

SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES ADULTOS MAYORES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Jazmín María Benítez-Lezcano¹

¹Facultad de Estudios de Posgrado, Universidad del Norte, Paraguay

RESUMEN

Antecedentes: Los cuidadores informales son personas sin capacitación médica que ofrecen atención de apoyo a personas que tienen afecciones médicas que afectan su capacidad para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Su rol en el cuidado del paciente discapacitado puede ser enorme y complementario en enfermedades crónicas. Esto es aplicable a pacientes que se recuperan de un accidente cerebrovascular, manifestado con una discapacidad lo suficientemente grave como para afectar las actividades de la vida diaria. Cuidar a los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular de manera informal puede ser una carga, especialmente cuando el cuidado informal institucionalizado no está fácilmente disponible. Por ende, los cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular tienen una calidad de vida más baja que la mayoría de la población. Este estudio evaluó el nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular que fueron internados en un hospital para adultos mayores. Para este fin, usamos la escala de Zarit, adaptada y

validada al español. **Material y método:** Este es un estudio observacional transversal retrospectivo llevado a cabo en el Hospital Geriátrico "Dr. Gerardo Boungermini" (Asunción, Paraguay) entre noviembre de 2018 y enero de 2019. La muestra estuvo constituida por 45 cuidadores de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular. Los sujetos fueron seleccionados mediante muestreo no probabilístico de tipo voluntario. La variable desenlace correspondió al nivel de sobrecarga de los cuidadores. Este nivel se midió mediante la escala de Zarit, validada al español por Montero Pardo y col. La escala de Zarit consiste en 22 preguntas realizadas a los cuidadores sobre distintos aspectos del cuidado del paciente a su cargo. Usamos el coeficiente de correlación de Pearson, y las pruebas de Mann-Whitney, de Kruskal-Wallis, y del chi-cuadrado para evaluar la asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las variables sociodemográficas estudiadas.

Resultados: El promedio de edad de los cuidadores fue de unos 40 años, con un claro predominio de mujeres. La mayoría de los cuidadores estaban casados, y contaban con educación secundaria. Más de la mitad de los cuidadores eran cuidadores sin relación de parentesco directo con el paciente. Entre los cuidadores con parentesco con el paciente, predominaron los hijos biológicos y los hijos políticos. Con respecto al nivel de sobrecarga, la mayoría (32 cuidadores, 71%) experimentó sobrecarga intensa. Doce cuidadores (27%) reportó experimentar una sobrecarga ligera. Sólo 1 cuidador (2%) reportó no experimentar sobrecarga. Cuidadores con una sobrecarga mayor fueron de más edad (8 a 11 años mayores en promedio) comparados con cuidadores con sobrecarga ligera y sin sobrecarga ($P = 0.04$). Asimismo, dos tercios de los cuidadores con sobrecarga intensa estaban casados, contra la mitad de los que experimentaban sobrecarga ligera ($P < 0.0001$). Con respecto al grado de parentesco, notamos dos grupos claramente distintos, a un nivel elevadamente significativo ($P = 0.0007$). El primer grupo estuvo compuesto por cuidadores sin parentesco con el paciente, hijos biológicos e hijos políticos, que experimentaban ligera a intensa sobrecarga. El segundo grupo, compuesto por esposos, sobrinos y nietos, que experimentaban sobrecarga ligera a ninguna sobrecarga. **Conclusiones:** Encontramos niveles

elevados de sobrecarga en más del 70% de los cuidadores, siendo el perfil habitual del cuidador una mujer, casada de unos 40 años, con educación secundaria. Cuidadores de más edad, casados, y sin relación de parentesco presentaban sobrecarga mayor como cuidadores. Asimismo, los niveles de sobrecarga eran mayores entre los hijos biológicos e hijos políticos de los pacientes. Estos resultados podrían ayudar a desarrollar estrategias de educación y entrenamiento para los cuidadores, con el fin de minimizar la sobrecarga causada y mantener una adecuada calidad de vida.

Palabras claves: Sobrecarga, cuidador, Escala de Zarit, enfermería.

ABSTRACT

Background: Informal caregivers are people without medical training who offer supportive care to people who have medical conditions that affect their ability to carry out basic activities of the daily life. Its role in the care of the patient with disabilities can be enormous and complementary in chronic diseases. This is applicable to patients recovering from a stroke, manifest with a disability severe enough to affect activities of the daily life. Caring for stroke survivors informally can be a burden, especially when institutionalized care is not readily available. Therefore, caregivers of patients with stroke have a lower quality of life than most of the population. This study evaluated the level of burden of caregivers of stroke patients who were admitted to a hospital for elderly adults. For this purpose, we use the scale of Zarit, adapted and validated to Spanish. **Material and method:** This is a retrospective cross-sectional observational study carried out in the Geriatric Hospital "Dr. Gerardo Boungermini" (Asunción, Paraguay) between November 2018 and January 2019. The sample consisted of 45 caregivers of patients with sequelae of stroke. The subjects were selected by voluntary non-probabilistic sampling. The variable outcome corresponded to the level of overload of the caregivers. This level was measured using the Zarit scale, validated to Spanish by Montero Pardo et al. The Zarit scale consists of 22 questions asked to the

caregivers about different aspects of the care of the patient in their care. We used the Pearson correlation coefficient, and the Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, and chi-square tests to evaluate the association between the level of caregiver burden and the sociodemographic variables studied. **Results:** The average age of the caregivers was around 40 years, with a clear predominance of women. Most of the caregivers were married and had a high school education. More than half of the caregivers had no direct relationship to the patient. Among the caregivers related to the patient, biological children and political children predominated. With regard to the level of burden, the majority (32 caregivers, 71%) experienced intense burden. Twelve caregivers (27%) reported experiencing mild burden. Only 1 caregiver (2%) reported not experiencing burden. Caregivers with a higher burden were older (8 to 11 years older on average) compared with caregivers with mild burden and no burden ($P = 0.04$). Likewise, two thirds of the caregivers with heavy burden were married, against half of those who experienced mild burden ($P < 0.0001$). With respect to the degree of kinship, we noticed two clearly distinct groups, at a highly significant level ($P = 0.0007$). The first group was composed of caregivers without relationship to the patient, biological children and political children, who experienced mild to intense burden. The second group, composed of husbands, nephews and grandchildren, experienced mild burden and no burden. **Conclusions:** We found high levels of burden in more than 70% of the caregivers, being the usual profile of the caregiver a woman, married of about 40 years, with secondary education. Older caregivers, married, and without relationship of kinship showed greater burden as caregivers. Also, the levels of burden were greater among the biological children and political children of the patients. These results could help to develop education and training strategies for caregivers, in order to minimize the burden caused and maintain an adequate quality of life.

Keywords: Burden, Caregiver, Zarit scale, Nursing.

INTRODUCCIÓN

Los cuidadores informales son personas sin capacitación médica que ofrecen atención de apoyo a personas que tienen afecciones médicas que afectan su capacidad para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Su rol en el cuidado del paciente discapacitado puede ser enorme y complementario en enfermedades crónicas. Esto es aplicable a pacientes que se recuperan de un accidente cerebrovascular, manifestado con una discapacidad lo suficientemente grave como para afectar las actividades de la vida diaria (1). Se estima que hay aproximadamente 60 millones de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares en el mundo y de un tercio a dos tercios de ellos son dependientes (2). El año de vida ajustado por discapacidad, que es la suma del número de años perdidos por mala salud y el número de años perdidos por la esperanza de vida, es mayor en los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y el accidente cerebrovascular es también la principal causa de discapacidad crónica no accidental (3).

Cuidar a los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular de manera informal puede ser una carga, especialmente cuando el cuidado informal institucionalizado no está fácilmente disponible (1,4). El corolario es que el cuidado informal recae en los familiares cercanos de los pacientes discapacitados. El cuidado informal puede causar pérdidas de horas de trabajo, tensión física, mental y emocional y, en casos extremos, una sensación de agotamiento en el cuidador (5,6). Las demandas de cuidado conducen a una reducción en el tiempo libre, la socialización, y el descanso para los cuidadores familiares (7), afectando su bienestar y su salud (6), e influyendo en sus vidas laborales (8). Por esto y más, los cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular tienen una calidad de vida más baja que la mayoría de la población.

Existen herramientas bien establecidas para la evaluación de la carga de los cuidadores informales, y esto se ha hecho en el oeste y otros climas. La escala de Zarit es una herramienta ampliamente utilizada para este propósito (9). Aunque originalmente se usó en la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores en el cuidado de las personas mayores, su uso se ha ampliado desde que fue publicado por primera. La escala de Zarit es una herramienta de 22 ítems que se agrupa en seis secciones que documentan la evaluación del cuidador informal de la carga del cuidado. También tiene una segunda parte que permite la calificación global de la carga de la atención, por lo que ofrece al usuario una evaluación tanto cuantitativa como cualitativa de la carga del cuidado.

Este estudio evaluó el nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular que fueron internados en un hospital para adultos mayores. Para este fin, usamos la escala de Zarit, adaptada y validada al español (9,10). Asimismo, evaluamos la asociación entre el nivel de sobrecarga y distintos factores sociodemográficos de los cuidadores.

MARCO TEÓRICO

Los accidentes cerebrovasculares isquémicos y hemorrágicos son causados por una interrupción del flujo sanguíneo cerebral y se caracterizan por cambios histopatológicos en áreas del cerebro y la consiguiente muerte neuronal. Pueden ocurrir cambios físicos, cognitivos o de comportamiento, dependiendo del área del cerebro afectada. Cada año, aproximadamente 15 millones de individuos sufren accidentes cerebrovasculares en todo el mundo y, de estos, aproximadamente un tercio muere, un tercio no tiene secuelas, y el resto tiene secuelas permanentes (11). Los accidentes cerebrovasculares se consideran la principal causa de discapacidad a largo plazo en todo el mundo (11).

Tras un evento de accidente cerebrovascular, cada persona tiene un tiempo de recuperación distinto. A pesar de las mejorías que pueden observarse durante las primeras semanas o meses, los problemas de pensamiento y habla causan discapacidad en los pacientes afectados. Esto causa una pérdida de autonomía e independencia, sobre todo en los adultos mayores (12). Además, como consecuencia de la lesión cerebrovascular, se pueden presentar déficits sensoriales y alteraciones del estado mental. Se debe asimismo tomar en cuenta la dimensión física, incluyendo el esfuerzo físico y la capacidad, y el dolor causado por la enfermedad o el tratamiento (13).

Otros factores relacionados con la discapacidad en este grupo de pacientes incluyen el deterioro de la sensibilidad profunda, deterioro visual, ceguera, afasia, déficit cognitivo grave, déficit neurológico, incontinencia, depresión, falta de motivación, comorbilidad, deterioro de la capacidad funcional previa, presencia de confusión o delirium, y la falta de soporte social. El estado nutricional es también un problema frecuente en pacientes con accidente cerebrovascular secuelar. La alteración del estado nutricional puede influir en la cicatrización de heridas (v.g., úlceras por presión), causando un aumento de infecciones secundarias. Esto a su vez puede incrementar la mortalidad en este grupo de pacientes (12).

La dependencia y la demanda de atención son mayores durante los primeros 6 meses después de un accidente cerebrovascular (5). El deterioro cerebral puede ser permanente, con pacientes que presentan una dependencia prolongada para las actividades de la vida diaria, interacciones sociales reducidas y problemas emocionales y financieros (14,15). La participación de la familia es importante para ayudar con las actividades de la vida diaria, ofrecer apoyo emocional y rehabilitación, con los cónyuges, especialmente las mujeres, las principales cuidadoras (16,17).

El cuidador se define como “una persona que vive con el paciente y está más involucrada en su cuidado en el hogar” (18). El cuidador también se puede definir como “una persona no pagada que ayuda con el cuidado físico o con la enfermedad” (18,19). El cuidador es vulnerable al estrés y la

tensión que se genera como resultado del cuidado y la atención a un paciente durante un período prolongado de tiempo. La carga del cuidador es un concepto multidimensional, ya que conlleva los factores físicos, sociales, psicológicos y financieros. La carga del cuidador puede definirse como “el estado resultante de tareas de cuidado o restricciones necesarias que causan incomodidad para el cuidador” (9). La carga del cuidador puede ser objetiva o subjetiva. La carga objetiva se relaciona con los costos relacionados con el cuidado y cuánta asistencia física e intervención son necesarias para ayudar al paciente en las actividades de la vida diaria (v.g., debido al aumento de la discapacidad física, las discapacidades cognitivas y las tareas de limpieza). La carga subjetiva se relaciona con los sentimientos y percepciones positivas o negativas del cuidador asociadas con las funciones de cuidado.

El cuidador tiene que equilibrar la doble responsabilidad de cuidar de un sobreviviente de accidente cerebrovascular discapacitado, así como hacer ajustes en su estilo de vida. Las necesidades de un sobreviviente de accidente cerebrovascular varían de físico (caminar, traslado de la cama a la silla, silla al inodoro), comunicación (verbal y no verbal con miembros de la familia, amigos), enfermería (alimentación, cambio de ropa, aseo personal), cambios emocionales y psicológicos para adaptarse a las consecuencias de accidentes cerebrovasculares y financieros (pérdida de empleo, facturas médicas).

Las demandas de cuidado conducen a una reducción en el tiempo libre, la socialización, el sueño y la relajación mental para los cuidadores familiares (9), y pueden afectar su bienestar y su salud (6). El cuidado también influye en sus vidas laborales, con una disminución en las horas de trabajo, la renuncia o la jubilación anticipada para cuidar a un miembro de la familia (8). También se ha informado un aumento en los gastos y una disminución de los ingresos de los cuidadores en los 12 a 15 meses posteriores al alta hospitalaria (20), y los gastos relacionados con la atención pueden ser más altos que los ingresos .

El estrés puede afectar a los cuidadores. La interrelación entre los pacientes y sus cuidadores y el contexto en el que se brinda la atención puede ser tensa cuando los eventos exceden las capacidades de los cuidadores, poniendo en peligro su bienestar personal. La carga se debe a los cambios causados por accidentes cerebrovasculares que exigen apoyo físico y emocional a los miembros de la familia, y cambios en la vida social de los cuidadores, aislamiento social y disminución del tiempo libre (1). Factores tales como períodos prolongados de atención y niveles más altos de intimidad con el paciente con accidente cerebrovascular, así como cambios físicos, cognitivos y de comportamiento del paciente, movilidad reducida, dependencia para las actividades de la vida diaria, edad avanzada y cambios en las relaciones conyugales están asociados con un aumento en el nivel de carga del cuidador (1,6,17). Las características individuales de los cuidadores, como a menudo ser mujeres, tener un bajo nivel de educación y ser mayores son consideradas predictores de carga (21). La carga también se ha asociado con cambios emocionales y físicos en los cuidadores, que incluyen mala salud, morbilidad y mortalidad (22). Además, un mayor nivel de carga está relacionado con los principales índices de insatisfacción con la vida (23).

Otro aspecto de la vida de los cuidadores que puede verse comprometido es su calidad de vida. Se ha informado que los cuidadores familiares de pacientes con accidente cerebrovascular tienen una calidad de vida más baja que la mayoría de la población, y cuanto mayor es el nivel de problemas de conducta y más bajo es el nivel de reintegración social del sobreviviente del accidente cerebrovascular, menor es la calidad de vida del cuidador (24). Los cambios en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular también pueden estar relacionados con el deterioro de las relaciones conyugales, las limitaciones motoras, los cambios en la memoria, los largos períodos de atención y la dependencia de los pacientes para las actividades de la vida diaria (14,17). Los factores adicionales asociados con una mala calidad de vida incluyen un aumento en el tiempo que pasan en el hogar, una menor participación

en actividades de ocio, y el aislamiento social (16). Las características personales típicas de los cuidadores, como la edad avanzada, las mujeres, el bajo nivel de educación, la falta de relaciones sociales y los bajos ingresos, también se relacionan con una baja calidad de vida (14). La mala salud del cuidador también se considera un factor contribuyente (24).

En la terapia ocupacional, la ocupación humana desempeña un papel esencial en la vida y tiene una influencia significativa en la salud, la organización personal y el uso de habilidades y experiencias personales, todo lo cual afecta la calidad de vida. La evidencia de investigaciones anteriores ha identificado el impacto del cuidado de los familiares en los familiares ancianos en términos de salud y participación en actividades personales y sociales (25). Algunos estudios de terapia ocupacional que examinan a los cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular se han centrado en la carga de las actividades de cuidado, en lugar de investigar la calidad de vida en relación con la participación de los cuidadores en la actividad de cuidado y las relaciones entre las variables de cuidado (23,26). Por lo tanto, hay una necesidad de investigación para explorar las relaciones asociadas con el compromiso laboral de los familiares para brindar atención a los pacientes con accidente cerebrovascular y su nivel percibido de carga y calidad de vida.

Debido a su naturaleza debilitante y crónica, el cuidado de los pacientes con accidente cerebrovascular a menudo supone una carga considerable para sus cuidadores. Por lo tanto, es importante identificar los factores que afectan la carga de los cuidadores. La carga de carga se percibe de manera diferente en el contexto de nuestro país, según la sociedad y la cultura. En nuestra cultura, los hombres son los que traen el pan a la mesa y los jefes de familia, y las mujeres generalmente cuidan el bienestar familiar en el hogar. Teniendo en cuenta la naturaleza crónica del accidente cerebrovascular, atender a un familiar anciano en el hogar, sin duda, supondrá una carga enorme para las mujeres cuidadoras. La recuperación de un paciente con accidente cerebrovascular se ve reforzada por un

entorno de apoyo y un cuidador saludable. Existe evidencia que sugiere que el estrés experimentado por el cuidador puede afectar la recuperación y la rehabilitación exitosa de los pacientes con accidente cerebrovascular (1).

Las investigaciones han demostrado que los cuidadores tienen una gran cantidad de información y necesidades educativas que incluyen administración de medicamentos, atención física, dieta, seguridad con transferencias y muchos otros temas importantes. Los cuidadores dependen de los proveedores de atención médica, especialmente de la enfermería, para la preparación adecuada para el alta. Desafortunadamente, las investigaciones han demostrado que algunos cuidadores dudan en hacer preguntas cruciales al personal de atención médica y pueden tener un malentendido sobre los requisitos de su función. En un estudio de investigación se encontró que algunos cuidadores se sentían desconectados, ignorados y degradados por los proveedores de atención médica y, por lo tanto, no podían obtener respuestas a sus necesidades de información (4). En la investigación, los desafíos expresados por los cuidadores incluyen; la falta de comunicación con los proveedores de atención médica, la falta de información relacionada con el pronóstico esperado del accidente cerebrovascular, además de las necesidades y expectativas posteriores al alta (4). Muchos cuidadores no están completamente conscientes de las demandas de su rol. La falta de comunicación con los profesionales de la salud y la falta de información agravan los síntomas de la carga de los cuidadores y aumentan sus sentimientos de soledad. Las brechas en la investigación incluyen una escasez de programas educativos basados en la evidencia que abordan las necesidades educativas únicas de los cuidadores que comienzan con la admisión del sobreviviente de accidente cerebrovascular.

El estrés del cuidador que culmina en una sobrecarga intensa es comúnmente una razón para la eventual hospitalización del sobreviviente de un accidente cerebrovascular. La evaluación crítica y la atención a las necesidades de apoyo físico, psicosocial y educativo de los cuidadores de

pacientes con accidentes cerebrovasculares ayudarán a mitigar la carga diaria que experimenta el cuidador.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño del estudio y población

Este es un estudio observacional transversal retrospectivo llevado a cabo en el Hospital Geriátrico “Dr. Gerardo Boungermini” (Asunción, Paraguay) entre noviembre de 2018 y enero de 2019. La muestra estuvo constituida por 45 cuidadores de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular. Los sujetos fueron seleccionados mediante muestreo no probabilístico de tipo voluntario.

Variables e instrumentos de medición

Las variables recolectadas fueron clasificadas en 2 grupos, incluyendo variables predictoras y variables desenlace. Las variables predictoras correspondieron a las características sociodemográficas, incluyendo las siguientes: edad (en años), sexo (Masculino, Femenino), estado civil (Casado, Soltero), escolaridad (Primaria, Secundaria, Terciaria, y grado de parentesco con el paciente (Hijo/a, Esposo/a, Yerno/Nuera, Nieto/a, Sobrino/a, Sin parentesco).

La variable desenlace correspondió al nivel de sobrecarga de los cuidadores. Este nivel se midió mediante la escala de Zarit (9), validada al español por Montero Pardo *et al.* (10). La escala de Zarit consiste en 22 preguntas realizadas a los cuidadores sobre distintos aspectos del cuidado del paciente a su cargo. Cada respuesta recibe una puntuación, según se detalla a continuación: Nunca, 0 puntos; Casi nunca, 1 punto; A veces, 2 puntos; Bastantes veces, 3 puntos; Casi siempre, 4 puntos. El puntaje obtenido puede por lo tanto sumar de 22 puntos a 88 puntos. A su vez, cada

sujeto fue clasificado según el nivel de sobrecarga de acuerdo con el puntaje obtenido, como sigue: 40 puntos o menos, sin sobrecarga; 41 a 55 puntos, sobrecarga ligera; 56 o más puntos, sobrecarga intensa.

Análisis estadístico

Usamos el coeficiente de correlación producto-momento r de Pearson para evaluar la asociación entre los puntajes de la escala de Zarit por un lado y la edad por el otro lado. Asimismo, usamos la prueba U de Mann-Whitney para evaluar la asociación entre los puntajes de la escala de Zarit por un lado y el sexo por el otro lado. Finalmente, usamos la prueba de Kruskal-Wallis para evaluar la asociación entre los puntajes de la escala de Zarit por un lado y el estado civil, la escolaridad y el parentesco del cuidador por el otro lado.

Seguidamente, usamos la prueba U de Mann-Whitney para evaluar la asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador por un lado y la edad por el otro lado. Asimismo, usamos la prueba del χ^2 para evaluar la asociación entre la sobrecarga del cuidador por un lado y el sexo, estado civil, escolaridad y parentesco del cuidador por el otro lado.

Establecimos como requisito un valor $P < 0.05$ para dos colas de distribución para indicar diferencias estadísticamente significativas. Analizamos los datos con  versión 3.5.3 (The R Foundation for Statistical Computing, Viena, 2019).

Aspectos éticos

El estudio fue evaluado en los aspectos éticos de la investigación y fue aprobado por la Dirección de Investigación y Divulgación Científica de la Universidad del Norte, según resolución ETINV-2019005.

RESULTADOS

El Cuadro 1 muestra las características sociodemográficas de los sujetos de estudio. El promedio de edad de los cuidadores fue de unos 40 años, con un claro predominio de mujeres. La mayoría de los cuidadores estaban casados, y contaban con educación secundaria. Más de la mitad de los cuidadores eran cuidadores sin relación de parentesco directo con el paciente. Entre los cuidadores con parentesco con el paciente, predominaron los hijos biológicos y los hijos políticos. Con respecto al nivel de sobrecarga, la mayoría (32 cuidadores, 71%) experimentó sobrecarga intensa. Doce cuidadores (27%) reportó experimentar una sobrecarga ligera. Sólo 1 cuidador (2%) reportó no experimentar sobrecarga.

Cuadro 1. Características sociodemográficas de los cuidadores (DE: desviación estándar).

Variables		Valor
Edad	Media (DE)	42 (10)
	Rango	20, 63
Sexo (%)	Femenino	36 (80)
	Masculino	9 (20)
Estado civil (%)	Casado	27 (60)
	Soltero	17 (38)
	Divorciado	1 (2)
Escolaridad (%)	Secundaria	28 (62)
	Terciaria	17 (38)
Parentesco (%)	Sin parentesco	25 (56)

Variables	Valor
Hijo/a	10 (22)
Yerno/Nuera	6 (13)
Sobrino/a	2 (4)
Esposo/a	1 (1)
Nieto/a	1 (1)

El Cuadro 2 y la Figura 1 muestran las preguntas y respuestas dadas al aplicar la escala de Zarit los cuidadores. Globalmente, notamos un claro predominio de las respuestas positivas (“Bastante” y “Casi siempre”) dadas por los cuidadores a todas las preguntas. Las Figuras suplementarias 1 al 22 muestran las respuestas individuales dadas a las preguntas de la Escala de Zarit.

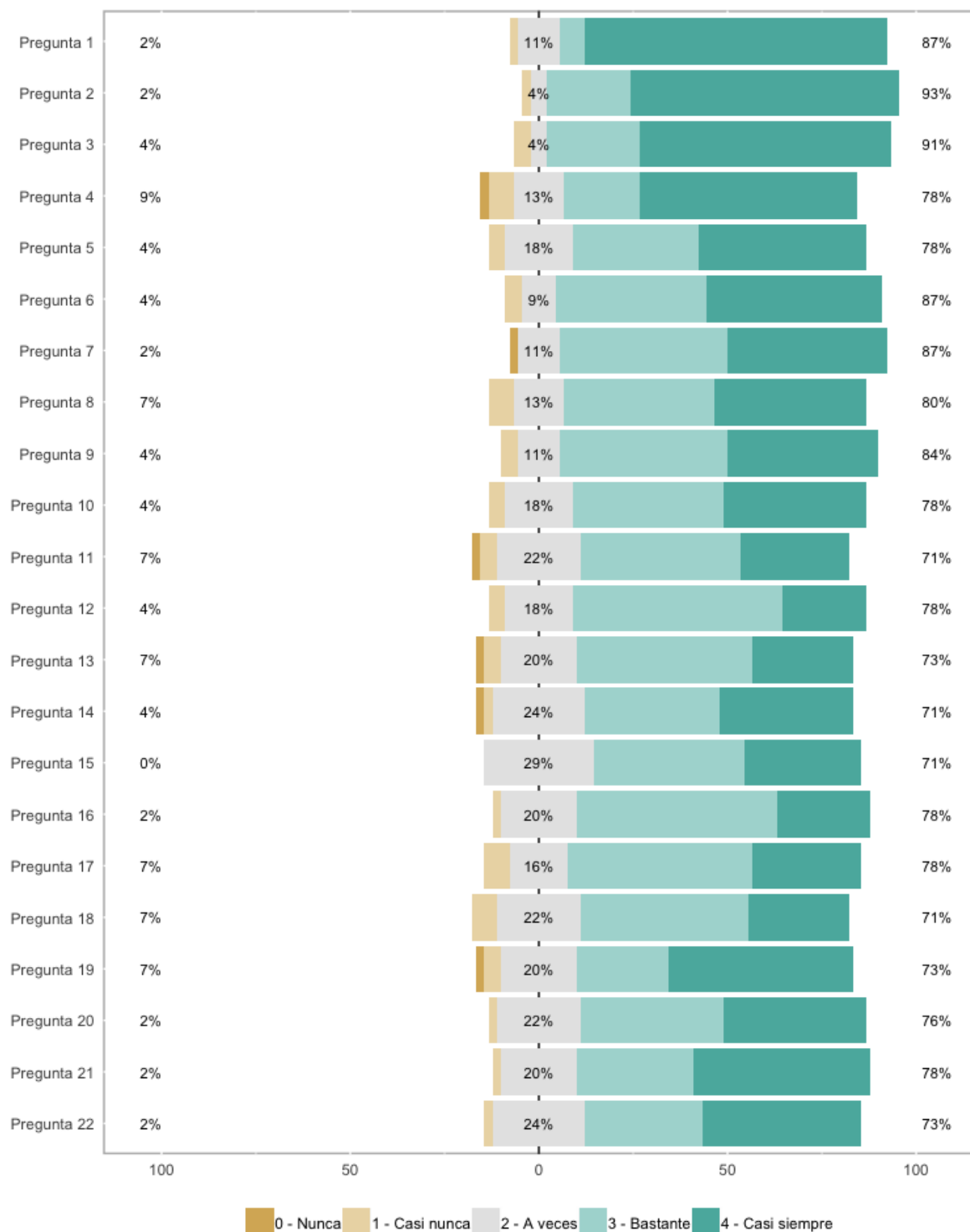


Figura 1. Gráfico de Likert mostrando las respuestas dadas a las preguntas de la escala de Zarit.

Cuadro 2, Preguntas relacionadas con la sobrecarga del cuidador en la escala de Zarit.

Pregunta	
1.	¿Piensa que su familia le pide más ayuda de la realmente necesita?
2-	¿Piensa que debido al tiempo que dedica su familia no tiene tiempo suficiente para usted?
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familia con otras responsabilidades?
4.	¿Siente vergüenza por la conducta de su familia?
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familia?
6.	¿Piensa que el cuidar de su familia negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7.	¿Tiene miedo para el futuro de su familia?
8.	¿Piensa que su familia depende de usted?
9.	¿Se siente tenso cuando está de su familia?
10.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familia?
11.	¿Piensa que no ha tenido tanta intimidad familiar como le gustaría debido al cuidado de su familia?
12.	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familia?
13.	¿Se siente que su familia por distanciamiento de sus amistades debido al cuidado de su familia?
14.	¿Piensa que su familia le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15.	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de otros gastos?
16.	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familia por mucho más tiempo?

Pregunta

-
17. ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
-
18. ¿Desearía poder dejar al cuidado de un familiar a otra persona?
-
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
-
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familia?
-
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
-
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?
-

El Cuadro 3 muestra la asociación entre los puntajes obtenidos en la escala de Zarit y las variables sociodemográficas de los cuidadores. Notamos una correlación leve positiva, estadísticamente significativa, entre la edad y los puntajes ($r = 0.35$, $P = 0.02$). Asimismo, observamos diferencias estadísticamente significativas entre el estado civil y el grado de parentesco de los cuidadores con los puntajes obtenidos en la escala de Zarit. El mayor nivel de sobrecarga se observó en cuidadores casados, seguidos de cuidadores solteros, y por último, cuidadores divorciados ($P = 0.03$). Cabe resaltar que sólo contamos con 1 divorciado en el grupo de cuidadores. Observamos también un mayor nivel de sobrecarga en cuidadores que no eran parientes de los pacientes y en hijos biológicos e hijos políticos que actuaban de cuidadores ($P = 0.04$). Los niveles de sobrecarga fueron menores en esposos, sobrinos y nietos, aunque cabe mencionar el número reducido de sujetos en estas categorías. No observamos diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes obtenidos en la escala de Zarit y el sexo y escolaridad de los cuidadores. Las Figuras suplementarias 23 al 26 muestran las asociaciones entre los puntajes de la escala de Zarit y las variables sociodemográficas de los cuidadores.

Cuadro 3. Asociación entre puntajes de la escala de Zarit y variables sociodemográficas de los cuidadores (DE: desviación estándar; NA: no aplicable, debido al bajo número de casos).

Variable		Puntaje medio (DE)	Valor P
Sexo	Femenino	70 (9)	0.14
		66 (10)	
Estado civil	Casado	72 (8)	0.03
	Soltero	67 (9)	
	Divorciado	46 (NA)	
Escolaridad	Secundaria	70 (9)	0.44
	Terciaria	68 (10)	
Parentesco	Sin parentesco	73 (7)	0.04
	Yerno/Nuera	70 (11)	
	Hijo/a	68 (7)	
	Esposo/a	58 (NA)	
	Sobrino/a	52 (8)	
	Nieto/a	49 (NA)	

El Cuadro 4 muestra la asociación entre los niveles de sobrecarga y las variables demográficas de los cuidadores. Observamos una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y la edad, estado civil y grado de parentesco del cuidador. Cuidadores con una sobrecarga mayor fueron de más edad (8 a 11 años mayores en promedio) comparados con cuidadores con sobrecarga ligera y sin sobrecarga ($P = 0.04$). Asimismo, dos tercios de los cuidadores con sobrecarga intensa estaban casados, contra la mitad de los que experimentaban sobrecarga ligera ($P < 0.0001$). El

único cuidador divorciado de la muestra no reportó sobrecarga. Con respecto al grado de parentesco, notamos dos grupos claramente distintos, a un nivel elevadamente significativo ($P = 0.0007$). El primer grupo estuvo compuesto por cuidadores sin parentesco con el paciente, hijos biológicos e hijos políticos, que experimentaban ligera a intensa sobrecarga. El segundo grupo, compuesto por esposos, sobrinos y nietos, que experimentaban sobrecarga ligera a ninguna sobrecarga. Las Figuras suplementarias 27 al 30 muestran las asociaciones entre los niveles de sobrecarga y las variables sociodemográficas de los cuidadores.

Cuadro 4. Asociación entre nivel de sobrecarga y variables sociodemográficas de los cuidadores (DE: desviación estándar; NA: no aplicable, debido al bajo número de casos).

Variables		Ninguna	Ligera	Intensa	Valor P
Edad	Media (DE)	34 (NA)	37 (11)	45 (9)	0.04
Sexo	Femenino	0 (0)	10 (83)	26 (81)	0.13
	Masculino	1 (100)	2 (17)	6 (19)	
Estado civil	Casado	0 (0)	6 (50)	21 (66)	< 0.0001
	Soltero	0 (0)	6 (50)	11 (34)	
	Divorciado	1 (100)	0 (0)	0 (0)	
Escolaridad	Secundaria	0 (0)	8 (67)	20 (63)	0.42
	Terciaria	1 (100)	4 (33)	12 (37)	
Parentesco	Sin parentesco	0 (0)	4 (34)	21 (66)	0.0007
	Yerno/Nuera	0 (0)	2 (17)	4 (12)	
	Hijo/a	0 (0)	2 (25)	7 (22)	
	Esposos/a	0 (0)	1 (8)	0 (0)	

Variables	Ninguna	Ligera	Intensa	Valor P
Sobrino/a	1 (100)	1 (8)	0 (0)	
Nieto/a	0 (0)	1 (8)	0 (0)	

DISCUSIÓN

En este estudio, evaluamos el nivel de sobrecarga de 45 cuidadores de pacientes adultos mayores con accidente cerebrovascular secuelar. Para este fin, usamos la escala de Zarit, un instrumento de medición previamente diseñado y validado para su uso en español (9,10). El perfil del cuidador de pacientes con accidente cerebrovascular secular es el de una mujer, casada, de unos 40 años, con educación secundaria. Más aún, más de la mitad de los cuidadores no presentaban relación de parentesco directo con el paciente. Entre los parientes, predominaban los hijos biológicos y políticos como cuidadores. Con respecto al nivel de sobrecarga, más del 70% de los cuidadores reportó sobrecarga intensa debida al cuidado de los pacientes. Los niveles de sobrecarga se asociaron significativamente con la edad, el estado civil y la relación de parentesco. Notamos que individuos de más edad, casados, y sin relación de parentesco presentaban sobrecarga mayor como cuidadores. Asimismo, los niveles de sobrecarga eran mayores entre los hijos biológicos e hijos políticos comparados con esposos, sobrinos o nietos. Este estudio podría ser útil al definir el perfil de los cuidadores de pacientes, estableciendo cuáles son los factores que se asocian con una sobrecarga mayor. De este modo, se podrían identificar a estos individuos con sobrecarga mayor, y desarrollar estrategias apropiadas de manejo y afrontamiento.

El perfil identificado en el presente estudio corresponde al reportado previamente en la literatura (27–29). La mayoría de los cuidadores corresponden a mujeres, de 40 años o más, habitualmente de bajo nivel educativo. Esto se corresponde con el rol que habitualmente es asignado

desde el punto de vista social a las mujeres. Asimismo, varios estudios han encontrado que las mujeres experimentan una sobrecarga mayor que los hombres cuando se trata de cuidar a pacientes con enfermedades incapacitantes (21,22). La edad es otro de los factores que encontramos en nuestro estudio asociado con una sobrecarga mayor en el cuidador. Estos hallazgos se corresponden con lo que se ha reportado previamente en otros estudios (18,21). Además de la edad y el sexo, otras variables que han sido asociadas con una sobrecarga mayor incluyen el nivel educativo y el número de horas al día dedicadas al cuidado del paciente (30,31).

Llama la atención la proporción de cuidadores que no presentan una relación directa de parentesco con los pacientes con accidente cerebrovascular. Esto contrasta con lo que es habitualmente reportado en la literatura. Varios estudios previos han encontrado que son los familiares directos de los pacientes los que habitualmente actúan como sus cuidadores informales (4,6,18,21,28,32). Estudios previos también han determinado que los hijos biológicos y políticos experimentan una mayor sobrecarga al actuar como cuidadores (18). En nuestro estudio, pudimos observar que los cuidadores sin parentesco directo y los hijos mostraban mayores niveles de sobrecarga, significativamente distintos que cuidadores con otros grados de parentesco. Esto también llama la atención, ya que estudios previos han encontrado que los cónyuges experimentan mayores niveles de sobrecarga al actuar como cuidadores (14). Estos resultados indican la necesidad de llevar a cabo más estudios sobre este tema, para poder clarificar mejor estos puntos conflictivos.

Este trabajo presenta algunas limitaciones. La primera limitación es el número relativamente bajo de cuidadores estudiados. La segunda limitación es que no se evaluaron las características patológicas personales de los pacientes con accidente cerebrovascular, y su relación con el nivel de sobrecarga de los cuidadores. Ciertas características de los pacientes con accidente cerebrovascular, tales como el sexo y la edad, se asocian con sobrecargas mayores por parte del cuidador (18,22,23). Con respecto al primer punto, si

bien el número es relativamente bajo, este fue un estudio con recolección de datos de todos los cuidadores que acudieron al servicio durante la duración del estudio. Además, usamos un instrumento de medición previamente validado y adaptado para su uso en español, lo que asegura la validez de los resultados obtenidos. Finalmente, realizamos un exhaustivo análisis estadístico de los datos, identificando perfiles y factores asociados con una mayor sobrecarga en los cuidadores.

En conclusión, evaluamos el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes adultos mayores con accidente cerebrovascular. Encontramos niveles elevados de sobrecarga en más del 70% de los cuidadores, siendo el perfil habitual del cuidador una mujer, casada de unos 40 años, con educación secundaria. Cuidadores de más edad, casados, y sin relación de parentesco presentaban sobrecarga mayor como cuidadores. Asimismo, los niveles de sobrecarga eran mayores entre los hijos biológicos e hijos políticos de los pacientes. Estos resultados podrían ayudar a desarrollar estrategias de educación y entrenamiento para los cuidadores, con el fin de minimizar la sobrecarga causada y mantener una adecuada calidad de vida.

RECONOCIMIENTOS

Este artículo fue evaluado y revisado por la Dirección de Investigación y Divulgación Científica, siendo defendido y aprobado como tesis del programa de Maestría en Enfermería de la Facultad de Estudios de Posgrado, Universidad del Norte (Asunción, Paraguay).

Correspondencia: Mg. Jazmín Benítez-Lezcano, Facultad de Estudios de Posgrado, Universidad del Norte, Paraguay
(jazmin_benle@hotmail.com)

Fecha de recepción: 10 de julio de 2019

Fecha de aceptación: 24 de agosto de 2019

Fecha de publicación: 22 de octubre de 2020

REFERENCIAS

1. Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, et al. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *Int J Stroke*. 2009;4(3):152-8.
2. Hong K-S. Disability-adjusted life years analysis: implications for stroke research. *J Clin Neurol*. septiembre de 2011;7(3):109-14.
3. Lemogoum D, Degaute J-P, Bovet P. Stroke prevention, treatment, and rehabilitation in sub-saharan Africa. *Am J Prev Med*. 2005;29(5 Suppl 1):95-101.
4. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing (Internet)*. 2015 (citado 5 de julio de 2019);24(17-18):2376-82. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.12884>
5. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Herrero JAE, Horan T, Seijas EVD. Functional recovery and instrumental activities of daily living: follow-up 1-year after treatment in a stroke unit. *Brain Injury (Internet)*. 2002 (citado 5 de julio de 2019);16(3):207-16. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/10.1080/02699050110103337>
6. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO. Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015;58(2):98-103.
7. Watanabe A, Fukuda M, Suzuki M, Kawaguchi T, Habata T, Akutsu T, et al. Factors decreasing caregiver burden to allow patients with cerebrovascular disease to continue in long-term home care. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2015;24(2):424-30.
8. Ko JY, Aycock DM, Clark PC. A comparison of working versus nonworking family caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs*. 2007;39(4):217-25.
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist (Internet)*. 1980 (citado 2 de julio de 2019);20(6):649-55. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/20.6.649>
10. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de

- validez en México. Psicooncología (Internet). 2014 (citado 2 de julio de 2019);11(1):71-85. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918>
11. Grysiwicz RA, Thomas K, Pandey DK. Epidemiology of ischemic and hemorrhagic stroke: incidence, prevalence, mortality, and risk factors. *Neurol Clin*. 2008;26(4):871-95, vii.
 12. Arellano R, Miralles R. El paciente anciano con un ictus. *Med Integral*. 2002;40(10):446-59.
 13. Retamal-Matus H, Arredondo J, Domínguez E, Donald HM, Olguín K. Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente cerebrovascular residentes en centros de larga estancia. *Psicogeriatría*. 2015;5(2):77-83.
 14. Jeong Y-G, Jeong Y-J, Kim W-C, Kim J-S. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *J Phys Ther Sci*. 2015;27(5):1543-7.
 15. Kelly-Hayes M, Beiser A, Kase CS, Scaramucci A, D'Agostino RB, Wolf PA. The influence of gender and age on disability following ischemic stroke: the Framingham study. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. junio de 2003;12(3):119-26.
 16. Baumann M, Lurbe-Puerto K, Alzahouri K, Aïach P. Increased Residual Disability Among Poststroke Survivors and the Repercussions for the Lives of Informal Caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation* (Internet). 2011 (citado 5 de julio de 2019);18(2):162-71. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/10.1310/tsr1802-162>
 17. Baumann M, Couffignal S, Le Bihan E, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol*. 2012;12:105.
 18. Bhattacharjee M, Vairale J, Gawali K, Dalal PM. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Ann Indian Acad Neurol* (Internet). 2012 (citado 5 de julio de 2019);15(2):113-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3345587/>
 19. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1992;19(5):771-7.
 20. Banks P, Pearson C. Parallel lives: Younger stroke survivors and their partners coping with crisis. *Sexual and Relationship Therapy* (Internet). 2004 (citado 5 de julio de 2019);19(4):413-29. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/10.1080/14681990412331298009>

21. Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L, BRAD group. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis.* 2009;27(5):456-64.
22. Balhara YPS, Verma R, Sharma S, Mathur S. A study of predictors of anxiety and depression among stroke patient-caregivers. *J Midlife Health.* 2012;3(1):31-5.
23. Bergström AL, Eriksson G, Koch L von, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9:1.
24. White CL, Poissant L, Côté-LeBlanc G, Wood-Dauphinee S. Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life. *J Neurosci Nurs.* 2006;38(5):354-60.
25. Bookwala J, Zdaniuk B, Burton L, Lind B, Jackson S, Schulz R. Concurrent and long-term predictors of older adults' use of community-based long-term care services: The Caregiver Health Effects Study. *J Aging Health.* 2004;16(1):88-115.
26. Bergström AL, Koch L von, Andersson M, Tham K, Eriksson G. Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *J Rehabil Med.* 2015;47(6):508-15.
27. Morais HCC. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012;20(5):1-10.
28. Pinzón – Rocha ML, Aponte – Garzón LH, Galvis – López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. Orinoquia (Internet). 2012 (citado 2 de julio de 2019);16(2):107-17. Disponible en: <http://orinoquia.unillanos.edu.co/index.php/orinoquia/article/view/257>
29. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos.* 2015;17:307-30.
30. Imarhiagbe FA, Abidakun A. Functional motor recovery in stroke survivors: Determinants in a sub-Saharan African stroke unit. *East Afr Med J.* 2014;91(4):119-24.
31. Scholte op Reimer WJ, Haan RJ de, Rijnders PT, Limburg M, Bos GA van den. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke.* 1998;29(8):1605-11.
32. Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria* (Internet). 2003 (citado 2 de julio de 2019);32(2):84-7. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656703707410>