

Estado de la publicación: El preprint ha sido publicado como artículo en una revista
DOI del artículo publicado: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.4982>

Necesidades sentidas del cuidador familiar del adulto mayor con secuelas post accidente cerebrovascular

Gerardo Saucedo Pahua, María De Jesús Jiménez González, María Mercedes Moreno González,
Tirso Duran Badillo , Clara Teresita Morales Álvarez, Jack Roberto Silva Fhon

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.10818>

Enviado en: 2024-12-06

Postado en: 2024-12-20 (versión 1)

(AAAA-MM-DD)

**Necesidades sentidas del cuidador familiar del adulto mayor con secuelas post accidente
cerebrovascular**

Necessidades sentidas pelo cuidador familiar de idoso com sequelas pós-AVC

Felt needs of the family caregiver of the elderly with post-stroke sequelae

Gerardo Saucedo Pahua

<https://orcid.org/0000-0001-6107-8061>

Universidad de Guanajuato, sede Celaya-Salvatierra. Instituto Mexicano del Seguro Social.
México

g.saucedopahua@ugto.mx

María De Jesús Jiménez González

<https://orcid.org/0000-0003-3806-0714>

Universidad de Guanajuato, sede Celaya-Salvatierra
México

mj.jimenez@ugto.mx

María Mercedes Moreno González

<https://orcid.org/0000-0002-0299-2299>

Universidad de Guanajuato, sede Celaya-Salvatierra.
México

ma.moreno@ugto.mx

Tirso Duran Badillo

<https://orcid.org/0000-0002-7274-3511>

Universidad Autónoma de Tamaulipas.
México

tduran@docentes.uat.edu.mx

Clara Teresita Morales Álvarez

<https://orcid.org/0000-0002-5943-9048>

Universidad de Guanajuato, sede Celaya-Salvatierra.
México

tmorales@ugto.mx

Jack Roberto Silva Fhon

<https://orcid.org/0000-0002-1880-4379>

Centro Brasileiro Para o Cuidado à Saúde Baseado em Evidências: Centro de Excelência do
JBI, São Paulo, SP, Brasil

betofhon@usp.br

Resumen

Objetivo: describir las necesidades sentidas de los cuidadores familiares de adultos mayores que presentan secuelas post accidente cerebrovascular. **Método:** estudio cualitativo, fenomenológico, mediante entrevistas semiestructuradas individuales, grabadas en audio, con notas en diario de campo, transcritas. Análisis fenomenológico interpretativo a la luz del marco teórico y referencial Edmund Husserl. El estudio sigue las pautas de presentación del Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research. **Resultados:** Participaron seis, hijas de adultos mayores con secuelas de accidente cerebrovascular, la mayoría eran casadas, con educación secundaria, amas de casa y con bajos ingresos económicos. De sus experiencias de cuidado surgieron tres subtemas; conciencia de la realidad, necesidades sentidas y estrategias de afrontamiento para el cuidado. En ellas, expresan a detalle sus sentimientos e interpretaciones, compartiendo desde sus vivencias los desafíos y cuidados que implica el deterioro de salud de un familiar. **Conclusión:** las necesidades sentidas identificadas a partir de la experiencia de los cuidadores de familiares incluyen, la necesidad de apoyo para el cuidado. Dentro de esta categoría destacan la preparación para brindar atención en el hogar y el acceso a ayuda psicológica personal.

Palabras clave: Evaluación de necesidades; Cuidadores; Transición del Hospital al Hogar; Accidente Cerebrovascular; Anciano; Investigación cualitativa. (Fuente: DeCS, Bireme).

Resumo

Objetivo: descrever as necessidades sentidas pelos cuidadores familiares de idosos que apresentam sequelas pós-AVC. **Método:** estudo qualitativo, fenomenológico, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, audiogravadas, com notas de diário de campo, transcritas. Análise fenomenológica interpretativa à luz do referencial teórico e referencial de Edmund Husserl. O estudo segue as diretrizes de submissão do Consolidated Criteria for

Reporting Qualitative Research. **Resultados:** Participaram seis filhas de idosos com sequelas de AVC, a maioria casadas, com ensino médio, donas de casa e com baixa renda. Três subtemas emergiram das suas experiências de cuidado; consciência da realidade, necessidades sentidas e estratégias de enfrentamento para o cuidado. Neles expressam detalhadamente seus sentimentos e interpretações, compartilhando a partir de suas experiências os desafios e cuidados envolvidos na deterioração da saúde de um familiar. **Conclusão:** As necessidades sentidas identificadas a partir da experiência dos cuidadores familiares incluem a necessidade de apoio no cuidado. Dentro desta categoria destacam-se a preparação para prestar cuidados no domicílio e o acesso à ajuda psicológica pessoal.

Palavras-chave: Avaliação das necessidades; Cuidadores; Transição do Hospital para o Domicílio; Acidente Vascular Cerebral; Idoso; Pesquisa qualitativa. (Fonte: DeCS, Bireme).

Summary

Objective: to describe the felt needs of family caregivers of older adults who present post-stroke sequelae. **Method:** qualitative, phenomenological study, through individual semi-structured interviews, audio recorded, with field diary notes, transcribed. Interpretative phenomenological analysis in light of the theoretical and referential framework Edmund Husserl. The study follows the submission guidelines of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research. **Results:** Six daughters of older adults with stroke sequelae participated, most of them were married, with secondary education, housewives and with low income. Three subthemes emerged from their caregiving experiences; awareness of reality, felt needs and coping strategies for care. In them, they express their feelings and interpretations in detail, sharing from their experiences the challenges and care involved in the deterioration of a family member's health. **Conclusion:** The felt needs identified from the experience of family

caregivers include the need for caregiving support. Within this category, preparation to provide care at home and access to personal psychological help stand out.

Keywords: Needs assessment; Caregivers; Hospital to Home Transition; Stroke; Aged; Qualitative research. (Source: DeCS, Bireme).

Introducción

A nivel mundial, el Accidente Cerebrovascular (ACV) es una de las principales causas de muerte y discapacidad a largo plazo. El riesgo de desarrollar esta afección se incrementa en personas que viven con hipertensión, hiperglucemia, hiperlipidemia, sobrepeso y obesidad ⁽¹⁾. El ACV se caracteriza por la reducción o interrupción del suministro sanguíneo a una parte del cerebro. Esto ocurre generalmente por la formación de un trombo que obstruye un vaso sanguíneo cerebral, privando de oxígeno y nutrientes a esa región específica ⁽²⁾. Como consecuencia, se produce muerte celular en el área afectada, déficit de movimientos (hemiplejía) alteraciones cognitivas y funcionales; estas secuelas varían en gravedad según la extensión y localización del daño cerebral ⁽³⁾.

A nivel mundial, existen aproximadamente 100 millones de supervivientes de AVC, más de un tercio vive con algún grado de discapacidad y dependencia ^(4,5), por lo que necesitan asistencia de un Cuidador Familiar (CF), que brinde cuidados en el hogar para realizar sus actividades de la vida diaria ⁽⁶⁾; esta labor implica brindar cuidados, asistencia física, emocional, y tomar decisiones que beneficien al paciente, así como la responsabilidad de su autocuidado ⁽⁷⁾.

Durante la asunción del rol como CF surgen necesidades sentidas que emergen de la percepción y experiencia durante los momentos de cuidado en el hospital u hogar, las carencias o requerimientos para la ejecución del rol varían según el contexto individual, familiar, social y político ⁽⁸⁾, se define "necesidad sentida" al conjunto de cuestiones y/o acciones experimentadas por una persona que proporciona cuidados no profesionales a un familiar

dependiente en el hogar. Estas necesidades sentidas surgen cuando no se recibe apoyo del sistema de salud o comunitario para ayudar con el problema ⁽⁹⁾.

Identificar las necesidades sentidas de los cuidadores proveerá de información sobre los servicios que desean o precisan para respaldar su función de cuidado desde su perspectiva. Dos revisiones sistemáticas de estudios cualitativos y cuantitativos proporcionan evidencia sobre las necesidades sentidas de los cuidadores durante momentos específicos de su trayectoria. Entre las principales dificultades se enfatiza la falta de conocimientos y habilidades para el cuidado y rehabilitación en el hogar, autocuidado físico y mental, acceso a servicios adecuados, autogestión de necesidades emocionales y psicológicas y satisfacción de necesidades de relación e interacción social ^(10,11), así mismo, la carencia de apoyo familiar, de amigos y comunidad para la suplementación del rol ⁽¹²⁾.

Se ha reportado que las necesidades de los CF es la orientación, la modelación del cuidado y las estrategias para el autocuidado ⁽⁴⁾, además de la autogestión del cuidador ⁽¹³⁾. Aunado a esto, se ha destacado la importancia de implementar habilidades para mejorar la comunicación efectiva entre el cuidador y el paciente, así como realizar modificaciones en el espacio arquitectónico del hogar para aumentar la comodidad y seguridad del paciente ⁽¹⁴⁾. Por otro lado, se ha mencionado la importancia de atender los sentimientos negativos, como el miedo, la ansiedad y la soledad que emergen durante la transición al rol de cuidador ⁽¹⁵⁾.

Las necesidades de los cuidadores de Adultos Mayores (AM) con secuelas post-ACV son diversas, complejas y difíciles de prever y satisfacer. Esta diversidad se ve influenciada por el contexto particular de cada país. En el caso de México, a la fecha, no se han identificado investigaciones que exploren las necesidades de los cuidadores en alguna fase del ACV. Dado a lo anterior el objetivo del presente artículo es describir las necesidades sentidas de los cuidadores familiares de adultos mayores que presentan secuelas post accidente cerebrovascular.

Método

Diseño del estudio

El estudio se sustenta en el paradigma interpretativo ⁽¹⁶⁾ bajo un enfoque cualitativo, diseño fenomenológico ⁽¹⁷⁾ desde el referente Edmund Husserl ⁽¹⁸⁾, dado que busca describir y comprender la experiencia individual vivida desde la capacidad de reflexión del participante en relación con el fenómeno en estudio ⁽¹⁹⁾.

Lugar y periodo

Las entrevistas se realizaron en Michoacán, México, entre julio y septiembre de 2024.

Participantes

Se incluyeron seis CF de AM que viven con secuelas físicas o cognitivas post-ACV, seleccionados mediante un muestreo por conveniencia ⁽²⁰⁾, localizados en el servicio de medicina interna del Hospital General Regional Número Uno del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Se incluyeron CF mayores de 18 años, escolaridad mínima de primaria, sin remuneración económica, jornada superior a 5 horas, como mínimo dos veces a la semana y con más de seis meses en el rol como cuidador. Dos personas que inicialmente cumplían los criterios de inclusión y fueron entrevistadas se eliminaron del estudio, derivado de que el familiar al que cuidaban falleció, y esto ya no permitió la revisión y verificación de los datos recopilados.

Recolección de datos

Se utilizó una cédula de datos demográficos y una entrevista semiestructurada. Esta última fue diseñada a la luz de la literatura existente y validada por dos colaboradores del estudio ^(21,22), incluyó las siguientes preguntas: ¿Cómo fue que usted se convirtió en el cuidador de su familiar? ¿Qué tipo de cuidados ha brindado hasta ahora? ¿Siente que tiene suficiente conocimiento para realizar el cuidado? ¿Hasta ahora cree usted que ha generado habilidad para brindar los cuidados en el hogar? ¿Qué es lo que usted necesita para poder continuar cuidando

de su familiar en el hogar? ¿Cómo ha afectado esta situación de ser la cuidadora de su familiar en su vida? ¿Cuánto tiempo cree que será cuidador de su familiar? ¿Hay algo más que le gustaría compartir? Se realizó una prueba piloto con una participante que cumplía los criterios de inclusión, con el objetivo de verificar si las preguntas eran adecuadas y alineadas al objetivo del estudio. La entrevista piloto fue grabada, transcrita y analizada por un miembro colaborador de Brasil quien tras el análisis las preguntas ¿Cómo aprendió usted a hacer el cuidado de su familiar? ¿Qué es lo que a usted le hubiera gustado saber desde un principio? El resultado de esta prueba no se incluye en el resultado final de esta investigación.

Ambos instrumentos se aplicaron en la unidad hospitalaria, por el autor principal de manera individual, en fecha y hora acordada con el participante, se dispuso de un espacio tranquilo y confortable, con buena ventilación, iluminación y el uso de aromaterapia, garantizando la ausencia de interrupciones.

Para introducir la entrevista, se invitó a las participantes a realizar una meditación guiada y concentrativa. Durante este ejercicio, se les pidió que visualizaran tres momentos clave: a) el momento en que su familiar sufrió el ACV; b) los momentos críticos de la enfermedad y c) sus primeras experiencias como cuidadoras, tanto en el entorno hospitalario como en la transición al hogar, la regresión tuvo como objetivo preparar a las participantes para una reflexión más profunda sobre su experiencia como cuidadoras, facilitando así una entrevista más rica en detalles y emociones.

Tras la reflexión, emergió la primera pregunta: ¿cómo fue que usted se convirtió en el cuidador de su familiar?, los conectores a profundidad fueron ¿podría explicarme como lo realizo?, ¿cómo se sintió en ese momento?, ¿podría decirme un poco más o darme un ejemplo en concreto de lo que realizo? a partir de la primera pregunta se realizó el resto de las preguntas.

Previo a iniciar la entrevista se reiteró el permiso para grabar el audio de la entrevista, para aumentar la calidad de los datos se tomaron notas en el diario de campo al finalizar la

misma, en estas se describió el lenguaje no verbal de las participantes, con la finalidad de aportar información adicional para el momento de analizar e interpretar los resultados. La duración de las entrevistas oscilo entre 30 y 60 minutos.

Análisis de datos

Para la evaluación de los datos, se utilizó el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) propuesto por Smith y Osborn ⁽²³⁾, se llevó a cabo en cuatro etapas: 1) *comentarios iniciales*: se realizó la transcripción de las entrevistas de manera fidedigna a *Microsoft Word®*, con el fin de captar fielmente la esencia de cada conversación, las grabaciones fueron escuchadas múltiples veces, prestando especial atención a las verbalizaciones, pausas y silencios; además se realizaron notas de campo. Se procedió a una lectura y re-lectura iterativa de manera minuciosa de la transcripción, con el objetivo de generar nuevos insights, es decir, nuevas percepciones, comprensiones o ideas que surgen del análisis a profundidad de las experiencias. Se elaboraron comentarios iniciales a un costado del margen de la transcripción, se realizaron interpretaciones preliminares de aspectos interesantes y significativos de cada fragmento analizado, 2) *identificación de temas emergentes*: se agruparon los elementos más importantes en temas y subtemas, además de un escrutinio y revisión exhaustiva y repetitiva de los datos, 3) *agrupamiento de los temas*: se buscaron patrones que permitirán agrupar los temas emergentes, esto derivó el contenido a un nivel de abstracción superior, a la luz de nuestro referente teórico Edmund Husserl ⁽²⁴⁾, 4) *resumen del estudio como un todo*: se elaboró una tabla con todos los temas y subtemas principales, esto permitió regresar al texto original para ser analizada las veces necesarias.

Criterios de rigor científico

Cuando los pacientes ingresaban a la sala de urgencias, el investigador se acercaba con el CF y explicaba el objetivo de la investigación. Durante una semana estableció *rapport* y en

seguida programó las entrevistas. El trabajo de campo se concluyó cuando dos evaluadores, por consenso determinaron la saturación de los datos ⁽²¹⁾.

Para asegurar la confiabilidad de la investigación, se utilizaron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad propuestos por Guba y Lincoln ⁽²⁵⁾. Para garantizar la autenticidad y veracidad se hizo triangulación de datos que inició con dos autores del estudio quienes hicieron un análisis inductivo-deductivo, diagrama de análisis y reporte de análisis de las entrevistas, este material fue enviado a un tercer investigador para continuar con el análisis exhaustivo. En seguida, se realizó la triangulación de la información con el participante, vía telefónica se programó otra cita en la que se presentaron los resultados y se solicitó la validación por parte de los participantes, los participantes no realizaron modificaciones a los datos.

En cuanto al criterio de transferibilidad, todos los participantes residían en la Ciudad de Morelia, capital del estado de Michoacán. Las viviendas e infraestructura donde habitan los AM son casas urbanas desarrolladas. Todos los cuidadores eran novatos en el rol como cuidadores, para una descripción más detallada de las características de estos, se presenta la información en la tabla 1. En cuanto a las características de los sobrevivientes, cuatro de ellos presentaban hemiplejía parcial y dos con hemiplejía total, con puntuaciones en la escala de Barthel entre 20 y 40 puntos, lo que indica una dependencia grave, cuatro de estos sobrevivientes presentaban disfagia y afasia, y eran alimentados por sonda de gastrostomía, solo uno de estos tenía traqueostomía.

Consideraciones éticas

El protocolo se registró en la plataforma del Sistema de Registro Electrónico de la Coordinación de Investigación en Salud (SIRELCIS) del IMSS, con el número F-2024-1602-030. Posteriormente, fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación y el Comité de Investigación y Bioética, bajo el número de registro R-2024-1602-028. Los participantes fueron

informados de la naturaleza de su participación (riesgos, beneficios y autorización de la grabación de audio) y otorgaron su firma de consentimiento.

Resultados

Características sociodemográficas y ocupacionales de los cuidadores familiares

Participaron seis mujeres cuidadoras, todas hijas de AM con secuelas post-ACV, cuya edad promedio es de 53.67 años. De estas el 66.6% están casadas. En cuanto a su nivel educativo, el 50% tienen educación secundaria, el 33.3% cuentan con estudios universitarios y el 16.6% posee formación técnica.

Respecto a la ocupación el 33.3% son amas de casa, mientras que el 16.6% de ellas son jubiladas, contadoras, empleadas y trabajadoras independiente, respectivamente. Se observó que los ingresos mensuales son bajos; la mayoría de las cuidadoras no superan los \$7,999 peso mexicano (MXN), e incluso algunas perciben menos de \$3,000 MXN. La dedicación al cuidado varía: el 50% de las participantes destinan hasta 24 horas diarias al cuidado, implicando una dedicación continua, mientras que el resto dedican entre 5 y 8 horas al día. Además, el 50% de las cuidadoras trabaja entre 6 y 7 días a la semana.

El tiempo promedio que han pasado en el rol de cuidadoras es de 6.8 meses. En cuanto a las actividades recreativas y de ocio las cuidadoras recurren a actividades como ver películas, escuchar música, salir a caminar y hacer manualidades. El 83.3% no consumen sustancias nocivas. Los principales recursos de apoyo mencionados son familiares y religiosos (Figura 1).

Conciencia de la realidad: Conciencia transitiva crítica

Los cuidadores examinan y toman conciencia de su realidad en el momento en que perciben la condición de discapacidad que el ACV generó en la persona adulta mayor y del tiempo que se requerirá para la rehabilitación. La toma de conciencia fue un impacto que vivieron con asombro, preocupación, tristeza e incertidumbre. La incertidumbre ocurre por la

toma de conciencia de las necesidades de cuidado en casa, ya que se empiezan a sentir incompetentes (Figura 2).

Conciencia de la realidad: Conciencia del problema

Los cuidadores son conscientes de la problemática de salud de la persona adulta mayor y del desconocimiento de la evolución y cuidado que deberán de otorgar en casa, lo que les genera impotencia, incertidumbre, tristeza, miedo y preocupación; estas emociones se intensifican por la falta de comunicación entre los médicos y cuidadores. En conjunto, estos sentimientos aumentan la inseguridad, la sensación de incapacidad y la frustración durante los primeros días de la transición del hospital al hogar (Figura 2).

Conciencia de la realidad: Conciencia de la solución

La conciencia de la realidad involucra también la conciencia de la solución. Aunque los cuidadores se perciben incompetentes para el cuidado, sus experiencias les han permitido manifestar que necesitan: 1) programas de ayuda mutua en los que puedan compartir sus experiencias y emociones; 2) implementar planes de alta en los que se capacite a los cuidadores; 3) crear manuales ilustrativos de capacitación para el cuidado en casa; y 4) visitas domiciliarias periódicas para capacitación y/o retroalimentación para afrontar adecuadamente las necesidades para el cuidado en casa (Figura 3).

Necesidades sentidas: Necesidades para el cuidado

Tras observar la hemiplejía resultante de la lesión cerebral, los cuidadores experimentaron la necesidad de preparación para la rehabilitación física, movilización, higiene, confort, cuidado de la piel, calidad del sueño, medicación, alimentación y estimulación de la motilidad gastrointestinal. Las necesidades sentidas por los cuidadores están acompañadas de sentimientos de dificultad, impotencia, angustia, preocupación, frustración e incertidumbre; sin embargo, también reflejan esperanza en que, al adquirir la capacidad para otorgar los cuidados,

puedan mejorar la calidad de vida de su familiar, y reducir la probabilidad de reingresos hospitalarios debido a complicaciones prevenibles (Figura 3).

Necesidades sentidas: Necesidad personal de ayuda psicológica

Por otra parte, los cuidadores expresaron que la experiencia del ACV en su familiar les afecta mentalmente, por lo que consideran oportuna la ayuda psicológica profesional, ya que, aunque se perciben fortalecidos en sus redes de apoyo familiares o de amigos, refieren que no es suficiente ni pertinente debido a que al expresar sus emociones pueden afectar a quien los escucha, mientras que un psicólogo cuenta con los conocimientos, estrategias y experiencia para ayudarles a gestionar el estrés y la carga emocional de cuidar a su ser querido (Figura 3).

Estrategias de afrontamiento para el cuidado: Autoaprendizaje

Los cuidadores crean estrategias de afrontamiento para el cuidado cuando reciben el alta hospitalaria. Ante la ausencia de capacitación enfrentan una intensa curva de autoaprendizaje por medio de la observación, cuestionamientos y registro en bitácora, que les favorece la continuidad de los cuidados en casa. Para los cuidadores, el confort del paciente es importante, optan por el cuidado en casa; sin embargo, aunque expresan falta de capacitación para el cuidado, también reflejan autoaprendizaje por experiencia y disposición para el aprendizaje.

El autoaprendizaje basado en la experiencia implica un proceso de ensayo y error, donde la observación del lenguaje corporal del AM impulsa la creatividad del CF al interpretar sus emociones y estado físico mediante gestos faciales, utilizando un sistema de emojis. Este sistema simbólico de comunicación se convierte en un recurso valioso para comprender su bienestar y ajustar el cuidado según sea necesario. Este enfoque permite un análisis crítico y reflexivo del entorno y de los efectos que este produce en la persona cuidada. Además, los hijos de los cuidadores hicieron uso de las tecnologías como estrategia de autoaprendizaje para el cuidado, los vídeos fueron una herramienta útil para aprender a cuidar (Figura 4).

Estrategias de afrontamiento para el cuidado: Espiritualidad

En la narración de las experiencias de los cuidadores se apreció que los cuidadores encuentran en la espiritualidad y religiosidad una estrategia de afrontamiento, asumen su rol de cuidador como un designio divino que es tomado con resignación y a la vez aceptación y compromiso, la primera porque no encuentran otra opción más que confiar en su ser supremo, y las segundas por la certeza en que al ser un designio divino recibirán fortaleza. Esta visión espiritual otorga una sensación de paz y propósito en medio de la adversidad.

Los cuidadores practican la oración como medio de conexión espiritual con un poder superior, buscan fuerza y fortaleza para cuidar, con la convicción de que serán escuchados. Cuando el AM participa en esta práctica religiosa, el cuidador percibe una sensación de paz y tranquilidad en el AM. El acto de cuidar les genera bienestar y esperanza; lo hacen por amor y en un sentido de reciprocidad; además que, en su rol de cuidador, encuentran sentido de vida y les genera bienestar y esperanza (Figura 4).

Estrategias de afrontamiento para el cuidado: Ayuda familiar

La responsabilidad compartida dentro de la familia se muestra como un recurso importante para afrontar las necesidades derivadas del cuidado, con efectos positivos al reducir la carga mental y física sobre el cuidador familiar principal. Los cuidadores expresan que la familia asumió su rol de cuidador por decisión, en un ambiente de unión y amor familiar, lo que contribuye a prevenir la sobrecarga. El cuidado familiar sostenible es esencial para afrontar los desafíos del cuidado a largo plazo, creando una red de apoyo sólida y emocionalmente significativa (Figura 4).

Impacto de las necesidades sentidas: Emocional

Los testimonios reflejan el impacto emocional que experimentan los CF al enfrentar el cuidado de una persona adulta mayor post ACV, para los cuidadores ha representado una tarea agotadora que manifiesta por medio de impotencia, tristeza, dolor psicológico y sobrecarga. Las necesidades sentidas han generado un impacto emocional negativo en los cuidadores, la

falta de capacitación para el cuidado les genera miedo, estrés, sensación de dificultad/impotencia, angustia; no obstante, pese al agotamiento físico y emocional experimentado en su rol de cuidador, la unión familiar, reciprocidad y el amor se hacen presentes como estrategias de compensación para sobrellevar la situación del cuidado en el hogar (Figura 5).

Discusión

En las diferentes conciencias evocadas por los CF se encuentra implícito el sentido de su experiencia a partir de la intencionalidad ^(19,26). Los CF manifestaron percatarse de diferentes realidades como ser conscientes de la gravedad de salud del AM con ACV, la percepción de falta de conocimientos y habilidades para cuidarlo en casa y requerir capacitación de profesionales de la salud para mejorar las condiciones de su ser querido.

Otros autores han coincidido en el déficit de conocimientos en los CF por lo que es necesario que los proveedores de salud brinden una educación inclusiva humanizada en el acto de cuidar⁽²⁷⁾, evitando actitudes de arrogancia profesional⁽²⁸⁾, abordar estas necesidades fortalece la autogestión del cuidador⁽⁴⁾, situación que sumaría a su conciencia de solución, de acuerdo Husser la manifestación de la conciencia intencional (necesidad de ser capacitado) puede ser una fantasía ⁽²⁹⁾.

En conciencia de la solución los participantes de este estudio describieron diversas formas autodidactas para incrementar sus conocimientos y habilidades de cuidado, situación similar a la mencionada en otros estudios ^(15,30) argumentando que los cuidadores recurren a internet para informarse sobre el ACV, síntomas, factores de riesgo, tratamiento, rehabilitación y cuidado lo que refuerza la tendencia de los cuidadores a complementar la formación observacional con recursos digitales.

Con respecto a las necesidades sentidas, éstas se dirigieron hacia la materialización de las realidades percibidas con respecto al desconocimiento de los diversos cuidados que el AM

con AVC requiere en su hogar desde las básicas como la higiene y alimento hasta las farmacológicas y de rehabilitación sin dejar de lado la espiritualidad, resiliencia y afrontamiento ante una enfermedad crónica e incapacitante donde el CF brinda su apoyo al AM y a su vez hace frente a sus propios sentimientos, situación que implícitamente da lugar a la sobrecarga y en consecuencia a la necesidad de ser escuchado y atendido por profesionales de la salud.

Las manifestaciones estresantes ante el desconocimiento de los cuidados específicos que requieren los AM ante alguna enfermedad han sido expresadas con anterioridad desde la visión de los profesionales de la salud ⁽³¹⁾. No obstante, este estudio presenta estas necesidades desde las vivencias de los CF, lo cual puede abonar a la resolución conjunta de dos problemas sanitarios; la salud del AM con ACV y prevenir sobrecarga del CF. Pues existe evidencia de que es necesario tomar en cuenta las necesidades de la población objetivo para una mejor comprensión del fenómeno y ejecución de intervenciones por parte de los profesionales de la salud y a su vez que los usuarios tengan una mejor apropiación de las mismas. En este sentido, otros autores refieren que es importante que los programas educativos dirigidos a las personas con enfermedades crónicas apoyen el rol de cuidador, fortaleciendo el cuidado de sí mismo ⁽³²⁾.

Conocer las necesidades de los CF podría contribuir para que el personal sanitario amplíe su visión de atención y mejore sus procesos de comunicación para eliminar las barreras durante la preparación para el cuidado de transición hospital-hogar ⁽⁴⁾ y dar lugar al desarrollo de habilidades introspectivas y críticas que les permitan conectar con la subjetividad del paciente, integrando aspectos éticos y filosóficos en su labor y fomentando un enfoque humano y empático ^(26,29).

El estar consciente de las diversas realidades sobre la salud de su familiar motiva al CF a plantearse estrategias de sobrellevar o mejorar las realidades, haciendo presente su ingenio para adaptarse a las nuevas formas de convivir, comunicarse y relacionarse con la persona de cuidado, este hallazgo invita a los profesionales de la salud a valorar el papel del CF en el

mantenimiento de la salud y considerarlos como pieza fundamental en la prevención secundaria (33).

Afrontar esta nueva forma de vida con mayor carga de sentimientos negativos, responsabilidades y actividades de la vida diaria lleva al CF a buscar fortalezas como la espiritualidad y la ayuda familiar como estrategias de afrontamiento. En la primera el CF fortalece la fe y confianza en lo divino además le ayuda a procesar emociones y aliviar tensiones, otorgando sentido a su rol (34,35).

Esta estrategia permite a los CF brindar apoyo no sólo físico y psicológico, sino también acompañar al paciente en la búsqueda de significados. A través de la reflexión fenomenológica, los cuidadores pueden explorar su propia dimensión trascendental, hallando propósito y conexión con algo más grande, lo que les ayuda a enfrentar las dificultades del rol de manera positiva (36).

Así mismo, se ha señalado que, en la espiritualidad, el cuidador encuentra fortaleza y fe para continuar, lo cual es un apoyo emocional durante el proceso de adaptación, al ayudarlo a comprender y dignificar su rol. Para Husserl, la ayuda espiritual es fundamental en el cuidado, pues respeta la trascendencia y el sentido de vida del cuidador (37). Así, al integrar el bienestar espiritual, la ayuda espiritual ofrece un apoyo integral que conecta al individuo con un propósito mayor (29).

Con respecto a la ayuda familiar, el trabajo colaborativo en el cuidado surge de la necesidad de distribuir roles dentro de la red familiar, lo que facilita las tareas más demandantes como la movilización, las transferencias y la higiene, reduciendo la complejidad y el estrés del cuidado. Estos resultados coinciden con otros autores quienes indican que los cuidadores que solicitan apoyo entre la red familiar lo hacen para disminuir la carga del cuidado (9,38) y brindar cuidado de calidad (39). La suplementación del rol cuidador, disminuye el estrés y fortalece el bienestar del cuidador (39,40).

Desde una perspectiva fenomenológica, el trabajo colaborativo se basa en la "intersubjetividad", donde se valoran las experiencias únicas de cada cuidador. Según Husserl, este enfoque facilita un conocimiento compartido que enriquece la práctica del cuidado y alivia la carga emocional al dividir responsabilidades y vivencias ^(26,29).

Conclusión

Las necesidades sentidas surgidas de la experiencia de los CF de AM que presentan secuelas post ACV fue la necesidad de preparación para brindar cuidados básicos y complejos en su domicilio frente a la realidad de las secuelas físicas de AM; además de ayuda psicológica que les permita gestionar eficazmente los efectos negativos del cuidado en el hogar.

Los cuidadores enfrentan sentimientos de incapacidad iniciales, acentuados por la falta de comunicación con los médicos y la ausencia de capacitación adecuada, lo que incrementa su inseguridad y frustración.

A pesar de estos desafíos, los CF identifican estrategias y necesidades esenciales para afrontar su rol. Por otro lado, los cuidadores refieren la necesidad de estrategias de afrontamiento como la espiritualidad, apoyo familiar.

Contribución de los autores

Concepción y diseño de la investigación: Gerardo Saucedo Pahua, María Mercedes Moreno González, María De Jesús Jiménez González, Jack Roberto Silva Fhon. **Obtención de datos:** Gerardo Saucedo Pahua, María Mercedes Moreno González, Clara Teresita Morales Álvarez. **Análisis e interpretación de los datos:** María Mercedes Moreno González, María De Jesús Jiménez González, Tirso Duran Badillo **Redacción del manuscrito:** Gerardo Saucedo Pahua, Tirso Duran Badillo, Jack Roberto Silva Fhon, Clara Teresita Morales Álvarez. **Revisión**

crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante: Jack Roberto Silva Fhon.

Aprobación final de la versión a publicar: Gerardo Saucedo Pahua, María Mercedes Moreno González, María De Jesús Jiménez González, Tirso Duran Badillo, Jack Roberto Silva Fhon, Clara Teresita Morales Álvarez

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiamiento

Los autores declaran que no existió ningún tipo de financiamiento.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades cardiovasculares [Internet]. OMS; 2021 [actualizado 11 de junio de 2021; acceso 15 julio 2024]. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))
2. Lizano M, Mc Donald C, Tully S. Fisiopatología de la cascada isquémica y su influencia en la isquemia cerebral. Rev.méd.sinerg. 2020;5(8): e555. Disponible en: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/555>
3. Virani SS, Alonso A, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, Carson AP, et al. Heart disease and stroke Statistics-2020 update a report from the American Heart Association. Circulation. 2020; 141: 139–596. <https://doi.org/10.1161/CIR.00000000000000757>
4. 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. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>.

5. Feigi VL, Brainin M, Norriving B, Martins S, Sacco RL, Hacke W, et al. International Journal of Stroke. 2022; 17(1): 18–29. Disponible en: [World Stroke Organization \(WSO\)- Global Stroke Fact Sheet 2022.pdf \(dropbox.com\)](#)
6. Silva JK, Boery RNSO. Efectividad de una intervención de apoyo para cuidadores familiares y sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. Rev. Latino-Am. En fermagem. 2021;29: e3482. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482>
7. Rivas JC, González MS, Peña B, Reyes C, Salcedo RA. Cuidador familiar: necesidades y experiencias. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2020;28(3):170-176. Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/11/1343063/2020_28_170-176.pdf
8. Intriago CM, Navarrete YNP. Rol de la familia en el cuidado del adulto mayor: un estudio de caso. Más Vita. Rev. Cienc. Salud. 2022;4(2):353-67. Disponible en: <https://acvenisproh.com/revistas/index.php/masvita/article/view/379>
9. Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Loh M, Turner A, Magin P, Bonevski B. The long-term unmet needs of informal carers of stroke survivors at home: a systematic review of qualitative and quantitative studies. Disability and Rehabilitation. 2020. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>
10. Lingyu W, Jingyu J, Lingsha W, Jing Z, Haiyan F. Caregiving experiences of stroke caregivers: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. Medicine.2023; 102(13):p e33392. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000033392>
11. Magagnin AB, Heidemann ITSB. Empowerment of family caregiver in front of stroke inhospital environment. Rev Bras Enferm. 2020;73(4): e20190165. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0165>
12. Fuhrmann A, Bierhals C, Day C, Mocellin D, Medeiros G, Santos N, Araújo O, Aires M, Paskulin L. Experiencias y retos al cuidar de un familiar anciano con accidente

- cerebrovascular. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2020 [citado 8 Sep 2024]; 36 (2) Disponible en: <https://revenirmeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3173>
13. Tyagi S, Luo N, Tan CS, Tan KB, Tan BY, Menon E, Venketasubramanian N, et al. Qualitative study exploring heterogeneity in caregiving experiences poststroke in Singapore. *BMJ Open*. 2023;13: e055988. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055988>
14. Tamayo F, Arias M, Ortega S. Cuidando en el hogar a una persona con enfermedad cerebrovascular: del desconocimiento a la satisfacción. *Cul. Cuid*. 2022;26(62):294-312. <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.62.20>
15. Heim R, Satink T, Nes F. “Standing alone”: understanding the self-management of family caregivers of persons post-stroke at the time of acute care. *Disability and Rehabilitation*. 2023; 46 (13): 2871–2879. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2236020>
16. Álvarez JL. *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México: Ed. Paidós Educador, 2003.
17. Castillo N. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*. 2020;20(10):7-18. Disponible en: http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo
18. Mendoza R. La fenomenología como teoría del conocimiento: Husserl sobre la epojé y la modificación de neutralidad. *Revista de Filosofía*. 2018; 43(1): 121-138. <https://doi.org/10.5209/RESF.60203>
19. Paley J. Husserl, phenomenology and nursing. *J Adv Nurs* 1997;26(1):187-193. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026187.x>

20. Renjith V, Yesodharan R, Noronha J, Ladd E, George A. Qualitative methods in health care research. *Int J Prev Med.* 2021;12(20). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8106287/pdf/IJPVM-12-20.pdf>
21. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* 2017;27(4):591-608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>
22. Busetto L, Wick W, Gumbinger C. How to use and assess qualitative research methods. *Neurol Res Pract.* 2020;2(1). <https://doi.org/10.1186/s42466-020-00059-z>
23. Duque H, Diaz ETA. Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología.* 2019;15(25):1-24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
24. Pacheco C, Fossa P. Cuatro aproximaciones a la experiencia subjetiva desde la metodología de investigación fenomenológica hermenéutica. *Revista de Investigación en Psicología.* 2022; 25(1): 135-158. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v25i1.21788>
25. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica.* 2003;34(3):164-167. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309>
26. Guerrero YA. Mereología y teoría de la verdad en la fenomenología temprana de Edmund Husserl. *Open Insight.* 2024;15(34): 51–80, <https://doi.org/10.23924/oi.v15i34.642>.
27. Capelo MR, Silva RM, Quintal AJ, Brasil CC, Silva R, Catrib AM. Percepções de cuidadores informais sobre a experiência cotidiana no cuidado ao idoso dependente. *New Trends in Qualitative Research.* 2022; 13:1-10. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e684>

28. Lara F, Vera EJ. ¿Cómo cuidar a los cuidadores? La urgencia de una educación desde la conciencia. *En-claves del pensamiento*, 2022; 16(31): e487. <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.487>
29. Otero S. Edmund Husserl: el análisis fenomenológico de la memoria. 1er ed. Argentina: 2022. Chapter 2: Análisis Fenomenológico De La Rememoración Como Presentificación. pp: 40.
30. Gomes NP, Pedreira LC, Gomes NP, Fonseca EOS, Reis LA, Santos AA. Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. *Rev Esc Enferm USP*. 2019;53: e03446. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018002303446>
31. Dias AG, Daher A, Barrera Ortiz L, Carreño-Moreno S, Hafez H SR, Jansen AM, Rico M, Chaparro L. Rarecare: A policy perspective on the burden of rare diseases on caregivers in Latin America. *Front. Public Health* 11:1127713. doi: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1127713>
32. Cantillo CP, Ramírez CA, Perdomo AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* 2018; 24:16. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>.
33. Jordán AI, Zavala MJ, Bedoya PA, Rodríguez CE, Barreno ST. Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Rev. inf. cient.* 2021; 100 (5): 1-10. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332021000500006&lng=es. Epub 04-Sep-2021.
34. Tyagi S, Koh GC-H, Luo N, Tan KB, Hoenig H, Bruce D, et al. Dyadic approach to supervised community rehabilitation participation in an Asian setting poststroke: exploring the role of caregiver and patient characteristics in a prospective cohort study. *BMJ Open*. 2020;10: e036631. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036631>

35. Sousa SG, Silva RM, Reinaldo MAS, Soares SM, Gutierrez DM, Figueiredo MLF. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021; 26(1); 27-36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
36. Navarro N, Arenas J, Linero R, Guerrero H. La fenomenología como método de investigación científica: una revisión sistemática. *Revista de Filosofía*. 2022; 39 (2):28-54. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7297072>
37. Quepons I. Carta de Husserl a Arnold Metzger del 4 de noviembre de 1919. *Revista de Investigación Filosófica y Científica*. 2024. 6: 87-99.
38. Wang L, Liu J, Wu L, Zhang J, Fang H. Caregiving experiences of stroke caregivers: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Medicine*. 2023;102(13): p e33392. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000033392>
39. Souza GA, Giacomini KC, Firmo JOA. The care of older adults in the process of frailty: challenges and emotions from the caregiver’s perspective. *Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]*. 2024;27. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562024027.230062.en>
40. Silva RAE, Silva CN, Braga PP, Friedrich DBC, Cavalcante RB, Castro EAB. Management of home care by family caregivers to elderly after hospital discharge. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73(3): e20200474. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0474>

Este preprint fue presentado bajo las siguientes condiciones:

- Los autores declaran que son conscientes de que son los únicos responsables del contenido del preprint y que el depósito en SciELO Preprints no significa ningún compromiso por parte de SciELO, excepto su preservación y difusión.
- Los autores declaran que se obtuvieron los términos necesarios del consentimiento libre e informado de los participantes o pacientes en la investigación y se describen en el manuscrito, cuando corresponde.
- Los autores declaran que la preparación del manuscrito siguió las normas éticas de comunicación científica.
- Los autores declaran que los datos, las aplicaciones y otros contenidos subyacentes al manuscrito están referenciados.
- El manuscrito depositado está en formato PDF.
- Los autores declaran que la investigación que dio origen al manuscrito siguió buenas prácticas éticas y que las aprobaciones necesarias de los comités de ética de investigación, cuando corresponda, se describen en el manuscrito.
- Los autores declaran que una vez que un manuscrito es postado en el servidor SciELO Preprints, sólo puede ser retirado mediante solicitud a la Secretaría Editorial deSciELO Preprints, que publicará un aviso de retracción en su lugar.
- Los autores aceptan que el manuscrito aprobado esté disponible bajo licencia [Creative Commons CC-BY](#).
- El autor que presenta el manuscrito declara que las contribuciones de todos los autores y la declaración de conflicto de intereses se incluyen explícitamente y en secciones específicas del manuscrito.
- Los autores declaran que el manuscrito no fue depositado y/o previamente puesto a disposición en otro servidor de preprints o publicado en una revista.
- Si el manuscrito está siendo evaluado o siendo preparando para su publicación pero aún no ha sido publicado por una revista, los autores declaran que han recibido autorización de la revista para hacer este depósito.
- El autor que envía el manuscrito declara que todos los autores del mismo están de acuerdo con el envío a SciELO Preprints.