


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

Research Article

 Open access

Needs of family caregivers of older adults with post-stroke sequelae

Necessidades do cuidador familiar do idoso com sequelas pós-acidente vascular cerebral



Como citar este artículo:

Saucedo-Pahua Gerardo, Moreno González María Mercedes, Jiménez González María De Jesús, Duran-Badillo Tirso, Morales Álvarez Clara Teresita, Fhon Jack Roberto Silva. Necesidades del cuidador familiar del adulto mayor con secuelas post accidente cerebrovascular. Revista Cuidarte. 2026;17(1):e4982. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.4982>

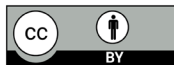
Highlights

- Identificar las necesidades de los cuidadores permite a los profesionales del cuidado planear intervenciones de alta calidad.
- Implementar educación continua en el cuidador familiar favorece su habilidad en los cuidados básicos y complejos.
- La espiritualidad y la familia son un recurso protector frente a los desafíos que vive el cuidador familiar.
- La autogestión del cuidado y el uso de tecnologías favorecen el auto aprendizaje.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2026; 17(1): e4982


<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.4982>



E-ISSN: 2346-3414

 Gerardo Saucedo-Pahua¹

 María Mercedes Moreno González²

 María De Jesús Jiménez González³

 Tirso Duran-Badillo⁴

 Clara Teresita Morales Álvarez⁵

 Jack Roberto Silva Fhon⁶

1. Universidad de Guanajuato, Instituto Mexicano del Seguro Social, Morelia, México. E-mail: g.saucedopahua@ugto.mx
2. Universidad de Guanajuato, Celaya, México. E-mail: ma.moreno@ugto.mx
3. Universidad de Guanajuato, Celaya, México. E-mail: mj.jimenez@ugto.mx
4. Universidad Autónoma de Tamaulipas, Matamoros, México. E-mail: tduran@docentes.uat.edu.mx
5. Universidad de Guanajuato, Instituto Mexicano del Seguro Social, Celaya, México. E-mail: tmorales@ugto.mx
6. Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. E-mail: betofhon@usp.br

Resumen

Introducción: El accidente cerebrovascular es la principal causa de discapacidad que genera déficit en la movilidad, alteraciones cognitivas y funcionales que generan dependencia. Como resultado los cuidadores experimentan estrés, ansiedad e incertidumbre durante la transición del hospital al hogar, derivado de la baja preparación para la asunción del rol. **Objetivo:** Describir las necesidades de los cuidadores familiares de adultos mayores que presentan secuelas post accidente cerebrovascular. **Materiales y métodos:** Estudio cualitativo, fenomenológico, mediante entrevistas abiertas a profundidad grabadas en audio y transcritas, con notas en diario de campo. Muestra de seis personas seleccionadas a conveniencia. Análisis fenomenológico interpretativo a la luz del marco teórico y referencial Edmund Husserl. **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 emergieron tres núcleos de sentido; conciencia de la realidad, necesidades 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. **Discusión:** Los cuidadores enfrentan desafíos emocionales y de conocimiento en el cuidado del adulto mayor con accidente cerebrovascular. La capacitación profesional, el apoyo espiritual y familiar son estrategias clave para reducir la sobrecarga y mejorar la calidad del cuidado según diversos estudios. **Conclusión:** Las necesidades identificadas incluyen el apoyo en el cuidado, destacando la preparación para brindar atención en el hogar y el acceso a ayuda psicológica.

Palabras Clave: Evaluación de Necesidades; Cuidadores; Transición del Hospital al Hogar; Accidente Cerebrovascular; Anciano; Investigación Cualitativa.

Recibido: 14 de febrero de 2025

Aceptado: 26 de agosto de 2025

Publicado: 26 de marzo de 2026

 *Correspondencia

María De Jesús Jiménez González

Email: mj.jimenez@ugto.mx

Abstract

Introduction: Stroke is the leading cause of disability, resulting in mobility deficits, cognitive and functional impairments that lead to dependence. As a result, caregivers experience stress, anxiety, and uncertainty during the transition from hospital to home due to inadequate preparation for taking on the role. **Objective:** To describe the needs of family caregivers of older adults with post-stroke sequelae. **Materials and Methods:** A qualitative, phenomenological study was conducted using in-depth, open-ended interviews, audio-recorded and transcribed, accompanied by field notes. A convenience sample of six participants was selected. An interpretative phenomenological analysis was conducted in light of Edmund Husserl's theoretical and referential framework. **Results:** Six participants, daughters of older adults with post-stroke sequelae, took part in the study. Most were married, had a secondary education, were homemakers, and reported low economic income. Three core themes of meaning emerged from their caregiving experiences: Awareness of reality, perceived needs, and caregiving coping strategies. They expressed their feelings and interpretations in detail, sharing from their lived experiences the challenges and care required in response to their family member's health deterioration. **Discussion:** Caregivers face emotional and knowledge-related challenges when caring for older adults after a stroke. According to various studies, professional training and spiritual and family support are key strategies for reducing caregiver burden and improving the quality of care. **Conclusions:** The identified needs include caregiving support, highlighting preparation for home care, and access to psychological assistance.

Keywords: Needs Assessment; Caregivers; Hospital to Home Transition; Stroke; Aged; Qualitative Research.

Resumo

Introdução: O acidente vascular cerebral é a principal causa de incapacidade, levando a déficits de mobilidade e comprometimentos cognitivos e funcionais que geram dependência. Como resultado, os cuidadores vivenciam estresse, ansiedade e incerteza durante a transição do hospital para o lar, decorrentes da preparação inadequada para assumir o papel. **Objetivo:** descrever as necessidades de cuidadores familiares de idosos com sequelas pós-acidente vascular cerebral. **Materiais e Métodos:** Estudo qualitativo fenomenológico, utilizando entrevistas abertas e em profundidade, gravadas em áudio e transcritas, com anotações em diário de campo. Uma amostra de seis pessoas foi selecionada por conveniência. Foi realizada análise fenomenológica interpretativa à luz do referencial teórico de Edmund Husserl. Resultados: Participaram seis pessoas, filhas de idosos com sequelas pós-acidente vascular cerebral. A maioria era casada, com ensino médio completo, dona de casa e de famílias de baixa renda. Três significados centrais emergiram de suas experiências de cuidado: consciência da realidade, necessidades e estratégias de enfrentamento para o cuidado. Nestes eles expressam seus sentimentos e interpretações em detalhes, compartilhando suas experiências sobre os desafios e o cuidado que acompanham a deterioração da saúde de um membro da família. **Discussão:** Os cuidadores enfrentam desafios emocionais e de conhecimento no cuidado de idosos com acidente vascular cerebral. Treinamento profissional, apoio espiritual e familiar e acesso a apoio psicológico são estratégias essenciais para reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade do cuidado, de acordo com diversos estudos. **Conclusões:** as necessidades identificadas incluem apoio na prestação de cuidados, destacando a preparação para o atendimento domiciliar e o acesso a ajuda psicológica.

Palavras-Chave: Avaliação das Necessidades; Cuidadores; Transição do Hospital para o Domicílio; Acidente Vascular Cerebral; Idoso; Pesquisa Qualitativa.

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 obesidad¹. 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 específica². 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 cerebral³.

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 diaria⁶; esta labor implica brindar cuidados, asistencia física, emocional, y tomar decisiones que beneficien al paciente, así como la responsabilidad de su autocuidado⁷.

Durante la asunción del rol como CF surgen necesidades 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 político⁸, 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 surgen cuando no se recibe apoyo del sistema de salud o comunitario para ayudar con el problema⁹.

Identificar las necesidades 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 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 rol¹².

En 2020, da Silva et al.⁴ describieron que las necesidades de los CF en su contexto fueron la orientación, la modelación del cuidado y las estrategias para el autocuidado. Asimismo, Tyagi et al.¹³ en 2021, señalaron la importancia de la autogestión del cuidador, los autores identificaron que diferentes métodos de afrontamiento basados en la fe y de distanciamiento, pero indicaron tener estrés emocional. En este sentido, Tamayo et al.¹⁴ en 2022 destacaron 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. Por otro lado, Heim et al.¹⁵ en 2023 describieron la importancia de atender los sentimientos negativos, como el miedo, la ansiedad y la soledad que emergen durante la transición al rol de cuidador.

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.

Los resultados que aquí se presentan contribuyen de manera importante para fortalecer el cuidado

de enfermería, ya que permite identificar las necesidades de los cuidadores con un abordaje integral para el paciente y su entorno familiar, con eso será posible diseñar programas de capacitación para el cuidador y fomentar estrategias de enfrentamiento y mejorar la transición del cuidado del hospital para el hogar y prevenir la sobrecarga del cuidador.

El objetivo del estudio fue describir las necesidades de los cuidadores familiares de adultos mayores que presentan secuelas post accidente cerebrovascular.

Materiales y Métodos

El estudio se sustenta en el paradigma interpretativo¹⁶ bajo un enfoque cualitativo, diseño fenomenológico¹⁷ desde el referente Edmund Husserl¹⁸, dado que busca describir y comprender la experiencia individual vivida desde la capacidad de reflexión del participante en relación con el fenómeno en estudio¹⁹.

Para obtener la información, se utilizó la técnica cualitativa de entrevistas abiertas a profundidad, las cuales se realizaron en el servicio de medicina interna del Hospital General Regional Número Uno del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) de la ciudad de Michoacán, México, entre julio y septiembre de 2024.

Se incluyeron seis CF de AM que viven con secuelas físicas o cognitivas post-ACV, seleccionados mediante un muestreo por conveniencia²⁰. 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.

Cada sesión de entrevista se realizó de manera individual con cada participante, utilizando una cédula de datos demográficos, así como una guía de preguntas que orientó el desarrollo de la entrevista. Esta última fue diseñada a la luz de la literatura existente y validada por dos colaboradores del estudio^{21,22}, para la entrevista se incluyeron 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?

Antes de iniciar la recolección de datos, la entrevista fue validada por expertos y sometida a un pilotaje preliminar con el propósito de evaluar la pertinencia y coherencia de las preguntas en relación con los objetivos del estudio. 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 cómo lo realizó?, ¿cómo se sintió en ese momento?, ¿podría decirme un poco más o darme un ejemplo en concreto de lo que realizó? a partir de la primera pregunta se ejecutó el resto de las preguntas.

Previo a iniciar la entrevista se reiteró el permiso para grabar en audio la conversación, para aumentar la calidad de los datos se tomaron notas en el diario de campo y 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 osciló entre 30 y 60 minutos.

Para la evaluación de los datos, se utilizó el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) propuesto por Smith y Osborn²³, 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 Husserl²⁴.
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.

Cuando los pacientes ingresaban a la sala de urgencias, el investigador se acercó 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 datos²¹.

Para asegurar la confiabilidad de la investigación, se utilizaron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad²⁵. Para garantizar la autenticidad y veracidad se llevó a cabo la 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](#). Los datos recopilados están disponibles para acceso y consulta libre en Mendeley Data²⁶.

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; 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. Las 6 participantes refirieron ser hijas de AM con secuelas post-ACV, cuya edad promedio es de 53,67 años. De estas el 66,60% están casadas. En cuanto a su nivel educativo, el 50,00% tienen educación secundaria, el 33,30% cuentan con estudios universitarios y el 16,60% posee formación técnica.

Respecto a la ocupación el 33,30% son amas de casa, mientras que el 16,60% 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 \$400 Dólar estadounidense (USD), e incluso algunas perciben menos de \$150 USD. 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 50,00% de las cuidadoras trabaja entre 6 y 7 días a la semana.

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.

El tiempo promedio que desempeñó el rol de cuidadoras fue 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 83,30% no consumen sustancias nocivas. Los principales recursos de apoyo mencionados son familiares y religiosos [Tabla 1](#).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de adultos mayores con secuelas post accidente cerebrovascular

Seudónimo del Cuidador Familiar	CF-Azul	CF-Negro	CF-Orquídea	CF-Tres	CF-Puka	CF-Palo de rosa
Género	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer
Edad (años)	36	64	59	54	48	61
Escolaridad	Universidad	Secundaria	Universidad	Técnico en secretariado	Técnico en estilismo	Secundaria
Estado civil	Unión libre	Casada	Casada	Casada	Divorciada	Casada
Enfermedades crónico-degenerativas	Sin enfermedad	-Hipertensión arterial -Artritis reumatoide	-Diabetes tipo 2. -Osteoporosis.	Ansiedad	Sin enfermedades	-Hipertensión arterial.
Ocupación	Contador	Hogar	Jubilada	Empleada	trabajos ocasionales	Hogar
Estado socioeconómico	\$300 a 400 USD*	\$300 a 400 USD*	\$400 a 560 USD*	\$300 a 400 USD*	(-) de \$150 USD*	(-) de \$150 USD*
Dogma religioso	Católico	Católico	Católico	Católico	Católico	Católico
Horas que dedica al cuidado	16 a 20 hrs.	24 hrs	24 hrs	16 a 20 hrs	5 a 8 hrs	5 a 8 hrs
Días a la semana que dedica al cuidado	2 a 3 días	6 a 7 días	6 a 7 días	3 a 5 días	6 a 7 días	3 a 5 días
Tiempo que lleva cuidado al AM	6 meses	6 meses	6 meses	9 meses	8 meses	6 meses
Actividad recreativa o de ocio	--Ver películas/ series -Hacer. manualidades. -Salir a caminar. -Escuchar música	-Hacer. manualidades. -Salir a caminar.	-Hacer. manualidades. -Salir a caminar.	Leer un libro. -Ver películas/ series	-Escuchar música.	-Salir a caminar. -Escuchar música. -Salir con amigos a beber o bailar.
Consumo de sustancias nocivas	Sin consumo	Sin consumo	Sin consumo	Sin consumo	-Alcohol. Tabaco.	Sin consumo
Recursos de ayuda	Familia. -Religión. -Económico	Familia.	Familia. -Amigos.	-Familia. -Atención psicológica	-Familia.	-Familia.

*USD = Dólar estadounidense; Hrs = Horas; CF=Cuidador Familiar

El abordaje metodológico de la fenomenología bajo el referente de Edmund Husserl, busca generar una descripción minuciosa y en profundidad de las creencias y constructos personales que se reflejan en el discurso de los participantes desde la experiencia vivida. Con base en lo anterior, de acuerdo con el análisis realizado emergieron tres núcleos de sentido que describen las necesidades de los cuidadores: conciencia de la realidad, necesidades y estrategias de afrontamiento para el cuidado, así mismo, de ellos se derivan nueve subtemas que describen su complejidad ([ver figura 1](#)).

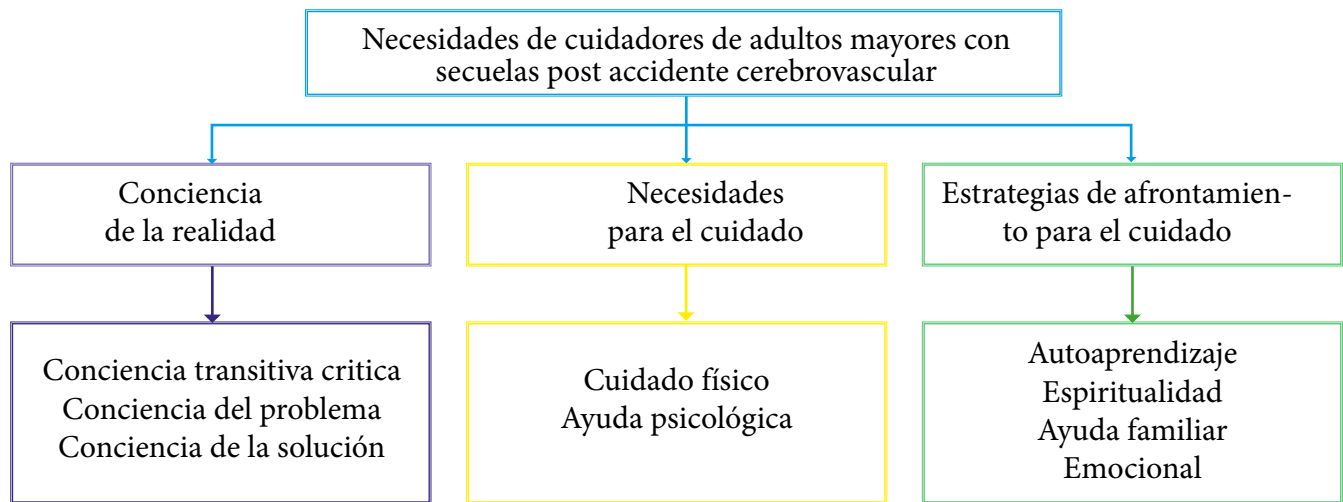


Figura 1. Núcleos de sentido de las necesidades de cuidadores

1. Conciencia de la realidad

1.1 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 (Tabla 2).

Tabla 2. Extractos de las entrevistas alusivos a la conciencia de la realidad

Subtema	Extracto
Conciencia transitiva crítica	<p>[...] cuando entré al cuarto vi a mi papá en el suelo como dormido quejándose, lo quise levantar y no pude, le agarré la mano y estaba flácida, le dije ¿te caíste y te quebraste la mano?, solo abría los ojos y pujaba, le dije papá ¿le duele la cabeza?, y nomás hacia el intento de mover la cabeza, pero no podía hablar ni moverse, le digo ¿no puedes hablar o qué?, y solo pujó, entonces solo se le empezaron a escurrir las lágrimas, de verlo así me preocupé mucho, al ver que no podía hablar pensé en una embolia, empecé a llorar de la preocupación. (CF- Puka).</p> <p>[...] cuando mi papá despierta de la gravedad, empezamos a identificar que él ya no se pudo comunicar con nosotros, entonces tratamos de descodificar lo que necesita por medio de los gestos de su cara. El tema era ¿cómo íbamos a saber si le duele o se pone grave cuando estemos en casa? (CF-Azul)</p> <p>[...] en urgencias empecé a ver las discapacidades que estaba teniendo mi mamá, entonces me hace ser consciente de que no podemos dejarla morir porque no va a ser una enfermedad de un día. (CF- Tres)</p> <p>[...] nos dijeron que lo iban a dar de alta. Entonces me pregunté: ¿qué voy a hacer en casa para cuidarlo?, ¿cómo realizo las tareas que me indican? (CF-Negro)</p>

Subtema**Extracto****Conciencia del problema**

[...] desde que me enteré de la gravedad de mi mamá, me siento con miedo y preocupación. (CF- Tres)

[...] soy consciente de la situación dado a que carezco de la experiencia y de conocimientos para detectar una urgencia o la habilidad para cuidar a mi esposo porque nunca nos había pasado una cosa de estas. (CF- Negro)

[...] tengo muchas dudas, yo quisiera que me dijeran si mi esposo se va a recuperar o que me explicaran que más va a pasar más adelante, necesito comprender el pronóstico de recuperación de mi esposo, el médico de él solo viene en el mañana lo revisa y me dice que todo va bien y es todo, yo veo que él pone como una barrera para que no se le pregunte nada, no me explican nada, y eso me desalienta a preguntar. (CF- Negro)

[...] los doctores no han confirmado como va a quedar mi mamá tras el ACV, soy consciente y comprendo que tienen mucho trabajo y por eso quizá no nos han explicado con detenimiento que está pasando con mi mamá, tenemos muchas preguntas sin respuesta en relación con la enfermedad de mi mamá, sobre todo porque tiene la mitad de su cuerpo dormido y pues no sabes si así va a quedar de por vida o existe la posibilidad de recuperación. (CF- Tres)

[...] emocionalmente, estoy muy sensible de ver cómo está terminado mi esposo, me siento triste, me dan ganas de llorar, ver que no se puede mover, que no puede hablar, me genera impotencia su condición y me preocupa enormemente cómo le voy a hacer para manejar esta situación en adelante. (CF- Orquídea)

Conciencia de la solución

[...] se necesitan programas o lugares donde las personas podamos compartir nuestras experiencias, expresar emociones y desahogarte. Sería de mucha ayuda proporcionar compañía y consuelo en los momentos difíciles y más cuando uno se siente solo y más en la madrugada (CF- Azul).

[...] yo creo que, como sistema de salud, deberían de apoyarnos más antes del egreso y decirnos cómo cuidar a nuestro paciente en casa, ya que nunca nos explicaron que deberíamos hacer en casa, y creo que por eso se complicó, no estoy o estamos capacitados para cuidar a mi esposo en casa. (CF-Negro)

[...] necesitamos que existan manuales con dibujos que ilustraran los pasos de cada cuidado donde, nosotros podemos aprender, sería de gran ayuda que hubiera capacitación una a dos veces por semana en nuestra casa, yo creo que estaría excelente porque ya tienes un poquito más de conocimiento y habilidad. (CF- Azul)

[...] necesitamos un manual de cuidados con dibujos para poder aprender, porque personas como yo, ya de la tercera edad, se nos olvidan muchas cosas, además de capacitaciones una vez a la semana, hasta sentirnos preparados. (CF- Orquídea)

1.2 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.

1.3 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 ([Tabla 2](#)).

2. Necesidades para el cuidado

2.1 Necesidades para el cuidado físico

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 de 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 ([Tabla 3](#)).

Tabla 3. Extractos de las entrevistas alusivos a las necesidades

Subtema	Extracto
Necesidades para el cuidado físico	<p><i>[...] por la parálisis de su cuerpo, necesito que me enseñen cómo hacer los ejercicios de rehabilitación para que pronto tenga mejoría, siento que entre más pronto iniciemos es mejor para él. (CF- Negro)</i></p> <p><i>[...] la verdad se me hace difícil moverla en cama para que este más a gusto, o el tema de prevenir las úlceras, no puedo yo sola, sobre todo para cambiarle el pañal, es importante cuidarle los genitales para evitar las infecciones en la vagina, como ella es mujer, pues, debe estar limpia y seca. (CF- Orquídea)</i></p> <p><i>El baño fue lo más difícil, porque tenía que pasarlo a una silla de plástico para poder echarle el agua. Duró casi un mes sin fuerzas y, pues, casi no lo bañe, solo lo limpiaba con toallitas húmedas. (CF-Puka)</i></p> <p><i>[...] aparte de la movilización en compañía de alguien, el baño a diario, así como una cama limpia, qué más podemos hacer para mejorar el bienestar y confort en mi papá. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] trato de darle su comida de manera lenta y despacio porque no puede tragar, es muy difícil pensar que darle de comer y que tiene prohibido. (CF- Palo de rosa)</i></p> <p><i>[...] él está inmóvil en la cama y sabemos que tiene el riesgo de lesiones por presión, porque el colchón es de plástico y duro, además, genera mucha humedad. El tema es qué tenemos que hacer aparte de moverlo y ponerle crema para cuidar su piel. (CF- Tres)</i></p> <p><i>[...] ahora veo que debo aprender cómo cuidarla, me gustaría que me enseñaran cómo hacerle para que esté despierta, porque se la quiere pasar dormida y me genera frustración porque mantenerla despierta es muy complicado. (CF- Palo de rosa)</i></p> <p><i>[...] los medicamentos básicos que él toma los conozco, pero ahora le pasan varios medicamentos que no sé para qué son, necesito que me expliquen para qué es cada medicamento, cómo pasar los medicamentos y cuánto tiempo se los tengo que quedar o si van a hacer de por vida. (CF- Orquídea)</i></p>

Subtema	Extracto
Necesidades para el cuidado físico	<p>[...] me gustaría que me capacitaran sobre la nutrición, es decir, qué darle y cómo darle su comida, eso me haría menos difícil el tema de la alimentación para que se recupere. (CF- Orquídea)</p> <p>[...] en casa identificamos que tenía tres días que no podía hacer del baño, entonces llamamos a un médico y él nos explicó que su sistema digestivo ya no iba a funcionar normal, por lo tanto, nosotros teníamos que estimularlo para que él hiciera del baño. En el hospital no nos dijeron nada de este tema. (CF- Azul)</p> <p>[...] teníamos dos semanas y media en casa con él, pero ahora lo vuelvo a traer porque se le extendió su estómago, nos dijeron que estaba estreñado, entonces en urgencias nos comentaron que deberíamos hacerle ejercicios en el estómago, pero antes de irnos del hospital hace dos semanas no nos dijeron. (CF-Negro)</p> <p>[...] se me puso mal porque no podía hacer del baño como a la semana y media de estar en la casa, no me comentaron que podía tener estreñimiento. (CF- Puka)</p>
Necesidad personal de ayuda psicológica	<p>Estar en el hospital me genera ansiedad. Me gustaría recibir terapia psicológica para enfrentar esta situación porque a mí me ha ayudado en otras situaciones. (CF- Tres)</p> <p>[...] esto es un golpe muy fuerte, necesito un psicólogo para que me escuche, no es lo mismo que te escuche la familia o los amigos porque los pone mal ver a uno llorando, entonces un profesional sabe y te guía a seguir adelante. (CF- Orquídea)</p>

2.2 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 ([Tabla 3](#)).

3. Estrategias de afrontamiento para el cuidado

3.1 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 ([Tabla 4](#)).

Tabla 4. Extractos de las entrevistas alusivos a las estrategias de afrontamiento para el cuidado

Subtema	Extracto
Autoaprendizaje	<p><i>[...] cuando nos dicen del alta, empiezo a observar en el hospital como las enfermeras realizan el baño, el cambio de pañal, el suministro de medicamentos y me traigo una libreta y empiezo a anotar todos los días como le iban haciendo el manejo a mi papá, donde tenía una duda le preguntaba a la enfermera, al médico o al de inhaloterapia por qué y cómo se hace y lo anotaba, así empezamos a llenar la bitácora con todas las instrucciones para cada actividad del cuidado.</i></p> <p><i>[...] La bitácora que creamos entre todos fue de gran ayuda en casa. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] para el enfermo es mejor que esté en su casa porque siente tranquilidad. Para nosotros es fundamental saber cómo cuidar porque no tenemos los conocimientos, pero podemos aprender poco a poco. Hemos descubierto cómo hacerlo desde nuestra vivencia en casa. Esto que le pasó ni siquiera sabíamos cómo se llamaba. (CF- Tres)</i></p> <p><i>[...] en casa lo aprendí a cuidar poco a poco, pensaba cómo se me facilitaría hacer las cosas. (CF-Puka)</i></p> <p><i>[...] en casa empezamos a relacionar sus gestos de la cara, por ejemplo, si él está contento sus ojos se muestran con mucho brillo, si él está triste tiende a tener siempre su mirada hacia abajo, si él está enojado gruñe el ceño, si él está desesperado empieza a mover su mano y tratar de quitarse todo, cuando estás haciendo las actividades de cuidado ves por sus gestos que lo lastimas o que le duele o que él está cansado de estar en esa posición, entonces también empezamos a llevar un rol de emojis con todos estos significados, entonces si ven la cara con ojos caídos hay que pedirle ayuda al médico porque significa que algo le duele. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] durante estos seis meses, hemos hecho un trabajo prueba de errores sobre el cuidado, pero hemos aprendido poco a poco de manera solos. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] otra cosa que creemos es que los lugares de colores alegres transmiten más lucidez, le colocamos cortinas de colores azules con mariposas fosforescentes, lo colocamos en un lugar que entra mucho la luz, entonces eso hace que su estado de ánimo este bien porque vemos como que él se siente aliviado por ver esos colores, por ver esa luz. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] mis hijos aprendieron cuidar a su papá por medio del internet porque nadie fue capaz de darnos un folleto de cómo hacer el cuidado, lo más difícil fue darle los medicamentos el primer día estando en casa, entonces mi hijo vio un video en YouTube de cómo dar los medicamentos y vimos que triturando el medicamento y disolviéndolo en agua es mejor porque así se lo puede pasar más pronto y le cuesta menos trabajo. (CF- Negro)</i></p>
Espiritualidad	<p><i>[...] creo que cada persona tiene su propio destino en la vida, y debemos afrontar las circunstancias y salir adelante. En mi caso, acepto la situación que me ha tocado, pues no hay otra alternativa. Solo me queda confiar en Dios, quien es el único capaz de brindarnos la fuerza para aceptar nuestras circunstancias. En mi experiencia, él es el único que nos da resignación. (CF-Puka)</i></p> <p><i>[...] yo le pido mucho a Dios que me dé fuerza y fortaleza hasta que él me falte. Si me lo quiere dejar, yo tengo que seguir con él, no lo voy a abandonar, entonces a esperar hasta donde Dios lo quiera dejar (CF-Orquídea)</i></p>

Subtema	Extracto
Espiritualidad	<p><i>[...] siempre he sido católica al servicio de los demás porque me gusta ayudar y en este momento es ayudar a mi papá. Cuando mi papá se pone inquieto, le colocamos un Rosario bendito y vemos que lo tranquiliza porque él maneja las cuentas como si lo estuviera rezando. Siempre pido a Dios por la salud de todos para que mi familia siga al pie de la lucha ayudando a mi papá. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] yo quiero que mi mamá esté bien, quiero que nos dure lo que nos tenga que durar, pero que tenga una calidad de vida, lo mejor que se pueda, ese es mi propósito de ahora en adelante. Cuidarla me hace sentir bien, confío en que todo estará bien. (CF- Palo de rosa)</i></p> <p><i>[...] tengo confianza y mucha fe en que, si se va a recuperar, porque tanto él como nosotros hemos puesto todo el empeño para salir adelante, quiero sentir que llevo una cruz que no la siento pesada, porque la acepto con mucho amor y corazón, y quiero mucho a mi esposo, porque ha sido una persona excelente con nosotros. (CF- Negro)</i></p>
Ayuda familiar	<p><i>[...] es muy difícil el cambio de posición cada dos horas, tú solo no puedes, el peso de mi papá es demasiado, empezamos a ver que ocupas mínimo dos personas para hacer las cosas, eso te hace sentir con menos estrés. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] somos nueve hermanos, siempre hemos sido muy unidos, entonces todos aprendimos a cuidar a mi papá. (CF- Azul)</i></p> <p><i>[...] entre mis hijos y yo decidimos ayudarnos para cuidarlo en casa y fuera menos pesado y salir adelante con él. Pero quien más se encarga del cuidado, soy yo como esposa. (CF-Negro)</i></p> <p><i>[...] todos cuidamos a mi esposo con mucho amor para no sentir tan feo y pesado (CF-Negro)</i></p>

3.2 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 ([Tabla 4](#)).

3.3 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 (Tabla 4).

3.4 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 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 (Tabla 5).

Tabla 5. Extractos de las entrevistas alusivos al impacto de las necesidades

Subtema	Extracto
Emocional	<i>[...] veo más delicado a mi papá, quedó en estado vegetativo, me dicen que no hay nada que hacer y es como regresar al pasado y la verdad es una tarea super agotadora, me siento cansada, no cansada del cuerpo, sino de pensar todo lo que he vivido con él desde el primer derrame cerebral, emocionalmente siento que ya no puedo. (CF- Puka)</i>
	<i>[...] emocionalmente es muy triste ver a mi papá sufrir todos los días, me duele en el alma y me hace pedazos, porque no puedes asimilarlo, no puedes entenderlo y no puedes ayudarlo más de lo que ya estamos haciendo por él. (CF- Azul)</i>
	<i>[...] nos sentimos con mucho miedo porque no sabemos en realidad hacer las cosas. (CF- Azul)</i>
	<i>[...] atender en mi casa a mi esposo es muy difícil porque me faltan los conocimientos o saber cómo hacer las cosas, este tema del cuidado me genera estrés. (CF-Negro)</i>
	<i>[...] mi mamá sufrió dos accidentes cerebrovasculares, pero ahora fue muy fuerte y le afectó mucho porque quedó con la mitad de su cuerpo sin fuerzas. Ahora tengo la sensación de que se me va a dificultar proporcionar los cuidados, siento que va a ser muy difícil y, en realidad, me siento estresada. (CF- Palo de rosa)</i>
	<i>[...] hemos aprendido y afrontado la situación con amor (CF- Azul).</i>
	<i>[...]la verdad me siento cansada, pero el cariño es más grande que mi cansancio. (CF-Negro)</i>
<i>[...] ahora que mi mamá me necesita, estoy dispuesta a regresar un poquito del amor que ella nos dio. Gracias a Dios, yo no soy la única cuidadora, somos cuatro mujeres y entre todas nos ayudamos. (CF- Tres)</i>	

Discusión

En las diferentes conciencias evocadas por los CF se encuentra implícito el sentido de su experiencia a partir de la intencionalidad^{19,27}. 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.

Diversos autores, como Capelo et al.²⁸ han señalado que los CF presentan limitaciones en sus conocimientos para ejercer un cuidado integral, lo que hace imperante que los profesionales de la salud desarrollen estrategias educativas inclusivas y humanizadas, orientadas a fortalecer su rol. En este contexto, resulta fundamental evitar actitudes de arrogancia profesional²⁹ que, como advierte Ramos et al.³⁰ obstaculizan la construcción de vínculos colaborativos al perpetuar modelos tradicionales centrados exclusivamente en lo técnico, dejando de lado la dimensión ética y afectiva del cuidado. De manera complementaria, Pontón et al.³¹ evidencian que las manifestaciones de jerarquía y la falta de empatía constituyen una de las principales barreras para una comunicación efectiva entre el profesional y el cuidador, afectando negativamente la relación terapéutica. Promover una educación humanizada implica, por tanto, reconocer al cuidador como un sujeto activo, con potencial para aprender, tomar decisiones y participar de forma consciente en el proceso de cuidado. Este reconocimiento fortalece su autogestión, así como su conciencia orientada a la solución. Según la perspectiva fenomenológica de Husserl, esta conciencia intencional de "necesidad de capacitación" puede incluso surgir como una vivencia anticipatoria o una representación proyectiva del deseo de cuidar mejor³².

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^{15,33} 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, 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 salud³⁴. 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 mismo³⁵.

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-hogar⁴ 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^{27,32}.

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 secundaria³⁶.

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^{37,38}.

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^{39,40}.

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 cuidador³⁸. Así, al integrar el bienestar espiritual, la ayuda espiritual ofrece un apoyo integral que conecta al individuo con un propósito mayor³².

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 Denham et al.⁹ y Wang et al.⁴¹, quienes indican que los cuidadores que solicitan apoyo entre la red familiar lo hacen para disminuir la carga del cuidado y brindar cuidado de calidad⁴². La suplementación del rol cuidador, disminuye el estrés y fortalece el bienestar del cuidador^{42,43}.

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^{27,32}.

Conclusiones

Las necesidades que emanan 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 que emerge como un refugio como la fe o en sus creencias espirituales como mecanismo para dar sentido a la situación que está viviendo, encontrar fortaleza interior y gestionar la angustia y la desesperanza. Además, el apoyo familiar que no solo se refiere a la ayuda práctica y la preparación para brindar atención en el hogar, sino también a la implicación emocional y logística de otros miembros de la familia.

Conflicto de interés: Sin conflicto de intereses.

Financiación: Sin financiamiento.

Agradecimiento: Agradecemos profundamente a cada cuidador por abrir su corazón y compartir su experiencia al rol cuidador. Su fortaleza ante el estrés, la ansiedad y la incertidumbre en esta transición es verdaderamente admirable.

Referencias

1. **Organización Mundial de la Salud.** Enfermedades cardiovasculares. OMS; 2021 Consulta: Marzo 15, 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. **Hurtado Rodríguez AC.** Características clínicas de pacientes con evento cerebrovascular tipo isquémico. *Rev. Cun.* 2024;8(1):1-17. <https://revistacunori.com/index.php/cunori/article/view/248>
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(9):139–596. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000757>
4. **da Silva JK, Ferraz Anjos K, Pereira Alves J, Rosa D de OS, Boery RNS de O.** Needs for family caregivers of Cerebrovascular Accident survivors. *Invest. Educ. Enferm.* 2020;38(3). <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/344386>
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. **Silva JK da, Boery RNS de O.** Efectividad de una intervención de apoyo para cuidadores familiares y sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2021;29:e3482. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482>
7. **Rivas-Herrera JC, González-Velázquez MS, de la Peña-León B, Reyes-Juárez C, Salcedo-Álvarez RA.** Cuidador familiar: necesidades y experiencias. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2020;28(3):170-176. https://revistaenfermeria.imss.gob.mx/index.php/revista_enfermeria/article/view/1057
8. **Intriago Zambrano CM, Navarrete Pita YN.** Rol de la familia en el cuidado del adulto mayor: un estudio de caso. *Más Vida. Rev. Cienc. Salud.* 2022;4(2):353-67. <https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0106>
9. **Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Loh M, Turner A, et al.** 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;44(1):1-12. <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):e33392. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000033392>
11. **Magagnin AB, Heidemann ITSB.** Empowerment of family caregiver in front of stroke in hospital environment. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190165. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0165>

12. **Fuhrmann AC, Bierhals CCBK, Day CB, Mocellin D, Medeiros GG de, Santos NO dos, et al.** Experiencias y retos al cuidar de un familiar anciano con accidente cerebrovascular. *Revista Cubana de Enfermería*. 2020;36(2):e3173. <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3173>
13. **Tyagi S, Luo N, Tan CS, Tan KB, Tan BY, Menon E, 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-Botero F, Arias Rojas M, Ortega-Pérez 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, van 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-Gayou JL.** Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología. México: Ed. Paidós Educador, 2003.
17. **Castillo Sanguino N.** Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*. 2020;(20):7-18. http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo/167
18. **Mendoza-Canales 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 JA, Ladd E, George A.** Qualitative methods in health care research. *Int J Prev Med*. 2021;12(20). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34084317/>
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://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27670770/>
22. **Busetto L, Wick W, Gumbinger C.** How to use and assess qualitative research methods. *Neurol Res Pract*. 2020;2(14). <https://doi.org/10.1186/s42466-020-00059-z>
23. **Duque H, Aristizábal Díaz Granados ET.** 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 Pacheco C, Fossa Arcila 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. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309>
26. **Saucedo-Pahua G, Moreno González MM, Jiménez González MDJ, Duran-Badillo T, Morales Álvarez CT, Fhon JRS.** Necesidades sentidas del cuidador familiar del AM con secuelas post-ACV (Dataset).2025. *Mendeley Data V1*. <https://doi.org/10.17632/4j9fsybzgr.1>
27. **Guerrero Santelices 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>
28. **Capelo MRTF, Silva RMBL, Quintal AJOM, Brasil CCP, Silva RM, Catrib AMF.** Percepções de cuidadores informais sobre a experiência quotidiana no cuidado ao idoso dependente. *New Trends in Qualitative Research*. 2022;13:1-10. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e684>
29. **Lara Lara F, Vera Pulgarín 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>
30. **Ramos-Cela MG, Flores-Hernández A.** Malestares en cuidadoras de personas adultas mayores dependientes en un contexto rural de Tlaxcala, México. *Revista CS*. 2021;(35):67-97. https://www.icesi.edu.co/revistas/index.php/revista_cs/article/view/4891

31. **Pontón YD, Narváez VPD, Andrade BM, Terán JJ, Reyes-Reyes A, Calzadilla-Nuñez A.** La empatía de los enfermeros con los pacientes en los hospitales públicos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2023;31:e3969. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6591.3969>
32. **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.
33. **Gomes NP, Pedreira LC, Gomes NP, Fonseca E de OS, Reis LA dos, Santos A de A.** 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>
34. **Dias AG, Daher A, Barrera Ortiz L, Carreño-Moreno S, Hafez H SR, Jansen AM, et al.** Rarecare: A policy perspective on the burden of rare diseases on caregivers in Latin America. *Front. Public Health.* 2023;11:1127713. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1127713>
35. **Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero 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>
36. **Jordán-Bolaños AI, Zavala-Plaza MJ, Bedoya-Vaca PA, Rodríguez-Chicaiza CE, Barreno-Sánchez ST.** Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Rev. inf. cient.* 2021;100 (5):1-10. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551769293003>
37. **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>
38. **Sousa SG de, Silva RM da, Reinaldo AM dos S, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo M do LF.** "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>
39. **Navarro-Yepes N, Arenas-Peñaloza J, Linero-Racines RM, Guerrero-Cuentas 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>
40. **Quepons I. Carta de Husserl a Arnold Metzger del 4 de noviembre de 1919.** *Acta Mexicana de Fenomenología.* 2024;6:87-99. <https://actamexicanadefenomenologia.uaemex.mx/article/view/22958>
41. **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):e33392. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000033392>
42. **Souza GA de, 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.* 2024;27:e230062. <https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230062.en>
43. **Silva RAE, Silva C do N, Braga PP, Friedrich DB de C, Cavalcante RB, Castro EAB de.** Management of home care by family caregivers to elderly after hospital discharge. *Rev Bras Enferm.* 2020;73:e20200474. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0474>