



## ARTÍCULO ORIGINAL

### Comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con accidente cerebrovascular

### Behavior of overburden in primary informal caregivers of old people with stroke

Lázaro Pablo Linares Cánovas<sup>1\*</sup> <http://orcid.org/0000-0002-1597-9202>

Nora María Lemus Fajardo<sup>2</sup> <http://orcid.org/0000-0001-6780-4327>

Liyansis Bárbara Linares Cánovas<sup>3</sup> <http://orcid.org/0000-0001-9802-7292>

Santa Caridad González Corrales<sup>1</sup> <http://orcid.org/0000-0002-1182-1416>

Eliatne Milagros Soto Álvarez<sup>1</sup> <http://orcid.org/0000-0003-2547-2058>

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Ernesto Che Guevara de la Serna. Pinar del Río, Cuba.

<sup>2</sup>Hospital Clínico Quirúrgico Docente Dr. León Cuervo Rubio. Pinar del Río, Cuba.

<sup>3</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Policlínico Docente Modesto Gómez Rubio. Pinar del Río, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [ashirogi.science@gmail.com](mailto:ashirogi.science@gmail.com)

**Recibido:** 12 de septiembre 2019

**Aceptado:** 9 de octubre 2019

**Publicado:** 1 de noviembre 2019

**Citar como:** Linares Cánovas LP, Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LB, González Corrales SC, Soto Álvarez EM. Comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con accidente cerebrovascular. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2019 [citado: fecha de acceso]; 23(6): 884-898. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/4174>

## RESUMEN

**Introducción:** el cuidador informal juega un papel primordial en la estructura de familias con adultos mayores dependientes producto a accidentes cerebrovasculares.

**Objetivo:** determinar el comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores con accidente cerebrovascular.

**Métodos:** estudio analítico, transversal en una muestra de 207 adultos mayores con accidente cerebrovascular y sus respectivos cuidadores, seleccionada de forma probabilística aleatoria simple, perteneciente a los policlínicos universitarios Pedro Borrás Astorga y Raúl Sánchez Rodríguez, durante el 2018. Se aplicaron instrumentos para la obtención de información que dio salida a las variables estudiadas, se analizaron de forma univariada, bivariada y mediante la regresión lineal múltiple. Se respetó la ética médica.



**Resultados:** predominaron los cuidadores del sexo femenino, grupo etáreo 30-44 años, con sobrecarga leve y apoyo social insuficiente, no presentaron adiestramiento previo el 86,61 %. Al desempeñar las labores de cuidado la media fue de 41,87 meses, con 5,68 horas diarias de cuidado. Excepto el sexo del cuidador, las restantes variables sociodemográficas y vinculadas al cuidado mostraron asociación estadísticamente muy significativa con la presencia de sobrecarga ( $p < 0,001$ ). Se presentó afectación neurológica grave en el 35,27 % de los adultos mayores, y el 56,03 % de los cuidadores mostraban una calidad de vida regular, se relacionó de forma inversa y moderada esta última variable con la presencia de sobrecarga [ $p = 0,000000$ ;  $r = -0,443321$ ].

**Conclusiones:** predominó la sobrecarga leve, en ello influyó la presencia de variables sociodemográficas y vinculadas a la labor de cuidado, se identificó la relación entre sobrecarga y afectación a la calidad de vida del cuidador.

**DeCS:** ANCIANO; ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES; TRASTORNOS CEREBROVASCULARES; ACCIDENTE CEREBROVASCULAR; CUIDADORES; ASISTENCIA A LOS ANCIANOS; CARGA DE TRABAJO; AGOTAMIENTO PROFESIONAL; CALIDAD DE VIDA.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** the informal caregiver plays an important role in the structure of families with dependent old people with stroke.

**Objective:** to determine the behavior of overburden in informal caregivers of *old people* with stroke.

**Methods:** analytical, cross-sectional study in a sample of 207 old people with stroke and their respective caregivers, chosen at simple random probability, belonging to Pedro Borrás Astorga and Raul Sanchez Rodriguez university polyclinics, during 2018. Instruments were applied to collect the information to the variables studied, analyzing the univariate and the bivariate ones and through multiple linear regression.

**Results:** female caregivers predominated, age group 30-44 years, with slight overburden and insufficient social support, 86,61 % did not present previous training. When carrying out care tasks the average was 41,87 months, with 5.68 hours of care per day. Except for the sex of the caregiver, the other socio-demographic variables related to care showed a very significant association from the statistical view point with the presence of overburden ( $p < 0,001$ ). Severe neurological impairment was present in 35.27% of old people, and 56,03% of caregivers showed a regular quality of life; the latter variable was inversely and moderately related to the presence of overburden [ $p = 0,000000$ ;  $r = -0,443321$ ].

**Conclusions:** slight overburden predominated, influenced by the presence of sociodemographic variables linked to the work of care; the relationship between overburden along with an affected quality of life of caregivers was identified.

**MeSH:** AGED; NONCOMMUNICABLE DISEASES; CEREBROVASCULAR DISORDERS; STROKE; CAREGIVERS; OLD AGE ASSISTANCE; WORKLOAD; BURNOUT, PROFESSIONAL; QUALITY OF LIFE.

---

## INTRODUCCIÓN

Las tendencias actuales de envejecimiento en la población mundial traen aparejadas múltiples repercusiones socioeconómicas, máxime si se tiene en cuenta que para el año 2050, uno de cada cinco habitantes del planeta tendrá 60 años o más.<sup>(1,2)</sup> Dicha situación tiene como base un aumento de las enfermedades no transmisibles, las cuales muestran una elevada prevalencia global en los adultos mayores (AM).

Dentro de estas, los accidentes cerebrovasculares (ACV) son una de las causas más frecuentes de mortalidad y discapacidad a nivel mundial, su incidencia y prevalencia es mayor conforme incrementa la edad de la población; los estudios internacionales muestran una prevalencia de ACV de 6,2 a 13,9 % en personas mayores de 60 años y una incidencia por año de 141,3 casos nuevos en hombres y 94,6 en mujeres por cada 100 000 personas entre 65 y 84 años. Ante ello, las 10 millones de defunciones que presentan al año las convierten en la segunda causa de muerte para algunos países, después de la cardiopatía isquémica; en Cuba es la tercera causa, constituye además la causa principal de años perdidos de vida saludable.<sup>(3,4)</sup>

Dicha entidad nosológica conduce a daño neurológico transitorio o permanente, una vez dada el alta hospitalaria, se tiene un paciente que a menudo regresa a su hogar con consecuencias físicas, cognitivas y de comportamiento, que comúnmente comprometen su funcionalidad, capacidad, independencia y autonomía, haciéndolos dependientes de otros para la realización de actividades de la vida diaria.<sup>(5)</sup>

La presentación del ACV supone así, una importante carga derivada para el paciente, su familia, la sociedad y los sistemas de salud debido a su impacto global, ya que 15 millones de personas sufren un episodio de la enfermedad cada año, unos cinco millones desarrollan una discapacidad permanente, por lo que necesitan cuidado. Esta situación constituye un reto para la familia y la sociedad; en dicho contexto, el cuidador primario va a jugar un papel primordial en la estructura y dinámica de la familia, al brindar un mejor y mayor servicio dada la mayor pertinencia que va a adoptar esta persona para con el AM que está a su cuidado. El cuidador será la principal fuente de apoyo de los mayores dependientes, esto trae, en el cumplimiento de su labor, varias transformaciones en la vida cotidiana del cuidador, si se tienen en cuenta los requerimientos especiales de la atención a personas con necesidades especiales.<sup>(1,6)</sup>

La experiencia de cuidar a una persona dependiente ha sido descrita por los cuidadores como una tarea exhaustiva y estresante, que está relacionada con los obstáculos que enfrentan las familias para cuidar y hacer frente al impacto de la enfermedad en la discapacidad y / o total dependencia, sobre todo porque los múltiples y variados cuidados que requiere un AM tras un ictus dificultan que los cuidadores puedan disponer del tiempo y las fuerzas necesarias para atenderse a sí mismos.<sup>(5,7,8)</sup>

En este sentido, el cuidado se asocia con consecuencias negativas para la salud física y mental de los cuidadores familiares, lo que influye además en un mal cuidado de la persona que tiene asignada, pues es usual que el cuidador asuma un papel desconocido por él. Por cuanto, en medio de su labor comienza a experimentar estrés y depresión, la vida cotidiana es perturbada, se origina una sensación de carga rigurosa; a la combinación de problemas mentales, sociales, económicos y físicos presentes en dichos individuos se le denomina: sobrecarga del cuidador.<sup>(1,3)</sup>

Por todo lo expresado con anterioridad surge la necesidad de realizar la presente investigación que tiene por objetivo determinar el comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de AM con accidente cerebrovascular.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, analítico, de corte transversal en un grupo de AM con ACV y sus respectivos cuidadores informales primarios, que pertenecen a las áreas de salud de los policlínicos universitarios Pedro Borrás Astorga y Raúl Sánchez Rodríguez, del municipio Pinar del Río, durante el año 2018.

Se contó con una población de 1 184 AM y sus respectivos cuidadores informales, los cuales cumplieron los siguientes criterios de selección:

- Criterios de inclusión: ser cuidador primario durante al menos seis meses, de un AM con previo diagnóstico clínico-imagenológico de ACV y una valoración del nivel de afectación neurológica al egreso hospitalario, así como intención de participar en la investigación por voluntad propia.
- Criterios de exclusión: no presentar una actitud positiva y favorable al proceso de investigación, poseer limitaciones que impidan la realización exitosa del proceso investigativo, ser cuidador informal primario de pacientes que hayan presentado un ataque transitorio isquémico, o alguna enfermedad en estadio terminal.

La selección de la muestra se hizo de forma probabilística, aleatoria simple; para determinar su tamaño, se calculó a partir de una población de 1 184 cuidadores, mediante la fórmula:

$$n = \frac{N \cdot [ac \cdot 0,5]^2}{1 + (e^2 \cdot [N - 1])}$$

Donde:

n: tamaño de la muestra

N: tamaño de la población

ac: nivel de confianza 95 % (1,64, según tabla de distribución normal)

e: error muestral deseado (5 %)

Se obtuvo una muestra de 201 cuidadores y se entrevistaron 207.

La aplicación de varios instrumentos, incluido un cuestionario de elaboración propia permitieron la obtención de información que dio salida a las variables estudiadas (edad, sexo, nivel de sobrecarga, nivel escolar, estado civil, parentesco, funcionamiento familiar, nivel de afectación neurológica del adulto mayor, antigüedad en el cuidado, horas diarias dedicadas al cuidado, adiestramiento previo recibido, apoyo social recibido, calidad de vida percibida por el cuidador).

El cuestionario para la obtención de los datos sociodemográficos (Anexo 1) fue de elaboración propia, fue validado por cinco expertos de acuerdo a su experiencia y formación en el área. Dicho instrumento fue enviado a cada uno de los expertos, quienes realizaron sugerencias y/o modificaciones de contenido y forma, que fueron incorporadas en el documento, para ser aplicado como pilotaje a un grupo de 30 cuidadores informales, elegidos de forma aleatoria, para evaluar la comprensión y coherencia. De esta forma, quedó validado el instrumento final para ser aplicado.

Para el análisis del nivel de carga presentado por el cuidador, se empleó la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit. Su versión validada al castellano está compuesta por 22 ítems, que emplea una escala tipo Likert de respuesta entre uno a cinco (sus valores correspondientes son: nunca, rara vez, algunas veces, muchas veces, casi siempre). De acuerdo con la prueba, puntuaciones entre 22 y 46 indican la ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 suponen sobrecarga leve, y entre 56 y 110 se interpretan como sobrecarga intensa.

Para la evaluación del funcionamiento familiar se empleó el Test de funcionamiento familiar FF-SIL, que incluye una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, para un total de 14, correspondiendo dos a cada una de las siete variables que mide el instrumento. Para cada situación existe una escala de cinco respuestas cualitativas, que a su vez tienen una escala de puntos (desde un punto [casi nunca] hasta cinco puntos [casi siempre]). Cada situación es respondida por el usuario mediante una cruz (x) en la escala de valores cualitativos, según su percepción como miembro familiar. Al final se realiza la sumatoria de los puntos, la cual corresponderá con una escala de categorías para describir el funcionamiento familiar de la siguiente manera:

- De 70 a 57 puntos: familia funcional

- De 56 a 43 puntos: familia moderadamente funcional
- De 42 a 28 puntos: familia disfuncional
- De 27 a 14 puntos: familia severamente disfuncional

Se aplicó el Cuestionario MOS de apoyo social percibido, el cual contiene 20 preguntas, con opción de respuesta tipo Likert: nunca (1), pocas veces (2), algunas veces (3), la mayoría de las veces (4), siempre (5), de manera que a mayor puntuación, mayor apoyo social percibido. Los ítems evalúan cuatro tipos de apoyo: apoyo emocional o informacional, apoyo instrumental, interacción social positiva, y apoyo afectivo. Cada una posee su propia evaluación, pero la sumatoria de las cuatro dimensiones permitió la obtención de un total para la variable apoyo social percibido, se tuvo como punto de corte 60 puntos, al ser adecuado el apoyo en aquellos cuidadores con valores iguales o superiores, e insuficiente en caso contrario.

De igual manera fue aplicado el cuestionario de Calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version), dicho instrumento tiene 37 ítems en escala de Likert que describen las dimensiones físicas, psicológicas, espirituales y sociales de la calidad de vida. Los 37 ítems tienen puntajes de 1 a 4, de manera que los resultados posibles están entre un mínimo de 37 y un máximo de 148 puntos. Un nivel de deficiencia en calidad de vida se estableció en puntajes menores o iguales a 74, regular en puntajes entre 75 a 110, y buena calidad de vida con puntajes iguales o mayores a 111.

Para la evaluación del nivel de afectación neurológica se empleó la Escala de NIHSS (National Institute of Health Stroke Score), la misma es una escala empleada para la valoración de funciones neurológicas básicas en la fase aguda del stroke, tanto al inicio como durante su evolución. Está constituida por 11 ítems que permiten explorar de forma rápida: funciones corticales, pares craneales, funciones superiores, función motora, sensibilidad, coordinación y lenguaje. La misma determina la gravedad del evento cerebrovascular de acuerdo a la puntuación: Leve < 4, Moderado 5 – 16, Grave 17 – 24, Severo > 25. La puntuación global inicial tiene buen valor pronóstico, se considera que un NIHSS < 7 se corresponde con una excelente recuperación neurológica y cada incremento en un punto empeoraría la evolución.

El tratamiento de los datos se realizó mediante la utilización del paquete estadístico SPSS en su versión 24 para Windows, con una descripción de las distribuciones para cada variable del estudio a partir de la estadística descriptiva, el empleo de las medidas de tendencia central y porcentajes para representar el comportamiento univariado de las variables se analizadas.

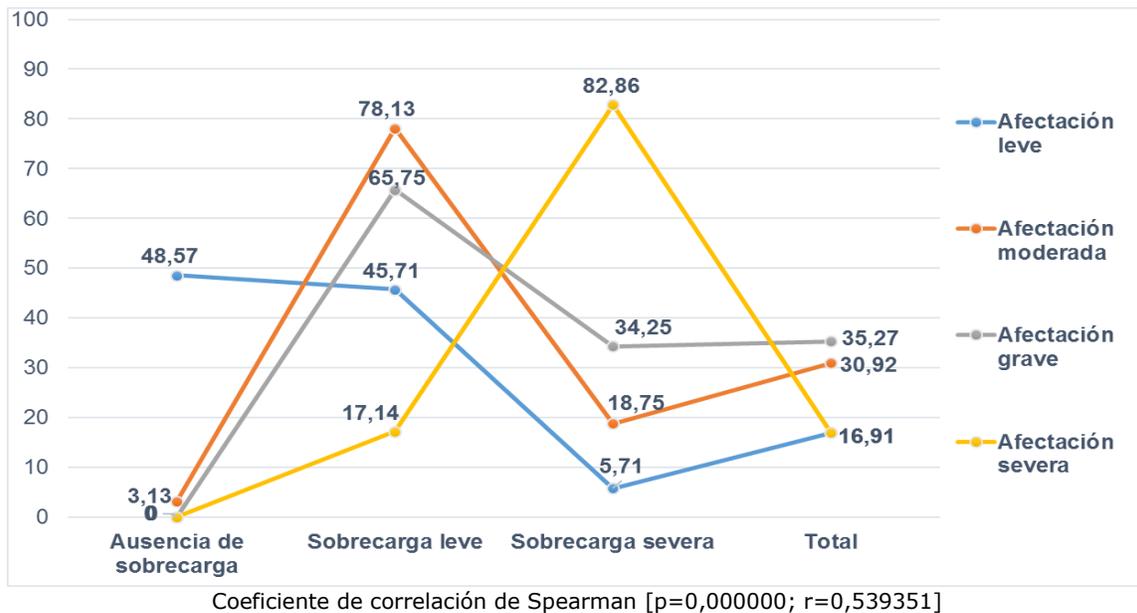
Para el análisis estadístico inferencial en primer lugar, se hizo uso de la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar el cumplimiento del supuesto de normalidad en las variables de la investigación, y con ello definir el uso de pruebas paramétricas o no paramétricas. De esta forma se emplearon la prueba U Mann-Whitney, para el análisis de diferencias de medias entre muestras independientes, la prueba de Kruskal-Wallis para más de dos muestras independientes, en la búsqueda del establecimiento de posibles interacciones entre variables cualitativas de más de dos categorías con variables cuantitativas, además del coeficiente de correlación de Spearman, todas ellas empleadas al tener en cuenta el no cumplimiento del supuesto de normalidad de las muestras. A su vez, con vistas a determinar un modelo predictivo para la sobrecarga del cuidador, se empleó modelo de regresión lineal múltiple mediante el método *stepwise*, mediante el cual se pudieron determinar cuáles de las variables dependientes influían directamente en los modelos predictivos establecidos. Se empleó un valor de  $p < 0,05$  como evidencia estadística de las diferencias encontradas. La presentación de la información se realizó a través de tablas y gráficos.

Para la ejecución del estudio se tomó en consideración los aspectos reflejados en la declaración de Helsinki en cuanto al diseño y aplicación de investigaciones en humanos, por cuanto, los cuidadores firmaron el consentimiento informado para la participación en el estudio previo a la aplicación de la entrevista y los instrumentos, se cumplió de esta forma el principio de autonomía que se establece en el Código Internacional de Bioética para las investigaciones en humanos.

## RESULTADOS

La Escala de Carga del Cuidador de Zarit mostró una media de 52,53 puntos (Desviación típica = 7,77), se observó una alta prevalencia de cuidadores con sobrecarga leve (57,97 %), seguidos de aquellos que presentaron sobrecarga severa con un 32,85 %.

Predominaron en la muestra, los cuidadores a cargo de AM con afectación neurológica grave (35,27 %) y moderada (30,92 %), se ubicó en este último grupo los porcentajes más altos de sobrecarga leve (78,13 %), mientras los niveles de sobrecarga severa más altos estuvieron presentes en individuos al cuidado de aquellas personas con afectación neurológica severa (82,86 %). Se encontró correlación entre ambas variables, siendo la misma directa y moderada ( $p=0,000000$ ;  $r=0,539351$ ). (Gráfico 1)



**Gráf. 1** Presencia de sobrecarga en cuidadores según grado de afectación neurológica de adulto mayor con enfermedad cerebrovascular

El análisis del perfil sociodemográfico de los cuidadores reflejó predominio del grupo etáreo 30-44 años (38,65 %), del sexo femenino (63,77 %) y de los solteros (40,58 %), según el estado civil, el parentesco demostró que la labor de cuidado es desempeñada de forma principal por los hijos (41,06 %). A su vez, el nivel de escolaridad indicó un elevado nivel cultural al presentar el 34,3 % de la muestra nivel universitario, seguido de un 26,57 % con nivel preuniversitario. Se destaca además como el 36,71 % de las familias en las que se incluye el cuidador, son moderadamente funcionales. Todas las variables analizadas a excepción del sexo ( $p=0,232134$ ) mostraron tener una relación estadísticamente muy significativa con la presencia de sobrecarga ( $p<0,001$ ). (Tabla 1)

**Tabla 1.** Perfil sociodemográfico de los cuidadores.

Variable	Nivel de sobrecarga			Total No.(%)
	Ausencia No.(%)	Leve No.(%)	Severa No.(%)	
Edad <sup>€</sup> (Media=43,68 [Desviación estándar=12,24])				
< 30	0(0)	29(76,32)	9(23,68)	38(18,36)
30-44	3(3,75)	27(33,75)	50(62,5)	80(38,65)
45-59	7(11,48)	49(80,33)	5(8,2)	61(29,47)
≥ 60	9(32,14)	15(53,57)	4(14,29)	28(13,53)
Sexo <sup>£</sup>				
Masculino	12(16,0)	31(41,33)	32(42,67)	75(36,23)
Femenino	7(5,3)	89(67,42)	36(27,27)	132(63,77)
Estado civil <sup>¥</sup>				
Casado	11(16,92)	38(58,46)	16(24,62)	65(31,4)
Divorciado	0(0)	4(33,33)	8(66,67)	12(5,8)
Soltero	5(5,95)	49(58,33)	30(35,71)	84(40,58)
Unión consensual	0(0)	11(61,11)	7(38,89)	18(8,7)
Viudo	3(10,71)	18(64,29)	7(25,0)	28(13,53)
Parentesco <sup>§</sup>				
Esposo	1(3,7)	15(55,56)	11(40,74)	27(13,04)
Hijo	6(7,06)	56(65,88)	23(27,06)	85(41,06)
Hermano	3(5,66)	22(41,51)	28(52,83)	53(25,6)
Ninguno	4(44,44)	4(44,44)	1(11,11)	9(4,35)
Otro	5(15,15)	23(69,7)	5(15,15)	33(15,94)
Nivel escolar <sup>‡</sup>				
Secundaria básica	7(19,44)	20(55,56)	9(25,0)	36(17,39)
Técnico medio	7(15,56)	33(73,33)	5(11,11)	45(21,74)
Pre universitario	3(5,45)	34(61,82)	18(32,73)	55(26,57)
Universitario	2(2,82)	33(46,48)	36(50,7)	71(34,3)
Funcionamiento familiar <sup>‡</sup> (Media=46,17 [Desviación estándar=13,5])				
Familia funcional	14(25,0)	38(67,86)	4(7,14)	56(27,05)
Familia moderadamente funcional	5(6,58)	56(73,68)	15(19,74)	76(36,71)
Familia disfuncional	0(0)	21(40,38)	31(59,62)	52(25,12)
Familia severamente disfuncional	0(0)	5(21,74)	18(78,26)	23(11,11)

**Leyenda:** € (Coeficiente de correlación de Spearman [p=0,000066]); £ (Prueba U Mann-Whitney [p=0,232134]); ¥ (Prueba de Kruskal-Wallis [p=0,007147]); § (Prueba de Kruskal-Wallis [p=0,001795]); ‡ (Prueba de Kruskal-Wallis [p=0,000046]); ‡ (Coeficiente de correlación de Spearman [p=0,000000])

El 82,61 % de la muestra no contaba con adiestramiento previo para la realización de labores de cuidado, se observó ausencia de sobrecarga solo en el 1,75 % de ellos, lo que contrasta con el 44,44 % mostrado por los que sí tuvieron un previo adiestramiento. Por su parte, el 67,63 % recibía un apoyo social insuficiente, los porcentajes de sobrecarga fueron

superiores en comparación a los que contaban con apoyo adecuado. Tanto el adiestramiento previo como el apoyo social recibido mostraron asociación estadísticamente significativa con la presencia de carga en el cuidador ( $p < 0,001$ ). Respecto a la antigüedad en la labor, predominaron los cuidadores con más de 48 meses de desempeño en dichas labores (51,69 %), se tuvo una media de 41,87 meses, en cuanto a la cantidad de horas diarias dedicadas al cuidado lo hicieron aquellos que prestaban servicios entre cuatro y siete horas (41,06 %), con una media de 5,68 horas de cuidado diario. Ambas variables mostraron correlación con los niveles de sobrecarga, en el caso de la antigüedad fue una relación inversa débil, mientras en cuanto a las horas diarias laboradas fue directa y moderada la relación entre las variables. (Tabla 2)

**Tabla 2.** Características asociadas al cuidado

Variable	Nivel de sobrecarga			Total No.(%)
	Ausencia No.(%)	Leve No.(%)	Severa No.(%)	
Adiestramiento previo <sup>€</sup>				
Si	16(44,44)	15(41,67)	5(13,89)	36(17,39)
No	3(1,75)	105(61,4)	63(36,84)	171(82,61)
Apoyo social recibido <sup>£</sup>				
Adecuado	18(26,87)	38(56,72)	11(16,42)	67(32,37)
Insuficiente	1(0,71)	82(58,57)	57(40,71)	140(67,63)
Antigüedad en la labor <sup>¥</sup> (Media=41,87 [Desviación estándar=14,82])				
< 24 meses	3(7,32)	15(36,59)	23(56,1)	41(19,81)
24-48 meses	9(15,25)	36(61,02)	14(23,73)	59(28,5)
> 48 meses	7(6,54)	69(64,49)	31(28,97)	107(51,69)
Horas diarias dedicadas al cuidado <sup>§</sup> (Media=5,68 [Desviación estándar=2,19])				
< 4 horas	16(32,65)	26(53,06)	7(14,29)	49(23,67)
4-7 horas	3(3,53)	63(74,12)	19(22,35)	85(41,06)
> 7 horas	0(0)	31(42,47)	42(57,53)	73(35,27)

**Legenda:** € (Prueba U Mann-Whitney [ $p=0,000019$ ]); £ (Prueba U Mann-Whitney [ $p=0,000001$ ]); ¥ (Coeficiente de correlación de Spearman [ $p=0,042057$ ;  $r=-0,141446$ ]); § (Coeficiente de correlación de Spearman [ $p=0,000000$ ;  $r=0,370006$ ])

Los diferentes modelos de regresión empleados permiten predecir la aparición de sobrecarga en el AM. Todos permiten pronosticar la aparición de la sobrecarga, según el análisis de la varianza, pero es el sexto modelo el más exacto al mostrar el mayor coeficiente de determinación ( $R^2=0,540$ ), las variables predictivas que entran a formar parte de la ecuación son: el funcionamiento familiar ( $p=0,000$ ), el apoyo social recibido ( $p=0,000$ ), las horas diarias dedicadas al cuidado ( $p=0,002$ ), el nivel de afectación neurológica del adulto mayor ( $p=0,001$ ), el adiestramiento previo recibido ( $p=0,031$ ) y la edad del cuidador ( $p=0,034$ ). (Tabla 3)

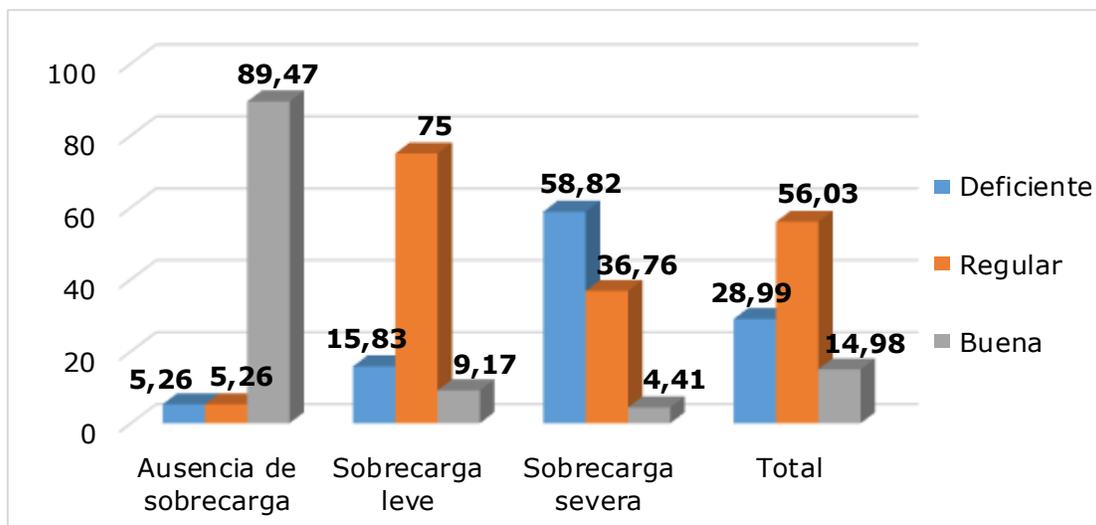


**Tabla 3.** Modelo de regresión lineal múltiple.

Modelos		R <sup>2</sup>	ANOVA	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
			Sig.	B	Error típ.	Beta		
Modelo 1	(Constante)	,291	,000	67,071	1,746		38,416	,000
	FF			-,320	,036	-,540	-8,770	,000
Modelo 2	(Constante)	,425	,000	67,831	1,581		42,896	,000
	FF			-,293	,033	-,494	-8,809	,000
	ASR			-6,250	,951	-,368	-6,572	,000
Modelo 3	(Constante)	,473	,000	61,328	2,197		27,909	,000
	FF			-,257	,033	-,433	-7,767	,000
	ASR			-5,746	,921	-,339	-6,236	,000
	HDDC			,840	,205	,230	4,094	,000
Modelo 4	(Constante)	,513	,000	57,580	2,324		24,778	,000
	FF			-,232	,033	-,391	-7,119	,000
	ASR			-5,112	,902	-,301	-5,666	,000
	HDDC			,793	,198	,217	4,002	,000
	GANAM			,153	,039	,211	3,911	,000
Modelo 5	(Constante)	,528	,000	58,174	2,308		25,207	,000
	FF			-,222	,032	-,374	-6,861	,000
	ASR			-4,158	,976	-,245	-4,261	,000
	HDDC			,682	,201	,186	3,392	,001
	GANAM			,142	,039	,196	3,652	,000
	APR			-3,032	1,265	-,145	-2,396	,018
Modelo 6	(Constante)	,540	,000	61,957	2,890		21,438	,000
	FF			-,222	,032	-,375	-6,929	,000
	ASR			-3,798	,981	-,224	-3,871	,000
	HDDC			,617	,201	,169	3,066	,002
	GANAM			,129	,039	,177	3,287	,001
	APR			-2,739	1,260	-,131	-2,173	,031
	E			-,077	,036	-,118	-2,139	,034

**Leyenda:** FF (funcionamiento familiar), ASR (apoyo social recibido), HDDC (horas diarias dedicadas al cuidado), GANAM (nivel de afectación neurológica del adulto mayor), APR (adiestramiento previo recibido), E (edad)

El 56,03 % de los cuidadores mostraban una calidad de vida regular, con una media muestral de 85,67 puntos (Desviación estándar=18,64). Los niveles de buena calidad de vida fueron superiores en individuos con ausencia de sobrecarga (89,47 %) en relación a los cuidadores con sobrecarga leve o severa (9,17 y 4,41 % respectivamente). Se constató una correlación inversa y moderada entre ambas variables ( $p=0,000000$ ;  $r=-0,443321$ ). (Gráfico 2)



Coefficiente de correlación de Spearman [ $p=0,000000$ ;  $r=-0,443321$ ]

**Gráf. 2** Calidad de vida del cuidador según presencia de sobrecarga.

## DISCUSIÓN

Dentro de los conceptos más importantes estudiados en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes se encuentra la carga, debido a las repercusiones negativas a las que conlleva, tanto para el cuidador como para la persona receptora de cuidados. En este sentido, varios estudios muestran predominio en sus cuidadores, de niveles de sobrecarga leve y severa.<sup>(9,10)</sup> Dicho comportamiento tiene su base en las características especiales del cuidado de la persona con este tipo de enfermedad, al ser mucho más exigente su cuidado que el de otras afecciones crónicas, las cuales son menos invalidantes para el paciente, por cuanto requieren menos atención, por lo que es menor la prestación del servicio por parte del cuidador.

Respecto a las variables sociodemográficas, los hallazgos del estudio indican una mayor participación del género femenino en el cuidado del AM afectado, consecuencia de una carga cultural en el continente americano, pues desde pequeñas, a las mujeres se les entrena para el cuidado, se crea una mitificación de esta conducta en la familia y la sociedad. Al respecto, Sacre González MD y cols.,<sup>(9)</sup> señalan que ocho de cada 10 personas que cuidan a un familiar mayor en el Cuba son mujeres, en dicho sentido cabe destacar que la carga asistencial afecta a hombres y mujeres de forma diferente, pues se tiene una mayor vulnerabilidad psicológica y deserción en cuidadoras femeninas, lo que indica que las mujeres que son cuidadoras tienden a tener mayor fragilidad, ya que presentan en ocasiones, sentimientos negativos de desesperanza sobre su futuro.<sup>(11)</sup>

Por otra parte, se plantea que los cuidadores más jóvenes sufren el mayor impacto de la actividad de cuidar su calidad de vida, porque a menudo dejan de lado su vida profesional y social para participar en esta actividad que se les imponen, se aumenta la carga de estrés, la tensión física y psicológica producto del trabajo, las demandas de la familia y el cuidado de la familia dependiente.<sup>(8)</sup>

De igual forma, el papel que desempeña el estado civil, ha sido analizado por la literatura, de modo que la presencia de un compañero de matrimonio puede ser un factor que proporciona un fuerte fortalecimiento emocional para el cuidador, lo que lo hace menos

solitario y recibe más apoyo cuando hay una buena relación entre la pareja; aunque en algunos casos ocurre lo contrario y el matrimonio puede ser estresante porque el cónyuge tiene un papel más importante que cumplir.<sup>(8)</sup>

En este estudio el nivel de escolaridad constituyó un factor personal que potencia la habilidad de cuidado para el cuidador principal, en la medida que el cuidador tiene una mejor capacidad para entender y resolver la situación de cuidado del adulto mayor. No obstante, dicho nivel se puede comportar además como una limitante, pues cuidadores con nivel universitario se desempeñan generalmente en puestos laborales que exigen y demandan de sus capacidades físico-mentales en una gran medida, de forma que, al regresar al hogar a cuidar del AM, se está en presencia de un individuo con una elevada carga de agotamiento, que en vez de descansar debe dedicarse al cuidado del AM dependiente y relega a planos inferiores sus necesidades básicas. Ante ello, para Camak DJ<sup>(12)</sup> la presencia un bajo nivel educativo está relacionada con la sobrecarga del cuidador, esto va a ser el resultado de la combinación de agentes estresantes emocionales, con una menor disponibilidad de factores protectores contra el estrés.

En cuanto a la funcionalidad familiar, Sacre González MD y cols.,<sup>(9)</sup> encontraron en grupo de cuidadores de AM hemipléjicos, predominio de aquellos que convivían en familias moderadamente funcionales, lo cual guarda relación con valores más bajos de sobrecarga si se tiene en cuenta que familias donde hay una correcta organización y distribución de las actividades hogareñas, se favorece la labor del cuidador, quien tiende a gozar de un marco propicio para desempeñarse. Dicho autor declara además, que las familias unidas, con tendencia a la armonía, el equilibrio y con interacciones en sentido positivo, muestran mejores capacidades adaptativas que predicen el éxito en el enfrentamiento a frustraciones existenciales, así como a la reestructuración familiar de manera creadora ante eventos generadores de sufrimiento.

El cuidado y la asistencia para las actividades de la vida diaria de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular es a menudo inesperado, esto suscita una situación en la cual los miembros de la familia se encuentran, de manera repentina, sin entrenamiento previo para desempeñar tareas de cuidado, lo que contribuye al alto nivel de carga del cuidador.<sup>(13)</sup>

La brecha entre las capacidades de cuidado y las necesidades de salud de los AM llevan a la carga a los cuidadores, por cuanto la adquisición de conocimientos por parte del cuidador no debe ser arbitraria, sino que se debe adquirir a través de la orientación de un profesional de la salud al momento del alta hospitalaria o al regresar a la comunidad.<sup>(13)</sup> Ante ello, Zhu W y Jiang Y,<sup>(14)</sup> refieren la necesidad de la capacitación en habilidades de cuidado para cuidadores, lo cual pudiese ser útil para reducir la carga de trabajo.

Respecto al apoyo social percibido, cabe resaltar que los participantes presentaron bajos niveles de percepción en esta variable, factor que puede guardar relación directa con el bienestar del cuidador. Desde la experiencia personal de los cuidadores familiares con apoyo insuficiente, refieren sentirse solos, agotados por el cuidado y como presos en sus propias vidas, la cual llegan a calificar como vivir al límite, si se tiene en cuenta que deben enfrentar los eventos familiares y tomar todas las decisiones por sí mismos, por todo esto, surge una situación inestable y su bienestar y salud son reducidos.<sup>(15)</sup>

Autores como Días M y cols.,<sup>(11)</sup> señalan las estrategias de afrontamiento y el apoyo social como mediadores de la amplia gama de formas en que el papel de cuidador puede afectar a un individuo. En específico la falta de apoyo social se identifica como un mediador que explica la peor salud física y mental en los cuidadores y, como tal, un factor que es modificable a través de las intervenciones.

En cuanto al tiempo promedio de dedicación a la tarea, la media del presente estudio fue superior al reportado por autores en Pinar del Río,<sup>(9)</sup> quienes tuvieron predominio de los cuidadores que llevaban entre siete y nueve meses de desempeño. Resultado opuesto arrojaron estudios desarrollados en cuidadoras del País Vasco,<sup>(11)</sup> con una media de 15,38 años, en el que se contó con una muestra muy heterogénea al presentar o no los AM con ACV; así como otro llevado a cabo en Colombia,<sup>(6)</sup> en el cual predominaron los cuidadores con una antigüedad superior a 16 meses.

Por su parte, el tiempo diario promedio dedicado a la tarea de cuidador registrado por Turtós Carbonell LB y cols.,<sup>(16)</sup> es de 6,15 horas (DE = 1,72) en un rango de cuatro a 12 horas. En el caso de los cuidadores sin vínculo laboral, el promedio de tiempo diario dedicado a la tarea fue superior a los que sí lo tenían, 8,18 frente a 5,96 horas,<sup>(16)</sup> mientras en otra investigación, los cuidadores proporcionaron un promedio de 32,1 horas de cuidado informal por semana.<sup>(10)</sup>

Al respecto, aunque los estudios nacionales no precisan un tiempo diario promedio de dedicación, sí señalan un porcentaje considerable de cuidadores (por encima del 69 %) que dedican más de 12 horas a la tarea.<sup>(16)</sup>

En dicho sentido, con el paso del tiempo, la persona que vive en situación de enfermedad crónica puede presentar deterioro en su estado de salud, lo que genera mayor limitación y dependencia, exige mayor tiempo y dedicación, lo que provoca en los cuidadores el cansancio físico, la sensación de empeoramiento de la salud, así como sentimientos de enfado, culpa e irritabilidad, por considerar no alcanzar a hacer todo lo que su familiar necesite. De esta forma se establece una relación directamente proporcional entre la cantidad de horas trabajadas y la aparición de sobrecarga.<sup>(12)</sup>

La literatura ha demostrado que la disminución de la calidad de vida psicológica en los cuidadores se correlaciona con la cantidad de horas dedicadas al cuidado.<sup>(6)</sup> Esto se debe a que un mayor nivel de participación o la cantidad de horas dedicadas al cuidado, a menudo resultan en una menor participación en actividades sociales, así como en un aumento de la frustración.

Según Camak DJ<sup>(12)</sup> y Zhu W y cols.,<sup>(14)</sup> el grado de discapacidad del paciente está relacionado en forma directa con la sobrecarga del cuidador, resultado concordante con la presente investigación. Al respecto, Lemus Fajardo NM y cols.,<sup>(4)</sup> refieren que son diversos los instrumentos empleados en la actualidad para precisar el grado de afectación neurológica del paciente con AVE, pero la gran mayoría arroja valores similares en cuanto al predominio de aquellos con afectación moderada o severa, lo que dificulta en gran medida la labor del cuidador, quien debe dedicar más esfuerzo y tiempo a tales labores.

Otro de los factores analizados en el estudio, y que guarda relación con la sobrecarga en el cuidador familiar, es la calidad de vida percibida por él. Algunos estudios consideran que los cuidadores informales se encuentran afectados por un estrés crónico como consecuencia de la actividad sostenida de cuidado de un familiar por largos períodos de tiempo. Esta situación de estrés afecta la salud física del cuidador a través de dos vías diferentes: la primera se refiere al nivel fisiopatológico y parte desde el nivel psicosocial con un impacto en las hormonas del estrés; y la segunda remite al estrés que puede provocar comportamientos poco saludables, como dietas alimentarias pobres, conductas sedentarias y el abuso de sustancias. Ambas vías pueden contribuir al desarrollo de enfermedades que afectan sobre todo al sistema cardiovascular, que provocan afecciones metabólicas y desregulaciones

inmunológicas y conducen a la presencia de nuevas enfermedades y/o al agravamiento de patologías preestablecidas.<sup>(9,10,12,13)</sup>

Múltiples son los factores de la diada paciente-cuidador influyen en la calidad de vida de este último,<sup>(3)</sup> muchos de ellos actúan de manera conjunta, de forma que, para lograr mantenerla en niveles óptimos que permitan un adecuado estado de salud, así como un eficiente desempeño por parte del responsable de atender al AM, se precisan intervenciones integrales que engloben y permitan trabajar sobre dichos factores de una forma abarcadora. En este sentido, Pucciarelli G y cols.,<sup>(17)</sup> refieren que la calidad de vida solo comienza a experimentar cambios significativos luego de los primeros 12 meses de ocurrido el ACV, al ser la edad más temprana del cuidador, la educación superior, una mayor edad del AM y un mayor funcionamiento físico, los principales factores predictores de una mayor calidad de vida.

Lo analizado permite dilucidar que la evaluación del cuidador familiar es un proceso multidimensional muy complejo, que debe ser abordado desde una perspectiva basada en la familia, en la que se deben hallar formas que permitan al cuidador desempeñarse en las labores de cuidado del AM dependiente sin descuidar su propia salud y seguridad.

## **CONCLUSIONES**

La realización del estudio permitió determinar el comportamiento de la sobrecarga en los cuidadores informales primarios de AM con ACV. Se obtuvo un predominio de la sobrecarga leve, lo cual fue influenciado por la presencia de diferentes variables tanto sociodemográficas como asociadas a la propia labor de cuidado, se identificó a su vez la relación entre la sobrecarga con afectación en la calidad de vida del cuidador. Todo ello permitirá el establecimiento de futuras estrategias con vistas a mejorar la preparación del cuidador, su desenvolvimiento en las labores de cuidado, en aras de garantizar una mejor calidad de vida de la diada paciente-cuidador.

## **Conflicto de interés**

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

## **Contribución de los autores**

Los autores contribuyeron de igual medida en la confección del estudio.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. del-Pino-Casado R, Cardoso MR, López-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. PLoS ONE [Internet]. 2019 [citado 12/06/2019]; 14(5): e0217648. Disponible en: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
2. Linares Cánovas LP. Enfermedades crónicas no transmisibles en el adulto mayor. Univ Méd Pinareña [Internet]. 2018 [citado 12/06/2019]; 14(2): 195-196. Disponible en: <http://galeno.pri.sld.cu/index.php/galeno/article/view/547/html>
3. Savini S, Buck HG, Dickson VV, Simeone S, Pucciarelli G, Fida R, et al. Quality of life in stroke survivor-caregiver dyads: A new conceptual framework and longitudinal study protocol. Journal of Advanced Nursing [Internet]. 2015 [citado 12/06/2019]; 71(3): 676-687. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/jan.12524>

4. Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LP, Lazo Herrera LA, Linares Cánovas LB. Caracterización de adultos mayores con ictus. Acta Médica del Centro [Internet]. 2019 [citado 12/06/2019]; 13 (3): 304-314. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/mec-2019/mec193c.pdf>
5. da Costa TF, de Freitas Macêdo Costa KN, das Graças Melo Fernandes M, Martins KP, da Silva Brito S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: Association of (socio-demographic) characteristics and burden. Revista da Escola de Enfermagem [Internet]. 2015 [citado 12/06/2019]; 49(2): 245-252. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>
6. Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. Repertorio de Medicina y Cirugía [Internet]. 2017 [citado 12/06/2019]; 26(2): 118-120. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.reper.2017.04.003>
7. White CL, Brady TL, Saucedo LL, Motz D, Sharp J, Birnbaum L. Towards a better understanding of readmissions after stroke: partnering with stroke survivors and caregivers. J Clin Nurs [Internet]. 2015 [citado 12/06/2019]; 24(7-8): 1091-100. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/jocn.12739>
8. Cameron JI, Naglie G, Silver FL, Gignac MAM. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. Disabil Rehabil [Internet]. 2013 [citado 12/06/2019]; 35(4): 315-24. Disponible en: <http://doi.org/10.3109/09638288.2012.691937>
9. Sacre González MD, Velázquez Valdés MA, Castillo Ordaz M, Pastrana Trujillo L, Trujillo Morejón N. Caracterización de los cuidadores de adultos mayores hemipléjicos a causa de enfermedad cerebrovascular. MEDISAN [Internet]. 2017 [citado 12/06/2019]; 21(8): [aprox. 0 p.]. Disponible en: <http://www.medisan.sld.cu/index.php/san/article/view/951>
10. Pucciarelli G, Lee CS, Lyons KS, Simeone S, Alvaro R, Vellone E. Quality of Life Trajectories Among Stroke Survivors and the Related Changes in Caregiver Outcomes: A Growth Mixture Study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation [Internet]. 2019 [citado 12/06/2019]; 100(3): 433-440.e1. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.428>
11. Díaz M, Estévez A, Momeñe J, Ozerinjauregi N. Social support in the relationship between perceived informal caregiver burden and general health of female caregivers. Ansiedad y Estres [Internet]. 2019 [citado 12/06/2019]; 25(1): 20-27. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.04.001>
12. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: A literature review. J Clin Nurs [Internet]. 2015 [citado 12/06/2019]; 24: 2376-82. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
13. Day CB, Bierhals CCBK, Santos NO, Mocellin D, Predebon ML, dal Pizzol FLF, Paskulin LMG. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): Study protocol for a randomised trial. Trials [Internet]. 2018 [citado 12/06/2019]; 19(1) 96. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2454-5>
14. Zhu W, Jiang Y. A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases [Internet]. 2018



[citado 12/06/2019]; 27(12): 3636-3646. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>

15. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2019 [citado 12/06/2019]; 94(6): 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>

16. Turtós Carbonell LB, Rodríguez Rosa Y, Rodríguez Abreu Y, Omar Martínez E. Caracterización demográfica de cuidadores informales de ancianos con ictus y demencias en Santiago de Cuba. *Revista Encuentros, Universidad Autónoma del Caribe* [Internet]. 2016 [citado 12/06/2019]; 14(2): 61-72. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15665/re.v14i2.795>

17. Pucciarelli G, Ausili D, Galbussera AA, Rebora P, Savini S, Simeone S, et al. Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2018 [citado 12/06/2019]; 74(8): 1875-1887. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jan.13695>

## ANEXOS

### ANEXO 1. Cuestionario de caracterización del cuidador informal primario.

1. Sabe usted que significa ser CUIDADOR: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
2. Edad que usted tiene: \_\_\_\_\_
3. Sexo: Masculino \_\_\_\_\_ Femenino \_\_\_\_\_
4. ¿Cuál es su estado civil? \_\_\_\_\_
5. ¿Cuál es su nivel educacional alcanzado? \_\_\_\_\_
6. ¿Qué parentesco tiene con el adulto mayor que atiende? \_\_\_\_\_
7. ¿Ha recibido anteriormente algún adiestramiento o preparación para llevar a cabo el cuidado de ancianos? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
8. ¿Cuánto tiempo (meses) llevas como cuidador? \_\_\_\_\_
9. ¿Cuántas horas al día le dedicas al cuidado de esta persona? \_\_\_\_\_
10. ¿Recibe usted apoyo de alguna persona para cuidar a la persona en cuestión? Si \_\_\_\_\_  
No \_\_\_\_\_

