aproximadamente tres periodos al año.	Estrategia multifacética. Enfoque de ocho niveles. Basados en las necesidades expresadas por cada familia.	Beneficios directos para el miembro de la familia, así como los beneficios para el cliente.
Perlick et al. (2013).	Traumatismo craneoencefálico (TCE)	Familia/ cuidador y paciente	Batería neuropsicológica; Cuestionario de Salud del Paciente; Escala de Reintegración Psicosocial de Sydney; Lista de Trastorno por Estrés Postraumático; Inventario de Agotamiento del Cuidador; Escala de Empoderamiento Familiar; Escala AX de 24 ítems; Índice de Apoyo Social de Duke Abreviado; y la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos.	Nueve meses.	Intervención en tres fases secuenciales. Sesiones individuales de la familia, un taller educativo y sesiones de resolución de problemas bimestral multifamiliares.	Disminución de la expresión de la ira del veterano, mayor apoyo social y actividad profesional. Los cuidadores reportaron una reducción de la carga y un aumento del empoderamiento.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo del presente trabajo fue realizar una revisión sistemática de los programas de intervención psicoterapéuticos y psicoeducativos existentes para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. En conjunto, los estudios revisados han demostrado que los cuidadores familiares necesitan información clara y consistente acerca de las necesidades de la persona afectada (ya sea por un ACV o un TCE) y que se les comuniquen constantemente los progresos del tratamiento (Foster et al., 2012; Shyu et al., 2010).

Hay evidencia de que si la información se combina con sesiones de educación es más eficaz que el suministro de información por sí sola. A menudo, los cuidadores familiares tienen muchas preguntas relacionadas con el cuidado, la transición del afectado del hospital al hogar (que es cuando se generan los mayores problemas), y la prevención de nuevos ACV o TCE. Por lo tanto, es importante que los contenidos tratados en los programas educativos sean lo más completos posibles (Lee et al., 2005).

En relación a ello, se ha encontrado que la provisión de educación de divulgación y apoyo a los supervivientes del accidente cerebrovascular y a sus cuidadores familiares,

mejora la percepción de la salud general de los afectados, reduciendo las reacciones emocionales negativas y percibiendo el aislamiento social, así como la reducción de la tensión del cuidador familiar y la reducción de la dependencia física (Oupra et al., 2010).

Por lo cual, se valora al aprendizaje en grupo como un método muy motivador, que ofrece la oportunidad de aprender nuevas habilidades. En particular, ofrece una oportunidad para que los miembros del grupo reciban el refuerzo de unos a otros, lo que podría ayudar a mejorar su práctica. Un ambiente de apoyo promueve conductas positivas y la interacción entre los integrantes, en donde cada persona puede compartir su experiencia con otros (Oupra et al., 2010), expresar sentimientos y desarrollar expectativas realistas sobre la recuperación de su ser querido (Foster et al., 2012). Por ello se considera a la educación y al desarrollo de habilidades como soportes claves necesarios que preparan a una persona para desempeñar un nuevo papel de cuidador (Oupra et al., 2010). Sin embargo, es necesario tener en cuenta, a su vez, la participación de los cuidadores informales en todo el recorrido de la rehabilitación, ya que deben adaptarse a las nuevas dificultades del afectado y realizar planes para el futuro. Los servicios de rehabilitación pueden facilitar la participación de la familia a través de un enfoque centrado en la persona que

proporciona apoyo para eliminar las barreras que generan ambos tipos de lesiones cerebrales (Foster et al., 2012). Respecto a ello, no es posible generar un espacio de discusión donde se pueda debatir la evidencia de una notoria mejoría gracias a la aplicación de un determinado programa de intervención sobre un grupo de personas que hayan sufrido un ACV y sus cuidadores contra los que sufrieron un TCE y sus cuidadores, o sobre la población joven adulta contra la de adultos mayores; puesto que no se han encontrado suficientes artículos que expongan los resultados de las intervenciones realizadas en un grupo afectado por una sola lesión neurológica.

De todas formas, lo fundamental es que los proveedores de rehabilitación pueden reducir o prevenir algunas consecuencias negativas, por medio de la prestación de servicios que cumplan más las necesidades de los miembros de la familia (Foster et al., 2012). Ante lo cual, Shyu et al. (2010) puntualizan que para la aplicación de intervenciones que sean adecuadas y eficaces, es importante utilizar las necesidades del cuidador en el desarrollo de las mismas.

Los cuidadores familiares se consideran los miembros más importantes del equipo de rehabilitación (además de los mismos pacientes), debido a que proporcionan información, participan en la toma de decisiones junto con el afectado (o en nombre de si es necesario), e invierten emocionalmente en la atención y los resultados del cliente. De manera que, los terapeutas deben ser flexibles y abiertos a nuevas maneras de percibir los desafíos y trabajar a través de problemas y el modo de resolverlos (Foster et al., 2012). Por lo que, la incorporación de sesiones de apoyo y desarrollo de estrategias en la resolución de problemas (Perlick et al., 2013; Perrin et al., 2010), y apoyo en la interacción - re integración social (Foster et al., 2012; Marsden et al., 2010) en los programas para familiares, permiten una mejoría significativa en la calidad de vida relacionada con la salud y el desempeño funcional de los afectados y sus cuidadores.

El proceso de implementación de las medidas adecuadas de apoyo a las familias es un proceso continuo, que comienza por el equipo de rehabilitación para la identificación de las tensiones en el trabajo con las familias y discutir cuestiones que puedan surgir (Foster et al., 2012).

A pesar de las divergencias entre las diversas investigaciones, donde es posible observar el predominio de trabajos orientales elegidos, se han encontrado múltiples puntos en común entre las mismas, tales como reducciones en los niveles de depresión, de tensión, del estrés y de la carga del cuidador. A pesar de las diferencias culturales, sociales, demográficas, y de dinámica y estructura familiar, es incuestionable la optimización de los resultados clínicos y conductuales de los pacientes, y la disminución en la institucionalización de los mismos, producto de la participación activa de la familia en su proceso de rehabilitación. Así mismo, se observa una mejoría en la calidad general de la atención, al encontrarse el cuidador más preparado para desempeñarse en el rol.

A pesar de estas semejanzas en los resultados, sería conveniente analizar la posibilidad de aplicar los diversos programas de intervención aquí expuestos en otras poblaciones que posean características sociales y culturales distintas a las originarias de los mismos, para comprobar su efectividad en otros lugares, para poder desarrollarlos dentro de los equipos de rehabilitación que lo necesiten.

De esta manera, es posible concluir que el desarrollo y la aplicación de programas para familiares de personas que hayan sufrido un ACV o un TCE, permiten el aumento del conocimiento general de la lesión cerebral, una mejoría en la salud mental, la calidad de vida y el funcionamiento psicosocial del cuidador (menor depresión y tensión), lo cual se relaciona con una mejoría en el estado funcional del afectado.

Por lo tanto, una revisión de programas para familiares posibilita comenzar a reflexionar sobre estrategias y métodos de intervención que contemplen de manera integral los aspectos individuales y familiares en la rehabilitación, permitiendo la prevención de consecuencias negativas, sin centrarse únicamente en el afectado y sus dificultades. Es necesario el desarrollo de más investigaciones sobre el tema para que en nuestro país se lleguen a elaborar programas de rehabilitación y de prevención adecuados a las poblaciones y a sus características particulares, así como también servicios de apoyo y orientación para posibles mejorías en la calidad de vida y salud de los cuidadores.

Referencias

- Ardila, A. & Rosselli, M. (2007). *Neuropsicología Clínica*. México: Manual Moderno.
- Atallah, A. M., Zurrú, M. C., Alonzo, C., Ameriso, S., Cirio, J. J., Dávila, R. G., Cárdenas, R., Beigelman, R., Bonardo, P., Brescacin, L., Cirio, J., Díaz, F., Fustinoni, O., Gadda, C., Izaguirre, A., Ortega, F., Orzuza, G., Pedersoli, M., Persi, G. & Romero, R. (2012). Consenso de Diagnóstico y Tratamiento Agudo del Accidente Cerebrovascular Isquémico Consejo de Stroke: Sociedad Argentina de Cardiología [versión electrónica]. *Rev. argent. cardiol.*, 80 (5), 394-410.
- Ávalos, M., Heredia, J., & Villena, S. (2008). Factores que predisponen a las complicaciones de pacientes con traumatismo craneoencefálico severo que ingresaron al Servicio de Emergencia del Hospital Provincial General Docente de Riobamba: enero-julio del 2005 (Doctoral dissertation). Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Médicas. Instituto Superior de Postgrado. Escuela Nacional de Enfermería.
- Avezum, A., Cantú, C., González-Zuelgaray, J., True Hills, M., Lobban, T., Massaro, A., Meschengieser, S., Norrving, B. & Reyes-Caorsi, W. (2012). ¿Cómo reducir los accidentes cerebrovasculares en Latinoamérica? Parte 2. *Insuficiencia Cardíaca*, 7 (3), 123-127.
- Chamorro, A. P., Argoty, P. L., Córdoba, E. R., López, L. M., & López, A. F. (2009). Caracterización del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico. Recuperado el 9 de julio de 2014 de <http://www.facultadsalud.unicauca.edu.co/Revista%5CPDF%5C2009%5C110103200904.pdf>
- Comité de Hipertensión Arterial, C., & Comité de Cardiología, F. A. (2008). Registro de Hipertensión y Ataque Cerebrovascular Agudo.
- Cuesta Benjumea, C. (2004). "Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura". *Texto & contexto enferm*, 13 (1), 137-146.
- De los Reyes, M. C. (2001). "Construyendo el concepto cuidador de ancianos." Conferencia presentada en la IV Reunión de Antropología de Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Brasil.
- Donsanti, N. (2006). Abordaje Interdisciplinario en la Rehabilitación de pacientes con Accidente Cerebrovascular. (Tesis de Licenciatura no publicada). Facultad de Kinesología y Fisiatría, Universidad Abierta Interamericana, Cede Regional Rosario, Argentina.
- Foster, A. M., Armstrong, J., Buckley, A., Sherry, J., Young, T., Foliaki, S., James-Hohaia, T. M., Theadom, A. & Mc Pherson, K. M. (2012). Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury. *Disability and rehabilitation*, 34 (22), 1855-1862.
- Gabriel, P. J., & Barroso, J. M. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Av Neurol.*, 2 (6). Recuperado el 9 de julio de 2014 de <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/4241>

- Guerrero Caballero, L., Ramos Blanes, R., Alcolado Aranda, A., López Dolcet, M. J., Pons La Laguna, J. L., & Quesada Sabaté, M. (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22 (5), 457-460.
- Lee, S. L., Lui, M. H., & Mackenzie, A. E. (2005). The impact of a multidisciplinary stroke education programme on Chinese family carers. *Journal of interprofessional care*, 19 (4), 406-407.
- Mackay, J., & Mensah, G. A. (2004). *The atlas of heart disease and stroke. The atlas of heart disease and stroke.*
- Marchio, P. S., Goldini, C. E., Prevgliano, I. J., & Murillo-Cabezas, F. (2006). Traumatismo craneoencefálico en la ciudad de Buenos Aires: estudio epidemiológico prospectivo de base poblacional. *Neurocirugía*, 17 (1), 14-22.
- Marsden, D., Quinn, R., Pond, N., Golledge, R., Neilson, C., White, J., Mc Elduff, P. & Pollack, M. (2010). A multidisciplinary group programme in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 24 (4), 328-341.
- Oupra, R., Griffiths, R., Pryor, J., & Mott, S. (2010). Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand. *Health & social care in the community*, 18 (1), 10-20.
- Perlick, D. A., Straits-Troster, K., Strauss, J. L., Norell, D., Tupler, L. A., Levine, B., Luo, X., Holman, C., Marcus, T., Dixon, L. B. & Dyck, D. G. (2013). Implementation of multifamily group treatment for veterans with traumatic brain injury. *Psychiatric Services*, 64 (6), 534-540.
- Perrin, P. B., Johnston, A., Vogel, B., Heesacker, M., Vega-Trujillo, M., Anderson, J. & Rittman, M. (2010). A culturally sensitive Transition Assistance Program for stroke caregivers: examining caregiver mental health and stroke rehabilitation. *J Rehabil Res Dev*, 47 (7), 605-16.
- Rayo, A. C., Olazo, Ó. M., Guillén, A. I., Salas, R. M., Hernández, G. L., & Pompa, M. S. (2009). Traumatismo craneoencefálico severo. *Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva*, 23 (2), 94-101.
- Rogero-García, J. (2009). "Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia." *Rev Esp Salud Pública* 83 (3), 393-405.
- Shyu, Y. I. L., Kuo, L. M., Chen, M. C., & Chen, S. T. (2010). A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of clinical nursing*, 19 (11-12), 1675-1685.
- Villaruel, V., Fonseca, I., Díaz, X., & Eberhard, A. (2009). Implementación de un taller educativo para familiares de personas con accidente cerebro vascular. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (7), 83-96.

ANEXO

Tabla 1. Revisiones utilizadas como marco de referencia de programas para familiares de personas que sufrieron un accidente cerebrovascular.

Publicación	Etiología de la lesión cerebral	Sujeto de Intervención	Instrumentos de medición de los datos	Duración de la intervención	Tipo de intervención	Resultados
Marsden et al. (2010)	Accidente Cerebrovascular (ACV)	Familia/ cuidador y paciente	Escala de Rankin; Mini Mental State Examination; Escala de Impacto del ACV 3° versión; Escala de Impacto en la Salud; Caminata de seis minutos de prueba; Prueba de levantarse y caminar; Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson, 1983); Prueba de conocimiento del ACV no validada.	Una sesión de grupo de 2 ½ horas a la semana durante siete semanas.	Se aplicó el programa 'Vivir en la Comunidad después del accidente cerebrovascular para Sobrevivientes y Cuidadores'.	El grupo de la intervención mostró mejoría en la mayoría de las medidas de resultado para los sobrevivientes de ACV y sus cuidadores.
Perrin et al. (2010).	Accidente Cerebrovascular (ACV)	Familia/ cuidador y paciente	Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson, 1983); versión corta de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos; Satisfacción del Cuidador; la Medida de Independencia Funcional (FIM); y el FONE FIM.	3 meses de duración.	Se desarrolló e implementó el Programa de Asistencia de Transición (PAT) para los cuidadores de veteranos sobrevivientes a un ACV.	El grupo de tratamiento mostró una mejor salud mental que el grupo control a los 3 meses de seguimiento.
Oupra, Griffiths, Pryor y Mott (2010).	Accidente Cerebrovascular (ACV)	Familia/ cuidador	Cuestionario de datos demográficos; Mini Mental State Examination; Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores; y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson, 1983).	Los datos fueron recogidos antes de la aprobación de la gestión de los pacientes y después a los 3 meses.	Desarrollo e implementación de un programa de Aprendizaje Educativo de apoyo dirigido por enfermeras a los cuidadores familiares (SELF) de sobrevivientes de ACV.	Los cuidadores familiares en el grupo de intervención reportaron una mejoría en la calidad de vida y menos tensión que en el grupo de comparación.
Shyu et al. (2009).	Accidente Cerebrovascular (ACV)	Familia/ cuidador y paciente	Encuestas personales para evaluar la percepción que tiene el cuidador sobre el equilibrio entre su/sus necesidades competentes, la preparación para el cuidador, la satisfacción del cuidador durante la transición del alta, y la utilización de servicios por los pacientes y sus cuidadores; Medical Outcomes Study Short Form; Índice de Barthel Chino (Chen et al., 1995); y el Inventario de las Consecuencias del Cuidado Familiar (Shyu et al., 1999).	Intervención durante la hospitalización del paciente y seguimiento durante un año después del alta médico.	Programa individualizado, sobre educación intra hospitalaria y extra hospitalaria. Seguimiento telefónico posterior al alta y visitas a domicilio.	Los cuidadores en el grupo experimental presentaron significativamente mejor calidad de la atención del paciente que el grupo control. Se observó una disminución de la tasa de institucionalización de los pacientes mayores con ACV entre los meses sexto-duodécimo después del alta.
Lee, Lui y Mackenzie (2005).	Accidente Cerebrovascular (ACV)	Familia/ cuidador	Cuestionario de datos demográficos; Prueba de Conocimiento Chino sobre ACV; y el Cuestionario de Satisfacción (O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson, y James, 1997).	Una sesión grupal de tres horas de duración.	Programa educativo con enfoque multidisciplinario.	Los cuidadores familiares mostraron un aumento en el conocimiento total después de la entrega del programa de educación.