



## Efectividad de una intervención de apoyo para cuidadores familiares y sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares\*

Jaine Kareny da Silva<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-8487-8384>

Rita Narriman Silva de Oliveira Boery<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-7823-9498>

**Objetivo:** analizar la efectividad de una intervención de apoyo sobre la sobrecarga y el estrés de los cuidadores familiares y sobre el grado de independencia de los sobrevivientes de accidente cerebrovascular, en comparación con el Grupo de Control. **Método:** estudio cuasi experimental realizado con 37 participantes (Grupo de Intervención n = 20 y Grupo de Control n = 17). La intervención duró 8 meses. Los resultados de los cuidadores (sobrecarga y estrés) y sobrevivientes (grado de independencia) se midieron mediante las escalas de Zarit, Estrés Percibido y Katz, en los momentos: preintervención, cuarto mes de intervención y posintervención. Las diferencias entre estos resultados intergrupales e intragrupal y el tamaño del efecto se calcularon mediante las pruebas de Mann-Whitney y Friedman (ajuste de Bonferroni por Wilcoxon) y el coeficiente de Kendall W. **Resultados:** el Grupo de Intervención redujo la sobrecarga ( $p = 0,039$ ) y el estrés ( $p = 0,009$ ), principalmente después de ocho meses de intervención, lo que no se observó en el Grupo de Control. El grado de independencia no varió entre grupos o momentos ( $p > 0,05$ ). La intervención tuvo un tamaño de efecto moderado ( $p = 0,45$  y  $p = 0,54$ ). **Conclusión:** la intervención fue eficaz para reducir la sobrecarga y el estrés de los cuidadores familiares, pero no alteró el grado de independencia de los sobrevivientes de ACV, en comparación con el Grupo de Control.

**Descriptor:** Enfermería Basada en la Evidencia; Cuidadores; Familia; Accidente Cerebrovascular; Programa; Apoyo Social.





\* Artículo parte de la tesis de doctorado "Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral", presentada en la Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.

<sup>1</sup> Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação - Campus XII, Guanambi, BA, Brasil.

<sup>2</sup> Becaria del Programa de Apoio à Capacitação Docente e de Técnicos Administrativos (Bolsa PAC-DT)/ Universidade do Estado da Bahia, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Departamento de Saúde, Jequié, BA, Brasil.

### Cómo citar este artículo

Silva JK, Boery RNSO. Effectiveness of a support intervention for family caregivers and stroke survivors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3482. [Access    ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482>

## Introducción

El Accidente Cerebrovascular (ACV) es una de las principales causas de deficiencias cognitivas y funcionales crónicas en adultos y adultos mayores en todo el mundo. Como la rehabilitación del sobreviviente de ACV suele ser larga, la familia o un solo cuidador familiar, se ocupa de su cuidado en el domicilio, ejecutando tareas complejas, sin la debida preparación, generándole sobrecarga física, económica, emocional y psicosocial<sup>(1)</sup>.

Ante la ausencia de una fuente de apoyo social, especialmente de servicios y profesionales de la salud, esta sobrecarga puede aumentar y comprometer tanto la salud del cuidador como la calidad de la atención brindada al paciente. Este hecho puede generar la aparición o el agravamiento del estrés del cuidador y dificultad en los sobrevivientes de ACV para recuperar la autonomía para realizar las actividades básicas de la vida diaria<sup>(2)</sup>.

Estas consecuencias negativas para la díada cuidador-sobreviviente de ACV demuestran la necesidad de reducir dicha sobrecarga. Por lo tanto, la literatura recomienda que se les posibilite acceder a los cuidadores a intervenciones multicomponentes que enfatizan el cuidado de la salud y que les brinden al mismo tiempo, capacitación continua para el cuidado de los sobrevivientes de ACV<sup>(3)</sup>.

Los enfermeros pueden estar a la vanguardia entre los profesionales de la salud que integran el apoyo social formal<sup>(4)</sup>, formando una alianza con los demás miembros del equipo multidisciplinario en la implementación de estrategias o intervenciones multicomponente para brindar apoyo, educación y asesoramiento a los cuidadores, ya sea individual o colectivamente.

Estas intervenciones deben desarrollarse considerando las necesidades de los cuidadores<sup>(5)</sup> y la fase de recuperación del sobreviviente de ACV, que se divide en fase aguda (que se da entre el período de transición desde el alta hospitalaria hasta los primeros seis meses en la comunidad) y fase crónica (que comienza después de los seis meses de haber regresado a la comunidad)<sup>(3)</sup>.

A pesar de que la sobrecarga del cuidador se mantiene durante todo el tiempo de cuidado<sup>(6)</sup>, existe un mayor número de publicaciones sobre estudios de intervenciones en la fase aguda, lo que demuestra la necesidad de más investigaciones intervencionistas en la fase crónica<sup>(3)</sup>, dado que los cuidadores constantemente requieren orientación sobre cuidados elementales y complejos, a sabiendas de que pueden surgir problemas durante el tiempo de cuidado.

La mayoría de las investigaciones sobre intervenciones de apoyo después de ACV, centradas en los cuidadores, se originan en países de ingresos altos. En Brasil, las intervenciones para reducir la sobrecarga de los cuidadores familiares de los sobrevivientes de esta enfermedad basadas

en la evidencia científica son escasas<sup>(5)</sup>, especialmente en la fase crónica del ACV. En este sentido, es posible realizar intervenciones de bajo costo financiero y de fácil desarrollo en las acciones de salud, especialmente en el sector público, de manera complementaria o alternativa a la atención rutinaria, generalmente brindada por los servicios de salud públicos y privados.

Dado que la sobrecarga está, generalmente, relacionada con el estrés del cuidador y el grado de independencia del sobreviviente de ACV<sup>(7-8)</sup>, se pondrá a prueba la siguiente hipótesis: hay diferencias entre la sobrecarga y el estrés de los cuidadores familiares y entre el grado de independencia de los sobrevivientes de ACV del Grupo de Intervención y del Grupo de Control. Por lo tanto, el objetivo del estudio fue analizar la efectividad de una intervención de apoyo sobre la sobrecarga y el estrés de los cuidadores familiares y sobre el grado de independencia de los sobrevivientes de Accidente Cerebrovascular en comparación con el Grupo de Control.

## Método

### Diseño del estudio

Estudio prospectivo cuasi experimental, basado en la declaración *Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs – TREND*, que es un complemento de la declaración *Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT)*<sup>(9)</sup>.

La aleatorización es un proceso que distribuye “al azar” un cierto número de participantes en diferentes grupos (experimental y de control) con el fin de preservar características similares entre ellos. Para que un estudio se clasifique como aleatorizado, es necesario que todas las etapas de la aleatorización (generación de la secuencia de asignación, mecanismo de ocultación e implementación) se realicen de manera rigurosa<sup>(10)</sup>.

Este estudio no fue clasificado como aleatorizado porque la generación de la secuencia de asignación ocurrió por el único método alternativo y aceptable llamado minimización, que a pesar de no eliminar el sesgo en todos los factores conocidos y desconocidos, permite un equilibrio entre la Intervención y el Control, a través de la selección de factores de los participantes<sup>(10)</sup>. La elección de este método se recomienda en grupos más reducidos y fue necesaria debido a la letalidad del ACV, que podría reducir, aún más, la muestra estudiada.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía por CAAE 71341017.5.0000.0055, cumpliendo así con la Resolución brasileña número 466 del año 2012 y con la Declaración de Helsinki. Todos los participantes autorizaron la investigación firmando el Término de

Consentimiento Libre e Informado en dos copias, una de las cuales fue archivada por uno de los investigadores (primera autora) y la otra por los cuidadores.

### Participantes y tamaño de la muestra

La muestra fue por conveniencia y el estudio se llevó a cabo en la ciudad de Guanambi, Bahía (BA), Brasil. Los cuidadores familiares fueron reclutados entre septiembre de 2017 y marzo de 2018, en sus hogares. Para ello, fue necesario identificar a los sobrevivientes de ACV, en la fase crónica de la enfermedad, cuya atención estuviera registrada desde 2014, en la unidad hospitalaria regional (n=152) o en las 17 Unidades Básicas de Salud-UBS (n=69) administradas por el Sistema Único de Salud (SUS).

Los criterios de elegibilidad para los cuidadores fueron: identificarse como el principal cuidador familiar del sobreviviente de ACV que se encontraba en la fase crónica y tenía dependencia del cuidado en una o más funciones (evaluado por la escala de Katz), tiempo de trabajo como cuidador entre 6 y 50 meses, tener 18 años o más, no recibir una remuneración económica por la atención brindada, vivir en una zona urbana y vivir o no en el mismo hogar que el sobreviviente de ACV.

### Intervención

La intervención consistió en apoyar a los cuidadores familiares. Para ello, se dividió en dos componentes (individual y grupal), con una duración de 8 meses, combinando las modalidades de "adquisición de habilidades" y "educación".

Antes de que comenzara la intervención, la investigadora principal (primera autora) realizó un estudio previo que investigó cuáles eran las necesidades de todos los cuidadores familiares, independientemente de que fueran asignados al Grupo de Intervención (GI) o al Grupo de Control (GC). Los resultados mostraron que estos cuidadores necesitaban recibir educación para la salud sobre el ACV y el cuidado diario de los sobrevivientes, tener tiempo libre y obtener asistencia para su salud física y mental<sup>(11)</sup>. El conocimiento de estas necesidades contribuyó a la organización de los componentes grupal e individual de la intervención.

Para la elaboración del componente grupal, durante la planificación de la intervención, se seleccionaron profesionales de la salud mediante los siguientes criterios de inclusión: experiencia mínima de 1 año en la asistencia de cuidadores y sobrevivientes de ACV y en la docencia de educación superior en el campo de la medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, educación física o nutrición. Para asegurar la adherencia de estos profesionales al protocolo de estudio, la investigadora principal mantuvo un contacto regular según el tiempo disponible de los colaboradores,

con una media de tres reuniones individuales (antes de iniciar la intervención) para preparar el contenido de los temas y sus respectivos folletos informativos.

La ejecución del componente grupal de la intervención de apoyo se llevó a cabo en el auditorio de una universidad pública durante 8 meses (una sesión mensual de dos horas), con la participación de profesionales de la salud seleccionados previamente y de los cuidadores del GI. Las 8 sesiones se desarrollaron en forma de ruedas de conversación temáticas y fueron guiadas por el marco teórico y metodológico de Paulo Freire sobre la pedagogía de la autonomía, adaptado al contexto del estudio<sup>(12)</sup>.

Se elaboró un plan de acción para todas las sesiones conteniendo información sobre sus respectivas etapas: problematización (descripción del problema a discutir), tema, fecha, hora, ubicación, objetivos, estrategias metodológicas (presentación de la propuesta, video, dinámica, grupo de discusión, entre otros), alimentación de los participantes, recursos humanos y materiales, evaluación de cada sesión y referencias utilizadas para cada tema. Cada sesión fue grabada con una cámara de video por una asistente de investigación y se abordaron los siguientes temas: 1) la importancia del autocuidado; 2) pautas generales sobre el ACV (concepto, tipos, factores de riesgo y derivación a la red asistencial); 3) aspectos positivos y negativos del cuidado; 4) cuidado con la comida de la día; 5) mecanismos para afrontar el estrés en el cuidador; 6) posición del sobreviviente de ACV y postura ergonómica del cuidador; 7) empeoramiento de la salud de la día y muerte de la persona atendida; 8) cuidado corporal e higiene corporal posterior al ACV. Las sesiones uno, tres, cinco y siete comenzaron con un ejercicio de relajación de 30 minutos realizado por un profesional de educación física y mediado, secuencialmente, por un psicólogo, mientras que las otras sesiones fueron realizadas, respectivamente, por profesionales graduados en las áreas de medicina, nutrición, fisioterapia y enfermería. Al finalizar cada sesión se entregó un folleto informativo con el respectivo contenido del tema abordado.

En el componente individual, las consultas de fisioterapia y psicología fueron realizadas por profesionales de la salud que trabajaban en el laboratorio de salud de un Centro Universitario y que no participaron en el componente grupal. Se pusieron a disposición 10 sesiones de fisioterapia y sesiones ilimitadas de atención psicológica hasta el final de la intervención pero, la frecuencia de dicha atención estaba relacionada con las necesidades de salud individuales de cada cuidador.

Se orientó a los cuidadores familiares asignados al GC y al GI para que mantuvieran su atención de rutina en unidades de salud, públicas y/o privadas y, por lo tanto, no debían interrumpir el vínculo asistencial habitual con estos servicios a su disposición, luego de aceptar participar

en el estudio. El Grupo de Control no recibió la atención de ninguno de los profesionales de la salud que participó en la intervención de apoyo.

Para mantener la adherencia al estudio, todos los cuidadores realizaron las pruebas de laboratorio de rutina ofrecidas por el SUS antes de la intervención, a saber: análisis de sangre [hemograma, colesterol total y sus fracciones, triglicéridos, glucemia, transaminasa glutámico oxalacética (TGO), transaminasa glutámico pirúvica (TGP), gamma glutamil transferasa (GGT), hormona estimulante de la tiroide (TSH), tiroxina libre que circula en la sangre (T4 libre), urea, creatinina y ácido úrico]; examen de orina (orina de tipo I para la medición de elementos de sedimento anormales) y examen parasitológico de heces. Posteriormente, la investigadora principal le entregó los resultados a los cuidadores, les dio orientaciones verbales según los protocolos del SUS y los envió a las UBS para su seguimiento. Se les pagó el transporte a los cuidadores del GI que vivían lejos de las sesiones grupales y se los contactó telefónicamente la semana anterior y en vísperas de la intervención para confirmar la fecha, hora y lugar de la sesión.

### **Instrumentos y resultados**

Para este estudio se preparó un formulario que contiene variables sobre el cuidador y el sobreviviente de ACV, basado en investigaciones previas<sup>(1-2,4,7-8)</sup>. El resultado primario fue la sobrecarga del cuidador en relación con la atención brindada al sobreviviente de ACV. Para medirlo se utilizó la escala *Zarit Burden Interview*, compuesta por 22 ítems que evalúan el estado de salud, situación psicológica y financiera, relación interpersonal, vida social y personal. La puntuación de la escala varía de 0 a 88, y cuanto mayor es la puntuación, mayor es la sobrecarga. Aunque fue desarrollada para cuidadores de adultos mayores y personas con demencia, esta escala se puede aplicar a los cuidadores de las personas con diversas enfermedades mentales y físicas. En Brasil, se evaluó su consistencia interna y validez en cuidadores de adultos mayores con depresión y el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,87<sup>(13)</sup>.

Los resultados secundarios incluyeron el estrés de los cuidadores familiares y el grado de independencia del sobreviviente de ACV. La escala de estrés percibido fue propuesta en 1983 y validada para Brasil en la población de adultos mayores en 2007; consta de 14 preguntas tipo Likert, con opciones de respuesta que van de 0 a 4. Los puntajes de la suma de la puntuación de las preguntas varían de 0 a 56. La puntuación más alta indica mayor estrés en los últimos 30 días. La confiabilidad de la escala fue probada en individuos de 18 a 70 años en un estudio poblacional en Brasil y mostró un alfa de Cronbach de 0,775<sup>(14)</sup>.

Para identificar el nivel de independencia del sobreviviente de ACV, se aplicó a los cuidadores familiares la escala de Actividades Básicas de la Vida. Este instrumento evalúa la independencia funcional del adulto mayor y otras personas dependientes en seis funciones respectivas: alimentación, control de esfínteres, traslado, ir al baño, capacidad de vestirse y bañarse. El puntaje varía de 0 a 6 puntos, se asigna un punto a cada respuesta "Sí", considerándose al individuo como: independiente en todas las funciones (puntaje cero) o dependiente de una a seis funciones. Esta escala obtuvo una adaptación transcultural en Brasil en los adultos mayores y sus cuidadores y su consistencia interna fue probada y aprobada por el alfa de Cronbach, que varió de 0,80 a 0,92. Su validez no se evaluó directamente, pero los niveles del coeficiente alfa de Cronbach proporcionaron evidencia empírica de su validez<sup>(15)</sup>.

Los cuatro instrumentos se aplicaron en el domicilio de los cuidadores familiares. Para verificar la adecuación de estos instrumentos al estudio, se realizó una prueba piloto con 8 cuidadores que no formaban parte de la muestra (n=37).

### **Cronograma de recolección de datos**

Las recolecciones de datos fueron presenciales y para los tres resultados (sobrecarga y estrés del cuidador y el grado de independencia del sobreviviente de ACV) la aplicación de los instrumentos se dio en tres momentos: preintervención (T0) (entre septiembre/2017 y marzo/2018); en el cuarto mes de la intervención (T1) y posintervención (T2) (entre diciembre/2018 y febrero/2019). La investigadora principal capacitó a una enfermera especializada para recolectar estos datos y la última aplicación de las escalas se realizó hasta 3 meses después de la finalización de la intervención.

### **Asignación y cegamiento**

Luego de la recolección de datos en el momento preintervención, un estadístico (externo a la investigación) generó la secuencia de asignación de los participantes, a través del proceso de minimización según los resultados, las características sociodemográficas del cuidador y del sobreviviente de ACV, buscando la homogeneidad de estas variables, en ambos grupos. En este proceso de asignación (minimización), el primer individuo se asignó al azar; para cada participante posterior, se identificó la asignación del tratamiento que minimizó el desequilibrio de los factores seleccionados entre los grupos<sup>(10)</sup>.

El cegamiento (ocultamiento de la asignación de los participantes en los Grupos de Control e Intervención) fue posible solo para la enfermera capacitada que

aplicó todos los instrumentos y para el estadístico que realizó el proceso de minimización y análisis de los datos, ya que los cuidadores y profesionales conocían la intervención.

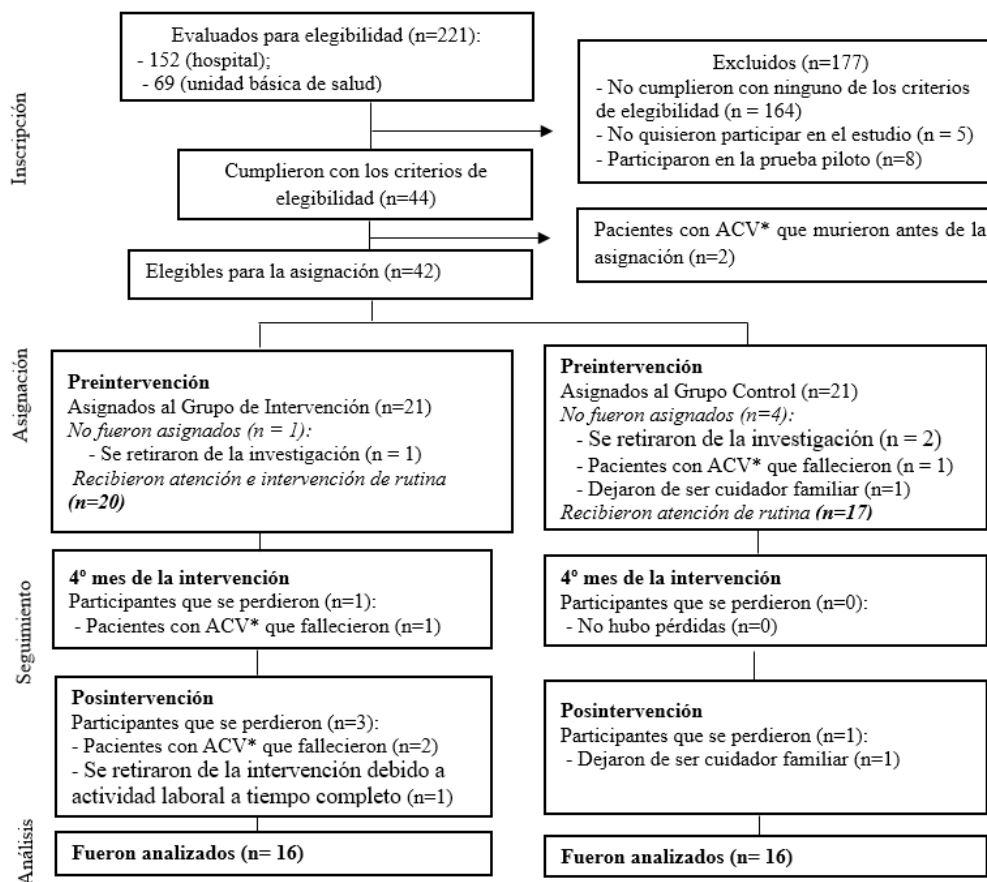
### Análisis estadístico

Se utilizaron medianas y rango intercuartílico (IQR), valores absolutos y porcentajes para describir las variables continuas y categóricas, respectivamente, relacionadas con las características de los cuidadores [edad, sexo, estado civil, ingreso [en esta investigación el salario mínimo osciló entre R\$ 937,00 y R\$ 998,00 reales (moneda brasileña), de 2017 a 2019, y se consideró el valor del último año, que corresponde al valor del dólar estadounidense en 2019, que fue de R\$ 3,6570 reales], ocupación, educación, grado de parentesco, convivencia con el paciente, apoyo familiar, tiempo y horas de atención, sobrecarga y estrés] y el sobreviviente de ACV (edad, sexo y grado de independencia), independientemente de su integración en el diseño experimental. Las diferencias en la mediana y proporción de estas variables entre los Grupos de Intervención y Control se analizaron mediante las pruebas de Mann Whitney y Chi-cuadrado o Exacto de Fisher, respectivamente.

Para evaluar las diferencias en las variables de resultado analizadas (sobrecarga y estrés del cuidador; grado de independencia del sobreviviente de ACV) intergrupos (es decir, control e intervención) al mismo tiempo, se utilizó la prueba de Mann-Whitney. Para el análisis intragrupo en diferentes momentos (T0, T1 y T2) se utilizaron las pruebas de Friedman (con ajuste de Bonferroni por Wilcoxon). El cálculo del tamaño del efecto se realizó para las comparaciones entre grupos (es decir, comparaciones de las diferencias entre T0, T1 y T2), utilizando el coeficiente W de Kendall como indicador del tamaño del efecto. El coeficiente W de Kendall supone que los valores iguales o cercanos a 0 indican un tamaño del efecto insignificante y los valores cercanos o iguales a 1 indican un tamaño del efecto grande<sup>(16)</sup>. Para todos los análisis estadísticos se utilizó el *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versión 21.0, considerando el nivel de significancia del 5%.

### Resultados

Los resultados se presentan de acuerdo con la declaración *TREND*. De los 44 participantes elegibles para el estudio, 37 aceptaron participar, siendo asignados a los Grupos de Intervención (n = 20) y Control (n=17).



\*ACV = Accidente Cerebrovascular

Figura 1 - Diagrama de flujo de los participantes del estudio. Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

Se evaluó la homogeneidad de las variables descriptivas basales de cuidadores, sobrevivientes de ACV y resultados primarios (sobrecarga del cuidador) y secundarios (estrés del cuidador y grado de independencia del sobreviviente de ACV) en los Grupos de Intervención y Control, siendo ambos grupos homogéneos y estadísticamente similares. La mayoría de los cuidadores del estudio eran mujeres, casadas, con bajos ingresos económicos y desempleadas.

De estos, más de la mitad vivían en la misma casa que los sobrevivientes de ACV, eran sus hijos o cónyuges y los cuidaban durante varias horas al día, independientemente del sexo del sobreviviente de ACV. A pesar de la homogeneidad de las muestras, el GI tiene una mediana de edad, nivel de educación, apoyo familiar y sobreviviente de ACV con un mayor grado de deterioro funcional, como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1 - Variables descriptivas de cuidadores (n=37), de sobrevivientes de Accidente Cerebrovascular (n=37) y respectivos resultados primarios y secundarios, con equivalencia entre los Grupos de Intervención (n=20) y Control (n=17). Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

Variables	Grupo de Intervención (n=20)	Grupo de Control (n=17)	P
<b>Cuidador familiar</b>			
<i>Edad en años</i> <sup>†</sup>	51,50 (36,25 – 62,72)	46,00 (35,00 – 65,50)	0,156 <sup>†</sup>
<b>Sexo</b> <sup>‡</sup>			
Femenino	19 (95,0%)	15 (88,2%)	0,584 <sup>§</sup>
Masculino	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
<b>Estado Civil</b> <sup>¶</sup>			
Con pareja	15 (75,0%)	11 (64,7%)	0,495 <sup>§</sup>
Sin pareja	5 (25,0%)	6 (35,3%)	
<b>Ingreso</b> <sup>†</sup> (salario mínimo <sup>  </sup> )			
Menor a uno	15 (75,0%)	10 (58,8%)	0,295 <sup>§</sup>
Mayor o igual a uno	5 (25,0%)	7 (41,2%)	
<b>Actividad laboral (Ocupación)</b> <sup>†</sup>			
Trabaja fuera de casa	3 (15,0%)	4 (23,5%)	0,680 <sup>§</sup>
No trabaja	17 (85,0%)	13 (76,5%)	
<b>Educación (años de estudio)</b> <sup>†</sup>			
Menor a 10	3 (15,0%)	2 (11,8%)	0,012 <sup>§</sup>
Mayor o igual a 10	17 (85,0%)	15 (88,2%)	
<b>Grado de parentesco</b> <sup>†</sup>			
Hijo(a) y cónyuge	19 (95,0%)	15 (88,2%)	0,075 <sup>§</sup>
Otro	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
<b>Reside</b> <sup>†</sup> con el sobreviviente de ACV <sup>¶</sup>			
Sí	18 (90,0%)	16 (94,1%)	0,647 <sup>§</sup>
No	2 (10,0%)	1 (5,9%)	
Tiempo de cuidado (meses) <sup>†</sup>	13,00 (6,00-22,50)	14,00 (7,00-32,00)	0,238 <sup>†</sup>
Horas de cuidado por semana <sup>†</sup>	14,50 (8,75 – 11,00)	14,00 (11,00 – 19,00)	0,996 <sup>†</sup>
<b>Apoyo familiar</b> <sup>†</sup>			
Sí	13 (65,0%)	7 (41,2%)	0,147 <sup>§</sup>
No	7 (35,0%)	10 (58,8%)	
<b>Sobreviviente de ACV</b> <sup>¶</sup>			
<i>Edad en años</i> <sup>†</sup>	77,50 (63,00 – 85,00)	66,00 (53,00 – 81,50)	0,156 <sup>†</sup>
<b>Sexo</b> <sup>‡</sup>			
Femenino	9 (45,0%)	7 (41,2%)	0,815 <sup>§</sup>
Masculino	11 (55,0%)	10 (58,8%)	
<b>Medidas de los resultados</b>			
<i>Sobrecarga del cuidador</i> <sup>†</sup>	31,50 (18,50 – 43,00)	25,00 (15,60 – 38,50)	0,776 <sup>†</sup>
<i>Estrés del cuidador</i> <sup>†</sup>	27,00 (18,00 – 31,75)	24,00 (15,50 – 33,50)	0,714 <sup>†</sup>
<i>Grado de independencia</i> <sup>†</sup>	4,00 (2,50 – 5,00)	3,00 (3,00 – 5,00)	0,505 <sup>†</sup>

<sup>†</sup>Variables continuas representadas por mediana y rango intercuartílico; <sup>‡</sup>P = Relativo a la prueba de Mann-Whitney, considerando p<0,05; <sup>¶</sup>Variables categóricas representadas por número y porcentaje; <sup>§</sup>P = Considerando p<0,05, se utilizó la prueba de Chi-cuadrado cuando la frecuencia esperada en las celdas de la tabla era mayor a cinco y la prueba exacta de Fisher cuando la frecuencia esperada era menor a cinco; <sup>||</sup>Salario mínimo (varió en los tres años del estudio - 2017 a 2019 - entre R\$ 937,00 y R\$ 998,00 reales, y se consideró el valor del último año, que corresponde al valor del dólar estadounidense en 2019, que era de R\$ 3,6570 reales); <sup>¶</sup>ACV = Accidente Cerebrovascular

En cuanto a la adherencia de los cuidadores familiares al protocolo de este estudio, cabe destacar que todos fueron sometidos a pruebas de laboratorio. Para el GI, el número de sesiones en las que participaron los cuidadores osciló entre 4 ( $n=3$ ) y 6 o más ( $n=3$ ) y de ellos, solo 7 personas aceptaron el pago del transporte por el componente grupal de la intervención. De los 10 cuidadores que requirieron asistencia psicológica, 6 no iniciaron las sesiones de cuidado debido a las dificultades para programarlas por teléfono, un dijo que la asistencia grupal fue suficiente para mejorar el apoyo emocional y tres realizaron, solo, de 1 a 4 sesiones, porque mencionaron que las reuniones grupales les daban un mayor bienestar psicológico. De los 12 cuidadores evaluados para las sesiones de fisioterapia, 8 asistieron entre 6 y 10 sesiones, con ausencias justificadas por: aumento de la presión arterial ( $n=1$ ) y falta de apoyo familiar en los días y horarios programados ( $n=3$ ) (datos no registrados en la tabla).

Las medianas de sobrecarga, estrés y grado de independencia no fueron significativamente diferentes ( $p>0,05$ ) en los Grupos de Control e Intervención en ninguno de los tres momentos. Por otro lado, los momentos evaluados difirieron significativamente entre sí para dos variables del cuidador estudiadas en el GI. Para la variable sobrecarga del cuidador, hubo una reducción de la mediana entre los momentos, que va desde 33,50 en T0 a 25,00 en T2. Para la variable de estrés del cuidador, también hubo una reducción de la mediana entre los momentos, con la principal fluctuación de 29,00 en T0 a 15,50 en T2. Por el contrario, el grado de independencia del sobreviviente de ACV no difirió entre los momentos, manteniendo una mediana constante de 4,00. Los resultados también apuntan a un tamaño de efecto moderado sobre las variables de resultado del cuidador, lo que demuestra la efectividad de la intervención de apoyo durante el tiempo propuesto, ya que el Grupo de Intervención mostró una diferencia en el tiempo, que no se observó en el Grupo de Control (Tabla 2).

Tabla 2 - Comparación entre los puntajes de los resultados primarios y secundarios en los Grupos de Intervención ( $n=16$ ) y Control ( $n=16$ ) en los momentos preintervención, durante la intervención y posintervención. Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

Variables de resultado	T0 <sup>*</sup> Mediana; IQR <sup>§</sup>	T1 <sup>†</sup> Mediana; IQR <sup>§</sup>	T2 <sup>‡</sup> Mediana; IQR <sup>§</sup>	P	Effect size
<b>Sobrecarga del cuidador</b>					
GI <sup>  </sup>	33,50 (18,50-44,50)	25,50 (15,00-37,75)	25,00 (16,25-31,50) <sup>¶</sup>	0,039 <sup>**</sup>	<b>0.45</b>
GC <sup>††</sup>	34,00 (25,25-39,25)	28,00 (17,50-35,50)	28,00 (23,00-42,75)	0,444	0.23
<b>Estrés del cuidador</b>					
GI <sup>  </sup>	29,00 (18,00-33,50)	22,00 (12,50-29,75) <sup>**</sup>	15,50 (10,0-29,25) <sup>¶</sup>	0,009 <sup>**</sup>	<b>0.54</b>
GC <sup>††</sup>	24,50 (17,50-33,75)	20,50 (16,25-26,75)	22,00 (13,00-27,00)	0,167	0.33
<b>Katz<sup>§§</sup></b>					
GI <sup>  </sup>	4,00 (2,25-4,75)	4,00 (1,25-5,00)	4,00 (0,25-5,00)	0,542	0.20
GC <sup>††</sup>	3,00 (2,25-5,00)	4,00 (3,00-5,00)	4,00 (2,25-5,00)	0,584	0.18

\*T0 = Preintervención; †T1 = Durante la intervención (4<sup>o</sup> mes); ‡T2 = Posintervención; §IQR = Rango intercuartílico; ||GI = Grupo de Intervención; ¶El momento posintervención es diferente al de preintervención; \*\*P =  $p<0,05$ ; ††GC = Grupo de Control; \*\*El momento durante la intervención es diferente al de preintervención; §§Katz = Grado de independencia del sobreviviente de Accidente Cerebrovascular

## Discusión

Teniendo en cuenta el tamaño del efecto promedio detectado en este estudio, los resultados indican que una intervención de apoyo, centrada en los cuidadores, puede reducir la sobrecarga y el estrés que derivan de la atención, pero aún no puede mejorar la independencia del sobreviviente de ACV en la fase crónica, con el tiempo. Las variables de resultado analizadas son multifactoriales y, por lo tanto, si se agregan otras intervenciones a esta, pueden generar un efecto positivo aún mayor para los participantes.

La mayoría de otras intervenciones multicomponentes que brindaron apoyo social a los cuidadores familiares ocurrieron durante la fase aguda del ACV, ya que este período está marcado por el pico de la sobrecarga y el

estrés derivados de la atención. Para estos estudios referidos, la principal modalidad utilizada fue la (psico) educativa, a través de la instrumentalización individual para el cuidador, sobre prácticas de cuidado y resolución de problemas. Sin embargo, dichos estudios han mostrado resultados divergentes, con una reducción significativa o no de la sobrecarga y el estrés del cuidador en el grupo de intervención<sup>(1,17)</sup>, lo que sugiere que es importante implementar y evaluar estas intervenciones en el tiempo.

Por otro lado, las intervenciones multicomponente realizadas en la fase crónica del ACV, con la modalidad grupal, vinculadas a medidas educativas y adquisición de habilidades, mostraron una reducción significativa de la sobrecarga y el estrés de los cuidadores, en el único grupo evaluado. Los principales efectos para los participantes fueron: mejor apoyo entre los cuidadores,

mayor autoconfianza y autocuidado, mayor capacidad para afrontar problemas y manejar sentimientos negativos, incentivar el uso de recursos comunitarios y aplicar conocimientos sobre técnicas de cuidado<sup>(18-19)</sup>.

A diferencia de los estudios mencionados que se desarrollaron en la fase crónica del ACV, esta intervención de apoyo utilizó dos grupos (intervención y control), lo que refuerza un mayor efecto de la estrategia grupal en la reducción de la sobrecarga y el estrés de los cuidadores, durante el cuidado domiciliario, especialmente en aspectos psicosociales.

Generalmente, formar parte de un grupo de apoyo despierta la percepción de no estar solo y es mejor que la atención individual. El apoyo social entre los miembros del grupo y los profesionales mejora la sensación de bienestar emocional<sup>(20)</sup>, principalmente al compartir experiencias exitosas para la resolución de problemas. Los participantes de este estudio también explicaron estos hallazgos.

Saber que otras personas han logrado cambiar la rutina de cuidado puede animar a los cuidadores a desarrollar su autonomía para adquirir una nueva mirada sobre el cuidado de los demás y de sí mismos, que los lleva a la liberación de sus sufrimientos y ansiedades. Como resultado, pueden experimentar una reducción del estrés y la sobrecarga.

La duración de la intervención en este estudio coincide con la recomendación de la literatura, de 5 a 9 sesiones<sup>(3)</sup>. A diferencia de la mayoría de las investigaciones ya publicadas, se incorporaron las necesidades individuales de los cuidadores. Sin embargo, centrar esta intervención en el cuidador puede tener poca influencia en la mejora de los resultados de los sobrevivientes de ACV<sup>(3)</sup>, lo que también se demostró en esta investigación.

Al igual que en esta intervención de apoyo, otro estudio centrado en la familia, que utilizó un servicio de mensajes cortos y llamadas de teléfono celular, durante 8 semanas, con el objetivo de mejorar las actividades diarias básicas del sobreviviente de ACV, tampoco logró aumentar la independencia de los participantes en la fase crónica de esta enfermedad<sup>(21)</sup>. Es probable que el enfoque de esta intervención de apoyo, satisfacer solo las necesidades insatisfechas de los cuidadores, haya influido en este resultado. Los sobrevivientes de ACV también pueden haber alcanzado el pico de su recuperación motora antes del estudio, ya que es durante la fase aguda cuando los profesionales intensifican el uso de terapias para el fortalecimiento musculoesquelético<sup>(22)</sup> y, por lo tanto, después del alta hospitalaria. Los sobrevivientes pueden experimentar declive funcional. Además, no se verificó en esta investigación cómo los cuidadores familiares estimularon la movilidad e independencia de los sobrevivientes de ACV, en el hogar, luego de recibir orientación en el componente grupal. La verificación de

dichas prácticas asistenciales puede facilitar la comprensión del efecto de la intervención sobre la independencia de estos sobrevivientes en las actividades diarias.

La mayor parte de la recuperación de las funciones motoras ocurre hasta el sexto mes después del ACV y, después de ese período, la capacidad funcional disminuye gradualmente hasta estabilizarse<sup>(23)</sup>. Algunos factores pueden interferir con la recuperación de estas funciones, como el uso temprano de terapia antitrombótica, el tipo de ACV<sup>(23)</sup>, su gravedad en el momento del ingreso hospitalario y la edad avanzada de los sobrevivientes<sup>(24)</sup>. Los participantes del GC también mantuvieron el grado de independencia de los sobrevivientes de ACV y redujeron la sobrecarga y el estrés del cuidador, aunque los resultados no fueron significativos. La realización de pruebas de laboratorio y la derivación a unidades de salud puede haber influido en los cuidadores del GC en el cambio de estilo de vida, mayor preocupación por la salud y búsqueda de apoyo, lo que puede haber modificado los resultados de este estudio.

Estos datos generales indican que existe la necesidad de una intervención continua para los cuidadores y sus familiares que son sobrevivientes de ACV, con el fin de mejorar la salud y el bienestar de esta diada con el tiempo. Estas intervenciones pueden ser coordinadas, preferentemente, por enfermeros en sus espacios de trabajo, adaptándolas a las necesidades de los cuidadores y pacientes durante las estrategias educativas individuales en el hogar o en la formación de grupos de apoyo en la comunidad<sup>(25)</sup> como tecnologías simples y de bajo costo financiero.

La mayoría de las intervenciones de salud desarrolladas sobre el tema del ACV se centran en apoyar la recuperación y rehabilitación del sobreviviente de esta enfermedad. Pocas intervenciones se han dirigido a las necesidades del cuidador<sup>(20)</sup>, así como a su repercusión en los sobrevivientes de ACV. En Brasil, este escenario es aún más crítico, ya que estas intervenciones de salud aún son escasas. Por lo tanto, la intervención de apoyo desarrollada representa un avance en el conocimiento científico y contribuye a la práctica clínica, ya que se presenta como un modelo alternativo o complementario a los métodos actuales de atención diaria, de los servicios de salud públicos o privados, para reducir la sobrecarga y el estrés de los cuidadores. La mayor adherencia de los participantes al componente grupal sugiere la preferencia de este enfoque con respecto al componente individual (apoyo psicológico). Como administrador de la atención y principal ejecutor de las acciones de educación en salud en las diferentes unidades de salud, el enfermero puede estar al frente de la realización de esta intervención, especialmente en el uso del componente grupal.



En los estudios de intervención, no siempre es posible cegar a los investigadores y a los participantes debido a la interacción entre ellos, lo que puede generar algún sesgo en el resultado. Sin embargo, para reducir este riesgo, el evaluador y el recolector de datos fueron cegados y se utilizó un Grupo de Control, según lo recomendado por la declaración *TREND*, que representa puntos fuertes de este estudio. Además de estos aspectos, se adoptó el proceso de minimización de los participantes asignados al Grupo de Intervención y Control, ya que no fue posible realizar la aleatorización.

Las limitaciones del estudio son el tamaño de la muestra y la no aleatorización de la misma, lo que imposibilita generalizar los resultados para otros grupos y, por ende, los datos deben ser interpretados con cautela. Por lo tanto, en investigaciones futuras, se puede utilizar una muestra más grande, seleccionada por aleatorización, especialmente analizando su sostenibilidad en el tiempo. Aun así, los hallazgos de este estudio pueden ayudar en el diseño de estos estudios.

## Conclusión

La intervención fue eficaz para reducir directamente la sobrecarga y el estrés de los cuidadores familiares en la fase crónica posterior al ACV. Sin embargo, no se identificó el impacto de sus efectos en los sobrevivientes de Accidente Cerebrovascular, ya que no mostraron ningún cambio en el grado de independencia para realizar las actividades básicas diarias, en comparación con el Grupo de Control.

Dichos hallazgos refuerzan que el cuidado al cuidador es fundamental para mejorar su salud física y psicológica y no debe limitarse a los primeros meses de su función. Sin embargo, evaluar e incorporar las necesidades de los sobrevivientes de ACV en esta intervención puede generar más beneficios para estos participantes.

## Agradecimientos

Agradecemos al profesor Rafael Pereira e Ícaro José R. Santos su colaboración en la fase de análisis estadístico.

## Referencias

- Cheng HY, Chair SY, Chau JPC. Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud Adv*. 2018;87:84-93. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
- Caro CC, Costa JD, Cruz DMC. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occup Ther Health Care*. 2018;32(2):154-71. doi: <http://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
- Bakas T, McCarthy M, Miller T. An Update on the State of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. *Stroke*. 2017;48:e122-e25. doi: <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.016052>
- Day CB, Bierhals CCBK, Mocellin D, Predebon M, Santos NO, Pizzol FLFD, et al. Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE) 1 year effect on the burden of family caregivers for older adults in Brazil: A randomized controlled trial. *Health Soc Care Community*. 2020;00:1-10. doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.13068>
- Silva JK, Anjos KF, Santos VC, Boery RNSO, Santa Rosa DO, Boery EN. Interventions for stroke survivor caregivers: a systematic review. *Rev Panam Salud Publica*. 2018;42:e114. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.114>
- Pesantes MA, Brandt LR, Ipince A, Miranda JJ, Dies-Caneco F. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci*. 2017;6:33-50. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004/>
- Kobayasi DY, Rodrigues PR, Fhon SJ, Silva LM, Souza AC, Chayamiti CE. Overload, social support network and emotional stress on the caregiver of elderly. *Av Enferm*. 2019;37(2):140-8. doi: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>
- Santana MS, Oliveira DL, Santos MM, Rangel RL, Chaves RN, Reis LA. Overload of the family caregivers of the elderly with functional dependence. *Rev Kairós*. 2018;21(1):337-53. doi: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i1p337-353>
- Des Jarlais DC, Lyles C, Crepaz N, the TREND Group. Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: The TREND statement. *Am J Public Health*. 2004;94:361-6. doi: <http://doi.org/10.2105/ajph.94.3.361>
- Moher D, Hopewell S, Schulz K, Montori V, Gøtzsche PC, Devereaux PJ, et al. ConSoRT 2010 explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ*. 2010;340:c869. doi: <http://doi.org/10.1136/bmj.c869>
- Silva JK, Angos KF, Alves JP, Rosa DOD, Boery RNSO. Needs for Family Caregivers of Cerebrovascular Accident survivors. *Invest Educ Enferm*. 2020;38(3):e06. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>
- Freire, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra; 1996.
- Scazuca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry*.

- 2002;24(1):12-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
14. Faro A. Confirmatory factor analysis of three versions of the Perceived Stress Scale (PSS): a population-based study. *Psicol Reflex Crit.* 2015;28(1):21-30. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528103>
15. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Cross-cultural adaptation of the *Independence in Activities of Daily Living Index* (Katz Index). *Cad Saúde Pública.* 2008;24(1):103-12. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100010>
16. Tomczak M, Tomczak EWA. The need to report effect size estimates revised. An overview of some recommended measures of effect size. *Trends Sport Sci.* [Internet]. 2014 [cited 2020 Oct 15];21(1):19-25. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/303919832\\_The\\_need\\_to\\_report\\_effect\\_size\\_estimates\\_revisited\\_An\\_overview\\_of\\_some\\_recommended\\_measures\\_of\\_effect\\_size](https://www.researchgate.net/publication/303919832_The_need_to_report_effect_size_estimates_revisited_An_overview_of_some_recommended_measures_of_effect_size)
17. Hekmatpou D, Baghban EM, Dehkordi LM. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc.* 2019;12:211-7. doi: <http://doi.org/10.2147/JMDH.S196903>
18. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *N C Med J.* 2019;80(3):143-8. doi: <https://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143>
19. Mores G, Whiteman RM, Ploeg J, Knobl P, Cahn M, Klaponski L, et al. An Evaluation of the Family Informal Caregiver Stroke Self-Management Program. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(6):660-8. doi: <http://doi.org/10.1017/cjn.2018.335>
20. Walker MF, Birchall S, Copley C, Condon L, Fisher R, Fletcher-Smith J, et al. Biopsychosocial intervention for stroke carers (BISC): results of a feasibility randomised controlled trial and nested qualitative interview study. *Clin Rehabil.* 2020;34(10):1268-81. doi: <https://doi.org/10.1177/0269215520937039>
21. Kamwesiga JT, Eriksson GM, Tham K, Fors U, Ndiwalana, A, von Koch L, et al. A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. *Global Health.* 2018;14:82. doi: <https://doi.org/10.1186/s12992-018-0400-7>
22. Guler MA, Erhan B, Yalcinkaya EY. Caregiver burden in stroke inpatients: a randomized study comparing robotassisted gait training and conventional therapy. *Acta Neurol Belg.* 2020. <https://doi.org/10.1007/s13760-020-01465-5>
23. Campos LM, Martins BM, Cabral NL, Franco SC, Pontes-Neto OM, Mazin SC, et al. How many patients become functionally dependent after a stroke? A 3-Year population-based study in Joinville, Brazil. *PLoS One.* 2017;12(1):e0170204. doi: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0170204>
24. Rejnö A, Nasic S, Bjälkefur K, Bertholds E, Jood K. Changes in functional outcome over five years after stroke. *Brain Behav.* 2019;9(6):e01300. doi: <http://doi.org/10.1002/brb3.1300>
25. Magwood GS, Nichols M, Jenkins C, Logan A, Qanungo S, Zigbuo-Wenzler E, et al. Community-based interventions for stroke provided by nurses and community health workers: A Review of the Literature. *J Neurosci Nurs.* 2020;52(4):152-9. doi: [10.1097/JNN.0000000000000512](https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000512)

### Contribución de los autores:

**Concepción y dibujo de la pesquisa:** Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. **Obtención de datos:** Jaine Kareny da Silva. **Análisis e interpretación de los datos:** Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. **Redacción del manuscrito:** Jaine Kareny da Silva. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

**Todos los autores aprobaron la versión final del texto.**

**Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.**

Recibido: 15.10.2020

Aceptado: 125.04.2021

Editora Asociada:

Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

**Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem**


Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Jaine Kareny da Silva

E-mail: [jainekareny@yahoo.com.br](mailto:jainekareny@yahoo.com.br)

 <https://orcid.org/0000-0002-8487-8384>