

# El cuidador familiar de personas con ataque cerebrovascular: revisión de alcance

doi: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n3.105002>

- 1 Fredy Duván Tamayo Botero
- 2 Ángela María Salazar Maya
- 3 Mauricio Arias-Rojas

## Resumen

**Objetivo:** describir el estado actual de la evidencia científica sobre cuidadores familiares (CF) de personas con ataque cerebrovascular (ACV).

**Síntesis de contenido:** se realizó una revisión descriptiva de alcance en las bases de datos Embase, PubMed, SciELO y Scopus, en idiomas inglés, español y portugués, acotada al periodo comprendido entre 2014 y el primer trimestre de 2023. Se utilizaron los términos MeSH y los operadores booleanos en la siguiente ecuación: *caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing*. Después del proceso de crítica con CASP-e, se seleccionaron 82 artículos. Con base en la información de estos artículos, se identificaron cuatro núcleos temáticos: i) condiciones y necesidades del CF de una persona con ACV; ii) experiencia de cuidar y su impacto en el CF; iii) necesidad de soporte social, acompañamiento y espiritualidad para el bienestar del CF y iv) estrategias de enfermería para mejorar las condiciones generales del CF de una persona con ACV.

**Conclusiones:** las necesidades de los CF de personas con ACV se centran en aspectos como soporte social y acompañamiento y espiritualidad, evidenciado en variables como depresión, sobrecarga del cuidador y calidad de vida. Dentro de las oportunidades de generación de nuevo conocimiento se encuentran las relacionadas con el diseño de intervenciones de enfermería para la formación del cuidador que mejoren su calidad de vida.

**Descriptores:** Cuidadores; Cuidadores Familiares; Accidente Cerebrovascular; Calidad de Vida; Apoyo Social (fonte: DECS, BIREME).

- 1 Universidad de Antioquia (Medellín, Antioquia, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2828-9216>  
Correo electrónico: [duvan.tamayo@udea.edu.co](mailto:duvan.tamayo@udea.edu.co)  
Contribución: planteamiento de la idea y la metodología, análisis de los datos y escritura del artículo.
- 2 Universidad de Antioquia (Medellín, Antioquia, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7599-1193>  
Correo electrónico: [angela.salazar@udea.edu.co](mailto:angela.salazar@udea.edu.co)  
Contribución: revisión de los antecedentes del problema y las limitaciones del estudio; escritura del artículo.
- 3 Universidad de Antioquia (Medellín, Antioquia, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>  
Correo electrónico: [emaucio.arias@udea.edu.co](mailto:emaucio.arias@udea.edu.co)  
Contribución: análisis de los datos y escritura del artículo.

Como citar: Pendiente

Recibido: 00/00/2021  
Acepto: 00/00/2022  
Publicado: 00/00/2022



ISSN (impreso): 0121-4500  
ISSN (en línea): 2346-0261



## The family caregiver of people with stroke: A scoping review

### Abstract

**Objective:** To describe the current state of scientific evidence on family caregivers (FC) of people with cerebral vascular accident (CVA).

**Content synthesis:** Descriptive scope review conducted in the databases Embase, PubMed, SciELO and Scopus, including papers written in English, Spanish and Portuguese and published in 2014 and during the first quarter of 2023. Mesh terms were use and Boolean operators in the following equation: caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing. After the review process with CASP-e, 82 articles were selected, addressing four main thematic nuclei: i) conditions and needs of the FC of a person with stroke, ii) the experience of caring and its impact on the FC, iii) the need for social support, accompaniment and spirituality for the well-being of the FC, and iv) nursing strategies to improve the general FC conditions of a person with stroke.

**Conclusions:** The needs of FC of people with stroke are mainly related to aspects such as social support, accompaniment, and spirituality, as evidenced in variables such as depression, caregiver burden and quality of life. Our findings show that design of nursing interventions for caregiver training aimed at improving their quality of life emerge as opportunities for generating new knowledge on the subject.

**Descriptors:** Caregivers; Family Caregivers; Stroke; Quality of Life; Social Support (source: DECS, BIREME).

## O cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral: revisão de escopo

### Resumo

**Objetivo:** descrever o estado atual das evidências científicas sobre cuidadores familiares (CF) de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC).

**Síntese do conteúdo:** foi realizada uma revisão de escopo descritiva nas bases de dados Embase, PubMed, SciELO e Scopus em inglês, espanhol e português, limitada ao período entre 2014 e primeiro trimestre 2023. Foram utilizados termos MeSH e operadores booleanos a seguir equação: *caregivers* OR *family nursing* OR *family caregiving* AND *stroke* AND *nursing*. Após o processo de revisão junto ao CASP-e, foram selecionados 82 artigos. Emergiram quatro núcleos temáticos: i) condições e necessidades do CF da pessoa com AVC, ii) a experiência de cuidar e seu impacto no CF, iii) a necessidade de apoio social, acompanhamento e espiritualidade para o bem-estar da pessoa CF e iv) estratégias de enfermagem para melhorar as condições gerais de CF de uma pessoa com AVC.

**Conclusões:** em geral, as necessidades de CF das pessoas com AVC concentram-se em aspectos como suporte social, acompanhamento e espiritualidade, evidenciados em variáveis como depressão, sobrecarga do cuidador e qualidade de vida. Entre as oportunidades de geração de novos conhecimentos estão aquelas relacionadas ao desenho de intervenções de enfermagem para a formação de cuidadores que melhorem sua qualidade de vida.

**Descritores:** Cuidadores; Cuidadores Familiares; Acidente Vascular Cerebral; Qualidade de Vida; Apoio Social (fuente: DeCS, BIREME).

## Introducción

A nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se encuentran entre las primeras causas de muerte de la población. En 2019, estas enfermedades ocasionaron 41 millones de muertes de un total de 55,4 millones de fallecimientos en el mundo, lo que equivale al 74 % de las defunciones a nivel mundial para ese año; estas enfermedades son la cardiopatía isquémica y el ataque cerebrovascular (ACV) (1). El ACV sigue siendo la segunda causa de muerte y la tercera de muerte y discapacidad combinadas (expresados en años de vida perdidos ajustados por discapacidad (AVAD) en el mundo). El costo mundial estimado del ACV ha superado USD 721 mil millones (0,66 % del PIB mundial). Desde 1990 hasta 2019 la discapacidad (en términos del número absoluto de casos) aumentó 70 % por la incidencia de ACV, llevando a la mayor parte de la carga mundial de ACV (86 % de las muertes y 89 % de los AVAD), especialmente en personas que residen en países de bajos y medianos ingresos (2).

Los datos publicados en 2022 por la Organización Mundial de Ataques Cerebrovasculares (WSO, en inglés) muestran que el riesgo de desarrollar un ACV aumentó en un 50 % en los últimos 17 años, y se cree que una de cada cuatro personas ha sufrido un ataque cerebral durante su vida. Para este mismo año se estimó que cerca de 15 millones de personas tendrían un evento cerebral agudo y cerca de 6,5 millones morirían a causa de esto (2).

El ACV se caracteriza por ocurrir de forma imprevista y tiene una evolución diferente en cada ser humano, pues ocasiona lesiones transitorias o permanentes y genera alteraciones motoras y cognitivas que pueden causar la muerte. A escala mundial, cerca del 62 % de los ACV son de tipo isquémico, es decir, 7,6 millones de casos al año, con una prevalencia del 58 % en personas menores de 70 años (3, 4).

A pesar de los esfuerzos por disminuir el impacto del ACV con un diagnóstico oportuno y el control de factores de riesgo modificables, esta enfermedad se caracteriza por ser la causante de una alta morbimortalidad y discapacidad en el mundo, puesto que cerca de cinco millones de personas quedan con algún tipo de secuela permanente cada año, lo cual aumenta en casi un 20 % el número total de años de vida perdidos ajustados por discapacidad (5, 6). Además, la pandemia por COVID-19 mostró que existe un riesgo potencial de desarrollar enfermedades cerebrovasculares, es decir un aumento de la morbimortalidad entre las personas que lo padecen (7-10).

Ante este panorama, es fácil identificar el impacto social de esta enfermedad, que afecta la calidad de vida de las personas que la padecen y de quienes se encargan de su cuidado en el hogar. En la mayoría de los países de América Latina esta asistencia y acompañamiento son proporcionados por miembros de la familia que, de forma inesperada, se convierten en cuidadores familiares (CF) de

una persona con dependencia para su cuidado, sin recibir ningún tipo de preparación sobre cómo hacer esta actividad (11, 12). El CF es definido como aquel que apoya a la persona enferma en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria pero no percibe ninguna contraprestación económica (13). Específicamente, en el caso de cuidadores de personas con ACV, las actividades de cuidado básicas de la vida diaria se asumen según el grado de dependencia que tiene la persona tras sufrir la enfermedad.

Estas nuevas labores influyen en el CF tanto en sus relaciones interpersonales como en la disponibilidad de tiempo para sus proyectos personales, pues en ocasiones el cuidador renuncia a su empleo o estudio y se aleja de los entornos sociales para dedicarse totalmente al cuidado de su familiar (14-16). Como consecuencia, el cuidador experimenta un cambio inesperado en su vida y con el paso del tiempo asume la dedicación exclusiva en el cuidado de la persona con ACV, dejando de lado sus propias necesidades, autocuidado y calidad de vida (17, 18). Así mismo, la falta de recursos económicos, el escaso soporte social y la inadecuada preparación para el cuidado hacen que el CF presente cuadros de ansiedad, depresión, estrés y sensación de sobrecarga (19-21).

De esta manera, es posible observar cómo el cuidador de una persona con ACV se enfrenta a un proceso complejo de cambio, pues pasa de ser un miembro de la familia a convertirse en una persona que debe contar con conocimientos y entrenamiento para afrontar una situación de emergencia de salud en el hogar. Además, también tiene que asumir la responsabilidad de las actividades familiares cotidianas y gestionar elementos administrativos y financieros para el cuidado y confort de la persona a su cargo.

Por lo anterior, el propósito de este artículo es describir el estado actual sobre la evidencia científica en casos de CF de personas con ACV.

## Materiales y método

Para esta revisión se efectuaron los pasos propuestos por Peters *et al.* (22), los cuales incluyen pregunta, objetivo, criterios de inclusión, participantes, concepto principal, contexto, búsqueda y selección de artículos, extracción y clasificación de resultados y discusión. Se realizó una exploración descriptiva de alcance (22) para responder a la pregunta: ¿cuál es el estado actual de conocimiento científico sobre el cuidado de CF de personas con ACV? Así mismo, se buscó conocer la literatura existente sobre la temática, las metodologías empleadas para su estudio y las oportunidades para generar nuevo conocimiento.

El protocolo de revisión fue desarrollado por dos de los investigadores en las bases de datos Embase, PubMed, Scielo y Scopus, en idiomas inglés, español y portugués, entre los años 2014 y 2023, debido al incremento de producción científica sobre este tema en estos años. No se realizó búsqueda de literatura gris. La revisión se hizo hasta el primer trimestre del 2023, utilizando los términos MeSH y los operadores booleanos en la siguiente ecuación: *caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing* (Cuadro 1).

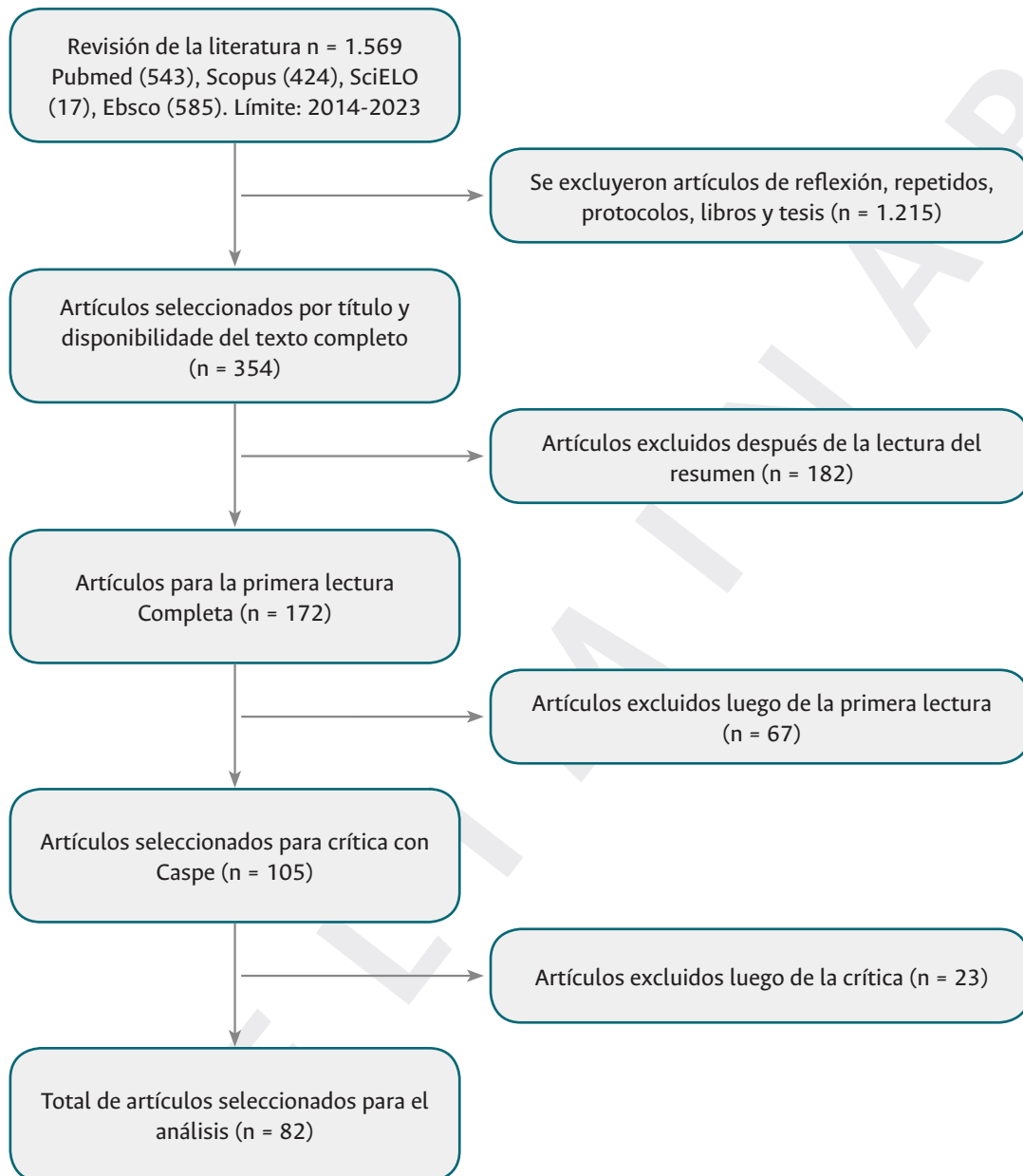
**Cuadro 1.** Ecuación de búsqueda empleada por bases de datos

Ecuación de búsqueda	Bases de datos	Resultados
Caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing	Pubmed (543)	((("caregivers"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields] OR ("family nursing"[MeSH Terms] OR ("family"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "family nursing"[All Fields]) OR ("familiarities"[All Fields] OR "familiarity"[All Fields] OR "familiarily"[All Fields] OR "familials"[All Fields] OR "familie"[All Fields] OR "family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "familial"[All Fields] OR "families"[All Fields] OR "family s"[All Fields] OR "familys"[All Fields]) AND ("caregiver s"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]))) AND ("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]) AND ("nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[All Fields] OR "nursings"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Subheading] OR "nursing s"[All Fields])) AND ((ffrft[Filter]) AND (fft[Filter]) AND (english[Filter] OR portuguese[Filter] OR spanish[Filter]) AND (2014:2023[pdatt]))
	Ebsco (585)	('caregivers'/exp OR caregivers OR 'family nursing'/exp OR 'family nursing' OR (('family'/exp OR family) AND ('nursing'/exp OR nursing)) OR 'family caregiving'/exp OR 'family caregiving' OR (('family'/exp OR family) AND ('caregiving'/exp OR caregiving))) AND ('stroke'/exp OR stroke) AND ('nursing./exp OR nursing.) AND [article]/lim AND ([english]/lim OR [portuguese]/lim OR [spanish]/lim) AND [adult]/lim AND [humans]/lim AND [2014-2023]/py
	Scielo (17)	caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing) AND (year_cluster:(2014-2023)
	Scopus (424)	ALL ( caregivers OR family AND nursing OR family AND caregiving AND stroke AND nursing ) AND ( LIMIT-TO ( PUBSTAGE , "final" ) ) AND ( LIMIT-TO ( OA , "all" ) ) AND ( LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2023 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2022 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2021 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2020 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2019 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2018 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2017 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2016 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2015 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2014 ) ) AND ( LIMIT-TO ( DOCTYPE , "ar" ) ) AND ( LIMIT-TO ( SUBJAREA , "NURS" ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE , "English" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Spanish" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Portuguese" ) ) AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE , "j" ) )

Fuente: elaboración propia.

Para el desarrollo de esta revisión, se incluyeron los artículos derivados de investigaciones originales que trataran temas sobre CF de personas con ACV. En total, se encontraron 1.569 documentos, de los cuales 1.215 fueron descartados por ser artículos de reflexión, libros, tesis, protocolos o por estar repetidos. 172 artículos fueron excluidos después de la lectura del resumen y 67 luego de realizar la primera lectura general del documento. Finalmente, se analizaron 105 artículos originales, excluyendo 23 de estos por fallas de validez interna, luego de aplicar el instrumento para lectura crítica CASP-e, y solo se admitieron los artículos que cumplieron con las 10 preguntas que contiene la guía (23). La selección, revisión y análisis de los textos fue realizada por dos de los investigadores; el tercero contribuyó al proceso de análisis. La estrategia de búsqueda y selección de los artículos se detalla en la Figura 1.

**Figura 1.** Estrategia de búsqueda y selección de artículos



Fuente: elaboración propia, con base en PRISMA.

Se hizo una recopilación de los aspectos más relevantes de los artículos con el software Microsoft Excel, creando una matriz con los siguientes ítems: autores y año de publicación, tipo de abordaje investigativo, objetivos y diseño del estudio, la forma de recolección de datos, el análisis empleado, los resultados principales, recomendaciones y conclusiones. Dos de los investigadores extrajeron los datos de cada artículo y el tercero verificó que la matriz estuviese completa.

Para el análisis, los investigadores utilizaron un método comparativo con los datos de la matriz; extrajeron y agruparon la información por características comunes, que permitieron un resumen lógico y descriptivo de los resultados, de acuerdo con el propósito y las preguntas de revisión. Los datos fueron analizados en unidades significativas, de las cuales surgieron varios ítems; esta información fue agrupada y consolidada, dando origen a los cuatro temas en los que se agrupó la información. Cada unidad de significado fue clasificada por tema y luego analizada y estructurada por afinidad metodológica. Finalmente, se muestran los resultados obtenidos de la revisión. Con relación a las consideraciones éticas, se tuvieron en cuenta los principios de derechos de autor para la referenciación y utilización del material analizado.

## Resultados

Con relación al país donde se desarrollaron los artículos analizados, más del 50 % de los documentos se ubican en Europa (34,1 %) y Asia (28 %). Italia, Turquía, Portugal, China e Irán son los países con más investigaciones. También se identificaron 13 artículos en América Latina, específicamente en Brasil, y 16 artículos entre Estados Unidos y Canadá (Tabla 1).

**Tabla 1.** Distribución de artículos por localización geográfica

Lugar geográfico	Principales países	Artículos (%)
América del Norte	Estados Unidos y Canadá	16 (19,51)
América del Sur	Brasil	13 (15,85)
Europa	Italia, Turquía y Portugal	28 (34,1)
Asia	China e Irán	23 (28,04)
Oceanía	Nueva Zelanda	2 (2,43)

Fuente: elaboración propia.

Para la distribución metodológica de los artículos predominó el abordaje cuantitativo no experimental, con un 44,3 % del total analizado. Los cuatro grupos temáticos para el análisis fueron: i) condiciones y necesidades del CF de una persona con ACV; ii) experiencia de cuidar y su impacto en el CF; iii) necesidad de soporte social, acompañamiento y espiritualidad para el bienestar del CF; y iv) estrategias de enfermería para mejorar las condiciones del CF de una persona con ACV. El contenido más frecuente entre los artículos fue la experiencia de cuidar y su impacto en el CF de una persona con ACV, 53,2 %, mientras que el tema sobre el desarrollo de estrategias de enfermería para mejorar las condiciones generales del CF de una persona con ACV fue el que menos estudios arrojó (10,2 %). En la Tabla 2 se resume esta información.

A continuación, se hace el análisis e interpretación de los principales hallazgos evidenciados en la literatura, que fueron agrupados según los temas resultantes de la revisión. En el Cuadro 2 se muestran los artículos incluidos en la revisión, desagregados por temática, tipo de diseño, conclusión principal y categorización.

**Tabla 2.** Distribución de artículos revisados según metodología y temática

Temáticas	Abordaje metodológico				Total n (%)
	Cualitativos n (%)	Cuantitativos		Metaanálisis y revisión sistemática n (%)	
		No experimentales n (%)	Experimentales n (%)		
Condiciones y necesidades del CF de una persona con ACV	3 (3,65)	4 (4,87)	5 (6,09)	2 (2,43)	14 (17,0)
La experiencia de cuidar y su impacto en el CF	2 (2,43)	25 (30,48)	11 (13,41)	4 (4,87)	42 (51,2)
La necesidad de soporte social, acompañamiento y espiritualidad para el bienestar del CF	2 (2,43)	5 (6,09)	8 (9,75)	3 (3,65)	18 (21,9)
Estrategias de enfermería para mejorar las condiciones generales del CF de una persona con ACV	1 (1,21)	2 (2,43)	3 (3,65)	2 (2,43)	8 (9,72)
<b>Total</b>	<b>8 (9,75)</b>	<b>36 (49,9)</b>	<b>27 (32,92)</b>	<b>11 (13,41)</b>	<b>82 (100)</b>

n: número de artículos, CF: cuidador familiar, ACV: ataque cerebrovascular.  
Fuente: elaboración propia.

**Cuadro 2.** Artículos incluidos en la revisión

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Serda E et al. (21)	Salud psicológica de cuidadores y su asociación con el estado funcional de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Transversal	Los niveles significativamente más altos de ansiedad y depresión indican que el estado emocional de los cuidadores y su salud física están influenciados por su nuevo papel.	El impacto de cuidar en la salud del cuidador
Burns SP et al. (24)	Necesidades de los adultos afroamericanos con ACV y sus cuidadores.	Cualitativo - Descriptivo	Útil para apoyar las necesidades de intervención únicas de esta población antes del ACV, a través de la atención continua y acompañamiento comunitario.	Necesidades de cuidadores
Abu M et al. (25)	La disposición de la familia en el tratamiento de los pacientes con ACV en casa.	Cuantitativo- Revisión de literatura	La preparación de la familia para atender a los pacientes es un indicador importante que debe tener en cuenta el personal de la salud.	Transiciones hospital-hogar
Ganapathy V et al. (26)	Carga de los cuidadores, pérdida de productividad y costos asociados al cuidado de los pacientes con ACV.	Cuantitativo	Aliviar la carga de estos cuidadores puede tener un impacto social considerable desde un punto de vista humanista y económico.	El impacto de cuidar en la carga del cuidador



Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Tsai PC <i>et al.</i> (28)	Necesidades de familiares cuidadores de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Longitudinal	Los factores que afectaron las necesidades de atención de los cuidadores fueron la duración de la hospitalización y la dependencia física de los pacientes.	Necesidades de los cuidadores
Farahani MA <i>et al.</i> (29)	Investigación de las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes mayores con ACV.	Cuantitativo - Longitudinal	El apoyo profesional, la información sanitaria y el soporte de las redes comunitarias fueron las principales dimensiones de las necesidades de los cuidadores.	Necesidades de los cuidadores
Araújo O <i>et al.</i> (30)	Desarrollo y propiedades psicométricas del ECPICID-AVC para medir las habilidades de los cuidadores informales en ACV.	Cuantitativo - Validación psicométrica de un instrumento	Para la mayoría de los cuidadores informales, las exigencias de los cuidados pueden ser estresantes, especialmente, entre aquellos que no están preparados o no tienen suficientes conocimientos y habilidades.	Habilidades del cuidador
Pitthayapong S <i>et al.</i> (33)	Efectividad del programa de atención post-ACV dentro del entorno comunitario.	Cuantitativo	El programa de atención mejoró las habilidades de los cuidadores familiares después de un ACV, lo que resultó en un mejor estado funcional y una disminución de las complicaciones entre los pacientes	Habilidades del cuidador
Camak DJ (34)	Discapacidad como factor para la carga de cuidadores de personas con ACV.	Cuantitativo - Revisión de literatura.	El ACV es una de las principales causas de discapacidad que afecta no solo al superviviente sino también al cuidador, pues de repente los cuidadores se ven abocados a un cambio de rol.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Caro C <i>et al.</i> (35)	Carga y calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Descriptivo - Correlacional - Transversal.	Predominio de mujeres, en particular cónyuges, en el cuidado de los pacientes con ACV que presentaban niveles moderados de carga correlacionados con la disminución de la calidad de vida.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Haley WE <i>et al.</i> (36)	Impacto a largo plazo del ACV en el bienestar del cuidador familiar.	Cuantitativo	Los cuidadores de personas que han sufrido un ACV pueden experimentar efectos negativos considerables en su bienestar durante los primeros años después del ACV.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Hultman MT <i>et al.</i> (37)	Asociaciones entre las características de los supervivientes de ACV y los síntomas depresivos de los cuidadores.	Cuantitativo	Los profesionales de la salud deben ser conscientes de que los síntomas depresivos en un miembro de la diada superviviente de un ACV.	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador

# PUBLICACIÓN ANTICIPADA

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Bierhals C et al. (38)	Percepciones de la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores supervivientes de ACV.	Cuantitativo - Longitudinal	Los CF con familiares con ACV no cónyuges tuvieron las puntuaciones más bajas en la calidad de vida, el apoyo recibido de otros y la calidad de su vida sexual.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Khalid W et al. (39)	Calidad de vida tras un ACV en Pakistán	Mixto	El ACV afecta profundamente la vida de los supervivientes y de sus cuidadores primarios en los países de renta baja	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Silva I et al. (40)	Calidad de vida de cuidadores de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Descriptivo - Transversal	La mayoría de los cuidadores dicen enfrentarse a grandes dificultades debido a la falta de apoyo profesional, a los problemas relacionados con el paciente y a un apoyo familiar inadecuado.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Watanabe A et al. (41)	Factores que disminuyen la carga del cuidador de personas con ACV.	Cuantitativo - Descriptivo	Para disminuir la carga severa de los cuidadores es necesario utilizar los servicios de atención, acortar el tiempo de atención para los cuidadores y permitirles tiempo libre.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Zhu W et al. (42)	Un estudio meta-analítico de predictores de la carga del cuidador informal en pacientes con ACV.	Revisión y metaanálisis	Los cuidadores con mayor carga tienen más probabilidades de experimentar mucha ansiedad y depresión, más cuidado carga de trabajo y peor sentido de coherencia.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Costa T et al. (43)	Sobrecarga de cuidadores de personas con secuelas de ACV.	Cuantitativo - Transversal - Exploratorio	Los cuidadores informales tienen una importante labor de rehabilitación, integración social y motivación para la persona que cuidan.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Jaracz K et al. (44)	Carga en los cuidadores de los supervivientes de ACV de larga duración.	Cuantitativo	La mitad de los cuidadores de los supervivientes de ACV experimentaron una carga considerable en la fase post-aguda del ACV, y este porcentaje disminuyó a alrededor de un tercio en la fase crónica.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Reeves Mathew J et al. (45)	Un ensayo clínico para mejorar las transiciones en caso de ACV.	Cuantitativo - Ensayo clínico - Aleatorizado	Una intervención que combinó el programa de gestión de casos dirigido por un trabajador social a domicilio y el acceso a la información en línea.	Transiciones hospital hogar

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Hekmatpou D et al. (46)	El efecto de la educación sobre el cuidado del paciente en la carga de los cuidados y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Estudio de ensayo	La formación reduce la carga de los cuidados y mejora la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con ACV. La educación de la familia debe establecerse como una prioridad de los procedimientos de enfermería.	Intervenciones para la carga y calidad de vida
Huang L et al. (47)	Depresión después del ACV como predictor de la carga de los cuidadores de pacientes con ACV isquémico agudo.	Cuantitativo - Transversal	La depresión después de ACV se asoció modestamente con la carga de los cuidadores de pacientes con ACV isquémico agudo en China.	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador
Graf R et al. (48)	Trayectoria de los cuidadores de pacientes con ACV en relación con los síntomas depresivos y la carga.	Cuantitativo -ECA	La comprensión de las necesidades de los cuidadores y una adecuada intervención pueden mejorar la eficacia y la eficiencia de los programas de apoyo.	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador
Azizi A et al. (49)	Efecto del apoyo informativo en la ansiedad de los cuidadores familiares de pacientes con accidente cerebrovascular hemipléjico.	Cuantitativo - Cuasi-experimental	El apoyo informativo fue eficaz para reducir el nivel de ansiedad de estado y de rasgo en los cuidadores familiares de pacientes con ACV.	Efecto del apoyo en cuidadores
Goudarzian M et al. (50)	El efecto de tele enfermería en los niveles de depresión y ansiedad en cuidadores de personas con ACV.	Cuantitativo - Ensayo clínico aleatorizado	La teleasistencia a través de un dispositivo sencillo y de bajo coste como el teléfono podría facilitar al cuidador tener acceso a información, respuesta a necesidades y otros elementos que requieran soporte y acompañamiento.	Intervenciones para depresión y ansiedad
Mei Y et al. (51)	La búsqueda de beneficios es un mediador en la relación entre la carga del cuidador y el bienestar psicológico.	Cuantitativo	Intervenciones centradas en la búsqueda de beneficios pueden ayudar a mejorar el bienestar psicológico de los cuidadores.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador
Cheng H et al. (52)	Eficacia de una psicoeducación orientada a la competencia de los cuidadores.	Cuantitativo - ECA - Multicéntrico	A pesar de la falta de formación adecuada, los cuidadores familiares con bajo nivel educativo demostraron la capacidad de aprender y aplicar habilidades de afrontamiento para la resolución de problemas.	Habilidades del cuidador

# PUBLICACIÓN ANTICIPADA

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Cameron JI et al. (55)	Los cuidadores familiares son una fuente de apoyo para los supervivientes de ACV, pero rara vez se abordan sus necesidades de apoyo.	Cuantitativo	Las necesidades de los cuidadores son complejas y la intervención de apoyo puede mejorar la percepción de dominio de los cuidadores.	Intervenciones para el apoyo del cuidador
Ugur HG et al. (56)	Carga y estilo de vida afectados por los cuidados.	Cuantitativo	La atención domiciliar brindada a los pacientes con ACV y la educación de los cuidadores disminuyeron la carga del cuidador y aumentaron su calidad de vida.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Gibbs L et al. (57)	Espiritualidad y resiliencia entre los cuidadores familiares de los supervivientes del ACV.	Cuantitativo - Scoping review.	La investigación futura se beneficiaría de una definición clara de la espiritualidad y la resiliencia, y de la utilización de instrumentos culturalmente apropiados y específicamente diseñados.	La espiritualidad en el cuidador
Sedrez KL et al. (58)	Influencia del apoyo familiar en la carga del cuidador de pacientes con secuelas de ACV.	Mixto - Descriptivo	La carga relacionada con el cuidado es un fenómeno que se manifiesta fácilmente y, cuando es persistente, puede llevar a la enfermedad del cuidador.	Efecto del apoyo en cuidadores
Malini MH (59)	Impacto de la intervención del grupo de apoyo en las fortalezas del sistema familiar de los cuidadores rurales de pacientes con ACV.	Cuantitativo	Aumento significativo y positivo en las fortalezas del sistema familiar de los cuidadores que participaron en las reuniones del grupo de autoayuda.	Efecto del apoyo en cuidadores
Araújo O et al. (60)	Formación de cuidadores informales para el cuidado de personas mayores después de un ACV.	Cuantitativo - Cuasi-experimental	El programa INCARE proporciona resultados positivos en las habilidades prácticas y una disminución de la carga en los cuidadores tres meses después de la aplicación del programa.	Intervención en habilidades del cuidador
Wu X et al. (61)	Estrés del cuidado en cuidadores de pacientes discapacitados con ACV.	Cuantitativo	Capacitación en conocimientos, empoderamiento, rehabilitación en el hogar e información y apoyo emocional pueden aliviar eficazmente el estrés del cuidado y mejorar el apoyo familiar.	Estrés y educación.
Zhu W (62)	Determinantes de la carga del cuidador de pacientes con ACV hemorrágico.	Cuantitativo- estudio longitudinal prospectivo	La carga del cuidador disminuyó con el tiempo, afectada por factores de pacientes y cuidadores. Se necesitan más cuidadores profesionales para apoyar a los cuidadores informales.	El impacto que tiene cuidar en la carga del cuidador

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Ferguson L <i>et al.</i> (63)	Aliviando el estrés del cuidador tras el ACV mediante la educación.	Cuantitativo - Longitudinal - Prospectivo piloto	Se ha demostrado que la educación de los cuidadores de los supervivientes de ACV es útil, pero todavía no se conoce el mecanismo exacto de cómo ayudar a los cuidadores a aliviar el estrés.	Estrés y educación
Gok H (64)	El efecto de la atención domiciliaria de los pacientes con ACV y la educación de los cuidadores en la carga y la calidad de vida.	Cuantitativo - Experimental	La atención domiciliaria de los pacientes con ACV, junto con la educación de los cuidadores redujo la carga de los cuidadores y aumentó su calidad de vida.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Byun E <i>et al.</i> (66)	¿Cómo abordar la carga de los cuidadores de ACV?	Cuantitativo - Longitudinal - Prospectivo - Observacional	Las características de los cuidadores y de los supervivientes de ACV ayudan a identificar a los cuidadores con mayor riesgo de padecer síntomas depresivos tempranos.	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador
Torabi R <i>et al.</i> (67)	La relación entre la actitud espiritual de los cuidadores familiares de pacientes mayores con ACV y su carga.	Cuantitativo - Transversal - Descriptivo	La actitud espiritual de la persona desempeña un papel importante a la hora de elevar el nivel de carga y reducir la presión causada por la prestación de cuidados a pacientes mayores con ACV.	La espiritualidad en el cuidador
Kes A <i>et al.</i> (68)	La relación de las estrategias de afrontamiento religioso y la armonía familiar con la carga del cuidador en ACV.	Cuantitativo - Descriptivo - Transversal	A medida que aumentaba la percepción de la armonía familiar y disminuía la cantidad de tiempo dedicado al cuidado, la carga del cuidador disminuía.	La espiritualidad en el cuidador
Pucciarelli G <i>et al.</i> (69)	Papel de la espiritualidad en la asociación entre la depresión y la calidad de vida en las parejas de sobrevivientes de ACV.	Cuantitativo	Los hallazgos de este estudio tienen amplias implicaciones sobre el papel de la espiritualidad en relación con la calidad de vida en contextos médico-sanitarios.	La espiritualidad en el cuidador
Pucciarelli G <i>et al.</i> (70)	Calidad de vida, ansiedad, depresión y carga entre los cuidadores de ACV.	Cuantitativo-longitudinal	Los primeros nueve meses de cuidado son particularmente problemáticos para los cuidadores.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Pucciarelli G <i>et al.</i> (71)	Papel moderador de la mutualidad en la asociación entre la depresión y calidad de vida en las diadas supervivientes de ACV.	Cuantitativo - Longitudinal	La mutualidad es una variable positiva en la asociación entre depresión y calidad de vida en el momento del alta, pero puede conducir a un deterioro de la salud física de los cuidadores con el tiempo.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Costa TF <i>et al.</i> (72)	Características de los pacientes y calidad de vida de los cuidadores de personas con ACV.	Cuantitativo - Transversal - Descriptivo	La calidad de vida relacionada con la salud de los CF se compromete en casi todos los dominios; a mayor grado de discapacidad menor salud mental.	El impacto de cuidar en la calidad de vida
Bunketorp-Käll L <i>et al.</i> (73)	La rehabilitación multimodal en la fase tardía, después del ACV, mejora la situación vital de los cuidadores informales.	Cuantitativo - Ensayo clínico controlado y aleatorizado	La participación de los pacientes con ACV en intervenciones multimodales en el periodo posterior al accidente parece tener el potencial de mejorar la situación general de la vida de los cuidadores informales.	Efecto del apoyo en cuidadores
Van M <i>et al.</i> (74)	Participación de los cuidadores en el hospital o después del alta para aumentar el rendimiento funcional de pacientes con ACV.	Cuantitativo - Revisión sistemática.	La participación de los cuidadores en la rehabilitación de los adultos mayores conduce a un mejor rendimiento funcional hasta tres meses después del inicio.	Transiciones hospital hogar
Blanton S <i>et al.</i> (75)	Validez del contenido y satisfacción; intervención de rehabilitación basada en la web en el cuidador ACV.	Cuantitativo - Validación de una intervención.	Este estudio demuestra la evidencia que apoya la validez del contenido de CARE-CITE y la satisfacción del usuario, un primer paso crítico antes de probar la eficacia de una intervención en un gran ensayo clínico.	Intervenciones en rehabilitación
Aadal L <i>et al.</i> (77)	Papeles y funciones de enfermería a los familiares durante la rehabilitación intrahospitalaria tras un ACV.	Cualitativo - Fenomenológico.	La atención a las necesidades de los familiares, teniendo en cuenta el papel que se espera que desempeñen en el futuro. Se experimentó un sistema sanitario centrado en el paciente individual.	Rol de enfermería
Bakas T <i>et al.</i> (78)	Existen pocos programas basados en evidencia para los cuidadores familiares de ACV después del alta.	Cuantitativo	La intervención TASK II redujo los síntomas depresivos y mejoró los cambios de vida de los cuidadores con síntomas depresivos leves a graves.	Rol de enfermería
Day CB <i>et al.</i> (79)	Intervención educativa domiciliaria para cuidadores familiares de adultos mayores después de un ACV.	Cuantitativo - Ensayo controlado aleatorio	Las evaluaciones de la calidad de vida entre los cuidadores familiares de adultos mayores sobrevivientes de un ACV son cruciales, particularmente, después del alta.	Intervenciones para la carga y calidad de vida

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Abu M <i>et al.</i> (80)	Retos y oportunidades para los supervivientes de ACV y sus cuidadores en la transición del hospital al hogar.	Cuantitativo - Revisión sistemática integrativa	Los primeros seis meses de la transición del hospital al hogar después de un ACV son un período difícil, tienen que adaptarse a una nueva vida y navegar en solitario por los sistemas de atención sanitaria y social.	Transiciones hospital hogar
Dharma K <i>et al.</i> (81)	Incremento de la capacidad funcional y calidad de vida en pacientes con ACV.	Cuantitativo	Se concluye que CEP-BAM aumentó efectivamente la capacidad y calidad funcional de los pacientes.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Fens M <i>et al.</i> (82)	Efecto de un modelo de atención de seguimiento específico para el ACV en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Cuantitativo	La intervención no fue efectiva para mejorar la calidad de vida, pero sí para mejorar los niveles de actividades sociales.	Intervenciones en calidad de vida
Shyu Y <i>et al.</i> (83)	El efecto del programa de empoderamiento centrado en la familia sobre la carga del cuidador familiar.	Cuantitativo - Ensayo controlado aleatorizado	Se pueden utilizar estrategias de intervención como formación presencial, resolución de problemas y aprendizaje colaborativo, para capacitar al paciente y a los cuidadores familiares.	Efecto del apoyo en cuidadores
Forster A <i>et al.</i> (84)	Características psicométricas de la escala de mutualidad en pacientes con ACV y cuidadores.	Cualitativo	La reciprocidad entre el paciente y el cuidador con ACV permite enfoques diádicos para el análisis de datos y la atención de dependencia.	Habilidades del cuidador
Drummond M <i>et al.</i> (85)	Medir el éxito de las intervenciones para los cuidadores.	Cuantitativo - Revisión sistemática.	A los médicos, a los responsables políticos y al público en general les interesa apoyar a los cuidadores de personas con acciones que limitan su vida para que puedan cumplir con su función asistencial.	Apoyo al cuidador
Ostwald S <i>et al.</i> (86)	Los cuidadores a menudo no están preparados y se sienten abrumados por las responsabilidades de brindar atención a sus familiares.	Mixto	Los resultados del estudio sugieren que el programa puede reducir la carga del cuidador y mejorar los cambios en la vida que resultan de brindar atención.	Intervenciones en calidad de vida
Dong-Mei <i>et al.</i> (88)	La depresión post ACV como predictor de la carga de los cuidadores de pacientes.	Cuantitativo - Transversal	La depresión después del ACV está asociada con la carga de los cuidadores de los pacientes con ACV isquémico.	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador

# PUBLICACIÓN ANTICIPADA

Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Wan-Fei <i>et al.</i> (89)	Depresión, ansiedad y calidad de vida en supervivientes de ACV y sus familiares cuidadores.	Cuantitativo	Este estudio diádico tiene evidencia que apunta a la depresión en los cuidadores y su asociación con la calidad de vida física de los sobrevivientes de un ACV.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Smith TO <i>et al.</i> (90)	Intervenciones del cuidador para adultos dados de alta del hospital.	Cuantitativo	Los CF que reciben capacitación para la recuperación de las personas mayores dadas de alta del hospital después de un ACV pueden tener una carga más baja y una ansiedad reducida.	Impacto de intervenciones.
Rodrigues R <i>et al.</i> (97)	Transición del cuidado del adulto mayor después del ACV.	Cualitativo - Estudio de caso - Instrumental.	Los datos permitieron elaborar una propuesta de modelo de organización del trabajo, formando una red de cuidados, lo que constituye un avance para el área de enfermería.	Transiciones hospital hogar
Roth L <i>et al.</i> (98)	Síntomas depresivos después de un ACV isquémico. Comparaciones poblacionales de pacientes y cuidadores.	Cuantitativo	Los niveles altos de síntomas depresivos son comunes 9 meses después del primer ACV isquémico para los sobrevivientes de un ACV y los cuidadores familiares	El impacto que tiene cuidar en la depresión del cuidador
Pucciarelli G <i>et al.</i> (99)	Roles de la función física cambiante y la carga del cuidador en la calidad de vida en el ACV.	Cuantitativo - longitudinal.	La calidad de vida de los supervivientes de un ACV y los cuidadores covaría y se ve muy afectada por los cambios en la función física del superviviente.	El impacto que tiene cuidar en la calidad de vida
Byun E <i>et al.</i> (100)	Cuidando inmediatamente después de un ACV: Un estudio sobre la incertidumbre de los cuidadores de personas mayores.	Cuantitativo - Longitudinal - Exploratorio-Observacional	La incertidumbre no disminuye rápidamente en los cuidadores después de un ACV, especialmente, los de mayor edad, los cónyuges, los estresados o deprimidos, y los que tienen sus propias enfermedades.	El impacto que tiene cuidar en la incertidumbre
Mei Y <i>et al.</i> (101)	La terapia de reminiscencia se define como un proceso que puede ayudar a la calidad de vida y adaptarse a su situación actual.	Cuantitativo	El uso de una terapia de reminiscencia mejoró la satisfacción con la vida de los sobrevivientes de ACV y sus cónyuges cuidadores.	Intervención en carga del cuidador
Krieger T <i>et al.</i> (102)	Los cuidadores de ACV pueden beneficiarse del apoyo profesional.	Mixto	Comprensión contextual profunda de las necesidades de apoyo del cuidador de ACV. Desarrollo de un programa de apoyo integral al cuidador adaptado al contexto.	Intervención para el apoyo del cuidador



Autores	Temática	Diseño	Conclusión	Categorización
Haley WE <i>et al.</i> (103)	El bienestar entre los cuidadores familiares de supervivientes a ACV.	Cuantitativo	La prestación de cuidados por ACV se asocia con angustia psicológica persistente, depresión y la calidad de vida.	El impacto que tiene en la calidad de vida
Tyagi S <i>et al.</i> (104)	Exploración del papel de las características del cuidador y del paciente en un estudio de cohorte prospectivo.	Cuantitativo - Prospectivo - Estudio de cohorte	La participación en la rehabilitación comunitaria supervisada está determinada por las características del cuidador y del paciente con ACV.	El impacto que tiene cuidar en rehabilitación
Pucciarelli G <i>et al.</i> (105)	Efectividad de las intervenciones diádicas para mejorar paciente-cuidador con ictus después del alta.	Revisión sistemática y metaanálisis	Los resultados de este estudio apoyan el uso de una intervención educativa para mejorar los resultados tanto en sobrevivientes de ACV como en cuidadores.	Intervenciones para depresión y ansiedad
Rowat A <i>et al.</i> (106)	Las diez principales prioridades de investigación relacionadas con la enfermería en ACV.	Revisión y metaanálisis	Las enfermeras realizan investigaciones que son de importancia para los sobrevivientes y cuidadores de ACV y fundamental para apoyar la recuperación óptima y la calidad de vida.	Calidad de vida del cuidador

**Nota:** ACV: ataque cerebrovascular, ECA: ensayo clínico aleatorizado, CF: cuidador familiar, ECPICID-AVC: escala de capacidades del prestador Informal de Cuidados dependientes por ACV, InCARE: intervención de cuidado, CARE-CITE: intervención basada en la web, TASK II: kit de evaluación telefónica y desarrollo de habilidades, CEP-BAM: programa de empoderamiento del cuidador.

**Fuente:** elaboración propia.

## Condiciones y necesidades del CF de una persona con ACV

Los estudios que describieron esta temática lo hicieron de acuerdo con el contexto en el que se desarrolla el ACV. Al respecto, este grupo de cuidadores experimentaron condiciones que se derivan de la adquisición de un rol adicional, que no esperaban tener y para el cual no estaban preparados (24). Por lo general, los CF son mujeres en cualquier etapa de la vida que además del cuidado asumen otras actividades cotidianas (25). Esta situación exige cambios en las condiciones del cuidador y requiere de una mayor dedicación de tiempo, causando una sensación de sobrecarga (26). El tiempo dedicado al cuidado de personas con ACV se encuentra alrededor de 67,84 horas a la semana durante la etapa inicial; esto supera la media de 20 horas semanales que dedica un CF a un paciente con enfermedad crónica (27).

Las necesidades del CF cambian según la evolución de la enfermedad. En primer lugar, el CF identifica necesidades cuando el paciente se encuentra hospitalizado, pues necesita obtener información sobre el tratamiento y la evolución de la enfermedad (28) y posteriormente en el alta, con temas como la rehabilitación, los problemas físicos del paciente, el uso correcto de los medicamentos y cómo actuar ante una emergencia (29). Además de la necesidad de información, el cuidador también requiere formación y capacitación para el desarrollo de habilidades del cuidado, junto con apoyo económico para suplir algunos aspectos financieros (30). Al respecto, se identificaron estudios que mostraron cómo la falta de preparación del cuidador en el momento del alta hospitalaria crea un ambiente de ansiedad y estrés, principalmente por la falta de entrenamiento en habilidades

instrumentales, así como en información sobre el soporte disponible y la educación frente al autocuidado. Esta falta de educación puede llevar a la no adherencia al régimen terapéutico del paciente luego del alta (31-33).

## Experiencia de cuidar y su impacto en el CF

Varios estudios han investigado la experiencia de cuidar y las alteraciones que esto genera en el CF (34-37). Para disminuir este impacto, algunos estudios han mostrado que no tener elementos de apoyo para sobrellevar la nueva situación o desarrollo de rol genera en el cuidador alteraciones en su calidad de vida (38, 39). Uno de estos estudios encontró que más del 50 % de los CF de personas con ACV presentan dificultades y se sienten perturbadas cuidando a sus familiares, por falta de apoyo profesional y familiar adecuado. Esta situación causa un deterioro en su calidad de vida general (60,82 %), con mayor énfasis en el deterioro físico (54,6 %), social (59,3 %) y contextual (55,8 %) (40).

Los estudios también muestran que el exceso de actividades y de responsabilidades adquiridas por el cuidador producen agotamiento y sobrecarga (41, 42). Costa *et al.* señalan que las mujeres cuidadoras tienen una mayor carga que los hombres, si se compara el tiempo que ellas dedican al cuidado ( $p = 0,044$ ). Este mismo estudio mostró que los cuidadores perciben cambios negativos en su calidad de vida, resultado de la sobrecarga, lo que implica la disminución del tiempo que les queda libre para realizar actividades sociales con amigos y actividades familiares (43).

Para impactar en la sobrecarga del CF de una persona con ACV se han realizado intervenciones educativas dirigidas a tratar de reducir la sobrecarga del cuidado, enseñando cómo optimizar el tiempo mientras se van desarrollando habilidades prácticas (44, 45). Hekmatpou *et al.* mostraron que es posible reducir el tiempo de cuidado de 67,8 horas a la semana a 41,5 ( $p < 0,01$ ), si se disminuye la carga del cuidado y se mejora la salud económica ( $p < 0,01$ ), las relaciones de pareja ( $p < 0,03$ ), los días dedicados al cuidado ( $p < 0,01$ ) y la relación con otros miembros del hogar ( $p = 0,01$ ), lo cual potencia la calidad de vida del cuidador (46).

Otro aspecto importante relacionado con la carga física y emocional que experimenta el cuidador tiene que ver con la aparición de ansiedad y depresión (47-50). En un estudio cualitativo se pudo evidenciar como en el entorno del cuidador se pueden encontrar elementos que ayudan a mejorar el bienestar psicológico y el desarrollo de actitudes positivas, lo cual conduce a liberar la carga y aporta al crecimiento familiar, al tiempo que fortalece el soporte social (51).

Para disminuir el impacto que causa la experiencia de ser CF, sin tener una adecuada preparación, se han desarrollado intervenciones para favorecer la adquisición de habilidades y competencias en el cuidador por medio de programas de formación que incluyen información y educación sobre el cuidado del paciente en casa, sobre la enfermedad y cuidado del cuidador en diferentes momentos, de forma presencial y telefónica. Uno de estos programas logró una mejora significativa de las competencias en los cuidadores, así como en sus habilidades de afrontamiento para la resolución de problemas ( $\beta = 0,26$ ,  $p < 0,05$ ) (52). En este mismo sentido, otro programa educativo incluyó información y actividades para la práctica de habilidades, acompañado del uso de estrategias para motivar al cuidador, lo cual permitió mejorar significativamente los conocimientos y habilidades en el CF ( $F = 585,81$ ,  $p < 0,001$ ) (53). Otro estudio enfocado en lograr la preparación del cuidador y la adquisición de habilidades fue desarrollado a través de una intervención en línea y de seguimiento por correo electrónico (54).

## Necesidad de soporte social, acompañamiento y espiritualidad para el bienestar del cf

Se logró evidenciar que existen recursos disponibles para que el cuidador asuma el nuevo rol sin poner en alto riesgo su bienestar; estos recursos están mediados por el soporte social, acompañamiento por parte de profesionales de la salud y la espiritualidad. Ante esta situación fue posible identificar que la falta de apoyo, formal o informal, se ha convertido en un motivo de sobrecarga en el proceso de cuidado (55-57). Sedrez *et al.* (58) midieron la sobrecarga en cuidadores que se dedicaban exclusivamente a esta actividad sin contar con el apoyo de la familia, y encontraron que el 66,6 % de los cuidadores tenían sobrecarga. Así mismo, una intervención realizada para evaluar el impacto de un grupo de apoyo en el sistema familiar de los cuidadores de personas con ACV mostró que después de la intervención la puntuación media y la desviación estándar del soporte social en el grupo experimental fue mayor que en el grupo control 44,73 ( $\pm$  5,83) vs. 22,08 ( $\pm$  3,07) (59).

Con relación al acompañamiento que recibe el cf por parte del profesional de la salud, existen estudios que respaldan la importancia de la educación en la reducción de las inquietudes y necesidades (21). Araújo *et al.* (60) mostraron que la decisión de asistir a un servicio de urgencias con el paciente se derivó de la educación recibida por parte de los profesionales de la salud. Por otra parte, el respaldo social de un profesional de la salud mejora la ansiedad y estrés del cuidador (61). Por ejemplo, aquellos que tienen familiares o amigos cercanos en el área sanitaria, comprenden más rápido términos médicos y aprenden a modificar sus expectativas (62). Así mismo, algunos estudios evidencian que, en ocasiones, no recibir acompañamiento e información por parte de los profesionales de la salud genera en el cf de personas con ACV incertidumbre ante la enfermedad y frustración (63). Otra investigación concluyó que cuando el cuidador tiene la oportunidad de discutir con los profesionales de la salud sobre temas relacionados con la enfermedad del paciente, se siente reconocido, empoderado y apoyado (64).

Adicionalmente, varios estudios muestran que uno de los principales mecanismos de afrontamiento que utilizan tanto el cf como la persona con ACV para comprender y adoptar su nuevo rol es la espiritualidad, definida como una fuerza que unifica, integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales, para encontrar un propósito y un significado a la vida. Este concepto sobrepasa el de religiosidad, que expresa la relación personal del hombre con dios en un contexto histórico, social y cultural determinado (65). Byun *et al.* (66) mostraron cómo las necesidades de los cf de personas con ACV pueden disminuir por medio del soporte espiritual brindado por la religión, la fe y la iglesia; el soporte obtenido por parte de la familia y la comunidad de los cuidadores; la preparación para el cuidado obtenida por parte del profesional de enfermería y los eventos positivos o negativos que ocurren en relación con la enfermedad. Torabi *et al.* (67) demostraron una relación positiva entre la actitud espiritual de los cuidadores y la disminución de la carga asociada al cuidado ( $r = 0,46$ ,  $p < 0,001$ ), encontrando que cerca del 49,3 % de los cuidadores tenían una actitud espiritual alta y habían disminuido la carga asociada al cuidado. Por su parte, el estudio realizado por Kes *et al.* (68) permite evidenciar cómo el afrontamiento espiritual mejora los niveles de carga del cuidador y fortalece la armonía familiar y las relaciones entre sus integrantes ( $R_2 = 0,14$ ;  $p < 0,01$ ), y también disminuye la ansiedad y el estrés que surge durante el proceso de cuidado.

Otro aporte significativo del afrontamiento espiritual se relaciona con la disminución de síntomas físicos y psicológicos como el cansancio y la depresión (69). Puccirelli evidenció que el

nivel de espiritualidad del cuidador se asocia de forma positiva con su calidad de vida ( $\beta = 0,28$ ,  $p < 0,001$ ), mejorando y fortaleciendo el significado de la vida, la fuerza espiritual, la esperanza y el optimismo (70, 71).

## Estrategias de enfermería para mejorar las condiciones del CF de personas con ACV

La enfermería tiene un papel protagónico en el cuidado y la rehabilitación de las personas que sufren un ACV. Por esta razón, también debe apoyar de forma permanente a los CF de estas personas, pues son ellos quienes se convierten en los propagadores de las acciones de enfermería en el hogar (72-75). Esta situación, entendida como una experiencia nueva para el cuidador, genera un conjunto de situaciones que requieren de la formación y acompañamiento de la enfermería para alcanzar dos objetivos: i) recuperar y mantener la salud de la persona con ACV y ii) mantener el bienestar biopsicosocial del CF (76).

La literatura reporta la existencia de dificultades, pero también de oportunidades en el direccionamiento que los profesionales de enfermería le han dado a la consecución y desarrollo de habilidades y competencias de los cuidadores (77-79). Algunos estudios han demostrado que la información sobre el manejo de las habilidades de cuidado del CF debe ser apropiada en la fase de recuperación en la que se encuentre el paciente. Sin embargo, los cuidadores no consideran que esta instrucción se facilite en el momento adecuado. Por ejemplo, el exceso de información en las primeras semanas, el desconocimiento sobre lo que se debe preguntar y la falta de un seguimiento oportuno son quejas frecuentes por parte de estos (52, 80).

Ante esto, un estudio realizado con CF de personas con ACV, cuyo objetivo fue observar el proceso de adaptación a su nuevo rol, mostró una intervención de enfermería orientada al empoderamiento del rol del cuidador a través del desarrollo de habilidades, dando como resultado una mejora significativa en la calidad de vida de los CF con relación al grupo control ( $33,40 (\pm 3,65)$  vs.  $30,60 (\pm 2,78)$ ,  $p < 0,05$ ) (81). En contraste, una intervención educativa de enfermería demostró que la depresión y las actividades sociales mejoraron con el tiempo para el grupo que había recibido la intervención, pero no se encontró una diferencia significativa en la calidad de vida entre ambos grupos (82).

Por otra parte, intervenciones dirigidas por enfermeras han mejorado la calidad de vida de los cuidadores, pues se abordan temas como la depresión y sobrecarga en el CF (76, 83-85). Estas intervenciones usaron guías y folletos, videos y discusiones grupales cara a cara en el entorno hospitalario y encontraron que los CF que recibieron algún tipo de intervención educativa tuvieron más posibilidades de mejorar su calidad de vida (DME = 0,17, IC 95 %: 0,03 a 0,30,  $p < 0,01$ ).

El efecto de la intervención educativa sobre la depresión de las personas con ACV pudo apreciarse en cinco estudios (76, 86-89), en los cuales se observó una baja heterogeneidad ( $I^2 = 40\%$ ,  $p = 0,15$ ). En general, estos trabajos mostraron que las personas que recibieron intervenciones educativas tuvieron niveles más bajos de depresión, aunque las diferencias no fueron significativas (DME = -0,16, IC 95 %: -0,33 a 0,02,  $p = 0,08$ ).

Con relación a la carga del cuidador, ocho estudios midieron el efecto de la intervención sobre esta variable (72, 81, 82, 90-94), concluyendo que no se generó ningún efecto significativo sobre la

carga de los cuidadores (DME =  $-0,09$ , IC 95 %:  $-0,26$  a  $0,09$ ,  $p = 0,34$ ). Sin embargo, en dos estudios (92, 93) los autores encontraron que los cuidadores de personas con ACV en los grupos de control tenían una carga menor que los cuidadores de los grupos experimentales.

## Discusión

Investigadores con experiencia en CF en Colombia (95, 96) mencionan la importancia de que la enfermera conozca quién es el CF, su contexto y las características del rol, con el fin de acercarse a su realidad y mejorar no solo su calidad de vida y experiencia como cuidador, sino además impactar en las metas del cuidado de la persona que tiene a su cargo (97). Por esta razón, la enfermería debe fortalecer y valorar las necesidades del cuidador y el impacto que tiene el cuidado en su vida, para mejorar sus condiciones generales, acompañarlo y brindarle soporte social y herramientas para su bienestar espiritual.

En la literatura incluida en esta revisión son varios los estudios que analizan al CF de personas con ACV en aspectos como depresión, sobrecarga del cuidador y alteración de la calidad de vida, así como frente a la vivencia de sensaciones como la ansiedad y el estrés. Sin embargo, son escasas las intervenciones realizadas directamente por la enfermería, pues estas están centradas en el proceso que experimenta el cuidador para lograr el nuevo rol. Estos elementos constituyen una oportunidad para la generación de conocimiento a través de intervenciones lideradas por la enfermería, que permitan mejorar la condición del cuidador. Las implicaciones para la práctica se relacionan con el papel de la enfermería para ayudar a los cuidadores a afrontar su nueva realidad a través de intervenciones educativas que mejoran los resultados en su calidad de vida (36, 43, 94) y reducen la carga del cuidador y el estado de depresión asociado al cuidado de un familiar con ACV (43, 98). Así, el estado emocional de los cuidadores debe ser reconocido como un factor clave en el proceso de rehabilitación y, por lo tanto, se les debe proporcionar apoyo psicológico para mejorar su estado emocional, calidad de vida (56, 99) e incertidumbre (64, 100) frente al proceso, con lo que se ayuda a la familia a afrontar mejor su papel de cuidadores informales. Esta valoración debe ser individualizada y las intervenciones adaptadas pueden beneficiar a los cuidadores en cualquier punto de su trayectoria (48). Igualmente, se deben reconocer las necesidades del cuidador, con el objetivo de comprender los problemas desde su perspectiva y proporcionar información y asesoramiento para ayudarles a acceder al apoyo necesario (28, 46, 101, 102).

Los cuidadores informales tienen una dura pero importante labor de rehabilitación, integración social y motivación para la persona a la que cuidan. Sin embargo, es difícil proporcionar cuidados cualificados cuando se experimentan cambios negativos en la vida. Por ello, es importante evaluar la percepción del impacto que la prestación de cuidados tiene en la vida del cuidador y considerar la planificación, implementación e incorporación de una política y directrices de intervención para satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas (39, 54). También es preciso desarrollar mayor investigación sobre la calidad de vida del cuidador, con el fin de promover la sensibilización integral sobre la relevancia de este tema en el contexto actual de la atención en salud (72), además de desarrollar programas de cuidados de transición que tengan en cuenta los conocimientos, las habilidades, los recursos financieros y los apoyos formales previstos para los cuidadores después del alta (38, 103, 104).

Igualmente, es importante evaluar algunos aspectos sobre la preparación de la familia: la experiencia en el cuidado de los pacientes ayudará a la confianza de la familia en la prestación de los

cuidados diarios, el proceso de curación y la calidad de vida de los pacientes y las familias. Otros factores que deben evaluarse en la familia son la comprensión y la disposición de la familia, así como los cambios en los roles y las responsabilidades familiares. La existencia de una fuerte comprensión y preparación familiar tiene un impacto positivo y se refleja en la calidad de los cuidados y la calidad de vida no solo de los pacientes sino también de su núcleo familiar (25), lo mismo que las habilidades prácticas (57).

La enseñanza del autocuidado espiritual puede ayudar al CF a mejorar la carga causada por las agitaciones del cuidado (24, 57, 67). Igualmente, la terapia ocupacional para los CF ayuda a cambiar los factores que causan carga (31).

A pesar de que existe una amplia evidencia sobre el cuidado de enfermería en CF, aun es necesario explorar más sobre los cuidadores de personas con ACV, pues, como se ha mencionado en otras ocasiones, tienen necesidades específicas que los diferencian de otros cuidadores. Incluso, una revisión realizada entre el 2014 y el 2020 concluye que las intervenciones para CF requieren más estudio para entender la forma en que se puede dar soporte, apoyo y mejorar la experiencia del cuidador de personas con ACV (105). De acuerdo con lo anterior, es necesario considerar que el papel y las funciones de la enfermera en la atención de los CF después de que un familiar sufre un ACV son cruciales, desafiantes y polifacéticas.

Desde la investigación se sugiere indagar sobre las mejores formas para controlar o prevenir la fatiga en el estado de ánimo y las emociones alteradas después de un caso de ACV, y promover el autocuidado y la autoayuda después del mismo (106).

Como limitaciones de la investigación se declara que, aunque se utilizaron estrategias de búsqueda exhaustivas en bases de datos con el fin de minimizar los sesgos de inclusión y publicación, es posible que se hayan perdido estudios. El acceso a algunos textos completos requirió del apoyo del sistema de bibliotecas universitario y no se encontraron variables intervinientes durante el análisis.

## Conclusiones

Esta revisión sobre la evidencia científica permite describir de manera general cómo el CF de personas con ACV tiene condiciones y necesidades específicas, según el tratamiento y evolución de la enfermedad, relacionadas con el soporte social, acompañamiento y espiritualidad. También permite identificar el impacto que tiene en el cuidador esta experiencia, que en ocasiones causa depresión, sobrecarga y alteración de la calidad de vida.

La evidencia de los estudios muestra una tendencia hacia las investigaciones de tipo cuantitativo y estudios no experimentales en variables como depresión, sobrecarga del cuidador y calidad de vida. Dentro de las oportunidades de generación de nuevo conocimiento se encuentran las relacionadas con el diseño de intervenciones de enfermería para la formación del cuidador que permitan mejorar su calidad de vida.

## Apoyo financiero

Este estudio no recibió ningún tipo de apoyo económico específico del sector público o comercial.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés alguno.

## Referencias

- (3) World Health Organization (WHO). The top 10 causes of death. WHO. Geneva; 2020. <https://bit.ly/46FsW6N>
- (4) Red Colombiana contra el ataque cardiovascular. Estadísticas ACV: incidencias y factores de riesgo. ReCaVar; 2022. <https://www.recavar.org/estadisticas-acv>
- (5) Feigin VL; Brainin M; Norrving B; Martins S; Sacco RL; Hacke W et al. World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022. *Int J Stroke*. 2022;17(1):18-29. <https://doi.org/10.1177/17474930211065917>
- (6) Sacco R; Kasner S; Broderick J; Caplan L; Connors B; Culebras A et al. An Updated Definition of Stroke for the 21st Century. *Stroke*. 2013;44(7):2064-2089. <http://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- (7) Feigin VL. Anthology of stroke epidemiology in the 20th and 21st centuries: Assessing the past, the present, and envisioning the future. *Int J Stroke*. 2019;14(3):223-237. <https://doi.org/10.1177/1747493019832996>
- (8) Aboderin I; Venables G. Stroke management in Europe. Pan European Consensus Meeting on Stroke Management. *J Intern Med*. 1996;240(4):173-180. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2796.1996.39861000.x>
- (9) Helms J; Tacquard C; Severac F; Leonard-Lorant I; Ohana M; Delabranche X et al. High risk of thrombosis in patients with severe SARS-CoV-2 infection: a multicenter prospective cohort study. *Intensive Care Med*. 2020;46(6):1089-1098. <https://doi.org/10.1007/s00134-020-06062-x>
- (10) Klok FA; Kruip MJHA; Van der Meer NJM; Arbous MS; Gommers D; Kant KM et al. Confirmation of the high cumulative incidence of thrombotic complications in critically ill ICU patients with COVID-19: an updated analysis. *Thromb Res*. 2020;(20):191, 148-150. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2020.04.041>
- (11) Lodigiani C; Iapichino G; Carenzo L; Cecconi M; Ferrazzi P; Sebastian T et al. Humanitas COVID-19 Task Force. Venous and arterial thromboembolic complications in COVID-19 patients admitted to an academic hospital in Milan, Italy. *Thromb Res*. 2020;191:9-14. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2020.04.024>
- (12) Mao L; Jin H; Wang M; Hu Y; Chen S; He Q et al. Neurologic manifestations of hospitalized patients with coronavirus disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA Neurol*. 2020;77(6):683-690. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.1127>
- (13) Ortega-Perez S; Sanchez-Rubio L; De las Salas R; Borja-Gonzalez J. An international perspective of transition of neurological disease: The Latin American and the Caribbean Region. *Nurs Clin N Am*. 2019;54(3):449-456. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2019.04.012>
- (14) Arias-Rojas M; Barrera-Ortiz L; Carrillo-González M; Chaparro-Díaz L; Sánchez-Herrera B; Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev la Fac Med*. 2014;62(3):1-32. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
- (15) Concejo de Medellín. Acuerdo 27 de 2015, Gaceta oficial. 2015;4340. <https://bit.ly/3LUiZK0>
- (16) Herrera A; Flórez IE; Romero E; Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*. 2012;12(3):286-297. <http://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
- (17) Luxardo N; Tripodoro V; Funes M; Berenguer C; Nastasi R; Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina B. Aires*. 2009;69(5):519-525. <https://bit.ly/3QekRAa>
- (18) Alvarado GAM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *R Salud*. 2010;26(2):232-249. <https://bit.ly/45sPLZG>
- (19) Flores E; Rivas E; Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. Enferm*. 2012;18(1):29-41. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- (20) Espinoza KA. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados [Tesis de enfermería]. Chile: Universidad Austral de Chile; 2010. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>
- (21) Dong-Mei D; Ling-Ling H; Jin D; Xiao-Xiao W; Pei-Xi W. Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. *Psychol Med*. 2018;23(5):541-547. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1371778>
- (22) Pucciarelli G; Buck HG; Barbaranelli C; Savini S; Simeone S; Juarez-Vela R et al. Psychometric Characteristics of the Mutuality Scale in Stroke Patients and Caregivers. *Gerontologist*. 2016;56(5):e89-e98. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw083>
- (23) Serda E; Mehtap B; Mehmet C; Figen CC; Cemal K; Pelin O et al. Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(5):323-329. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>
- (24) Peters MDJ; Godfrey CM; Khalil H; McInerney P; Parker D; Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):141-146. <http://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- (25) CASPE (Critical Appraisal Skills Programme Español). Instrumentos para lectura crítica - Herramientas para análisis de reportes de investigación. España; 2016:3-8. [http://www.redcaspe.org/plantilla\\_revison.pdf](http://www.redcaspe.org/plantilla_revison.pdf)
- (26) Burns SP; Lutz BJ; Magwood GS. 'Timing it Right': needs of African American adults with stroke and their caregivers across the care continuum. *Ethnicity & Health*. 2019;27(2):420-434. <https://doi.org/10.1080/13557858.2019.1693512>
- (27) Abu M; Arafat R; Syahrul S. The readiness of family in treating post-stroke patients at home: A literature review. *Enfermería Clínica*. 2020;30(2):293-296. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.07.106>
- (28) Ganapathy V; Graham GD; DiBonaventura MD; Gillard PJ; Goren A; Zorowitz RD. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging*. 2015;10(1):1793-1802. <https://doi.org/10.2147/cia.S91123>
- (29) Caregiver Action Network. Caregiving Statistics; 2012. <https://bit.ly/3tBVjUo>
- (30) Tsai PC; Yip PK; Tai JJ; Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Pat Prefer Adh*. 2015;9(1):449-457. <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>

- (31) Farahani MA; Bahloli S; JamshidiOrak R; Ghaffari F. Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: a longitudinal study in Iran. *BMC Geriatr.* 2020;20:313. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01670-0>
- (32) Araújo O; Lage I; Cabrita J; Teixeira L. Development and psychometric properties of EPCID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *J Caring Sciences.* 2016;30(4):821-829. <https://doi.org/10.1111/scs.12291>
- (33) Pindus DM; Mullis R; Lim L; Wellwood I; Rundell AV; Abd NA et al. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PLoS One.* 2018;13(4): e0196185. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
- (34) Liu JJ; Liu Q; Huang Y; Wang W; He G; Zeng Y. Effects of personal characteristics, disease uncertainty and knowledge on family caregivers' preparedness of stroke survivors: a cross-sectional study. *Nurs Health Sci.* 2020;22(4):892-902. <https://doi.org/doi:10.1111/nhs.12743>
- (35) Pitthayapong S; Thiangtam W; Powwattana A; Leelacharas S; Waters CM. A Community Based Program for Family Caregivers for Post Stroke Survivors in Thailand. *Asian Nurs Res.* 2017;11(2):150-157. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2017.05.009>
- (36) Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *J Clin Nurs.* 2015;24(17-18):2376-2382. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
- (37) Caro CC; Costa JD; Cruz DMC. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Therapy Health Care.* 2018;32(2):154-171. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
- (38) Haley WE; Roth DL; Hovater M; Clay OJ. Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: a population-based case-control study. *Neurology.* 2015;84(13):1323-1329. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001418>
- (39) Hultman MT; Everson-Rose SA; Tracy MF; Lindquist R; Hadidi NN. Associations between characteristics of stroke survivors and caregiver depressive symptoms: a critical review. *Top Stroke Rehabil.* 2019;26(7):528-537. <https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1641010>
- (40) Bierhals CCBK; Low G; Paskulin LMG. Quality of life perceptions of family caregivers of older adults stroke survivors: A longitudinal study. *Appl Nurs Res.* 2019;47:57-62. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.05.003>
- (41) Khalid W; Rozi S; Ali TS; Azam I; Mullen MT; Illyas S et al. Quality of life after stroke in Pakistan. *BMC Neurology.* 2016;16:250. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0774-1>
- (42) Silva IF; Neves CFS; Viela ACG; Bastos LMD; Henriques MILS. Living and caring after a stroke. *Rev Enfermage.* 2016;4(8):103-111. <https://doi.org/10.12707/riv15047>
- (43) 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 Cerebrovas Dis.* 2015;24(2):424-430. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.09.013>
- (44) Zhu W; Jiang Y. A Meta-analytic study of predictors for informal caregiver burden in patients with stroke. *J Stroke Cerebrovas Dis.* 2018;27(12):3636-3646. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>
- (45) Costa TF; Pimenta CJL; Nóbrega MML; Fernandes MGM; França ISX; Pontes MLF et al. Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(6):1-7. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>
- (46) Jaracz K; Grabowska-Fudala B; Górna K; Jaracz J; Moczko J; Kozubski W. Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Educ Couns.* 2015;98(8):1011-1016. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.008>
- (47) Reeves MJ; Fritz MC; Woodward AT; Hughes AK; Coursaris CK; Swierenga SJ et al. Michigan Stroke Transitions Trial. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2019;12(7):5493. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.005493>
- (48) Hekmatpou D; Mohammad BE; Mardanian DL. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J multidiscip healthcare.* 2019;12(1):211-217. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S196903>
- (49) Huang L; Wang X. Review. Post-stroke depression as a predictor of caregivers' burden of acute hemorrhagic stroke patients. *Psychol Med.* 2020;23(5):541-547. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28851230/>
- (50) Graf R; LeLaurin J; Schmitzberger M; Freytes IM; Orozco T; Dang S et al. The stroke caregiving trajectory in relation to caregiver depressive symptoms, burden, and intervention outcomes. *Top Stroke Rehabil.* 2017;24(7):488-495. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1338371>
- (51) Azizi A; Khatiban M; Mollai Z; Mohammadi Y. Effect of Informational Support on Anxiety in Family Caregivers of Patients with Hemiplegic Stroke. *J Stroke Cerebrovas Dis.* 2020;29(9):105020. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.105020>
- (52) Goudarzian M; Fallahi-Khoshknab M; Dalvandi A; Delbari A; Biglarian A. Effect of telenursing on levels of depression and anxiety in caregivers of patients with stroke: A randomized clinical trial. *Iran J Nurs Midwifery.* 2018;23(1):248-252. <http://ijnmr.mui.ac.ir/index.php/ijnmr/article/view/1544/0>
- (53) Mei Y; Wilson S; Lin B; Li Y; Zhang Z. Benefit finding for Chinese family caregivers of community-dwelling stroke survivors: A cross-sectional study. *J Clin Nurs.* 2018;27(7-8):1419-1428. <https://doi.org/10.1111/jocn.14249>
- (54) 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. *Inter J Nursing Studies.* 2018;87:84-93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
- (55) Souter C; Kinnear A; Kinnear M; Mead G. Optimisation of secondary prevention of stroke: a qualitative study of stroke patients' beliefs, concerns and difficulties with their medicines. *Int J Pharm Pract.* 2014;22(6):424-432. <https://doi.org/10.1111/ijpp.12104>
- (56) Stone K. Enhancing preparedness and satisfaction of caregivers of patients discharged from an inpatient rehabilitation facility using an interactive website. *Rehabilitation Nurs.* 2014;39(2):76-85. <https://doi.org/10.1002/rnj.123>
- (57) Cameron JI; Naglie G; Green TL; Gignac MAM; Bayley M; Huijbregts M et al. A feasibility and pilot randomized controlled trial of the "Timing it Right Stroke Family Support Program". *Clin Rehabil.* 2015;29(11):1129-1140. <https://doi.org/10.1177/0269215514564897>
- (58) Ugur HG; Erçi B. The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta Clin Croat.* 2019;58(2):321-332. <https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.16>



- (59) Gibbs LAL; Anderson MI; Simpson GK; Jones KF. Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: A scoping review. *NeuroRehabilitation*. 2020;46(1):41-52. <https://doi.org/10.3233/NRE-192946>
- (60) Sedrez Celich KLS; Maschio G; da Silva Filho CC; Gaffuri da Silva T; Silva de Souza S. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. *Inv Edu Enfer*, 2016; 34(3). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n3a14>
- (61) Malini MH. Impact of support group intervention on family system strengths of rural caregivers of stroke patients in India. *Aust J Rural Health*. 2015;23(2):95-100. <https://doi.org/10.1111/ajr.12126>
- (62) Araújo O; Lage I; Cabrita J; Teixeira L. Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *J Advanc Nurs*. 2018;74(9):2196-2206. <https://doi.org/10.1111/jan.13714>
- (63) Wu X; Liang Y; Zheng B; Wang H; Ning M; Zheng H et al. Care stress in caregivers of disabled stroke patients: a cross-sectional survey. *Ann Palliative Med*. 2020;9(4):33-40. <https://doi.org/10.21037/apm-20-1369>
- (64) Zhu W; Jiang Y. Determinants of caregiver burden of patients with haemorrhagic stroke in China. *Intern J Nurs Prac*. 2018;4(2):e12719. <https://doi.org/10.1111/ijn.12719>
- (65) Ferguson L; Perera A; Farhad M; Parwaiz A; Stutzman SE. Alleviating care partner poststroke stress through education. *J Neuroscience Nurs*. 2020;52(3):117-121. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000510>
- (66) Gok H. The Effect of Home Care for Stroke Patients and Education of Caregivers on the Caregiver Burden and Quality of Life. *Acta Clin Croat*. 2019;58(1):321-332. <https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.16>
- (67) WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Soc Sci Med*. 2006;62(6):1486-1497. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.001>
- (68) Byun E; Evans L; Sommers M; Tkacs N; Riegel B. Depressive symptoms in caregivers immediately after stroke. *Top stroke rehab*. 2019;26(3):187-194. <https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1590950>
- (69) Torabi CR; Navabi N; Shamsalinia A; Ghaffari F. The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. *Clin Intervent aging*. 2017;12:453-458. <https://doi.org/10.2147/CIA.S121285>
- (70) Kes A; Tugba A. The relationship of religious coping strategies and family harmony with caregiver burden for family members of patients with stroke. *Brain Injury*. 2020;1-6. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1810317>
- (71) Pucciarelli G; Vellone E; Bolgeo T; Simeone S; Alvaro R; Lee C et al. Role of spirituality on the association between depression and quality of life in stroke survivor. *Circulation*. 2020;13(6):6129. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006129>
- (72) Pucciarelli G; Ausili D; Galbussera AA; Rebora P; Savini S; Simeone S et al. Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: a longitudinal, observational multicentre study. *J Advanc Nurs*. 2018;74(8):1875-1887. <https://doi.org/10.1111/jan.13695>
- (73) Pucciarelli G; Lyons K; Simeone S; Lee CS; Vellone E; Alvaro R. Moderator role of mutuality on the association between depression and quality of life in stroke survivor-caregiver dyads. *J Cardiovasc Nurs*. 2021;36(3):245-253. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000728>
- (74) Costa TF; Gomes TM; Viana LRC; Martins KP; Macêdo-Costa KNF. Stroke: Patient characteristics and quality of life of caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(5):877-883. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>
- (75) Bunketorp-Käll L; Lundgren-Nilsson A; Nilsson M; Blomstrand C. Multimodal rehabilitation in the late phase after stroke enhances the life situation of informal caregivers. *Top Stroke Rehab*. 2018;25(3):161-167. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1413761>
- (76) Van M; Vreven J; Deschodt M. Can in-hospital or post discharge caregiver involvement increase functional performance of older patients? A systematic review. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):362. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01769-4>
- (77) Blanton S; Dunbar S; Clark P. Content validity and satisfaction with a caregiver-integrated web-based rehabilitation intervention for persons with stroke. *Top Stroke Rehabil*. 2018;25(3):168-173. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1419618>
- (78) Ferrell BR; Kravitz K; Borneman T; Friedmann ET. Family caregivers: A qualitative study to better understand the quality-of-Life concerns and needs of this population. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(3):286-294. <http://doi.org/10.1188/18.CJON.286-294>
- (79) Aadal L; Angel S; Langhorn L; Pedersen BB; Dreyer P. Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following stroke. *Care needs and involvement*. *Scandinavian J Caring Sci*. 2017;32(2):871-879. <https://doi.org/10.1111/scs.12518>
- (80) Bakas T; Austin JK; Habermann B; Jessup NM; McLennon SM; Mitchell PH et al. Telephone assessment and skill-building kit for stroke caregivers: A randomized controlled clinical trial. *Stroke*. 2015;46(12):3478-3487. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.115.011099>
- (81) Day CB; Bierhals CCBK; Santos NOD; Mocellin D; Predebon ML; Dal Pizzol FLF et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adult's post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. *Trials*. 2018;19:96. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2454-5>
- (82) Abu M; Arafat R; Syahrul S. The readiness of family in treating post-stroke patients at home: A literature review. *Enferm Clin*. 2020;30(2):293-296. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.07.106>
- (83) Dharma K; Damhudi D; Yarden N; Haeriyanto S. Increase in the functional capacity and quality of life among stroke patients by family caregiver empowerment program based on adaptation model. *Inter J Nurs Scien*. 2018;5(4):357-364. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.002>
- (84) Fens M; Heugten CM; Beusmans G; Metsemakers J; Kester A; Limburg M. Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial. *J Reh Med*. 2014;46(1):7-15. <https://doi.org/10.2340/16501977-1239>
- (85) Shyu YIL; Kuo LM; Chen MC; Cheng ST. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2019;19(11-12):1675-1685. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x>
- (86) Forster A; Young J; Chapman K; Nixon J; Patel A; Holloway I et al. Cluster randomized controlled trial: Clinical and cost-effectiveness of a system of longer-term stroke care. *Stroke*. 2015;46(8):2212-2219. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.115.008585>
- (87) Drummond M; Johnston B; Quinn TJ. Measuring the success of interventions for caregivers: a focussed systematic review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2019;13(4):351-359. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000461>
- (88) Ostwald SK; Godwin KM; Cron SG; Kelley CP; Hersh G; Davis S. Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: A randomized trial. *Disabil Rehabil*. 2014;36(1):55-62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.777806>

- (89) Forster A; Dickerson J; Young J; Kalra L; Nixon J; Smithard D *et al.* A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: The TRACS trial. *Health Technol Assess.* 2013;17(46). <https://doi.org/10.3310/hta17460>
- (90) Dong-Mei D; Ling-Ling H; Jin D; Xiao-Xiao W; Pei-Xi W. Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. *Health & Medicine.* 2017;12(2). <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1371778>
- (91) Wan-Fe K; Syed S; Munn L; Fadhil S; Abdul Rosna; Ibrahim F. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electronic Physician.* 2017;9(8):4924-4933. <https://doi.org/10.19082/4924>
- (92) Smith GC; Egbert N; Dellman-Jenkins M; Nanna K; Palmieri PA. Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: A randomized clinical trial of a Webbased intervention. *Rehabil Psychol.* 2019;57(3):196-206. <https://doi.org/10.1037/a0029587>
- (93) Forster A; Young J; Green J; Patterson C; Wanlyn P; Smith J *et al.* Structured reassessment system at 6 months after a disabling stroke: A randomised controlled trial with resource use and cost study. *Age Ageing.* 2009;38(5):576-583. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp095>
- (94) Simeone S; Coehn MZ; Savini S; Pucciarelli G; Alvaro R; Vellone E. The lived experiences of stroke caregivers three months after discharge of patients from rehabilitation hospitals. *Prof Inferm.* 2016;69(2):103-112. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27600551/>
- (95) Marsden D; Quinn R; Pond N; Gollidge R; Neilson C; White J *et al.* A multidisciplinary group programme in rural settings for community dwelling chronic stroke survivors and their carers: A pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2010;24(4):328-341. <https://doi.org/10.1177/0269215509344268>
- (96) Wang TC; Tsai AC; Wang JY; Lin YT; Lin KL; Chen JJ *et al.* Caregiver-mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: A randomized controlled trial. *Neurorehabil Neural Repair.* 2015;29(1):3-12. <https://doi.org/10.1177/1545968314532030>
- (97) Carreño Moreno S; Chaparro Díaz L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. *Rev Invest Andina.* 2018;20(36):39-54. <https://doi.org/10.33132/01248146.968>
- (98) Chaparro-Díaz L. Trascender en un "vínculo especial" de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. *Av Enferm.* 2010;28(2):123-133. <https://bit.ly/3tyBlo6>
- (99) Rodrigues RAP; Marques S; Kusumota L; Santos EB; Fohn JRS; Fabrício-Wehbe SCC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents - from hospital to the home. *Rev Latino-AM Enferm.* 2014;21(spe):216-224. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>
- (100) Roth DL; Haley WE; Sheehan OC; Liu C; Clay OJ; Rhodes JD *et al.* Depressive symptoms after ischemic stroke: Population-based comparisons of patients and caregivers with matched controls. *Stroke.* 2020;51(1):54-60. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.027039>
- (101) Pucciarelli G; Vellone E; Savini S; Simeone S; Ausili D; Alvaro R *et al.* Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke: A longitudinal dyadic analysis. *Stroke.* 2017;48(3):733-739. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.116.014989>
- (102) Byun E; Riegel B; Sommers M; Tkacs N; Evans L. Caregiving immediately after stroke: A study of uncertainty in caregivers of older adults. *J Neurosci Nurs.* 2016;48(6):343-351. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000238>
- (103) Mei Y; Lin B; Li Y; Ding C; Zhang Z. Effects of modified 8-week reminiscence therapy on the older spouse caregivers of stroke survivors in Chinese communities: A randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2018;33(4):633-641. <https://doi.org/10.1002/gps.4833>
- (104) Krieger T; Feron F; Dorant E. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. *Scand J Caring Sci.* 2017;31(1):146-156. <https://doi.org/10.1111/scs.12344>
- (105) Haley WE; Roth DL; Hovater M; Clay OJ. Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: a population-based case-control study. *Neurology.* 2015;84(13):1323-1329. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001418>
- (106) Tyagi S; Koh GC; Luo N; Tan KB; Hoenig H; Matchar D *et al.* Dyadic approach to supervised community rehabilitation participation in an Asian setting post-stroke: exploring the role of caregiver and patient characteristics in a prospective cohort study. *BMJ Open.* 2020;10(4):e0036631. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036631>
- (107) Pucciarelli G; Lommi M; Magwood GS; Simeone S; Colaceci S; Vellone E *et al.* Effectiveness of dyadic interventions to improve stroke patient-caregiver dyads' outcomes after discharge: A systematic review and meta-analysis study. *Enferm Cardiol.* 2020;20(1):14-33. <http://doi.org/10.1177/1474515120926069>
- (108) Rowat A; Pollock A; St George B; Cowey E; Booth J; Lawrence M. Scottish Stroke Nurses Forum (SSNF). Top 10 research priorities relating to stroke nursing: a rigorous approach to establish a national nurse-led research agenda. *J Adv Nurs.* 2016;72(11):2831-2843. <https://doi.org/10.1111/jan.13048>