

Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral¹

Huana Carolina Cândido Morais²
Arethusa Morais de Gouveia Soares³
Ana Railka de Souza Oliveira⁴
Carolina Maria de Lima Carvalho⁵
Maria Josefina da Silva⁶
Thelma Leite de Araujo⁷

Objetivo: analizar el impacto del cuidar para el cuidador familiar de paciente después de accidente vascular cerebral, correlacionando modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida. Método: estudio transversal, cuantitativo, realizado de enero a abril de 2010, en Fortaleza, Ceará, Brasil. Resultado: se investigaron 61 individuos, acompañados por el Programa de Servicio Domiciliar de tres hospitales. La colecta de los datos ocurrió mediante entrevista para identificar modificaciones de vida, y con la aplicación de tres escalas para investigar la sobrecarga percibida, estado mental y sufrimiento psíquico. Son ellas, respectivamente: Caregiver Burden Scale (CBS), Mini Examen del Estado Mental (MEEM) y Self Reported Questionnaire (SRQ). Los cuidadores, en su mayoría, eran del sexo femenino, casados (as) e hijo (as) de los pacientes después del AVC. Edad Media de 48,2 años ($\pm 12,4$). Las modificaciones de vida más citadas fueron referentes a la rutina diaria, a las actividades de ocio y agotamiento o cansancio. En cuanto a la sobrecarga, se destacaron las dimensiones Tensión general, Aislamiento y Decepción. Se verificó mayor sobrecarga cuanto más síntomas de sufrimiento psíquico el cuidador presentase, en la ausencia de cuidador secundario y cuando los cuidadores principales relataron percibir modificación en el cuerpo y en la salud. Conclusión: no fue observada asociación de la sobrecarga con el estado mental del cuidador. Entender la coyuntura del cuidado, mediante análisis del recargo de trabajo, y del conocimiento de la situación biopsicosocial, suministrará subsidios para la actuación del enfermero para reducir la carga generada para los cuidadores familiares.

Descriptores: Cuidadores; Accidente Cerebrovascular; Enfermería.

¹ Artículo parte de la Dissertación de Maestría "Desafio do cuidado domiciliar: avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico", presentada a la Universidade Federal do Ceará, Brasil. Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), proceso nº 472570/2009-9.

² Estudiante de Maestría, Universidade Federal do Ceará, Brasil. Bolsista da Fundação Cearense de Apoio do Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), Brasil.

³ Enfermera, Prefeitura Municipal de Fortaleza, Brasil. Estudiante de Maestría, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

⁴ Estudiante de Doctorado, Universidade Federal do Ceará. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

⁵ Estudiante de postdoctorado, Universidade Federal do Ceará. Bolsista da CAPES, Brasil.

⁶ PhD, Profesor Asociado, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

⁷ PhD, Profesor Titular, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

Correspondencia:

Thelma Leite de Araujo
Universidade Federal do Ceará. Departamento de Enfermagem
Rua Alexandre Baraúna, 1115
Bairro: Rodolfo Teófilo
CEP: 60430-160, Fortaleza, CE, Brasil
E-mail: thelmaaraujo2003@yahoo.com.br

Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral

Objetivo: analisar o impacto do cuidar para o cuidador familiar de paciente após acidente vascular cerebral (AVC), correlacionando modificações de vida e sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida. Método: estudo transversal, quantitativo, realizado de janeiro a abril de 2010, em Fortaleza, Ceará, Brasil. Resultado: investigaram-se 61 indivíduos, acompanhados pelo Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), de três hospitais. A coleta dos dados ocorreu mediante entrevista para identificar modificações de vida, e com a aplicação de três escalas para investigar sobrecarga percebida, estado mental e sofrimento psíquico. São elas, respectivamente: Caregiver Burden Scale (CBS), Miniexame do Estado Mental (MEEM) e Self Reported Questionnaire (SRQ). Os cuidadores, na sua maioria, eram do sexo feminino, casados(as) e filho(as) dos pacientes após AVC. A média de idade era de 48,2 anos ($\pm 12,4$). As modificações de vida mais citadas foram referentes à rotina diária, às atividades de lazer e esgotamento ou cansaço. Quanto à sobrecarga, destacaram-se as dimensões tensão geral, isolamento e decepção. Verificou-se maior sobrecarga quanto mais sintomas de sofrimento psíquico o cuidador apresentasse, na ausência de cuidador secundário e quando os cuidadores principais relataram perceber modificação no corpo e na saúde. Conclusão: não foi observada associação da sobrecarga com o estado mental do cuidador. Entender a conjuntura do cuidado, mediante análise da sobrecarga de trabalho, e do conhecimento da situação biopsicossocial fornecerá subsídios para a atuação do enfermeiro para reduzir a carga gerada para os cuidadores familiares.

Descritores: Cuidadores; Acidente Vascular Cerebral; Enfermagem.

Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke

Objective: to analyze the impact that caring has on a member of the family caring for a patient after a cerebrovascular accident, correlating life modifications and mental suffering with the perceived burden. Method: a cross-sectional, quantitative study, undertaken in January-April 2010 in Fortaleza, Ceará, Brazil. Result: 61 individuals were investigated, monitored by three hospitals' Home Care Program. Data collection was through interviews for identifying life changes, and through the application of three scales for investigating perceived burden, mental state and mental suffering. Respectively these were the Caregiver Burden Scale (CBS), the Mini-Mental State Examination (MMSE) and the Self Reported Questionnaire (SRQ). The majority of the carers were female, married, and the children of the stroke patients. The average age was 48.2 years (± 12.4). The most-cited life modifications referred to the daily routine, to leisure activities, and to exhaustion or tiredness. Regarding burden, the dimensions of General tension, Isolation and Disappointment stood out. It was ascertained that overload was more severe when the carer presented more symptoms of psychological distress, in the absence of a secondary carer, and when the principal carers reported perceiving changes in their bodies and health. Conclusion: an association between burden and the carer's mental state was not observed. Understanding the care, through analysis of the burden and of the knowledge of the biopsychosocial situation will provide support for the nurse's work in reducing the overload for family caregivers.

Descriptors: Caregivers; Stroke; Nursing.

Introducción

El cuidado ofrecido por familiares a pacientes en el domicilio es una realidad, pues, cuando éstos salen de las instituciones hospitalarias después de un accidente vascular cerebral (AVC), aun requieren atenciones especiales. Esto ocurre porque la mayoría de la población no dispone de recursos financieros que le permita añadir al presupuesto mensual el coste de la contratación de una

empresa o profesional particular técnicamente listo para la prestación de atenciones en el domicilio⁽¹⁾. Por tanto, la necesidad de cuidar ocurre más de una imposición circunstancial de lo que de una elección.

La figura del cuidador emerge de relaciones familiares, casi siempre fragilizadas por la presencia de la enfermedad y de lo que fue vivido. De ese modo, exige

severos y profundos arreglos en la organización y dinámica intrafamiliares para corresponder a las necesidades de la persona dependiente.

Delante de ese escenario, estudios han revelado que el comprometimiento de la función cognoscitiva, presencia de depresión, problemas de memoria y capacidad funcional dañada de pacientes después de un AVC corroboran para la sobrecarga de los cuidadores familiares⁽²⁻³⁾.

La sobrecarga puede ser vista como un concepto multidimensional que abarca la esfera biopsicosocial y resulta de la busca de equilibrio entre las siguientes variables: tiempo disponible para el cuidado, recursos financieros, condiciones psicológicas, físicas y sociales, atribuciones y distribución de papeles⁽⁴⁻⁵⁾.

Así, el impacto emocional vivido por el cuidador puede interferir en el cuidado prestado al paciente, y constituye factor predictor de mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes⁽⁶⁾, aumento de institucionalizaciones⁽⁷⁾ y mayor mortalidad entre los cuidadores⁽⁸⁾. Por consiguiente, los cuidadores son desafiados por diversas demandas, previsibles o no, en ocurrencia de la disminución de la capacidad funcional del paciente cuidado, aliada a la presencia de diversos factores inherentes al acto de cuidar.

Investigaciones como ésta pueden aportar para la mejoría de la asistencia de enfermería al tornarla más calificada y orientada para las necesidades de las poblaciones estudiadas, una vez que la mayoría de los trabajos aborda el servicio al cuidador del paciente mayor, sin evaluar los casos particulares, como el AVC, que implican en repercusiones para los cuidadores.

De ese modo, se vuelve esencial que la enfermería revea como trabajará con el cuidador, una vez que ésta se volvió una ocupación reconocida actuante en diversos escenarios. El enfermero puede considerarlo como miembro del equipo de enfermería y entrenarlo para minimizar su sobrecarga y mejorar el cuidado ofrecido al paciente dependiente.

El estudio ora elaborado se justifica por la relevancia epidemiológica del AVC, que, en 2003, en el Nordeste, alcanzó una tasa de mortalidad de 54,6/100 mil habitantes⁽⁹⁾. En el Municipio de Fortaleza, en 2008, individuos acometidos por AVC correspondieron a 25,4% del total de internaciones realizadas en el Sistema Único de Salud, en individuos arriba de 40 años⁽¹⁰⁾. Se asocian a ese cuadro su potencial para la instalación de incapacidades que llevan a la tensión del papel del cuidador y la escasez en la literatura de trabajos sobre los cuidadores de pacientes con esta enfermedad.

Luego, son necesarias averiguaciones para la ampliación del conocimiento sobre los eventos que

componen los fenómenos de la sobrecarga de cuidadores, desde las experiencias de los sujetos; y se vuelve esencial la provisión de soporte adecuado para los cuidadores con vistas a minimizar problemas y mejorar su calidad de vida. De esa manera, el objetivo del presente estudio fue analizar el impacto del cuidar en la vida del cuidador familiar de paciente después del AVC, correlacionando modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida.

Método

Estudio transversal, realizado con cuidadores familiares de pacientes después del AVC acompañados por el Programa de Asistencia Domiciliar (PAD) de tres hospitales de servicio terciario de Fortaleza-CE, en el período de enero a abril de 2010. Los equipos de servicio de los tres programas eran multiprofesionales, y desempeñaban actividades como las atenciones médicas debidas e intervenciones con la familia del paciente sin condiciones de salir de casa para someterse a tratamiento de ambulatorio.

Fueron incluidos en el estudio los cuidadores familiares principales, que desempeñaban el papel había por lo menos dos meses. Se excluyeron los cuidadores familiares de pacientes que, además del AVC, tenían trastornos mentales y otras enfermedades neurológicas, y cuidadores alcohólicos o dependientes químicos.

Se utilizó para el cálculo de la muestra una fórmula indicada para estudios en los que la variable de final es la media de una escala. Luego, el tamaño de la muestra fue definido con base en un coeficiente de confianza del 95%, error de la muestra absoluta de 0,126 puntos, basándose en el valor de la sobrecarga de cuidadores de pacientes después de un AVC medida a través de la Caregiver Burden Scale (CBS) en estudio anterior⁽¹¹⁾. Se optó por usar ese estudio debido a que no haber en Brasil trabajos que evalúen la sobrecarga en esa población con la referida escala.

Se seleccionó el grupo participante por conveniencia de manera consecutiva. Se utilizó para colecta formulario estructurado para investigar datos sociodemográficos (sexo, edad en años, estado civil, escolaridad por años de estudio, grado de parentesco con el paciente). Fueron relatados por entrevista las principales modificaciones en la rutina diaria y el perfil clínico de los participantes.

Para evaluar el estado cognoscitivo se utilizó el Miniexame del Estado Mental (MEEM), compuesto por diversas cuestiones agrupadas en siete categorías, que evalúan funciones cognoscitivas específicas, como: orientación para tiempo y local, registro de tres palabras, atención y cálculo, recuerdo de las tres palabras, lenguaje

y capacidad constructiva visual⁽¹²⁾. La identificación de síntomas psiquiátricos fue contrastada por medio del Self Reported Questionnaire (SRQ), ya validado en Brasil⁽¹³⁾. El SRQ-20 detecta la mortalidad psiquiátrica en la población general. Las 20 cuestiones componentes de la escala fueron dibujadas para abordar síntomas emocionales y físicos asociados a cuadros psiquiátricos.

En cuanto a la evaluación de la sobrecarga, se adoptó la CBS por medir el impacto subjetivo de enfermedad en cuidadores, con coeficiente de reproducción inter observadores e intra observadores de 0,92 0,87, respectivamente⁽¹⁴⁾.

La CBS es compuesta por 22 cuestiones, agrupadas en cinco dimensiones (Tensión general, Aislamiento, Decepción, Envolvimiento emocional y Ambiente). A las cuestiones pueden ser atribuidas respuestas de 1 a 4, siendo: 1 = de modo alguno; 2 = raramente; 3 = algunas veces; 4 = frecuentemente. Para la medida de la sobrecarga de los cuidadores, el score total es logrado por la media aritmética de los valores equivalentes a las respuestas de las 22 cuestiones y el score individual es logrado desde la media aritmética de los valores equivalentes a las respuestas de las cuestiones específicas de cada dimensión. No hay punto de corte para clasificar la sobrecarga⁽¹⁴⁾.

Para identificar los principales modificadores de la rutina diaria de los cuidadores, se utilizaron parcialmente ítems de una escala de sobrecarga para familiares de pacientes psiquiátricos⁽¹⁵⁾, y las características definidoras del diagnóstico de enfermería Tensión del papel del cuidador, de la NANDA-International (NANDA-I)⁽¹⁶⁾.

El instrumento construido fue sometido a la apreciación de tres jueces, expertos en el cuidado a los pacientes después del AVC o que trabajaban con la temática de cuidadores de pacientes dependientes, en noviembre de 2009, para evaluar la apariencia y si el constructo contestaba a la cuestión de investigación. Todas las sugerencias propuestas fueron adoptadas y

aportaron para el refinamiento de los instrumentos de recogida de datos.

Los datos fueron colectados por enfermeros y graduandos del último semestre de enfermería, que recibieron entrenamiento previo abordando el contenido teórico de la investigación y la aplicación del instrumento, lo cual fue sometido a la prueba piloto con cuatro cuidadores, excluidos del estudio. Los resultados fueron compilados en una planilla del Excel 8.0, procesados y analizados con auxilio del *software* Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versión 15.0. Para todos los testes, el nivel de significancia adoptado fue del 5% ($p < 0,05$).

Se procedió al análisis mediante abordaje estadístico descriptivo, con distribución de las frecuencias absolutas y relativas para las variables categóricas, y cálculo de medias y de desvío-padrón para las variables continuadas. Para verificación de la normalidad de los datos se utilizaron la prueba de Shapiro-Wilk y la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Con base en los resultados de estos testes, se aplicó la prueba T o de Mann-Whitney para verificación de diferencia de media/mediana entre dos grupos, y entre tres o más grupos se usó la prueba de Kruskal-Wallis. El coeficiente de correlación de Spearman fue calculado para medir la correlación entre las variables numéricas.

Se atendieron los principios éticos de la investigación con seres humanos, en consonancia con la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, con aprobación del estudio por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Ceará, bajo el protocolo número 310/09.

Resultados

Participaron del estudio 61 cuidadores de pacientes después del AVC, acompañados por el PAD de hospitales terciarios de Fortaleza/Ceará. En la Tabla 1 son presentados los datos en cuanto a la caracterización sociodemográfica de los cuidadores.

Tabla 1 - Datos sociodemográficos de los cuidadores familiares de pacientes después del AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	57	93,4
Masculino	04	06,6
Estado civil		
Casado	32	52,5
Soltero	20	32,8
Divorciado	06	09,8
Viudo	03	04,9
Relación Cuidador/Paciente		
Hijo (a)	31	50,8

(continúa...)

Tabla 1 - *continuación*

Variables	N						%
Esposo (a)	15						24,6
Nieto (a)	06						09,8
Yerno/Nuera	03						04,9
Sobrino (a)	02						03,3
Vecino (a)	02						03,3
Madres	02						03,3
Trabaja							
No	50						82,0
Sí	11						18,0
Cuenta con soporte financiero externo							
No	34						55,7
Sí	27						44,3
	Media	DP*	Mediana	P25 [†]	P75 [‡]	Valor p [§]	
Edad (años)	48,2	14,9	49,0	38,5	61,5	0,808	
Escolaridad (años)	08,8	04,5	11,0	05,0	12,0	0,029	
Tiempo como cuidador (meses)	49,1	57,8	27,0	05,0	84,0	0,013	
Tiempo despendido con el paciente (horas)	18,2	06,1	18,0	12,0	24,0	0,000	

* Desvío- Padrón. † Percentil 25. ‡ Percentil 75. § Prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Los cuidadores, en su mayoría, eran del sexo femenino (93,4%), casados (a) (52,5%) e hijos (as) de los pacientes después del AVC (50,8%). La media mayor fue de 48,2 años ($\pm 12,4$), variando de un mínimo de 38,5 años (P25) hasta 61,5 años (P75). Las variables: escolaridad, tiempo como cuidador y tiempo despendido con el paciente por día presentaron distribución asimétrica (valor $p < 0,05$). De acuerdo con el evidenciado, mitad de la muestra frecuentó la escuela por hasta 11 años, cuidaba había 27 meses y se dedicaba 18 horas por día a la actividad de cuidar.

Además, en cuanto a la situación ocupacional, 82% de ellos no trabajaban y, de éstos, 21 (42,9%) dejaron de trabajar para que si volvieran cuidadores; 11 (22,4%) eran amas de casa; y 10 (20,4%), jubilados (las), conforme el

relato de los cuidadores.

Referente a contar con soporte financiero externo para ayudar a cuidar del paciente después del AVC, 55,7% relataron no contar con ningún tipo de auxilio, sin embargo, de aquéllos que la recibían, en la mayoría de las veces, ésta fue citada como proveniente de la familia (68%) y de manera mensual (88%).

Además de los cuidadores familiares principales, 72,1% de los pacientes poseían un cuidador secundario para auxiliar en el servicio y 26,2% pagaban alguien para auxiliar en el cuidado; 36,1% contaban con cuidador eventual. Afuera cuidar de los problemas de los pacientes después del AVC, los cuidadores mencionaron sus propias enfermedades. En la Tabla 2 consta el perfil clínico de los cuidadores.

Tabla 2 - Perfil clínico de los cuidadores de pacientes después del AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variables	Presente		Ausente			
	N	%	N	%		
Hipertensión arterial	17	27,9	44	72,1		
Diabetes mellitus	07	11,5	54	88,5		
Cardiopatía	01	01,6	60	98,4		
Dislipidemia	07	11,5	54	88,5		
Osteoporosis	06	09,8	55	90,2		
Variables	Normal		Alterado			
	N	%	N	%		
MEEM cuidador	34	55,7	27	44,3		
Clasificación SRQ-20	34	55,7	27	44,3		
Variables	Media	DP*	Mediana	P25 [†]	P75 [‡]	Valor p [§]
Tiempo DM (meses)	55,2	52,0	48,0	18,0	096,0	0,554
Tiempo HAS (meses)	72,0	72,2	39,0	13,5	120,0	0,249

(continúa...)

Tabla 2 - *continuación*

Variables	Media	DP*	Mediana	P25 [†]	P75 [‡]	Valor p [§]
Tiempo osteoporosis (meses)	19,0	21,3	10,0	06,5	033,0	0,531
Tiempo dislipidemia (meses)	37,8	49,3	04,5	12,0	084,0	0,761
SRQ-20	06,9	04,2	06,0	03,5	011,0	0,305
MEEM cuidador	26,0	03,4	27,0	24,0	029,0	0,319

* Desvío Padrón. † Percentil 25. ‡ Percentil 75. § Prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Con relación a las situaciones clínicas que propician mayor riesgo para el desarrollo de enfermedades, la hipertensión arterial fue la enfermedad más frecuente (27,9%). Y, en un 75% de los cuidadores con esta enfermedad, ella ya se manifestaba hace 120 meses. Otras mortalidades como diabetes mellitus y dislipidemias estuvieron presentes en un 11,5% de los participantes, respectivamente, mientras que la osteoporosis fue referida por 9,8% de ellos. Además de esas alteraciones, algunos cuidadores mencionaron problemas como depresión, disturbios de circulación y de la tiroides. Con relación a los variables tiempos de las enfermedades, todas presentaron distribución simétrica (valor $p > 0,05$).

Al evaluarse el estado cognoscitivo, se logró una media de 26,0 puntos ($\pm 3,44$), y 44,3% presentaron nivel cognoscitivo alterado según la relación entre el nivel de escolaridad y la puntuación del MEEM.

De acuerdo con el SRQ-20, 44,3% manifestaron algún sufrimiento psíquico, cuya media se quedó en 6,9 puntos ($\pm 4,2$). Como síntomas psiquiátricos presentes en más del 50% de los cuidadores constaron: se siente nervioso, tenso o preocupado (73,8%), duerme mal (63,9%), se ha sentido triste últimamente (55,7%). Mientras, ningún cuidador afirmó sentirse una persona inútil, sin utilidad. En la Tabla 3 son presentados los resultados logrados con aplicación de la escala de sobrecarga.

Tabla 3 - Score global y de las dimensiones de la CBS. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variables	Media	DP*	Mediana	P25 [†]	P75 [‡]	K-S (Valor p) [§]
Media CBS	2,3	0,5	2,4	1,9	2,8	0,381
Media Tensión general	2,7	0,8	2,8	2,1	3,5	0,343
Media Aislamiento	2,7	1,0	3,0	2,0	3,6	0,076
Media Decepción	2,5	0,8	2,6	2,0	3,1	0,874
Media Ambiente	2,1	0,6	2,0	1,6	2,6	0,216
Media Envolvimiento Emocional	1,6	0,7	1,3	1,0	2,0	0,002

* Desvío-Pradrón. † Percentil 25. ‡ Percentil 75. § Prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Con relación a la medida de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes después del AVC, la media general de la CBS fue 2,3 ($\pm 0,5$). Las dimensiones presentaron distribución simétrica ($p < 0,05$), excepto el Envolvimiento emocional, que mostró distribución asimétrica, y mitad de la población alcanzó una puntuación

de 1,3 en ese ítem. Las dimensiones con mayores valores de sobrecarga fueron Tensión general, Aislamiento y Decepción, con media de 2,7, 2,7 y 2,5, respectivamente. En la Tabla 4 se enlistan las principales modificaciones de vida sentidas por los cuidadores familiares de pacientes después del AVC.

Tabla 4 - Modificaciones en la vida de los cuidadores familiares de pacientes después del AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Modificaciones en la vida de los cuidadores	N	%
Cambios más o menos permanentes en su rutina diaria	53	86,9
Actividades sociales y de ocio fueron alteradas o perturbadas	49	80,3
Siente agotamiento o cansancio	48	78,7
La rutina de la casa fue alterada o perturbada	46	75,5
El hecho de cuidar a su familiar impidió de dedicar atención y tiempo a los otros miembros de la familia	45	73,8
Hubo algún cambio en el estado emocional después de iniciar el cuidado del paciente	45	73,8
Siente dolores en el cuerpo	43	70,5
Se atrasó o canceló algún compromiso	41	67,2
Dejó de aprovechar vacaciones	40	65,6
Sintió modificaciones en el cuerpo o en la salud después de las actividades como cuidador	40	65,6
Dejó de recibir (o recibe menos) personas en casa	30	49,2

(continúa...)

Tabla 4 - *continuación*

Modificaciones en la vida de los cuidadores	N	%
Dejó de tener una relación armoniosa con los otros familiares	29	47,5
Trabaja menos o abandonó su colocación o tuvo que trabajar más para cubrir los costes	28	45,9
Perdió amistades	19	31,1
Siente depresión	19	31,1
Se jubiló más temprano	05	08,2

La modificación más citada por los cuidadores fue referente a su rutina diaria (86,9%), seguida por alteraciones en sus actividades de ocio (80,3%), agotamiento o cansancio (78,7%), problemas con relación a la rutina de la casa (75,5%) e impedimento para dedicar atención y tiempo a los otros miembros de la familia (73,8%).

Entre los cambios en la rutina diaria, 70,5% mencionaron la falta de tiempo libre para asistir TV, leer, visitar amigos o parientes; 65,6% dijeron no tener tiempo libre para ir al banco, hacer compra o ir al médico; 57,4% no conseguían realizar los trabajos domésticos; 50,9% no tenían tiempo para alimentarse; y 36,1% decían faltar tiempo libre para bañarse.

El relato de haber percibido alguna modificación en el estado emocional después de iniciar el cuidado del paciente fue presentado por 73,8% de los cuidadores.

Y, aun; sentir dolores en el cuerpo fue referido por 70,5%. Entre ellos, 69,8% afirmaron que el dolor se inició después de la instalación de la dependencia del paciente y 83,7% dijeron que el dolor permanecía después de la realización de las actividades. En cuanto a la localización del dolor, los locales más citados fueron la columna (30,2%), y columna y piernas (20,9%). A continuación, en la Tabla 5, se exponen las estadísticas de correlación entre las características de los cuidadores con la media de la escala de sobrecarga.

Tabla 5 - Distribución de las estadísticas de asociación y correlación entre las características del cuidador de paciente con AVC y media de la Caregiver Burden Scale. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variables	Media	DP	Valor p (Prueba T)
HAS			
Sí	2,3	0,6	0,871
No	2,3	0,5	
Cuida de otra persona			
Sí	2,4	0,7	0,579
No	2,3	0,5	
Clasificación MEEM cuidador			
Normal	2,4	0,5	0,444
Alterado	2,3	0,6	
Variables	Media de los Puestos		Valor p (Prueba de Mann-Whitney)
Sexo			
Masculino	26,5		0,600
Femenino	31,3		
Situación marital			
Con compañero	26,4		0,058
Sin compañero	35,0		
Trabaja			
Sí	25,7		0,277
No	32,1		
La familia recibe alguna ayuda			
Sí	29,5		0,576
No	32,1		
DM			
Sí	25,0		0,342
No	31,7		
Osteoporosis			
Sí	36,4		0,431
No	30,4		

(continúa...)

Tabla 5 - *continuación*

Variables	Media de los Puestos	Valor p (Prueba de Mann-Whitney)
Dislipidemia		
Sí	26,2	0,448
No	31,6	
Sintió modificaciones en el cuerpo o en la salud después de las actividades como cuidador		
Sí	35,1	0,005
No	21,9	
Variables	R	Valor p (Prueba de Spearman)
Edad del cuidador	0,220	0,089
Escolaridad	-0,037	0,779
Tiempo como cuidador	0,202	0,118
Tiempo despendido con el paciente	0,201	0,121
SRQ-20	0,586	0,000
MEEM	-0,014	0,912

Hubo correlación positiva entre la media de la SRQ-20 de disturbios psico emocionales del cuidador y la media de la CBS ($p=0,000$). Al compararse la media de los puestos del ítem sintió modificaciones en el cuerpo o en la salud después de las actividades como cuidador, con la media de la CBS, según se observó, aquellos cuidadores que relataron algún cambio tenían mayores valores de sobrecarga ($p=0,005$).

Discusión

En cuanto a los datos sociodemográficos, se observa predominancia de las mujeres como responsables por el cuidado (93,4%), corroborando estudio anterior que destaca el papel de la mujer como cuidadora, principalmente en el ámbito familiar⁽¹⁷⁾. Fue significativa también la cantidad de hijos (50,8%) como cuidadores familiares principales. En ese aspecto, el sentimiento de retribución puede estar presente, principalmente en las mujeres, que en su mayoría son más emotivas.

El estado civil del cuidador también requiere atención, pues los cónyuges acaban viviendo los mismos problemas de los pacientes, como cambios en el estilo de vida, frustración, pérdida de la independencia, de la confianza y sentimientos de inutilidad y soledad⁽¹⁸⁾. La mayoría de los cuidadores era casada (52,5%), lo que puede ser un factor positivo, cuando constituye un apoyo para las actividades desarrolladas, o negativo, cuando genera sobrecarga al cuidador por el acúmulo de papeles.

Otro problema se refiere a las dificultades financieras, relatado por 59% de los entrevistados. Parte de los cuidadores familiares tiene problemas con el empleo, llegando a abandonarlo, o reducen la jornada de trabajo a fin de dediquen más tiempo al individuo después del AVC⁽¹⁸⁾. En el presente estudio, la mayoría de los cuidadores no poseía actividad remunerada (82%) fuera del domicilio, ni recibía soporte financiero externo (34%);

en un 42,9% de los casos, el cuidador dejó de trabajar para dedicar tiempo integral al paciente después del AVC.

Los cuidadores necesitan adaptarse a la nueva rutina de atenciones de manera inesperada e intensa, enfrentando dificultades económicas y estructurales, necesitando apoyo⁽¹⁹⁾. Esa red de apoyo social formal e informal debe ser constituida por instituciones, servicios oficiales públicos o privados, redes de amigos o voluntarios, que actúan como facilitadores para el control de situaciones problemáticas⁽²⁰⁾.

De una manera general, el cuidador familiar de individuo después del AVC vive cambios significativos en su estilo de vida que reducen, modifican y generan insatisfacciones en su vida, generando sentimientos de aislamiento. Entre los principales factores limitantes de su vida social están: sobrecarga de actividades, pérdida del compañero en actividades sociales, disturbios comportamentales del paciente después del AVC, cambio en la relación familiar y en el círculo de amistades, reluctancia por soporte y aislamiento por la nueva vecindad⁽¹⁸⁾.

Se encuentra acuerdo en la literatura en cuanto a la distinción entre sobrecarga objetiva y subjetiva. La primera se refiere a los acontecimientos percibidos por los cuidadores relacionados con el desempeño de su papel, mientras que la segunda se refiere a los sentimientos y actitudes inherentes al proceso de cuidar⁽²⁰⁾. La sobrecarga también puede ser observada en el ámbito físico, emocional y social. En el presente estudio, los niveles de sobrecarga estaban elevados, y se destacaron las categorías Tensión general, Aislamiento y Decepción. Estudio realizado con cuidadores de pacientes después del AVC en Cartagena, Colombia, encontró que el bienestar físico es lo más dañado, siendo la fatiga muscular y alteraciones para dormir los aspectos más afectados en los cuidadores⁽²¹⁾.

Se percibe que la falta de tiempo para ocio, amigos y cosas comunes del día a día, la sensación de prisión, la dedicación exclusiva, en algunos casos, sin poder alternar las atenciones con alguien, y el cansancio físico por la sobrecarga de actividades son hechos comúnmente observados en la rutina de personas que cuidan a pacientes después del AVC; y esas situaciones generan conflictos familiares, de soledad y exclusión social de los cuidadores⁽¹⁾.

Fue investigada la sobrecarga psicológica o emocional, que ni siempre es expresa espontáneamente por los cuidadores. Estudio constató que los cuidadores de mayores están en mayor riesgo de mortalidad psiquiátrica y física se comparados a la población general⁽¹⁷⁾. Esa situación es agravada por la existencia de otra condición incapacitante como el AVC.

Otro problema fue mencionado, 44,3% presentaron alteración en su estado cognoscitivo y/o algún sufrimiento psíquico. El hecho de estar deprimido puede hacer con que el cuidador tenga más dificultad de reinsertar el paciente en la sociedad⁽²²⁾.

Ante esa realidad, los cuidadores constituyen un grupo carente social y económicamente, con poca oferta de áreas de ocio y cultura, con bajo nivel de escolaridad, acometidos por enfermedades crónicas, y que cuentan casi exclusivamente con la red de apoyo informal familiar. Esa sobrecarga puede acarrear problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, con reflejos en el bienestar del enfermo y del cuidador.

La hipótesis según la cual los cuidadores están bajo mayor riesgo para el desarrollo de varios problemas de salud, como altos niveles de depresión, ansiedad y quejas físicas, fue confirmada en este estudio, pues los disturbios psico emocionales medidos por el SRQ-20 fueron encontrados en un 44,3% de los cuidadores de pacientes después del AVC. Por tanto, arriba de la tasa del 22,7% encontrada en estudio de la población de personas normales residentes en Pelotas⁽²³⁾ y arriba de cuidadores de mayores dependientes, en que la tasa fue del 32,2%⁽²⁴⁾.

En trabajo anterior⁽²⁵⁾, así como en el presente estudio, no se identificó ninguna asociación de la edad y sexo del cuidador con la presencia de sobrecarga. Hubo, sin embargo, asociación entre la presencia de síntomas psiquiátricos y el aumento de la sobrecarga.

La función de precaver pérdidas y agravios a la salud abarcará, igualmente, la figura del cuidador. Así, deben ser desarrollados programas destinados a precaver la sobrecarga y el impacto emocional negativo que pueden afectar su salud y su calidad de vida. El enfermero debe poseer papel activo en el desarrollo de esas actividades.

El presente estudio se limitó por su dibujo metodológico, lo cual no incluyó un acompañamiento de las actividades desempeñadas por los cuidadores, y por éstos estén dentro del PAD, lo que no corresponde a la realidad de la mayoría de los pacientes después del AVC.

Conclusión

El AVC puede traer graves repercusiones para el paciente, su familia y la sociedad. Entender la coyuntura del cuidado, mediante análisis de la sobrecarga de trabajo, y del conocimiento de la situación biopsicosocial, suministrará subsidios para la actuación del enfermero para reducir la carga generada para los cuidadores familiares. Se destaca también la importancia de conocerse las principales dificultades enfrentadas por esos individuos para que nuevas políticas sean planteadas para atender esa población.

Referencias

1. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci.* 2004;26(1):41-5.
2. May HL, Lui M, Ross FM, Thompson DR. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke.* 2005;36:2514-22.
3. Mccullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke.* 2005;36:2181-6.
4. Sherwood PR, Given CW, Given BA, Eye AV. Caregiver burden and depressive symptoms. *J Aging Health.* 2005;17(2):125-47.
5. Hankey GJ. Informal care giving for disabled stroke survivors. *BMJ.* 2004;328:1085-108.
6. Balardy L. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging.* 2005;9:112-6.
7. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004;18:99-109.
8. Patterson TL, Grant I. Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Curr Opin Psychiatr.* 2003;16:629-33.
9. Curioni C, Cunha CB, Veras RP, André C. The decline in mortality from circulatory diseases in Brazil. *Pan Am J Public Health.* 2009;25(1):9-15.
10. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (BR). Relatório dos indicadores de monitoramento e avaliação do pacto pela saúde 2008. Ceará; 2010.

11. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77(2):177-82.
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília; 2006.
13. Mari JJ, Williams P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ20) in primary care in the city of São Paulo. *Br J Psychiatry.* 1986;148:23-6.
14. Medeiros MMC. Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale [tese doutorado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade de São Paulo; 1998.
15. Bandeira M, Calzavara MG, Varella A. Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatria.* 2005;54(3):206-14.
16. NANDA International [NANDA-I]. Nursing diagnoses: Definitions & classification, 2009–2011. Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2009.
17. Giacomini KC, Uchoa E, Lima CMF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(5):1509-18.
18. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2004;12(1):115-21.
19. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paul Enferm.* 2011;24(1):43-9.
20. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças* 2003;4(1):131-48.
21. Torres IEF, Prieto AM, Lián AH. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Av Enferm.* 2010;28(nº esp):52-60.
22. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke.* 2002;33:2060-5.
23. Tavares BF, Beria JU, Lima MS. Prevalência do uso de drogas e desempenho escolar entre adolescentes. *Rev Saúde Pública.* 2001;35(2):150-8.
24. Rezende TCB. Impacto do ato de cuidar na vida de cuidadores primários de idosos dependentes. [Dissertação de Mestrado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2008. 98 p.
25. Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke. *Stroke.* 2009;40:1399-404.

Recibido: 30.11.2011

Aceptado: 13.9.2012

Como citar este artículo:

Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. sep.-oct. 2012 [acceso: / /];20(5):[10 pantallas]. Disponible en: _____*

día | mes abreviado con punto | año

URL