

Artículo Original

Funcionalidad y características comunicativas de personas con afasia tras lesión cerebral adquirida y su relación con la sobrecarga de cuidadores

Aracely Poblete-Poblete ^a y Angélica Silva-Ríos ^{a,*}

^a Escuela de Fonoaudiología, Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, Chile.

RESUMEN

La afasia es un diagnóstico frecuente en personas con lesión cerebral adquirida (LCA), lo que implica pérdida de independencia y una gran carga para sus cuidadores. Este estudio analizó la funcionalidad y características lingüístico-comunicativas de personas con afasia (PcA), y su relación con la sobrecarga del cuidador. Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo-correlacional y transversal, con 18 adultos diagnosticados con afasia tras LCA, atendidos en el Hospital Regional de Talca en el año 2023, junto a sus cuidadores. El rendimiento lingüístico se evaluó con el Mississippi Aphasia Screening Test en español (MASTsp), la funcionalidad con la Escala de Lawton y Brody para actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), y la sobrecarga del cuidador con la Escala de Zarit. Los datos se analizaron mediante estadísticos descriptivos y análisis de correlación. Los resultados mostraron altos niveles de sobrecarga en los cuidadores de PcA. Se halló una correlación inversa significativa entre la sobrecarga del cuidador y el puntaje total del MAST ($r_s = -0.561$; $p = 0.016$), así como correlaciones moderadas y fuertes con subpruebas específicas del MAST. No se encontró relación significativa entre la sobrecarga y el nivel de funcionalidad, pero sí una correlación positiva y significativa entre las AIVD y el puntaje total del MAST. En conclusión, el estudio evidencia una importante sobrecarga en los cuidadores de PcA tras LCA, asociada principalmente al nivel de afectación lingüístico-comunicativa y no tanto a la funcionalidad general.

Palabras clave:

Afasia; Carga del Cuidador; Cuidado de la Salud; Lesión Cerebral Adquirida; Fonoaudiología; Dependencia Funcional

Functionality and Communicative Characteristics of Adults with Aphasia Following Acquired Brain Injury and Their Relationship to Caregiver Burden

ABSTRACT

Aphasia is a common diagnosis among individuals with acquired brain injury (ABI), often resulting in loss of independence and significant caregiver burden. This study analyzed the functionality and linguistic-communicative characteristics of people with aphasia (PWA) and their relationship with caregiver burden. It employed a quantitative, descriptive-correlational, and cross-sectional approach. The sample included 18 adults diagnosed with aphasia following ABI who received care at the Regional Hospital of Talca in 2023, as well as their caregivers. Linguistic performance was assessed using the Mississippi Aphasia Screening Test, Spanish version (MASTsp), while functionality was measured with the Lawton and Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL), and caregiver burden using the Zarit Burden Interview. Data were analyzed using descriptive statistics and correlation analysis. Results showed high levels of burden among caregivers of PWA. A significant inverse correlation was found between caregiver burden and the total MAST score ($r_s = -0.561$; $p = 0.016$), as well as moderate to strong correlations with specific MAST subtests. No significant relationship was found between caregiver burden and functionality; however, there was a significant positive correlation between IADL scores and total MAST scores. In conclusion, this study reveals considerable levels of burden among caregivers of PWA after ABI, primarily associated with the severity of linguistic-communicative impairment rather than overall functionality.

Keywords:

Aphasia; Caregiver Burden; Health Care; Acquired Brain Injury; Speech and Language Therapy; Functional Dependence

*Autor/a correspondiente: Angélica Silva-Ríos
Email: asilvar@santotomas.cl

Recibido: 13-02-2024
Aceptado: 10-04-2025
Publicado: 12-05-2025

INTRODUCCIÓN

La lesión cerebral adquirida (LCA), es una de las principales causas de muerte y discapacidad en personas adultas (Jackson et al., 2020; Jiménez et al., 2010; Li et al., 2017). En Chile, la LCA se posiciona como la segunda causa de mortalidad y registra 29.542 egresos hospitalarios anuales (Ministerio de Salud [MINSAL], 2022). Para quienes sobreviven, las consecuencias de la LCA conllevan una pérdida de funciones cerebrales, lo que puede traducirse en déficits motores, sensoriales, cognitivos y/o comunicativos, además de alteraciones emocionales, conductuales y sociales (Andelic et al., 2018).

Uno de los diagnósticos más recurrente en las personas con secuelas de una LCA es la afasia (González Mc et al., 2017; Rodríguez-Mauricio et al., 2023). Este trastorno afecta tanto la comprensión como la producción del lenguaje, y se caracteriza por presentar anomia como síntoma nuclear (Ambiado Lillo, 2019). Los síndromes afásicos, a su vez, pueden subdividirse en fluentes y no fluentes de acuerdo con las características de su output verbal. Así, las afasias de tipo no fluentes presentan un flujo expresivo más o menos alterado a diferencia de aquellas de tipo fluente (Goodglass & Kaplan, 1996).

Conjuntamente, la evidencia señala que la presencia de afasia tras una LCA está ligada a problemas cognitivos y sociales (Messinis et al., 2019), limitando la participación de quienes la padecen. Además de estas dificultades, la presencia de afasia post LCA se asocia a otros problemas, como ansiedad, anosognosia e irritabilidad, especialmente en usuarios que presentan escasa comprensión de sus alteraciones (Sanz Cortés et al., 2017). Por ejemplo, un estudio reveló que las personas con afasias (PcA) no fluentes, frecuentemente se muestran deprimidas por el esfuerzo que demanda comunicar sus necesidades (Chapey, 2001). Al respecto, diversos estudios resaltan la relación directa entre los déficits comunicativos y el surgimiento de depresión y ansiedad en personas con afasia. Ello subraya la importancia de incorporar estrategias clínicas basadas en evidencia que permitan detectar, prevenir y tratar estos cuadros (Hackett & Pickles, 2014; Shehata et al., 2015).

La presencia de afasia post LCA también se ha asociado a una disminución de la recuperación funcional, aumento de la mortalidad y a la disminución de las probabilidades de retomar las actividades laborales después de una lesión cerebral, en comparación con usuarios sin afasia (Hachioui et al., 2013). De este modo, la afasia se ha convertido en un factor predictor de dependencia al año de evolución y de mortalidad a los 10 años (Tsouli et al., 2009), generando repercusiones, emocionales,

personales, familiares y laborales, tanto en quienes las padecen como en personas de su entorno (González Mc et al., 2017).

La evidencia muestra que el rol de cuidado en personas con pérdida de independencia funcional generalmente recae en la familia (Roslin et al., 2023). Esto se debe a que el rol de asistencia (cuidador) suele recaer en un(a) familiar directo del(la) usuario(a) (Breinbauer et al., 2009), principalmente los(las) hijos(as) (38, 3%) y los(las) conyugues o convivientes (33%) (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2023). Esta labor frecuentemente no es remunerada (Reinhard et al., 2015) y suele ocasionar una sobrecarga en la red más cercana (Castellanos-Pinedo et al., 2012). Particularmente, el cuidado de un tercero puede impactar negativamente al cuidador(a), ya sea en su salud física o mental, su economía o su interacción social. Esto se conoce como "fenómeno de sobrecarga" (Prieto-Miranda et al., 2015). Este fenómeno se manifiesta como una respuesta multidimensional que incluye problemas físicos, psicológicos, emocionales, estrés social y presiones financieras relacionadas con la experiencia del cuidado (Kasuya et al., 2000). Al respecto, se sabe que el mayor riesgo de afectación es para quienes tienen a su cargo a personas con alto nivel de deterioro cognitivo o físico (Riffin et al., 2017).

De acuerdo con el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) (SENADIS, 2023), en Chile, el 9,8% de la población adulta presenta algún grado de dependencia y requiere asistencia para realizar actividades de la vida diaria. Por su parte, la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) (Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF], 2022) señala que el 3,6% de la población adulta presenta dependencia moderada y un 2,7% dependencia severa. Estos datos evidencian la magnitud del fenómeno y refuerzan la necesidad de visibilizar y abordar la situación de las personas dependientes y de quienes asumen su cuidado.

En relación con la LCA, la evidencia muestra que existen cambios drásticos a nivel personal y social en las familias de personas que han sufrido un LCA, lo que afecta la calidad de vida de estas (Shindo & Tadaka, 2020). En esta línea, Laratta et al. (2020) enfatiza que el tiempo de evolución de la LCA es un factor que impacta en la vida de los(las) cuidadores cónyuges y sus familias, incluso en lesiones leves y moderadas. Cabe señalar, que además de la asistencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, los(las) cuidadores(as) de personas con LCA suelen participar en tareas de atención médica (Bookman & Harrington, 2007). Con relación a este punto, los estudios demuestran que brindar apoyos como tareas de enfermería, actuar como coterapeuta o tareas de logística respecto a la atención en de salud,

tiene resultados adversos en el(la) cuidador(a). De esta forma, se observa un incremento en la carga, restricciones en la participación, así como también, deterioro de la salud y pérdida de productividad laboral (Riffin et al., 2017).

Un estudio realizado con 1739 familiares y cuidadores(as) no remunerados de adultos mayores con discapacidad evidenció que aquellos(as) que apoyan en las actividades de atención de salud tienen cinco veces más probabilidades de experimentar restricción en la participación de actividades valiosas para ellos(as) y tres veces más de probabilidad de perder productividad laboral que quienes no brindan ayuda (Wolff et al., 2016). Por lo tanto, la atención permanente que requieren las personas tras una LCA derivaría en cuidadores(as) con altos niveles de estrés, escasos recursos de afrontamiento y alteraciones en la salud física y mental (Walker et al., 2020).

En relación a la presencia de afasia, Masuku et al. (2018) destacan que, dentro de los factores contextuales que rodean la LCA, la presencia de afasia tiene una influencia significativa en los sentimientos negativos que surgen en los(las) cuidadores(as) y familias de personas que padecen esta condición. De manera similar, un estudio realizado en Corea (Kwon et al., 2023), cuyo propósito fue identificar los factores relacionados con la carga del(la) cuidador(a) de personas con secuela de LCA, reveló que la afasia es una de las comorbilidades que se asocia a una mayor carga en estos. Al respecto, los autores señalan que la dificultad para interactuar con las personas afásicas supone una carga psicológica considerable, en especial para aquellos(as) cuidadores(as) que carecen de habilidades de comunicación y estrategias de afrontamiento. Sin embargo, los estudios que evalúan el impacto de la presencia de afasia en los(las) cuidadores(as) aún son escasos.

Por otra parte, diversos estudios han revelado que la sobrecarga es un factor relevante en la rehabilitación del(la) usuario(a) fuera del contexto clínico, por lo que debe ser considerado por los(las) profesionales de salud (Martín-Carrasco et al., 2013). Una revisión de la literatura realizada por Karnatz et al. (2021) en personas con degeneración lobar frontotemporal mostró que los(las) cuidadores, en su mayoría jóvenes y con hijos(as), consideraban los trastornos del comportamiento como los más difíciles de manejar. Los(as) mismos cuidadores(as) subrayan la necesidad de concientizar tanto a la población general como a los(as) profesionales sanitarios sobre la carga que implica el cuidado.

Existen varios instrumentos disponibles que buscan caracterizar la carga del(la) cuidador(a), entre los cuales se encuentran el

cuestionario de autoevaluación del cuidador: "¿Cómo está usted?" (Epstein-Lubow et al., 2010), el Índice de Presión del Cuidador modificado (Onega, 2018), la Escala de Autoeficacia para el Cuidado (Steffen et al., 2002). Dentro de estas, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit ha sido la herramienta más utilizada para medir la carga del(la) cuidador(a) (Cejalvo et al., 2024). Esta escala inicialmente fue elaborada para identificar la carga de cuidadores(as) de personas con demencia, pero actualmente también es útil para cuidadores(as) de personas que presentan otras condiciones de salud (Nagata et al., 2018). La escala incluye 22 preguntas y el puntaje total puede ir de 22 a 110 puntos. Sus resultados indican ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera o sobrecarga intensa (Ankri et al., 2005). En Chile, el año 2009, se realizó la validación de este instrumento en su versión original y abreviada (Breinbauer et al., 2009).

En síntesis, la carga que genera el cuidado de personas con alto nivel de dependencia ha sido ampliamente estudiada. Sin embargo, aún no se ha especificado cómo inciden las limitaciones lingüísticas de las personas que sufren afasia en la sobrecarga del(la) cuidador(a). Si bien existe abundante evidencia sobre la sobrecarga del(la) cuidador(a) de personas con demencia, quienes también sufren dificultades de lenguaje, la naturaleza progresiva de esta afectación difiere de la presentación abrupta de la afasia tras LCA. Es por esto, que el objetivo de esta investigación fue analizar la funcionalidad y características lingüístico-comunicativas de PcA y su incidencia en la sobrecarga del(la) cuidador(a).

MÉTODO

Se realizó un estudio cuantitativo, de tipo observacional, de alcance descriptivo- correlacional y de corte transversal (Cvetković et al., 2021).

Participantes

El universo estuvo conformado por adultos(as) con afasia por LCA, que recibieron atención ambulatoria en la unidad de medicina física y rehabilitación en el Hospital Regional de Talca en el año 2023, junto con sus cuidadores(as) informales (no remunerados).

Los criterios de selección de la muestra fueron: haber sufrido una LCA única, tener diagnóstico de afasia como consecuencia de la LCA, presentar un tiempo de evolución menor a un año desde la LCA, asistir a evaluación y/o terapia fonoaudiológica en el servicio de Medicina física y rehabilitación del Hospital Regional

de Talca (HRT) tras la LCA y ser mayor de 18 años. Como criterios de exclusión se establecieron: personas con sospecha o diagnóstico de demencia previo, antecedentes de depresión o dependencia al uso de alcohol y/o drogas, alteración sensorial auditiva o visual que pudiese interferir con el rendimiento lingüístico y aquellas personas que no contaban con un(a) cuidador(a).

El flujo de pacientes del muestreo se realizó de manera intencionada y por conveniencia para estimar las medias de rendimiento. El muestreo consideró al 100% de los usuarios(as) asistentes terapia fonoaudiológica con diagnóstico de afasia.

En el estudio participaron 18 personas y sus respectivos(as) cuidadores(as). La Tabla 1 presenta la distribución de la edad, género, nivel educacional, diagnóstico y tiempo de evolución de los(las) participantes.

Tabla 1. Tabla de frecuencias para las características de la muestra.

		<i>n</i>	%
Edad	Entre 20 y 40 años	1	5.56%
	Entre 40 y 60 años	2	11.11%
	Entre 60 y 80 años	13	72.22%
	80 años o más	2	11.11%
Género	Mujer	4	22.22%
	Hombre	14	77.78%
Nivel educacional	No escolarizado	1	5.56%
	Enseñanza básica completa	5	27.78%
	Enseñanza básica completa	2	11.11%
	Enseñanza media incompleta	4	22.22%
	Enseñanza media completa	4	22.22%
	Educación técnico profesional	2	11.11%
Diagnóstico	ACV	16	88.89%
	Tumor Cerebral	2	11.11%
Tiempo de evolución	Menos de 3 meses	7	38.89%
	Entre 3 y 6 meses	8	44.44%
	Entre 6 y 9 meses	3	16.67%

ACV = Accidente cerebrovascular

La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética Científico Hospital San Juan de Dios ingresado con el número 201 (CEC-HSJD). Cada participante firmó un consentimiento informado, que fue leído a aquellos(as) usuarios(as) que no podían hacerlo, utilizando lenguaje sencillo, claro y comprensible. En la mayoría de los casos esto se realizó en presencia de los(las) cuidadores(as), no obstante, en algunos casos se explicó por

separado a usuario(a) y cuidador(a). En el caso de PcA con dificultad comprensiva, se explicó siempre en presencia del(la) cuidador(a) y se complementó la entrega de información verbal con imágenes y gestos. Esto se realizó con apoyo de pictogramas que conocían y utilizaban en agendas de comunicación que habían sido implementadas anteriormente. La distribución de los diagnósticos se presenta en la tabla 2.

Tabla 2. Diagnóstico Fonoaudiológico

Diagnóstico	<i>n</i>	%
Afasia no fluente mixta	3	16,67
Afasia de Broca	2	11,11
Afasia de Wernicke	4	22,22
Afasia de conducción	3	16,67
Afasia anómica	6	33,33

Los datos de identificación de los(las) participantes fueron anonimizados asignando códigos para su tabulación y almacenados en dos discos duros independientes, asignándose una contraseña a la que solo tiene acceso la investigadora principal. Estos datos se almacenarán 5 años para luego ser eliminados.

Los resultados obtenidos de cada participante fueron entregados en un informe al Servicio de medicina física y rehabilitación y a la dirección del Hospital Regional de Talca. En los casos en que se detectó una sobrecarga que afectaba la salud del(la) usuario(a) y/o su cuidador(a), se realizó una derivación a un(a) profesional de salud mental dentro del hospital a través de una interconsulta, gestionando la fecha y hora de la cita y entregándosela al usuario(a) o cuidador(a). En los casos en que no pudieron asistir, se reagendó la hora. Además, luego de la evaluación se entregó a cada usuario(a) y cuidador(a) una pauta de recomendaciones acorde a lo observado en la evaluación.

Instrumentos

La prueba utilizada para el diagnóstico y la evaluación del nivel lingüístico de las PcA fue el Mississippi Aphasia Screening Test versión española (MASTsp) (Romero et al., 2012). Además, se utilizó una serie de tareas no estandarizadas para evaluar discurso descriptivo, escritura automática y a la copia, así como lectura de palabras, basadas en los criterios diagnósticos propuesto por González & Toledo (2007). La selección de estas tareas se fundamentó en su capacidad para proporcionar la información necesaria para cumplir con el propósito del estudio y en la

necesidad de optimizar del proceso de evaluación, adaptándolo al tiempo de atención por usuario(a) establecido por el servicio de medicina física y rehabilitación (30 minutos por sesión).

Para la evaluación de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) se utilizó la Escala de Lawton y Brody (Trigás-Ferrín et al., 2011).

En el caso de la valoración de los(las) cuidadores(as) se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit (Ankri et al., 2005).

Procedimientos

Se realizó una entrevista inicial para recoger información sociodemográfica de la persona con afasia y su cuidador(a), recopilando antecedentes personales, clínicos y psicosociales de ambos(as).

Posteriormente, se realizó del diagnóstico fonoaudiológico y la evaluación de las habilidades lingüísticas utilizando el MAST y la batería de pruebas no estandarizadas.

Las actividades instrumentales de la vida diaria fueron evaluadas aplicando la Escala de Lawton y Brody a cada usuario(a) y/o su cuidador(a).

Finalmente, se valoró la sobrecarga utilizando la escala de Zarit, en una entrevista privada con cada cuidador(a).

Análisis de resultados

Para la tabulación de datos se utilizó el software Microsoft Excel y para su análisis y diagramación el software de análisis estadístico SPSS 19.0. Las variables cuantitativas fueron resumidas mediante estimadores de tendencia central y dispersión, considerando un intervalo de confianza IC del 95%. Las variables cualitativas se presentan a través de frecuencia o proporción y presentadas en gráficos agrupados. La normalidad de las variables cuantitativas fue explorada a través de la prueba Shapiro Wilk, considerando el tamaño muestral (Ghasemi & Zahediasl, 2012) considerando un nivel de significancia $> 0,05$. Posteriormente, se realizó un análisis de correlación lineal con el coeficiente de correlación de Pearson o de Spearman, dependiendo de la normalidad de los datos.

RESULTADOS

A fin de abordar el objetivo del estudio, se realizó un análisis con estadísticos descriptivos para la Escala de Zarit y MAST. Los resultados se presentan en la Tabla 3. Junto a ello, se realizó un

nuevo análisis a través tablas de frecuencia para conocer la distribución de los puntajes del Zarit, Escala de Lawton y Brody para actividades instrumentales de la vida diaria y MAST (Tabla 4).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos.

		M	Md	DE	Min	Max
Zarit	Puntaje total	56.389	-	14.44	36	89
MAST	Reconocimiento	-	10.000	2.19	2	10
	Escritura	-	0.000	2.54	0	10
	Denominación	-	6.000	3.95	0	10
	Habla automática	4.88	-	3.42	0	10
	Repetición	-	6.500	3.77	0	10
	Respuesta Sí/No	-	17.000	7.03	0	20
	Órdenes verbales	-	9.000	3.68	0	10
	Órdenes escritas	-	4.000	4.43	0	10
	Expresión oral	-	5.000	3.03	0	10
	Puntaje total	-	65.000	27.6	6	88

MAST = Mississippi Aphasia Screening Test; M = Media; Md = Mediana; DE = Desviación estándar; Min = Valor mínimo; Max = Valor máximo.

Respecto al perfil lingüístico-comunicativo de los(as) usuarios(as), se observa que el mejor desempeño en general se encontró en la prueba de Reconocimiento, donde el 83.33% de los(las) participantes obtuvo la puntuación máxima (n=15) y sólo uno (5.56%) obtuvo la puntuación mínima. Lo opuesto se observa en las pruebas de Escritura, Órdenes escritas y Expresión oral, donde los(las) participantes tendieron a obtener puntajes más bajos en general. En la prueba de Escritura, el 88.23% de los(las) participantes (n=15) no superó los 3 puntos. Por su parte, en la prueba de Órdenes escritas, 58.82% de los(las) participantes (n=10) no superó los 4 puntos. En la prueba de Expresión oral, el 44.44% de los(las) participantes (n=8) obtuvo la puntuación mínima, y el 50.00% (n=8) se concentró en los 5 puntos.

Al estimar los niveles de funcionalidad de las PcA (ver Tabla 4), se observó que sólo un participante (5.56%) obtuvo el puntaje máximo en la escala, lo que indica independencia total en las actividades instrumentales de la vida diaria, mientras que tres participantes (16.67%) obtuvieron el puntaje mínimo, presentando, por tanto, máxima dependencia. De igual manera, se

observa que la mayoría de las puntuaciones se concentran entre los 0 y 4 puntos (n=11; 61.13%).

Tabla 4. Tabla de frecuencias.

		<i>n</i>	%
Zarit	Ausencia de sobrecarga	4	22.22%
	Sobrecarga ligera	6	33.33%
	Sobrecarga intensa	8	44.44%
AIVD	0 puntos	3	16.67%
	1 punto	3	16.67%
	2 puntos	1	5.56%
	4 puntos	4	22.20%
	5 puntos	3	16.67%
	6 puntos	2	11.11%
	7 puntos	1	5.56%
	8 puntos	1	5.56%
	MAST	Menos de 90 puntos	18
Más de 90 puntos		0	0.00%

AIVD=Actividades instrumentales de la vida diaria; MAST=Mississippi Aphasia Screening Test.

En el análisis caso a caso, se observa que de los(las) siete usuarios(as) que puntuaron entre 0 y 2 puntos en AIVD (alto nivel de dependencia), el 85.71% correspondía al género masculino.

Tabla 5. Pruebas de normalidad.

		Pruebas de normalidad					
		Asimetría	EE	Curtosis	EE	S-W	<i>P</i>
Zarit	Puntaje total	0.96	0.536	0.649	1.038	0.920	0.131
AIVD	Puntaje total	-0.01	0.536	-1.180	1.038	0.922	0.142
MAST	Reconocimiento	-2.567	0.536	6.363	1.038	0.475	0.000
	Escritura	2.401	0.550	7.084	1.063	0.676	0.000
	Denominación	-0.003	0.536	-1.793	1.038	0.816	0.003
	Habla automática	-0.071	0.536	-1.370	1.038	0.908	0.079
	Repetición	-0.324	0.536	-1.560	1.038	0.868	0.016
	Respuesta Sí/No	-0.632	0.536	-1.313	1.038	0.826	0.004
	Órdenes verbales	-0.599	0.536	-1.494	1.038	0.790	0.001
	Órdenes escritas	0.212	0.550	-2.002	1.063	0.754	0.000
	Expresión oral	0.408	0.536	-0.513	1.038	0.752	0.000
	Puntaje total	-0.233	0.536	-1.614	1.038	0.885	0.032

AIVD=Actividades instrumentales de la vida diaria; MAST=Mississippi Aphasia Screening Test; EE=Error estándar; S-W=Estadístico de Shapiro-Wilk; p=Nivel

Este mismo porcentaje tiene más de 60 años. Así mismo, otras siete PcA evidenciaron un nivel de dependencia que iba entre los 4 y 5 puntos, de los que el 85.71% fueron hombres y en su totalidad sus edades estaban sobre los 60 años. Los(las) usuarios(as) con mayores índices de independencia (puntajes entre 6 y 8 puntos), fueron sólo cuatro personas, cuya edad en el 75% de los casos era menor a 60 años, y la distribución por género fue de un 50% para cada uno.

En cuanto a la valoración de los niveles de sobrecarga del(la) cuidador(a) de PcA, los resultados indican que, en promedio, el puntaje en el Zarit fue de 56.389 puntos (DE=14.439). Dado que el puntaje promedio obtenido por los(las) participantes es superior al puntaje de corte de 56 puntos, una alta proporción de participantes posee puntajes elevados en el instrumento, sugiriendo altos niveles de sobrecarga en general. Ningún participante obtuvo el puntaje mínimo (22), pero tampoco el puntaje máximo (110). Al examinar la tabla de frecuencias respectiva (Tabla 4), se observa que la gran mayoría de los(las) participantes mostró niveles de sobrecarga entre ligera e intensa (n=14; 77.77%).

Para conocer el tipo de distribución de las principales variables del estudio, se realizaron análisis de normalidad mediante la prueba de Shapiro-Wilk. Complementariamente, se calculan tanto los niveles de asimetría y curtosis para cada variable. Los resultados se presentan en la Tabla 5.

Los análisis de normalidad indican resultados mixtos. Por un lado, se observa una distribución normal para los puntajes del Zarit (Shapiro-Wilk=0.920; $p=0.131$) y las actividades instrumentales de la vida diaria (Shapiro-Wilk=0.922; $p=0.142$). Por otra parte, los puntajes del MAST poseen una distribución no-normal en su mayor parte ($p<0.05$), siendo la subprueba de Habla automática la única excepción (Shapiro-Wilk=0.908; $p=0.079$).

En base a los resultados mixtos en las pruebas de normalidad, para proceder a realizar análisis de correlación lineal se realizaron pruebas de normalidad bivariada de Shapiro-Wilk con el objetivo de determinar el tipo de estrategia (paramétrica o no-paramétrica) más apropiada para cada análisis. Después, se realizaron análisis de correlación lineal con el coeficiente de correlación de Pearson o de Spearman. Los resultados se presentan en la Tabla 6.

Tabla 6. Pruebas de normalidad bivariada y análisis de correlación lineal.

		Pruebas de normalidad bivariada		Análisis de correlación lineal			
				Pearson		Spearman	
		S-W	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r_s</i>	<i>p</i>
Zarit	AIVD	0.891	0.040	—	—	-0.435	0.071
	MAST	0.836	0.005	—	—	-0.561	0.016*
	Reconocimiento	0.477	0.000	—	—	-0.115	0.648
	Escritura	0.719	0.000	—	—	-0.530	0.029*
	Denominación	0.838	0.006	—	—	-0.538	0.021*
	Habla automática	0.850	0.008	—	—	-0.383	0.116
	Repetición	0.892	0.042	—	—	-0.335	0.174
	Respuesta Sí/No	0.841	0.006	—	—	-0.430	0.075
	Órdenes verbales	0.839	0.006	—	—	-0.293	0.238
	Órdenes escritas	0.873	0.025	—	—	-0.707	0.002*
	Expresión oral	0.888	0.036	—	—	-0.260	0.297
AIVD	MAST	0.944	0.344	0.735	0.001*	—	—
	Reconocimiento	0.519	0.000	—	—	0.365	0.137
	Escritura	0.735	0.000	—	—	0.476	0.053
	Denominación	0.930	0.196	0.706	0.001*	—	—
	Habla automática	0.958	0.569	0.707	0.001*	—	—
	Repetición	0.963	0.655	0.395	0.105	—	—
	Respuesta Sí/No	0.978	0.923	0.715	0.001*	—	—
	Órdenes verbales	0.987	0.994	0.743	0.001*	—	—
Órdenes escritas	0.892	0.050	0.583	0.014	—	—	
Expresión oral	0.938	0.263	0.475	0.047	—	—	

AIVD=Actividades instrumentales de la vida diaria; MAST= Mississippi Aphasia Screening Test; EE=Error estándar; S-W=Estadístico de Shapiro-Wilk; p =Nivel de significancia. r =Coeficiente de correlación de Pearson; r_s =Coeficiente de correlación de Spearman. * $p<0.05$; ** $p<0.01$; *** $p<0.001$

Se observa que existe una correlación inversamente proporcional y estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del(la) cuidador(a) y el puntaje total del MAST ($r_s=-0.561$; $p=0.016$). Al examinar la relación entre la sobrecarga y las subpruebas del MAST, se evidencia que estas correlaciones se presentan de manera moderada en las subpruebas de Escritura ($r_s=-0.530$; $p=0.029$) y Denominación ($r_s=-0.538$; $p=0.021$), y particularmente fuerte con la subprueba de Órdenes escritas ($r_s=-$

.707; $p=0.002$). No se observó una relación entre el nivel de sobrecarga y el nivel de funcionalidad.

Por otro lado, en el caso de las AIVD, se observa una correlación positiva y estadísticamente significativa con el puntaje total del MAST ($r=0.735$; $p=0.000$). Al examinar la relación entre el nivel de funcionalidad y las subpruebas del MAST, se evidencia que estas correlaciones se presentan de manera moderada en las

subpruebas de Expresión oral ($r=0.475$; $p=0.047$) y Órdenes escritas ($r=0.583$; $p=0.014$), y particularmente fuertes en las subpruebas de Denominación ($r=0.706$; $p=0.001$), Habla automática ($r=0.707$; $p=0.001$), Respuesta Sí/No ($r=0.715$; $p=0.000$) y Órdenes verbales ($r=0.743$; $p=0.000$).

Respecto al tipo de afasia y la sobrecarga del(la) cuidador(a), se observa que todos los(las) cuidadores(as) de PcA con alteración a nivel comprensivo presentaron niveles de sobrecarga, que van desde ligera a intensa. De los(as) cuatro usuarios(as) que fueron diagnosticados con afasia de Wernicke, un(a) cuidador(a) presentó sobrecarga ligera (52 puntos), mientras que los(las) otros(as) tres mostraron niveles de sobrecarga intensa (60, 61 y 70 puntos). En los(las) cuidadores(as) de PcA no fluente mixta, se observó que sólo uno(a) presentó sobrecarga ligera (50 puntos) y los(as) otros(as) dos intensa (56 y 70 puntos).

Por su parte, los resultados en la escala de Zarit para cuidadores(as) de personas con dificultades a nivel expresivo, pero con buen rendimiento a nivel comprensivo, fueron variados, oscilando desde la ausencia de sobrecarga hasta la sobrecarga intensa. En los(las) cuidadores(as) de PcA de Broca, se observó que uno(a) de ellos(as) presentó ausencia de sobrecarga (36 puntos) y la otra sobrecarga ligera (53 puntos), en aquellos que cuidaban a PcA de conducción, uno(a) no presentó sobrecarga (38 puntos), otro(a) manifestó sobrecarga ligera (52 puntos) y el(la) último(a) intensa (85 puntos). Por último, los(las) cuidadores(as) de PcA anómica, dos de ellos(as) mostraron ausencia de sobrecarga (44 y 45 puntos), dos se encontraban con sobrecarga ligera (47 y 50 puntos) y dos con sobrecarga intensa (57 y 89 puntos).

Respecto a la funcionalidad en las actividades instrumentales de la vida diaria, las PcA no fluente mixta mostraron mayor nivel de dependencia, obteniendo puntajes que van desde los 0 a 1 punto en la escala de Lawton y Brody. Las PcA de Wernicke puntuaron entre 0 y 4, mientras que quienes fueron diagnosticados con afasia de conducción obtuvieron puntajes que iban desde 2 a 5 puntos. Quienes mostraron mayores niveles de independencia fueron las PcA anómica, que puntuaron entre 4 y 8 puntos y con afasia de broca, que tuvieron puntajes de 6 y 7 puntos en la misma escala.

DISCUSIÓN

Las investigaciones sobre el impacto de la afasia causada por LCA en la población se han centrado principalmente en los déficits que provoca esta condición en las personas afectadas (Messinis et al., 2019). Sin embargo, dadas las funciones fundamentales que

realizan los(las) cuidadores de PcA en el proceso de acompañamiento y la alta demanda que esto implica, resulta relevante analizar la su sobrecarga y los factores que influyen en ella. Por consiguiente, este estudio buscó identificar el nivel de sobrecarga de cuidadores de PcA y determinar si los aspectos lingüísticos y las características de la funcionalidad de los(las) usuarios(as) incidían en la carga del cuidado.

En relación con la carga de cuidado, los resultados muestran altos niveles de sobrecarga en los cuidadores. Estos resultados coinciden con evidencia previa presentada por Karpa et al. (2020), quien analizó las experiencias vividas por los núcleos familiares. Los(las) familiares reportaron altos niveles de sobrecarga, señalando que las principales repercusiones negativas fueron altos niveles de estrés, funcionamiento alterado y falta de recursos. Sin embargo, destacaron fortalezas desarrolladas para superar estas vicisitudes, como la resiliencia y capacidad de adaptación. Al respecto, en un estudio similar, Stiekema et al. (2020) mostró que las dificultades más frecuentes reportadas por las familias se relacionaban con los servicios de salud. Particularmente, en la relación que establecía con los profesionales. En este punto, destacaban la restricción que percibían en la participación del proceso terapéutico, así como también la falta de comprensión y escucha por parte del personal sanitario.

En conjunto, estos resultados resaltan la importancia de conocer las características y necesidades de las familias de las personas afásicas y sus cuidadores para poder generar apoyos pertinentes y apropiados. Al respecto, Roslin et al. (2023) señalan la necesidad de generar programas de apoyo a los(las) cuidadores(as) antes de asumir este rol. Su propuesta es planificar el alta de los(las) usuarios(as) post LCA, implementando programas que capaciten y apoyen a los(las) cuidadores(as) que son parte de la familia. Los autores señalan que a través de este tipo de programas los(las) cuidadores(as), incrementarían su confianza y preparación para el cuidado impactando en un mejor estado de salud y calidad de vida.

Además, los resultados de este estudio muestran que todos(as) los(las) cuidadores(as) participantes eran familiares del(la) usuario(a). La mayoría de ellos eran mujeres, principalmente en el rol de pareja o esposa, seguidas por hijas(os), quienes reportaban altos niveles de sobrecarga general. Este perfil de cuidador(a) coincide con hallazgos de estudios realizados en Chile y el extranjero, que indican que las labores de cuidado son asumidas mayoritariamente por mujeres entre 35 y 64 años (Espín Andrade, 2008; Jofré & Mendoza, 2005; Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF], 2022). En relación a las parejas, un estudio transversal realizado en Italia (Laratta et al., 2020) reporta

el impacto negativo que tienen las labores de cuidado en las parejas, sobre todo en la fase crónica del cuidado.

En cuanto a la relación entre el perfil lingüístico y la sobrecarga del(la) cuidador(a), se observó una correlación inversamente proporcional y estadísticamente significativa entre el puntaje total del MAST y el índice de sobrecarga del(la) cuidador(a). Ello indica que, en este estudio, los(las) cuidadores(as) de personas con peor rendimiento lingüístico mostraron mayores niveles de sobrecarga. Cabe destacar que, si bien la mayoría de los(las) cuidadores(as) que participaron del estudio mostraron niveles de sobrecarga intensa, aquellos(as) que mostraron menores niveles de sobrecarga fueron los(las) cuidadores(as) de PcA con puntajes sobre los 67 puntos en el MAST y con buen rendimiento en tareas que implican la comprensión del lenguaje oral. Si bien no se encontraron estudios que evaluaran la sobrecarga del(la) cuidador(a) en relación a las dificultades lingüísticas en PcA, este hallazgo coincide con investigaciones realizadas con personas que presentan otros tipos de discapacidades en las que se indica que el grado de discapacidad de los(las) pacientes se encuentra directamente relacionado al nivel de sobrecarga del(la) cuidador(a) (Camak, 2015; Zhu & Jiang, 2018).

Así mismo, se observó una fuerte correlación entre la comprensión de órdenes escritas y la sobrecarga del(la) cuidador(a) y una correlación moderada entre la afectación en habilidad de escritura y denominación con la sobrecarga. Esto podría explicarse por el hecho que las dificultades a este nivel frecuentemente impiden la reintegración laboral de las PcA (Greig et al., 2008), disminuyen las posibilidades de movilizarse con autonomía, asistir a citas programadas, entre otras (Dalemans et al., 2010). Por lo tanto, estas restricciones podrían generar más carga en el cuidador ya sea nivel financiero, como respecto a la gestión de su tiempo.

En contraposición, no se observó correlación entre el rendimiento en AIVD y el índice de sobrecarga del(la) cuidador(a). Este resultado difiere de estudios que indican que la sobrecarga se asocia al nivel de dependencia del usuario(a) (Corbalán Carrillo et al., 2013; Souza et al., 2017). Es posible que esto tenga relación con las características de la muestra, ya que se contó con un número reducido de participantes con perfiles comunicativos, edades y etiologías distintas. Por otro lado, también se puede vincular al tiempo en que los(las) cuidadores(as) participantes llevaban ejerciendo la labor de cuidador, que, en la mayoría de los casos, era menor a 6 meses. En esta línea, investigaciones como la de Bermejo-Toro et al. (2020) señalan que el tiempo que transcurre luego de la lesión tiene una relación negativa con los aspectos positivos del cuidado. Por último, los(las) cuidadores(as)

también presentaban características heterogéneas, como género, edad, nivel socioeconómico, estado civil, escolaridad, todos aspectos que pueden influir en la percepción de la sobrecarga (Zepeda-Álvarez et al., 2019).

Cabe señalar, que se observó una correlación positiva entre el total de puntos obtenidos en el MAST y los puntajes de la prueba de actividades instrumentales de la vida diaria. Esto sugiere que un mayor rendimiento en las pruebas lingüísticas se asocia con una mayor independencia en las actividades instrumentales de la vida diaria, y viceversa. Este resultado también se alinea con evidencia previa que plantea que este trastorno se asocia a una reducción en la capacidad de trabajo y a una peor recuperación de la funcionalidad (Kadojić et al., 2012). Además, Los puntajes del MAST correlacionaron tanto con los resultados de la AIVD como con la carga de los(las) cuidadores(as). Esto podría indicar que las habilidades lingüísticas tienen un impacto tanto en la independencia en las AIVD como en la percepción de carga de los(las) cuidadores(as). Sin embargo, dado que no se observó una correlación directa entre la carga de los(las) cuidadores(as) y las AIVD, se requieren estudios adicionales para explorar posibles relaciones indirectas entre estas variables.

Al ahondar en las subpruebas, se observa que las tareas lingüísticas expresivas de denominación y habla automática presentan una fuerte correlación con el puntaje en AIVD. A nivel comprensivo se observa una correlación alta de las AIVD con las tareas de respuesta sí/no y comprensión de órdenes. También se observa una correlación moderada entre las AIVD y el rendimiento en expresión oral y comprensión de órdenes escritas. Estos resultados muestran que la autonomía e independencia, y, por tanto, la participación de las PcA se ve afectada por las restricciones en la interacción con otras personas (Ketterson et al., 2008). Estas limitaciones, además, generarían frustración tanto para el sujeto como en su interlocutor (Mazaux et al., 2013).

En síntesis, los resultados de esta investigación sugieren una alta carga en los(las) cuidadores(as) de PcA. Además, destacan una relación entre las características lingüístico-comunicativas de las personas afásicas y la carga del(la) cuidador(a). Estos resultados invitan a ampliar las perspectivas de acompañamiento terapéutico tomado en cuenta la severidad del cuadro afásico en la planificación de dicho acompañamiento. Además, reafirma la importancia de incluir activamente al cuidador(a) y su familia en la toma de decisiones respecto a los objetivos terapéuticos. Al respecto, Tezel et al. (2021) señalan que para reducir la carga del(la) cuidador(a) es preciso realizar un seguimiento profesional a largo plazo tanto a las PcA como a los cuidadores(as). Por lo tanto, es importante generar programas que incluyan el

seguimiento y apoyo continuo de los(las) cuidadores(as) luego del alta.

Según Kwon et al. (2023), el seguimiento de las PcA y sus cuidadores(as) requiere de un equipo interdisciplinario que aborde las distintas aristas que incrementan la carga de los(las) cuidadores(as), entre ellas, las dificultades comunicativas que impactan en la calidad de las relaciones personales entre las PcA y sus cuidadores(as). En este contexto, incluir el papel que cumple el(la) cuidador(a) de una PcA y el nivel de sobrecarga de este enfrenta en la evaluación y rehabilitación, amplía el marco de acción del fonoaudiólogo(a). De esta manera, este profesional puede ser un agente fundamental en la pesquisa y prevención del síndrome de sobrecarga del(la) cuidador(a), además de brindar estrategias que favorezcan la comunicación entre cuidador(a) y la PcA. También es importante considerar en todo momento la entrega de información de forma clara, expedita y continua al cuidador(a), ya sea respecto a la condición de su familiar, el diagnóstico, pronóstico y objetivos terapéuticos, lo que permitirá evitar aumentar los niveles de incertidumbre y estrés que conlleva el proceso.

Dentro de las limitaciones de la investigación, es importante destacar el tamaño reducido de la muestra, lo cual puede haber limitado tanto la precisión de los resultados como la capacidad para detectar patrones más complejos. En consecuencia, no es posible garantizar que los resultados obtenidos en este estudio sean representativos de la población general de PcA con secuelas de LCA. Además, la investigación se llevó a cabo en un único establecimiento de salud, cuyas prácticas y protocolos de atención podrían diferir de las de otras instituciones hospitalarias. Por lo tanto, un muestreo más amplio y multicéntrico permitiría estratificar la muestra y minimizar las posibles variables confundentes, incrementando la validez de los resultados.

Por otra parte, se debe señalar que las comorbilidades, tanto en las PcA como en los(las) cuidadores(as) no fueron consideradas en profundidad, lo que podría haber impactado en la percepción de sobrecarga. Por ejemplo, factores como la reducción de la movilidad del paciente o la presencia de enfermedades de salud mental en el(la) cuidador(a) podrían modular la percepción de sobrecarga. Asimismo, variables contextuales como el acceso a redes de apoyo o la situación económica del(la) cuidador(a) también podrían influir en los niveles de sobrecarga. La falta de consideración de estas variables complementarias limita la capacidad de comprender de manera integral los factores que influyen en la sobrecarga de los(las) cuidadores(as). Incorporar estas dimensiones en futuros estudios podría ofrecer una visión más completa del fenómeno estudiado.

De esta manera, el alcance de este estudio y de sus conclusiones abarcan la muestra presentada y sus resultados deben observarse como una tendencia que requiere ser profundizada. Se sugiere, para futuras investigaciones, considerar un mayor tamaño muestral que permita la estratificación del grupo de estudio y aumentar el alcance de las conclusiones, así como también, generar un perfil más detallado de las características de los(las) cuidadores(as) que participen de la investigación, ya que puede aportar información relevante respecto a factores protectores o desencadenantes de mayores niveles de sobrecarga en cuidadores(as) de PcA.

CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio mostraron niveles significativos de sobrecarga en cuidadores(as) de PcA tras daño cerebral adquirido. Aunque la muestra fue heterogénea respecto al tipo de afasia, edad, etiología de la LCA y factores socioeconómicos, se observó una correlación entre el nivel de afectación lingüístico-comunicativa de las PcA y su funcionalidad. También se observó que mayores niveles de sobrecarga en aquellos(as) cuidadores(as) de PcA más severas. Estos resultados invitan a continuar estudiando este fenómeno en muestras más amplias y diversas, así como a visibilizar la carga y la labor de los(as) cuidadores(as) de personas con dificultades comunicativas.

En el escenario actual, y considerando las cifras sobre el cuidado en Chile proporcionadas por la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF], 2022), que indican que el 58,6% de las personas adultas con dependencia severa cuentan con una persona cuidadora, los resultados de este estudio resaltan la necesidad de ampliar las perspectivas de atención de PcA. En este sentido, es importante el rol que cumple su red de salud más cercana y el contexto en el que se desenvuelven las PcA, así como también incluir acciones que puedan favorecer la labor del(la) cuidador(a).

REFERENCIAS

- Ambiado Lillo, M. M. (2019). Trastorno Cognitivo Comunicativo. *Areté*, 19(2), Article 2. <https://doi.org/10.33881/1657-2513.art.19205>
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellström, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Løvstad, M., & Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and Behavior*, 8(7), e01018. <https://doi.org/10.1002/brb3.1018>
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254–260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>

- Bermejo-Toro, L., Sánchez-Izquierdo, Macarena, Calvete, Esther, & Roldán, M. A. (2020). Quality of life, psychological well-being, and resilience in caregivers of people with acquired brain injury (ABI). *Brain Injury*, 34(4), 480–488. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725127>
- Bookman, A., & Harrington, M. (2007). Family Caregivers: A Shadow Workforce in the Geriatric Health Care System? *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 32(6), 1005–1041. <https://doi.org/10.1215/03616878-2007-040>
- Breinbauer K, H., Vásquez V, H., Mayanz S, S., Guerra, C., & Millán K, T. (2009). Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657–665. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Camak, D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2376–2382. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
- Castellanos-Pinedo, F., Cid-Gala, M., Duque, P., Ramírez-Moreno, J. M., Zurdo-Hernández, J. M., & Extremadura, en nombre del G. de T. del P. de A. al D. C. S. de. (2012). Acquired brain injury: A proposal for its definition, diagnostic criteria and classification. *Revista de Neurología*, 54(6), Article 6. <https://doi.org/10.33588/rn.5406.2011714>
- Cejalvo, E., Gisbert-Pérez, J., Martí-Vilar, M., & Badenes-Ribera, L. (2024). Systematic review following COSMIN guidelines: Short forms of Zarit Burden Interview. *Geriatric Nursing*, 59, 278–295. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2024.07.002>
- Chapey, R. (2001). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Corbalán Carrillo, M. G., Hernández Vian, Ó., Carré Catases, M., Paul Galcerán, G., Hernández Vian, B., & Marzo Duque, C. (2013). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos*, 24(3), 120–123. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300005>
- Cvetković, A., Maguiña, J. L., Soto, A., Lama-Valdivia, J., & López, L. E. C. (2021). Estudios transversales: Cross-sectional studies. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 21(1), Article 1. <https://doi.org/10.25176/RFMH.v21i1.3069>
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537–550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B. A., Hinckley, M., Salloway, S., & Miller, I. W. (2010). Evidence for the Validity of the American Medical Association's Caregiver Self-Assessment Questionnaire as a Screening Measure for Depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(2), 387–388. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02701.x>
- Espín Andrade, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3), 0–0.
- Ghasemi, A., & Zahediasl, S. (2012). Normality Tests for Statistical Analysis: A Guide for Non-Statisticians. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 10(2), Article 2. <https://doi.org/10.5812/ijem.3505>
- González Mc, F., Lavados G, P., & Olavarría I, V. (2017). Incidence of aphasia in patients experiencing an ischemic stroke. *Revista médica de Chile*, 145(2), 194–200. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017000200007>
- González, R., & Toledo, L. (Eds.). (2007). *Guía Docente Curso de Postgrado: Diagnóstico Diferencial de las Afasias*. Escuela de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/123326/Guia_Docente_Afasia_2007.pdf
- Goodglass, H., & Kaplan, E. (1996). *Evaluación de la afasia y de trastornos relacionados*. Editorial Médica Panamericana.
- Greig, C.-A., Harper, Renée, Hirst, Tanya, Howe, Tami, & Davidson, B. (2008). Barriers and Facilitators to Mobile Phone Use for People with Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(4), 307–324. <https://doi.org/10.1310/tsr1504-307>
- Hachoui, H. E., Lingsma, H. F., Sandt-Koenderman, M. W. M. E. van de, Dippel, D. W. J., Koudstaal, P. J., & Visch-Brink, E. G. (2013). Long-term prognosis of aphasia after stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 84(3), 310–315. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2012-302596>
- Hackett, M. L., & Pickles, K. (2014). Part I: Frequency of Depression after Stroke: An Updated Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies. *International Journal of Stroke*, 9(8), 1017–1025. <https://doi.org/10.1111/ijvs.12357>
- Jackson, H. M., Troeung, L., & Martini, A. (2020). Prevalence, Patterns, and Predictors of Multimorbidity in Adults With Acquired Brain Injury at Admission to Staged Community-Based Rehabilitation. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*, 2(4), 100089. <https://doi.org/10.1016/j.arct.2020.100089>
- Jiménez, L., Salas, C., Maldonado, M., Moya, A., Lagos, S., Herrera, C., Gazzana, D., & Moreno, S. (2010). Enfoques y fundamentos para un modelo de rehabilitación ambulatoria en personas con lesión cerebral adquirida. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 10, Article 10. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.10561>
- Jofré, V., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 37–49. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>
- Kadojić, D., Bijelić, B. R., Radanović, R., Porobić, M., Rimac, J., & Dikanović, M. (2012). Aphasia in patients with ischemic stroke. *Acta Clinica Croatica*, 51(2), 221–225.
- Karnatz, T., Monsees, J., Wucherer, D., Michalowsky, B., Zwingmann, I., Halek, M., Hoffmann, W., & René Thyrian, J. (2021). Burden of caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration – a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 33(9), 891–911. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000176>
- Karpa, J., Chernomas, W., Roger, K., & Heinonen, T. (2020). Families' Experiences Living with Acquired Brain Injury: "Thinking Family"—A Nursing Pathway for Family-Centered Care. *Nursing Research and Practice*, 2020(1), 8866534. <https://doi.org/10.1155/2020/8866534>
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119–123. <https://doi.org/10.3810/pgm.2000.12.1324>
- Ketterson, T. U., Glueckauf, R. L., Blonder, L. X., Gustafson, D. J., Donovan, N. J., Rodriguez, A. D., Pekich, D., Ley, C., & Gonzalez-Rothi, L. J. (2008). Reliability and validity of the Functional Outcome Questionnaire for Aphasia (FOQ-A). *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 215–223. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.53.2.215>
- Kwon, B. M., Lee, H. H., Sohn, M. K., Kim, D. Y., Shin, Y.-I., Oh, G.-J., Lee, Y.-S., Joo, M. C., Lee, S. Y., Song, M.-K., Han, J., Ahn, J., Chang, W. H., Lee, J., &

- Kim, Y.-H. (2023). Contributing Factors to the Burden on Primary Family Caregivers of Stroke Survivors in South Korea. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), Article 3. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032760>
- Laratta, S., Lucca, L. F., Tonin, P., & Cerasa, A. (2020). Factors Influencing Burden in Spouse-Caregivers of Patients with Chronic-Acquired Brain Injury. *BioMed Research International*, 2020(1), 6240298. <https://doi.org/10.1155/2020/6240298>
- Li, X., Li, X., Fang, F., Fu, X., Lin, H., & Gao, Q. (2017). Is Metabolic Syndrome Associated with the Risk of Recurrent Stroke: A Meta-Analysis of Cohort Studies. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 26(12), 2700–2705. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.03.014>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276–284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
- Masuku, K. P., Mophosho, M., & Tshabalala, M. (2018). ‘I felt pain. Deep pain...’: Experiences of primary caregivers of stroke survivors with aphasia in a South African township. *African Journal of Disability*, 7(0), Article 0. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.368>
- Mazaux, J.-M., Lagadec, T., Sèze, M. de, Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., Trias, J., Delair, M.-F., & Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), Article 4. <https://doi.org/10.2340/16501977-1122>
- Messinis, L., Kosmidis, M. H., Nasios, G., Dardiotis, E., & Tsaousides, T. (2019). Cognitive Neurorehabilitation in Acquired Neurological Brain Injury. *Behavioural Neurology*, 2019(1), 8241951. <https://doi.org/10.1155/2019/8241951>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF]. (2022). *ENDIDE: Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022*. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2022). *Ataque Cerebrovascular*. Ministerio de Salud – Gobierno de Chile. https://www.minsal.cl/ataque_cerebral/
- Nagata, C., Yada, H., & Inagaki, J. (2018). Exploration of the Factor Structure of the Burden Experienced by Individuals Providing End-of-Life Care at Home. *Nursing Research and Practice*, 2018(1), 1659040. <https://doi.org/10.1155/2018/1659040>
- Onega, L. L. (2018). *The Modified Caregiver Strain Index (MCSI)*. 14. <https://www.sralab.org/sites/default/files/2017-07/issue-14.pdf>
- Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Muñoz, E. Y. V., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Caregiver burden syndrome in relatives of geriatric patients in a secondary hospital. *Medicina Interna de México*, 31(6), 660–668.
- Reinhard, S. C., Feinberg, L. F., Choula, R., & Houser, A. (2015). *Valuing the Invaluable: 2015 Update*. <https://convergencepolicy.org/wp-content/uploads/2023/01/valuing-the-invaluable-2015-update-undeniable-progress.pdf>
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2017). Family and Other Unpaid Caregivers and Older Adults with and without Dementia and Disability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1821–1828. <https://doi.org/10.1111/jgs.14910>
- Rodríguez-Mauricio, A. F., Leyva-Cárdenas, M. G., Arch-Tirado, E., & Lino-González, A. L. (2023). Determinación de intersecciones probabilísticas relacionadas con daño cerebral adquirido a partir de la determinación de probabilidades a priori y a posteriori. *Cirugía y Cirujanos*, 91(3), 388–396. <https://doi.org/10.24875/CIRU.21000291>
- Romero, M., Sánchez, A., Marín, C., Navarro, M. D., Ferri, J., & Noé, E. (2012). Utilidad clínica de la versión en castellano del Mississippi Aphasia Screening Test (MASTsp): Validación en pacientes con ictus. *Neurología*, 27(4), 216–224. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.06.006>
- Roslin, H., Muliira, J., Lazarus, E., Jacob, D., Al-Habsi, W., & Al-Musallami, F. (2023). Caregiving Preparedness and Caregiver Burden in Omani Family Caregivers for Patients with Acquired Brain Injury. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 23(4), 493–501. <https://doi.org/10.18295/squmj.6.2023.040>
- Sanz Cortés, A., de Noreña Martínez, D., & Muñoz Marrón, E. (2017). *Neuropsicología del daño cerebral adquirido: TCEs, ACVs y tumores del sistema nervioso central*. Editorial UOC.
- Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS]. (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad* [Gubernamental]. Ministerio de Desarrollo Social. https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad
- Shehata, G. A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, 312–314. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.027>
- Shindo, Y., & Tadaka, E. (2020). Development of the life change adaptation scale for family caregivers of individuals with acquired brain injury. *PLOS ONE*, 15(10), e0241386. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241386>
- Souza, A. L. R., Guimarães, R. A., de Araújo Vilela, D., de Assis, R. M., de Almeida Cavalcante Oliveira, L. M., Souza, M. R., Nogueira, D. J., & Barbosa, M. A. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17(1), 353. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1501-1>
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *The Journals of Gerontology: Series B*, 57(1), P74–P86. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.1.P74>
- Stiekema, A. P. M., Winkens, J., Ponds, R., Rudolf, De Vugt, Marjolein E., & Van Heugten, C. M. (2020). Finding a new balance in life: A qualitative study on perceived long-term needs of people with acquired brain injury and partners. *Brain Injury*, 34(3), 421–429. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725125>
- Tezel, N., Umay, E., & Aytül, Ç. (2021). Factors affecting the caregiver burden following traumatic brain injury. *Gülhane Medical Journal*, 63(3), 186–192. <https://doi.org/10.4274/gulhane.galenos.2021.1460>
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., & Mejjide-Míguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicía Clínica*, 72(1), Article 1.
- Tsouli, S., Kyritsis, A. P., Tsagalis, G., Virvidaki, E., & Vemmos, K. N. (2009). Significance of Aphasia after First-Ever Acute Stroke: Impact on Early and Late Outcomes. *Neuroepidemiology*, 33(2), 96–102. <https://doi.org/10.1159/000222091>
- Walker, J., Schlebusch, L., & Gaede, B. (2020). The impact of stress on depression, ill health and coping in family members caring for patients with acquired brain injury. *South African Family Practice*, 62(1), Article 1. <https://doi.org/10.4102/safp.v62i1.5149>

Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2016). A National Profile of Family and Unpaid Caregivers Who Assist Older Adults With Health Care Activities. *JAMA Internal Medicine*, *176*(3), 372–379. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>

Zepeda-Álvarez, P. J., Muñoz-Mendoza, C. L., Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, *30*(1), 2–5.

Zhu, W., & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *27*(12), 3636–3646. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>