

Alteraciones psicosociales y dimensiones de la calidad de vida en pacientes con daño cerebral adquirido

Psychosocial alterations and dimensions of quality of life in patients with Acquired Brain Injury.

Grisel Mendoza Fernández¹ <https://orcid.org/0000-0002-0558-6499>

Ileana Aguilar García¹ <https://orcid.org/0000-0002-8106-9557>

Kenia Montenegro Guerra^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-1182-9327>

1. Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech. Camagüey. Cuba.

* Autora para la correspondencia: keniam.cmw@infomed.sld.cu

RESUMEN

El objetivo del estudio estuvo dirigido a establecer los indicadores de alteraciones psicosociales y las dimensiones que interfieren en la calidad de vida, según el paciente con daño cerebral adquirido, sus familiares y los especialistas de asistencia, pertenecientes al Consejo Popular San Juan de Dios. Se realizó un estudio mixto cuantitativo en el período comprendido entre mayo de 2018 y mayo de 2020, el que se extiende hasta hoy, atendiendo a los resultados que se han incorporado a la práctica médica sobre la base de la implementación de un proyecto de investigación que se ejecutó a partir de la colaboración entre el Centro de Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud y el Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech, de Camagüey. La muestra la constituyeron 30 pacientes y sus familiares, pertenecientes a los consultorios de mayor prevalencia en los casos objeto de estudio.

Para el desarrollo de la investigación se emplearon métodos empíricos, teóricos y matemático-estadísticos y se aplicó la escala de la calidad de vida del paciente con daño cerebral (CAVIDACE), dirigida a la familia. Como principales resultados se determinó que las principales funciones psíquicas superiores que mostraron alteraciones fueron los procesos de atención y memoria. Se apreciaron en la mayoría de los pacientes alteraciones emocionales, conductuales, en la autonomía funcional y en la integración social. Las dimensiones de la calidad de vida que evidencian más alteraciones fueron la inserción social, el bienestar emocional y físico, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales. De acuerdo con el percentil de la escala se evidenciaron resultados de calidad de vida baja en la mayoría de los pacientes, posterior al daño cerebral adquirido.

Palabras clave: daño cerebral adquirido; calidad de vida; inserción social; bienestar emocional y físico.

ABSTRACT

The general objective of the study was aimed at establishing the indicators of psychosocial alterations and the dimensions that interfere with quality of life, according to the patient with acquired brain injury, their relatives and assistance specialists, belonging to the San Juan de Dios Popular Council. A mixed quantitative-qualitative study was carried out in the period between May 2018 and May 2020, which extends until today, based on the results that have been incorporated into medical practice based on the implementation of a research project that It was executed from the collaboration between the Center for the Development of Social and Humanistic Sciences in Health and the Manuel Ascunce Domenech University Hospital, in Camagüey. The sample was made up of 30 patients and their relatives, belonging to the most prevalent clinics in the cases under study. For the development of the research, empirical, theoretical and mathematical-statistical methods were used, and the scale of the quality of life of the patient with brain damage (CAVIDACE), aimed at the family, was applied. As main results, it was determined that the main superior psychic functions that showed alterations were: attention and memory processes. Emotional, behavioral, functional autonomy and social integration alterations were observed in most of the

patients. The dimensions of quality of life that showed more alterations were: social insertion, emotional and physical well-being, personal development and interpersonal relationships. According to the percentile of the scale, results of low quality of life were evidenced in most of the patients, after to the acquired cerebral damage.

Keywords: acquired brain damage; quality of life; social insertion; emotional and physical well-being.

Recibido: 09/09/2022

Aprobado: 07/11/2022

INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) es un problema de salud importante que afecta diferentes ámbitos de la vida de las personas, con repercusión a nivel familiar y social. En las últimas décadas se ha percibido un incremento del número de casos y los avances en el campo de la medicina y la tecnología posibilitan mayor supervivencia de los pacientes con una lesión cerebral. La repercusión en la calidad de vida debido a las secuelas provenientes de las enfermedades, adquiere valor para las investigaciones.

El término daño cerebral adquirido hace referencia a una lesión en el cerebro que se produce con posterioridad al momento del nacimiento. Las causas son múltiples y su origen puede ser traumático (accidentes de tráfico, caídas, golpes, etc.) o no traumático (accidentes vasculares, tumores cerebrales, infecciones, hipoxia o isquemia, intoxicaciones, etc.). El DCA va acompañado de un incremento del número de secuelas manifiestas a diversos niveles (físico, sensorial, cognitivo, emocional y conductual), afectando no sólo al paciente sino también a sus familias, y a su entorno social y laboral, con una notable repercusión en su calidad de vida.^(1,2)

Los estudios en pacientes que han sufrido una lesión cerebral demuestran que las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales, más que las secuelas físicas, constituyen la principal causa de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación del paciente, de tal modo que no solo se afecta el funcionamiento individual, sino que también genera inestabilidad en el medio familiar y dificulta la integración escolar y laboral, con el consiguiente impacto en su calidad de vida.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), pertenece al conjunto de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se trata de un sistema universal que establece un lenguaje general para describir la salud y los estados relacionados con ella. La CIF se divide en dos partes:

- Funcionamiento y Discapacidad.
- Factores contextuales.

La primera parte incluye el componente de Funciones y Estructuras corporales, que hace referencia a los cambios en los sistemas fisiológicos y en las estructuras anatómicas y el componente de Actividad y Participación que se relaciona con la capacidad de realización y desempeño de una tarea. En la segunda parte incluyen Factores ambientales, es decir, las influencias externas a la persona y los Factores personales, correspondientes a los atributos y variables propias de la persona.⁽³⁾

Los estados de salud (enfermedades, trastornos y lesiones) se catalogan en la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª Revisión (CIE-10) o en el Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, 5ª edición (DSM-V) y se organizan principalmente en función de la etiología sin tener en cuenta las consecuencias funcionales de la enfermedad, trastorno o lesión. La CIF se encarga de clasificar el funcionamiento de las personas y los factores que intervienen.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud las principales causas de mortalidad en el mundo son las cardiopatías isquémicas y la enfermedad cerebrovascular, con 15 millones de defunciones en 2015 y representan las principales causas de mortalidad en los últimos 15 años. La enfermedad cerebrovascular es la enfermedad neurológica más frecuente con una incidencia promedio mundial de 200

casos por 100 000 habitantes cada año y una prevalencia de 600 casos por cada 100 000 habitantes.⁽⁴⁾

En Estados Unidos (EEUU) dos millones de personas sufren una lesión cerebral traumática cada año y 80.000 padecen discapacidades a largo plazo, en España se reportan 200 casos por 100 000 habitantes.⁽⁵⁾

Los pacientes que anualmente sobreviven a una enfermedad cerebrovascular, trauma craneoencefálico o tumor cerebral, pueden padecer secuelas físico motoras, cognitivas, emocionales, conductuales y sociales que deben ser diagnosticadas e intervenidas para lograr la adaptación a las nuevas condiciones discapacitantes y mejorar la calidad de vida.

Se ha demostrado por diferentes autores internacionales que el tratamiento más efectivo para los pacientes con DCA es la rehabilitación neuropsicológica que tiene como objetivo reducir el impacto de las condiciones discapacitantes, intentando mejorar o compensar las alteraciones ocasionadas por la lesión cerebral.

El objetivo general del estudio estuvo dirigido a establecer los indicadores de alteraciones psicosociales y las dimensiones que interfieren en la calidad de vida, según el paciente con daño cerebral adquirido, sus familiares y los especialistas de asistencia, pertenecientes al Consejo Popular San Juan de Dios, perteneciente al área de salud del Policlínico Docente José Martí. Se ejecutó la investigación entre mayo de 2018 y mayo de 2020 y las experiencias se extienden hasta hoy, atendiendo a los resultados que se han incorporado a la práctica médica sobre la base de la implementación de un proyecto de investigación que se ejecutó a partir de la colaboración entre el Centro de Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud y el Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech, de Camagüey

DESARROLLO

Las alteraciones en las funciones psíquicas superiores secundarios al daño cerebral adquirido se pueden determinar, en cuanto a las funciones cognitivas la percepción, atención, memoria, pensamiento, lenguaje y funciones ejecutivas.

Conforme aumenta el número de personas que sobreviven a las lesiones del sistema nervioso central, crece la cantidad de pacientes con deficiencias cognitivas secundarias a este tipo de enfermedades, principalmente aquellas de etiología traumática y vascular. Estas alteraciones afectan la funcionalidad del paciente, en tanto interfieren con las habilidades fundamentales para la vida diaria como la interacción social y el desempeño laboral, por tanto, es necesario intervenir estas dificultades en los procesos cognitivos para favorecer el desempeño cotidiano del paciente en su entorno.⁽⁶⁾

Las alteraciones cognitivas han sido abordadas por Maturana,⁽⁷⁾ y Muñoz,⁽⁸⁾ los cuales plantean que están asociadas a múltiples factores como: el tipo de lesión, la edad del sujeto, la capacidad cognitiva previa y la personalidad premórbida; también por factores psicosociales relacionados con el apoyo familiar y la integración laboral.

Los pacientes con DCA en los que la lesión cerebral es difusa, generalmente presentan déficit a nivel de atención y concentración, según estudios de Ríos, Muñoz y Lapedriza.⁽⁹⁾ También hacen referencia a las alteraciones de la memoria, de capacidad de procesamiento de la información en cuanto a velocidad y cantidad de información que se maneja simultáneamente.

El funcionamiento ejecutivo, definido como la capacidad de transformar los pensamientos en acciones, según Estévez, García y Barraquer,⁽¹⁰⁾ es la habilidad cognitiva de planificar, iniciar y regular la conducta, que también puede verse comprometida en los casos de daño cerebral. Se evidencian las secuelas cognitivas del daño cerebral adquirido a partir de las investigaciones, donde queda reflejada la relación entre la topología de la lesión, el lóbulo comprometido y la función psíquica superior dañada.

Según Kashluba, Hanks, Casey y Millis,⁽¹¹⁾ el aspecto que más ha recibido atención en cuanto a los efectos del daño cerebral se refiere al tratamiento de los efectos neurológicos, como el mareo, el dolor y la fatiga corporal. Sin embargo, las autoras consideran que resulta de gran importancia tomar en consideración la presencia de

alteraciones funcionales ya que son estas las que determinan la independencia y calidad de vida del paciente, así como el bienestar de su entorno familiar.

Las investigaciones de Morton y Wehman,⁽¹²⁾ revelan cuestiones de importancia para la investigación actual pues apuntan que, atendiendo al aspecto psicosocial, se involucra la capacidad del paciente para reincorporarse a los diversos círculos sociales a los cuales pertenece. Así como la presencia de alteraciones emocionales (afecto plano o irritabilidad) y de la personalidad.

En este sentido, se asume que los pacientes con DCA suelen tener dificultades para la inserción social y comunitaria. Disminuyen el contacto social, presentan sentimientos de soledad y sufren de depresión. Además, aparecen las restricciones en la actividad sobre todo para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria; que representa la capacidad del paciente de mantener una rutina y un orden en el proceder diario, donde se ven afectadas las habilidades para vestirse, bañarse, ir de compras y desenvolverse en actividades instrumentales.

El estudio de Lario, Ojeda, Ustárroz y Peña,⁽¹³⁾ en España propone como objetivo analizar el impacto del daño cerebral adquirido en la integración comunitaria (trayectoria laboral, discapacidad y dependencia), examinan qué variables sociodemográficas, datos clínicos premórbidos y relacionados con la lesión predicen la integración en la comunidad. Llegan a la conclusión de que la lesión cerebral adquirida impacta con intensidad en la trayectoria vital de los pacientes, en el caso de la inserción laboral identifican que cuanto más tiempo ha pasado tras la lesión inicial y la evaluación, menor es el porcentaje de reincorporación.

Huertas-Hoyas, Pedrero-Pérez, Maturana y González,⁽¹⁴⁾ concuerdan en que, tras una lesión cerebral lateralizada, las secuelas pueden afectar diversas áreas de especialización, provocando, en función de la localización de la lesión, una afectación en la calidad de vida y en la integración comunitaria. Mostraron que las personas con lesión cerebral en el hemisferio derecho presentan una mejor integración comunitaria que las personas con lesión en el hemisferio izquierdo, con independencia del origen de las lesiones (vascular o traumática). Elemento que se toma en cuenta para la observación de los pacientes del estudio que ahora se acomete.

Para Quemada⁽¹⁵⁾ las alteraciones de la conducta social de pacientes con lesiones cerebrales de origen traumático representan el grupo de trastornos crónicos que tienen un mayor impacto en su integración social y en la calidad de vida de las familias. El concepto de cognición social se ha desarrollado en el estudio de la esquizofrenia, el autismo y la discapacidad intelectual. En este caso los autores utilizan el término cognición social en la contribución a la rehabilitación de los trastornos de la conducta por traumatismo craneal. Las intervenciones propuestas se toman como referencia para mejorar la conducta social ya que se centran en la mejora de procesos cognitivos como la memoria de trabajo, el reconocimiento y el procesamiento de las emociones, la capacidad empática o el entrenamiento en habilidades sociales.

La rehabilitación neurológica precoz mejora la discapacidad neurológica y la independencia en las actividades de la vida diaria de los pacientes con ictus isquémico lo que constituye un impacto positivo en su estado funcional.⁽¹⁶⁾ Es por ello que las intervenciones de diversas especialidades permiten reducir las alteraciones que presentan las personas tras una lesión, así minimizar el impacto en su vida cotidiana y mejorar la calidad de vida. Desde el pasado siglo la rehabilitación neuropsicológica representa una herramienta para la disminución de las secuelas en pacientes con DCA.

Según Sánchez, Gómez y García,⁽¹⁷⁾ la rehabilitación neuropsicológica, como parte del tratamiento neurorehabilitador, resulta imprescindible para permitir la reintegración del sujeto en su ambiente familiar, laboral y social. La rehabilitación neuropsicológica se trata de un proceso activo que ayuda al paciente a optimizar la recuperación de sus funciones superiores y a comprender mejor la naturaleza de las alteraciones que presenta y le enseña a desarrollar estrategias que permiten compensar estos trastornos. Además de mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia, contribuye a reducir el costo de los cuidados a largo plazo, así como a aumentar el número de pacientes que logran reincorporarse al ámbito laboral.

En consonancia con lo anterior, Wilson⁽¹⁸⁾ sugiere que el término rehabilitación neuropsicológica puede aplicarse a cualquier intervención que pretenda ayudar a los pacientes y a sus familiares a vivir y sobrellevar o reducir los déficits cognitivos resultantes de la lesión neurológica. Introduce el enfoque ecológico tanto en el estudio como en la rehabilitación de la memoria, de modo que da un enfoque psicosocial a la

rehabilitación. Resalta la importancia de enfocarse en la función del sujeto, en sus actividades de la vida diaria, así como dirigir la rehabilitación a los problemas afectivos y conductuales. Mientras que uno de los precursores de las técnicas de rehabilitación cognitiva fue Luria⁽¹⁹⁾ y a partir de ese momento diversos profesionales europeos y americanos comenzaron a desarrollar los primeros programas científicos para mejorar el funcionamiento cognitivo.

El país no escapa a la alta incidencia de las etiologías del daño cerebral adquirido. Ha desarrollado programas y protocolos con el propósito de organizar, planificar y sistematizar las acciones de intervención ante las enfermedades neurológicas y sus secuelas. En Cuba el TCE es la primera causa de muerte e incapacidad en < 49 años y 6ª causa en > 50 años, de forma general, constituye la cuarta causa de muerte, en tanto ocupan el primer lugar los accidentes de tránsito con una tasa de 22.3 x 100 000 habitantes. Las enfermedades cerebrovasculares (ECV) constituyen la primera causa de discapacidad grave del adulto, la segunda causa de demencia y la tercera causa de muerte en los países desarrollados y en Cuba.⁽²⁰⁾

El Programa de Riesgos y Prevención de Enfermedades en Grupos Vulnerables posee como objetivos fundamentales fortalecer los trabajos comunitarios con una concepción científica que permita un diseño sostenible de las acciones a ese nivel relacionadas con la salud, la salud mental y la educación. Además de la utilización de técnicas e instrumentos que permitan evaluar el estado de las condiciones de vida objetivas y los grados de bienestar subjetivos para la implementación de intervenciones.

Para las investigadoras evaluar la influencia de las condiciones económicas, sociales, demográficas y ambientales que influyen en la difusión de las enfermedades no transmisibles y evaluar la contribución de factores biológicos y del comportamiento que determinan la incidencia y mortalidad de enfermedades no transmisibles y lesiones; son dos de los objetivos con vista a diseñar alternativas que den solución a las debilidades identificadas.

Existen protocolos por enfermedades relacionados con el daño cerebral, como el Programa Nacional de Prevención y Control de las Enfermedades Cerebrovasculares que propone dirigir todos los esfuerzos hacia la prevención de las enfermedades cerebrovasculares, actuando fundamentalmente en el control de los factores de riesgo,

cambiar estilos de vida de la población y llevar la atención médica a todos los niveles con medidas que permitan disminuir la morbilidad y mortalidad.⁽²¹⁾

En el Centro Nacional de Rehabilitación Julio Díaz González, de La Habana existe un protocolo para la atención integral al paciente con diagnóstico de trauma craneoencefálico con el que se reconoce la intervención multidisciplinaria de especialistas como el logopeda, el terapeuta ocupacional, el trabajador social, el fisioterapeuta y el psicólogo, quienes realizan la evaluación psicológica del paciente y proporcionan apoyo de acuerdo al estado emocional del paciente.⁽²²⁾ Sin embargo, no se especifican los indicadores a evaluar para la intervención psicológica.

En la actualidad la rehabilitación neuropsicológica constituye una poderosa herramienta dirigida al logro de la mayor calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido, sin embargo, la poca accesibilidad a los institutos especializados en este tipo de intervención limita la disponibilidad de los tratamientos individualizados de acuerdo con las necesidades y síntomas manifiestos en los pacientes. En el país una de las causas fundamentales de la poca accesibilidad está determinada por limitaciones geográficas ya que los institutos especializados se encuentran en otras provincias y Camagüey nunca ha contado con uno a pesar de la alta incidencia de los casos.

En Camagüey, específicamente en el Consejo Popular San Juan de Dios perteneciente al Policlínico Docente José Martí Pérez, se evidencia que la enfermedad cerebrovascular es la 3ra causa de muerte con 52 casos en el pasado año, que representa un riesgo de fallecer de 132.9 X 100 000 habitantes, precedida por los tumores malignos y las enfermedades cardiovasculares.

Se apreció en el año 2016 un total de 250 casos de enfermedad cerebrovascular, prevalencia esta que disminuyó en el año 2017 a un total de 238 casos y en el año 2018 se registran 214 casos, de ellos 92 pertenecieron al Consejo Popular San Juan de Dios. A pesar de la disminución de los casos en 2018 en relación con los reportados en 2016, la enfermedad y sus secuelas psicosociales constituyen un problema importante que debe ser considerado por los investigadores.

Para la sociedad el logro de niveles más elevados en la calidad de vida resulta de interés fundamental no solo para los ciudadanos sino también para los profesionales de

los diferentes servicios de salud. Llevar los servicios a la comunidad ha sido un logro significativo en función de las necesidades del paciente con discapacidad. Sin embargo, no es suficiente cuando se habla de calidad de vida, donde se integran diferentes factores y ámbitos de la vida. Es inevitable el planteamiento sobre el grado de satisfacción que proporcionan los servicios de salud, lo que depende del grado de bienestar individual de cada paciente. Para lograr una mayor calidad de vida es preciso el diagnóstico de todos los elementos que integran el estado de bienestar del paciente.

Según Retamal,⁽²³⁾ la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como el valor asignado a la duración de la vida modificada por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada.

El nivel de calidad de vida percibida depende de la subjetividad y el grado de bienestar en diferentes ámbitos de la vida. En el caso de las personas con discapacidad, en particular con un daño cerebral adquirido, la definición asume un contenido más específico debido a los cambios asociados al daño que interfieren en la toma de decisiones de forma independiente y a la hora de emitir un criterio sobre la percepción de su calidad de vida respecto a las condiciones reales. Es importante involucrar a la familia en las intervenciones que llevan a cabo los servicios de salud para lograr una retroalimentación.

Las escalas constituyen un instrumento sensible para evaluar los indicadores de intervención. Sin embargo, cuanto más general sea la escala menos sensible es a los cambios que percibe el paciente, lo más objetivo resulta comprender la calidad de vida, según el tipo de paciente a la que va dirigida la evaluación.

La mayor parte de los trabajos publicados en el área de calidad de vida se han desarrollado con medidas genéricas, como el Sickness Impact Profile (SIP), el cuestionario de salud SF-36, el EuroQOL y el perfil de salud de Nottingham. Estas herramientas presentan el inconveniente de no centrarse lo suficiente en los síntomas específicos de una enfermedad concreta.⁽²⁴⁾

Los investigadores Guevara y Zaldívar,⁽²⁵⁾ desarrollaron un estudio con el propósito de evaluar el nivel de calidad de vida de los pacientes con traumatismo craneoencefálico

atendidos en el Hospital Regional Lambayeque de Perú. Como instrumento emplearon el cuestionario QoLIBRI (Quality of Life after Brain Injury), conformado por dos secciones: la primera, determinó el grado de satisfacción con cuatro dimensiones (cognición, autopercepción, vida diaria, autonomía y relaciones sociales) y la segunda, determinó el grado o sensación de molestia que experimentan los pacientes desde dos dimensiones (emociones y problemas físicos). Los hallazgos tomográficos más frecuentes fueron la contusión hemorrágica y la fractura de cráneo; la severidad de la lesión estuvo representada en su mayoría por pacientes con TEC leve, con un nivel de calidad de vida alto y medio.²⁵

Fernández crea en Cuba la Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-38) la cual representa un instrumento determinado para esta enfermedad, desarrollado en lengua hispana, con una concepción centrada en el paciente y con el modelo conceptual de los niveles de salud de la OMS. Formando por ocho subescalas que recogen el intervalo de afectaciones derivadas de un ictus: estado físico (EF), comunicación (CO), cognición (CG), emociones (EM), sentimientos (SE), actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades comunes de la vida diaria (ACVD) y funcionamiento sociofamiliar (FSF).²⁶ Constituye una herramienta de utilidad para la valoración de la calidad de vida en estos pacientes, sin embargo, está dirigida exclusivamente a la enfermedad cerebrovascular. Algunos estudios corroboran la validez del instrumento.

Rodríguez, Fernández y Sánchez⁽²⁷⁾ desarrollaron un estudio con el objetivo de evaluar la percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido una enfermedad cerebrovascular. Utilizaron el Cuestionario de (ECVI 38), mediante el cual demostraron que los dominios con mayor afectación fueron el estado físico y las actividades instrumentales de la vida diaria.

Mesa, Fernández, Hernández y Parada,⁽²⁸⁾ realizaron un estudio de calidad de vida en pacientes post-ictus mediante la aplicación de la Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-38), demuestran que el ictus tiene consecuencias físicas y emocionales y que la calidad de vida está determinada por el grado de afectación neurológica, mayor edad y la presencia de síntomas depresivos en su fase aguda.

En tanto, Sánchez A y Pando,⁽²⁹⁾ determinan la calidad de vida de los pacientes con ictus isquémico a los seis meses de su egreso mediante la Escala (ECVI 38). Señalaron

que predominan los pacientes con afectación leve de la calidad de vida y las esferas más afectadas fueron: las emociones, el funcionamiento socio-familiar y la cognición. Los estudios anteriores han confirmado la factibilidad de la aplicación de la Escala (ECVI 38) en la evaluación de la calidad de vida del paciente con enfermedad cerebrovascular, sin embargo, no se han encontrado evidencias de su aplicación en pacientes con otras etiologías del daño cerebral adquirido.

Por su parte Verdugo, Gómez, Fernández, Aguayo y Arias,⁽³⁰⁾ confeccionaron la Escala para la evaluación de la calidad de vida de adultos con daño cerebral adquirido (CAVIDACE), basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo. La escala constituye un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de los pacientes con DCA, desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien.

Los autores que diseñaron la escala identifican dimensiones e indicadores de una vida de calidad, donde entienden como dimensiones el conjunto de factores que componen el bienestar personal; y por indicadores, las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de la persona.

La Escala (CAVIDACE) se encuentra organizada en torno a ocho dimensiones: Bienestar emocional (BE), Relaciones interpersonales (RI), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Bienestar físico (BF), Autodeterminación (AU), Inclusión social (IS) y Derechos (DE).

De acuerdo con el análisis realizado acerca del instrumento se toman en consideración las dimensiones de bienestar psicológico donde se integra la relación ente lo cognitivo, emocional y conductual con percepción de satisfacción en el paciente que se evidencia en el disfrute, buen humor, en la conservación de sus capacidades cognitivas y la ausencia de alteraciones emocionales y comportamentales. En cuanto a la dimensión desarrollo personal se refleja en las expectativas, éxitos, logros, productividad y formación. En la dimensión inserción social se tienen en cuenta las relaciones interpersonales satisfactorias, integración y participación en la comunidad, así como el apoyo familiar y social que percibe el paciente.

La autodeterminación y autonomía son criterios que posibilitan la independencia y el bienestar en el desempeño de las actividades de la vida diaria, se determinan con indicadores como autocuidado y movilidad. La dimensión de derechos hace referencia al respeto a la dignidad e igualdad de condiciones en el paciente, posterior al daño cerebral adquirido, aboga por la integridad del mismo en la comunidad y el hogar.

En la investigación se asume la escala (CAVIDACE) como instrumento de evaluación de calidad de vida en pacientes con DCA, dirigida al familiar ya que cuenta con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, por tanto, constituye un buen recurso de evaluación e intervención para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia. Está concebida desde una perspectiva integral, englobando todas las áreas de la vida que son importantes para las personas.

Se realizó un estudio mixto cuantitativo en el período comprendido entre mayo del 2018 y mayo del 2019. Los métodos de investigación empleados fueron del nivel teórico: el histórico- lógico, análisis y síntesis, la inducción- deducción, y el método sistémico estructural- funcional. Del nivel empírico se utilizaron el análisis documental, la observación científica, encuestas, Escala para evaluar la Calidad de Vida del paciente con Daño Cerebral (CAVIDACE), técnica de triangulación, además de métodos matemáticos y estadísticos. Se revisó la dispensarización del área de salud centro del 2018 y el diagnóstico de la situación de salud.

El universo de estudio está constituido por 91 pacientes, los cuales representan el total de casos dispensarizados con diagnóstico de enfermedad cerebrovascular en el Consejo Popular San Juan de Dios, además de los casos de trauma craneoencefálico y tumor cerebral que fueron reportados por los Equipos Básicos de Salud (EBS) de los 13 consultorios y sus familiares.

El tipo de muestra es intencional pura conformada por 27 pacientes dispensarizados con ECV en los consultorios de mayor prevalencia (13, 29 y 32), más 3 casos reportados de TCE de estos consultorios, para una muestra de 30 pacientes y sus familiares. No se identificaron casos de tumor cerebral. Además, se obtuvo información de 3 especialistas en Neurología, 3 especialistas en Neurocirugía, 8 especialistas en Medicina Interna, de ellos 2 de Terapia Intensiva y 4 especialistas en Fisiatría, todos pertenecientes al Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech y vinculados a la

atención del paciente neurológico en el ámbito hospitalario. Se obtuvo información de dos de los psicólogos del área de salud Centro y del equipo multidisciplinario de rehabilitación integral perteneciente a dicha área de salud.

El diagnóstico se realizó a partir de la aplicación de encuestas a los pacientes y el instrumento de calidad de vida para el daño cerebral CAVIDACE dirigido a la familia, así como las encuestas a los especialistas. Quedó conformada la muestra de la investigación por 30 pacientes y sus familiares, de las cuales a continuación se muestra la distribución a partir de los datos demográficos:

En la muestra estudiada las edades que predominaron fueron las de 80- 89 años para un 36 % y las de 70- 79 para un 34 % del total, predominando el sexo masculino con 24 pacientes para un 80 %, el nivel escolar secundario, representando un 33 % del total, y en segundo lugar el nivel escolar medio con un 26 %, lo cual habla a favor de adecuada comprensión de las preguntas realizadas y su consiguiente respuesta.

En el análisis sobre las alteraciones en las funciones psíquicas superiores, las emociones y conducta; se evidencia la alteración en el proceso de la atención posterior al daño cerebral adquirido en 21 pacientes, lo que representa el 70 % del total de la muestra, así como la alteración del proceso de la memoria en 20 pacientes lo que representa el 67 %. Otras funciones como las ejecutivas, el lenguaje y la percepción; también se aprecian afectadas en menor cantidad de pacientes. En este sentido 19 pacientes presentaron alteraciones emocionales y conductuales posterior al DCA, lo que representa el 63 % del total de la muestra. Dentro de los síntomas más significativos se destacan la tristeza, apatía y labilidad afectiva; así como la desinhibición, irritabilidad y agresividad.

Por su parte se aprecian las alteraciones de la autonomía funcional, en cuanto al funcionamiento familiar y social. Las de mayor significación evidenciadas en el paciente posterior al daño cerebral son: con un 73 % las alteraciones en la asunción de roles dentro del funcionamiento familiar y con un 50 % las alteraciones en la realización de las actividades de la vida diaria. Seguido de la percepción de no integración a las actividades sociales en un 47 % del total de la muestra.

En relación con los indicadores asistenciales en la Atención Primaria de Salud, se evidencia que el 47 % de los pacientes no recibieron asistencia por parte del Equipo Multidisciplinario de Rehabilitación Integral y el 73 % de ellos no recibieron asistencia por la especialidad de Psicología. Ello descubre deficiencias en la atención por las especialidades referidas. El 100 % de la muestra reconocen la necesidad de la atención psicológica planificada y sistemática, dirigida a los pacientes posterior al daño cerebral adquirido y a sus familiares.

El 100 % de los especialistas encuestados; neurólogos, neurocirujanos, especialistas en Medicina Interna, psicólogos, fisiatras y demás integrantes del Equipo Multidisciplinario de Rehabilitación Integral, coinciden en que son muy frecuentes las alteraciones psicológicas y en la autonomía funcional del paciente posterior al DCA, así como las limitaciones en la inserción social y en el ámbito familiar. Enfatizan en la necesidad de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia en la comunidad y en este sentido proponen una intervención planificada y sistemática.

En la investigación se realiza la interpretación de la Escala CAVIDACE, según su validación y cito “sumando las puntuaciones de los ítems que componen cada dimensión, se calculan las puntuaciones directas totales de cada subescala. Las puntuaciones directas cuando son altas denotan una calidad de vida mayor y facilitan la planificación de acciones de intervención para la mejora de la calidad de vida”.³⁰ A los fines de la presente investigación se establece la evaluación de cada dimensión según la puntuación directa, por encima de 20 puntos una dimensión con resultados satisfactorios y por debajo de 20 puntos una dimensión con resultados deficientes.

En el análisis de las dimensiones de la escala para la calidad de vida en los pacientes con daño cerebral según el familiar, se aprecian las mayores deficiencias: la inserción social con 80 %, el bienestar emocional y el desarrollo personal ambas con 73 %, seguido de los resultados deficientes en la dimensión bienestar físico con el 70 % y las relaciones interpersonales con el 67 %, del total de la muestra.

Los percentiles de la Escala CAVIDACE indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior y cito “[...] cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es el nivel de calidad de vida”.³⁰ Para la presente investigación se establece el

siguiente rango de percentiles: menor de 79 puntos nivel de calidad de vida baja y mayor de 79 puntos nivel de calidad de vida alta.

En este sentido se constata el percentil de la escala menor a 79 puntos, representada por el 70 % de los pacientes; lo que se corresponde con resultados de calidad de vida baja y mayor a 79 puntos, representada por el 30 % de los pacientes; lo que se corresponde con resultados de calidad de vida alta.

Para los pacientes con calidad de vida baja, las dimensiones de la Escala CAVIDACE pueden servir como guía para la planificación de las acciones de intervención.

CONCLUSIONES

Las secuelas del daño cerebral adquirido tienen repercusión en la calidad de vida de los pacientes debido a la discapacidad, restricciones en la participación y limitaciones en el ámbito social. Es valorada según la percepción subjetiva de cada individuo y el criterio del familiar.

En la literatura consultada no se evidencian suficientes estudios sobre la intervención psicosocial para mejorar la calidad de vida desde el ámbito comunitario en este tipo de pacientes, lo que demostró la pertinencia de la investigación.

Las principales funciones psíquicas superiores que revelaron alteraciones fueron los procesos de atención y memoria y se apreciaron en la mayoría de los pacientes alteraciones emocionales, conductuales, en la autonomía funcional y en la integración en actividades sociales.

Las dimensiones de la calidad de vida que evidenciaron más alteraciones fueron la inserción social, el bienestar emocional y físico, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales. De acuerdo con el percentil de la escala se evidenciaron resultados de calidad de vida baja en la mayoría de los pacientes, posterior al daño cerebral adquirido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ríos Lago M. Daño cerebral adquirido: la necesidad de un trabajo multidisciplinar. Acción Psicológica [Internet]. 2007 [citado 23/04/2018];4(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3440/344030759001.pdf>
2. Ríos Lago M, Benito León J, Paul Lapedriza N, Tirapu Ustárriz J. Neuropsicología del daño cerebral adquirido [Internet]. Madrid, España: Universidad de Madrid; 2011 [citado 28/01/2018]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Nuria_Paul3/publication/276420314_Neuropsicologia_del_dano_cerebral_adquirido/links/5559d47b08ae6943a8770355.pdf
3. DEIS. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. Chile: DEIS; 2001 [citado 28/01/2018]. Disponible en: <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/>
4. Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas. Accidente Cerebrovascular. Estadísticas Mundiales. Factográfico salud [Internet]. 2017 [citado 16/11/2019];3(12): [aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://files.sld.cu/bmn/files/2017/12/factografico-de-salud-diciembre-2017.pdf>
5. Katz DI, Alexander MP. Traumatic brain injury Predicting course of recovery and outcome for patients admitted to rehabilitation. Arch neurol [Internet]. 1994 [citado 23/04/2018];51(7):66170. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/article-abstract/592946>
6. Castillo de Rubén A. Rehabilitación neuropsicológica en el siglo XXI. Rev. Mex. Neuroci [Internet]. 2002 [citado 13/07/2018];3(4):223-30. Disponible en: http://www.imbiomed.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=13797&id_seccion=1130&id_ejemplar=1415&id_revista=91
7. Maturana Waidele R. Algunos factores predictivos en la evolución del daño orgánico cerebral posttraumático. Ciencia y trabajo [Internet]. 2007 [citado 23/04/2018];9(21):69-75. Disponible en:

<https://www.prevencionintegral.com/canal-orp/papers/orp-2007/algunos-factores-predictivos-en-una-evolucion-del-doc-post-tec>

8. Muñoz Céspedes JM, Paul Lapedriza N, Pelegrin Valero C, Tirapu Ustarroz J. Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. Rev Neurol [Internet]. 2001 [citado 23/04/2018];32(4):351-64. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2000456>
9. Ríos Lago M, Muñoz Céspedes JM, Paul Lapedriza N. Alteraciones de la atención tras daño cerebral traumático: evaluación y rehabilitación. Rev Neurol [Internet]. 2007 [citado 23/04/2018];44(5):291-97. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-adulto/alteraciones_de_la_atencion_tras_dano.pdf
10. Estévez González A, García Sánchez C, Barraquer Bordas L. Lóbulos frontales: el cerebro ejecutivo. Revista de Neurología [Internet]. 2000 [citado 23/04/2018];31(6):566-77. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2000258>
11. Kashluba S, Hanks RA, Casey JE, Millis SR. Neuropsychologic and functional outcome after complicated mild traumatic brain injury. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2008 [cited 23/04/2018];89(5):904-11. Available from: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/playContent/1-s2.0-S0003999308000701?returnurl=https:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0003999308000701%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https:%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2F>
12. Morton MV, Wehman P. Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: a literature review and recommendations. Brain Injury [Internet]. 1995 [cited 23/04/2018]; 9(1):81-92. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02699059509004574>
13. Luna-Lario P, Ojeda N, Tirapu Ustárroz J, Peña J. Impacto del daño cerebral adquirido en la integración comunitaria: reinserción laboral, discapacidad y dependencia dos años después de la lesión. Rev Neurol [Internet]. 2016 [citado 23/04/2018];62(12):539-48. Disponible en:

https://www.researchgate.net/profile/Javier_Pena2/publication/303877110_Impact_of_acquired_brain_injury_towards_the_community_integration_Employment_outcome_disability_and_dependence_two_years_after_injury/links/581206f408aeda05f0a56c78/Impact-of-acquired-brain-injury-towards-the-community-integration-Employment-outcome-disability-and-dependence-two-years-after-injury.pdf

14. Huertas-Hoyas E, Pedrero-Pérez EJ, Águila-Maturana AM, González-Altred C. Valoración de la integración en la comunidad de las personas con daño cerebral adquirido postagudo lateralizado. Rev Neurol [Internet]. 2013 [citado 23/04/2018];57(4):150-6. Disponible en:
https://www.researchgate.net/profile/Eduardo_Pedrero-Perez/publication/251878813_Evaluation_of_the_community_integration_of_persons_with_lateralised_post-acute_acquired_brain_injury/links/00b4951f65d0546497000000/Evaluation-of-the-community-integration-of-persons-with-lateralised-post-acute-acquired-brain-injury.pdf
15. Quemada JI, Rusu O, Fonseca P. Social cognition and its contribution to the rehabilitation of behavioural disorders in traumatic brain injury. Revista colombiana de psiquiatría [Internet]. 2017 [cited 23/04/2018];46(supl. 1):36-42. Available from:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502017000500036
16. Govantes Bacallao Y, Bravo Acosta T. Estado funcional en pacientes con ictus isquémico. Hospital Julio Díaz González. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. 2014 [citado 23/04/2018];6(2):149-58. Disponible en:
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2014/cfr142g.pdf>
17. Sánchez Carrión R, Gómez Pulido A, García Molina A. Tecnología aplicada a la rehabilitación neuropsicológica. En: Bruna Rabassa O. Rehabilitación Neuropsicológica. España: Elsevier; 2011. p.131-39.
18. Wilson BA, Gracey F, Evans JJ, Bateman A. Neuropsychological Rehabilitation. New York: Cambridge University Press; 2009.

19. Portellano JA. Introducción a la neuropsicología. Madrid, España: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U; 2005.
20. Ministerio de Salud Pública. Anuario Estadístico de Salud 2016 [Internet]. La Habana: Dirección Nacional de Estadísticas; 2017 [citado 06/12/2018]. Disponible en:
[https://files.sld.cu/dne/files/2017/05/Anuario Estadístico de Salud e 2016 edici3n 2017.pdf](https://files.sld.cu/dne/files/2017/05/Anuario_Estad%C3%ADstico_de_Salud_e_2016_edici%C3%B3n_2017.pdf)
21. Buergo Zuaznabar MA. Programa Nacional de Prevención y Control de la Enfermedad Cerebrovascular en Cuba. Rev. Cubana Invest Biomed [Internet]. 2001 [citado 23/04/2018]; 20(4):[aprox. 4 p.]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002001000400002
22. Aballi Morales D, Lasoncer Herrera R, Delgado Hernández M. Protocolo para la atención integral al paciente con diagnóstico de trauma de cráneo encefálico. Rev Cub de Med Fis y Rehab [Internet]. 2013 [citado 23/04/2018];5(2):177-97. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2013/cfr132h.pdf>
23. Retamal H, Arredondo J, Domínguez E, Mac Donald H, Olguín K. Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente cerebrovascular residentes en centros de larga estancia. Psicogeriatría [Internet]. 2015 [citado 28/01/2018];5(2):[aprox. 7 p]. Disponible en:
https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0502/502_0077_0083.pdf
24. Díaz Saavedra MA, Gómez G MC. Escalas utilizadas para la medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Col Med Fís Rehab [Internet]. 2016 [citado 15/12/2018];26(1):[aprox. 11 p.]. Disponible en:
<http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/download/150/140>
25. Guevara Guamuro JE, Zaldívar Ríos JF. Nivel de calidad de vida en pacientes con traumatismo craneoencefálico atendidos en el período julio-diciembre 2017 en un hospital de Chiclayo, Perú [tesis] [Internet]. Perú: Hospital de Chiclayo; 2019 [citado 28/01/2018]. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/3873>
26. Fernández Concepción O. Diseño de un instrumento para valorar la calidad de vida en supervivientes a un ictus [Tesis] [Internet]. La Habana: Ministerio de Salud

Pública. Instituto de Neurología y Neurocirugía; 2009 [citado 26/11/2018].

Disponible en:

https://www.researchgate.net/profile/Otman_Concepcion/publication/264487151_Diseño_de_un_instrumento_para_valorar_la_calidad_de_vida_en_supervivientes_a_un_ictus/links/53e0f9fc0cf24f90ff60c72b/Diseno-de-un-instrumento-para-valorar-la-calidad-de-vida-en-supervivientes-a-un-ictus.pdf

27. Rodríguez Álvarez S, Fernández Rodríguez EJ, Sánchez Gómez C. Estudio sobre la percepción de la calidad de vida que presentan pacientes que han sufrido un ictus, a través de la ECVI-38. TOG [Internet]. 2017 [citado 26/11/2018];14(25):148-58. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5915152>
28. Mesa Barrera Y, Fernández Concepción O, Hernández Rodríguez TE, Parada Barroso Y. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes a un ictus al año de seguimiento. Medisur [Internet]. 2016 [citado 26/12/2017];14(5):[aprox. 10 p.]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/3206>
29. Sánchez Lozano A, Pando Torres R, de la Maza Martínez JL, González Alba G, Bernal Valladares EJ, Lozano Leblanc A. Quality of life of patients six months after ischemic stroke. Revista Finlay [Internet]. 2018 [citado 26/01/2019];8(1):18-25. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/finlay/fi-2018/fi181c.pdf>
30. Verdugo MA, Gómez LE, Fernández M, Aguayo V, Arias B. Escala CAVIDACE. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral [Internet]. Salamanca: Publicaciones del INICO; 2018. [citado 26/12/2018]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/323497526_Escala_CAVIDACE_Evaluacion_de_la_Calidad_de_Vida_de_Personas_con_Dano_Cerebral

Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no poseen conflictos de intereses respecto a este texto.

Contribución de las autoras

Conceptualización: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Curación de datos: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Análisis formal: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Adquisición de fondos: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Investigación: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Metodología: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Administración del proyecto: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Recursos: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Software: --

Supervisión: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Validación – Verificación: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Visualización: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Redacción - borrador original: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.

Redacción - revisión y edición: Grisel Mendoza Fernández, Ileana Aguilar García, Kenia Montenegro Guerra.