

Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica*

* Financiación: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Convocatoria para el apoyo a proyectos de investigación en salud - 60 años Facultad de Enfermería 2019, Código: 45048.

Lorena Chaparro-Díaz

<https://orcid.org/0000-0001-8241-8694>
Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá,
Colombia
olchapparod@unal.edu.co

Sonia Carreño-Moreno

<https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>
Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá,
Colombia
spcarrenom@unal.edu.co

Jennifer Rojas-Reyes

<https://orcid.org/0000-0001-8962-5135>
Universidad de Antioquia, Colombia
jennifer.rojasr@udea.edu.co

Recibido: 04/02/2022
Enviado a pares: 16/05/2022
Aceptado por pares: 20/06/2022
Aprobado: 14/07/2022

DOI: 10.5294/aqui.2022.22.4.2

To reference this article / Para citar este artículo / Para citar este artigo

Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Adopting the Role of Caregiver of Chronic Patients: Specific Situation Theory. *Aquichan*. 2022;22(4):e2242.
DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>

Temática: epistemología.

Aporte a la disciplina: esta propuesta de teoría de situaciones específicas aporta conocimiento teórico a la disciplina y reconoce que el rol del cuidador se da como una transición que requiere el apoyo de enfermería.

Resumen

Objetivo: dar a conocer una propuesta de teoría de situación específica sobre la adopción del rol del cuidador del paciente crónico. **Materiales y métodos:** basados en la estrategia integradora de Meleis e Im, se emplearon múltiples fuentes de información para el desarrollo de esta teoría. **Resultados:** esta teoría de carácter prescriptivo se deriva de la teoría de rango medio de las transiciones de Meleis, a partir de una exhaustiva revisión de literatura y de la experiencia práctica e investigativa de las autoras. Se integró la información en conceptos centrales como: transición del cuidador, insuficiencia del rol de cuidador, naturaleza de la transición, condiciones de transición, cuidado transicional de enfermería al cuidador y transición saludable; se derivaron afirmaciones como que la adopción del rol de cuidador influencia los patrones de respuesta o indicadores de resultado relacionados con la calidad de vida y la percepción de sobrecarga del cuidador; se describe un proceso teórico y un indicador empírico denominado ROL. **Conclusiones:** este desarrollo teórico permite reconocer el proceso que el cuidador enfrenta para adoptar su rol en el cuidado al paciente crónico y orientar posibles intervenciones de enfermería para favorecer una transición saludable.

Palabras clave (Fuente DeCS)

Cuidado de transición; cuidadores; enfermedad crónica; enfermería; rol; teoría de enfermería.

4 Adopting the Role of Caregiver of Chronic Patients: Specific Situation Theory*

* Funding: Nursing School, Universidad Nacional de Colombia. Call for support to health research projects - 60 years of the Nursing School 2019, Code: 45048.

Abstract

Objective: To present the proposal for a specific situation theory on adopting the role of caregiver of chronic patients. **Materials and methods:** Based on Meleis and Im's integrating strategy, multiple information sources were employed to develop this theory. **Results:** This prescriptive theory derives from Meleis' mid-range theory based on an exhaustive literature review and the authors' practical and research experience. The information was integrated into core concepts such as caregiver's transition, caregiver role insufficiency, nature and conditions of the transition, nursing transitional care for the caregiver, and healthy transition. Assertions were also derived, such as the adoption of the caregiver role influencing the response patterns or the result indicators related to the caregiver's quality of life and perception of burden. Finally, a theoretical process and an empirical indicator called ROLE are described. **Conclusions:** This theoretical development recognizes the process faced by caregivers in adopting their role in the care of chronic patients and guides possible nursing interventions to favor a healthy transition.

Keywords (Source: DeCS)

Caregivers; chronic disease; nurse; nursing theory; role; transitional care.

Adoção do papel do cuidador do paciente crônico: teoria de situação específica*

*Financiamento pela Faculdade de Enfermagem, Universidad Nacional de Colombia. Edital para o apoio de projetos de pesquisa em saúde — 60 anos da Faculdade de Enfermagem, em 2019. Código: 45048.

Resumo

Objetivo: apresentar uma proposta de teoria de uma situação específica sobre a adoção do papel de cuidador do paciente crônico. **Materiais e métodos:** com base na estratégia integrativa de Meleis e Im, foram utilizadas múltiplas fontes de informação para o desenvolvimento desta teoria. **Resultados:** esta teoria prescritiva deriva da teoria de médio alcance das transições de Meleis, a partir de uma exaustiva revisão da literatura e da experiência prática e de pesquisa dos autores. As informações foram integradas em conceitos centrais como: transição do cuidador, insuficiência do papel do cuidador, natureza da transição, condições de transição, cuidados de transição de enfermagem para o cuidador e transição saudável; com afirmações que indicam que a adoção do papel de cuidador influencia os padrões de resposta ou indicadores de resultados relacionados à qualidade de vida e à percepção de sobrecarga do cuidador; apresenta-se a descrição de um processo teórico e um indicador empírico denominado ROL. **Conclusões:** este desenvolvimento teórico permite reconhecer o processo que o cuidador enfrenta para adotar seu papel no cuidado ao paciente crônico e orientar possíveis intervenções de enfermagem para favorecer uma transição saudável.

Palavras-chave (Fonte: DeCS)

Cuidadores; cuidado transicional; doença crônica; enfermagem; papel (figurativo); teoria de enfermagem.

Introducción

En su informe del 2020 sobre las defunciones entre los años 2000 a 2019 (1), la Organización Mundial de la Salud - OMS expone el aumento considerable de muertes por cardiopatías, demencias y diabetes, un perfil epidemiológico que evolucionó en estos años y que ahora es prevalente en la población. Con esto, también declara que las personas viven más tiempo, dado el acceso a la salud y los tratamientos, pero con más discapacidad; en consecuencia, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer de pulmón y la neumopatía obstructiva crónica provocaron en conjunto la pérdida de 100 millones de años de vida saludables en comparación con el año 2000.

El anterior panorama pone en evidencia que las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) generan algún grado de discapacidad y dependencia, por lo que es necesario el acompañamiento constante de una persona para el manejo de la enfermedad e incluso para su autocuidado y es aquí donde surge el rol de cuidador familiar (2, 3). Existe amplia evidencia del impacto que tiene la enfermedad crónica no solo en la persona, sino también en su familia y su cuidador. El cuidador familiar generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía con la persona con ECNT, y al decidir asumir la responsabilidad del cuidado, se transforman toda su vida y su cotidianidad, viéndose enfrentado a la pérdida de su vida laboral como consecuencia del tránsito de roles, situación que frecuentemente se asocia con la percepción de sobrecarga (4-6).

Con frecuencia los cuidadores familiares no se encuentran preparados para asumir el nuevo rol (7-10); no obstante, todos los roles pueden ser aprendidos (11) y, por tanto, es posible avanzar de un ejercicio insuficiente hacia una transición favorable en términos de la adopción del rol (12). Algunos autores han encontrado que, durante la transición, se desarrollan nuevas habilidades (8, 9) relaciones y estrategias de afrontamiento (13).

Tal como se describe, la adopción del rol de cuidador responde a un proceso de transición, el cual ha sido abordado desde diferentes perspectivas teóricas como el modelo de adaptación de Roy (14) y la teoría de las transiciones de Meleis (15); sin embargo, teniendo en cuenta el avance conceptual, la evidencia empírica y la experiencia práctica sobre el rol del cuidador familiar de la persona con ECNT, es evidente que el concepto representa un constructo específico para esta población. Teniendo en cuenta esto, el objetivo de este artículo es dar a conocer una propuesta de teoría de situación específica sobre la adopción del rol del cuidador del paciente crónico siguiendo los postulados de Meleis e Im (16) para el avance teórico en la disciplina.

Antecedentes

El concepto de adopción del rol del cuidador surge de diversas investigaciones sobre cuidado al paciente crónico y su familia. En esta

búsqueda sobre las experiencias de cuidado de dichas personas, se consolidaron dos investigaciones cualitativas (17, 18) que mostraron una serie de categorías que permitieron concluir que las situaciones de enfermedad crónica tienen una trayectoria que está asociada a unas fases de adopción de roles (17). Esto se evidencia cuando el cuidador expresa que no se siente preparado para asumir el nuevo rol, pero aún con inseguridad y cansancio desarrolla estas complejas labores, luego, con la repetición, las tareas instrumentales se realizan con mayor habilidad, dando tiempo a una reorganización de la vida (18). Así, la transición del rol del cuidador se caracteriza por la organización del rol, ejecución del rol y respuestas ante el rol (19).

Al determinar que la adopción del rol se relaciona con un proceso de transición del cuidador, se realizó una exploración desde diferentes abordajes teóricos de la enfermería para vincular conceptos que respondieran a la definición de este último. Al respecto, fue la teoría de rango medio de transiciones de Meleis (12) la que mejor podía explicar este constructo, por lo que esta será la base para el desarrollo de la teoría que aquí se presenta.

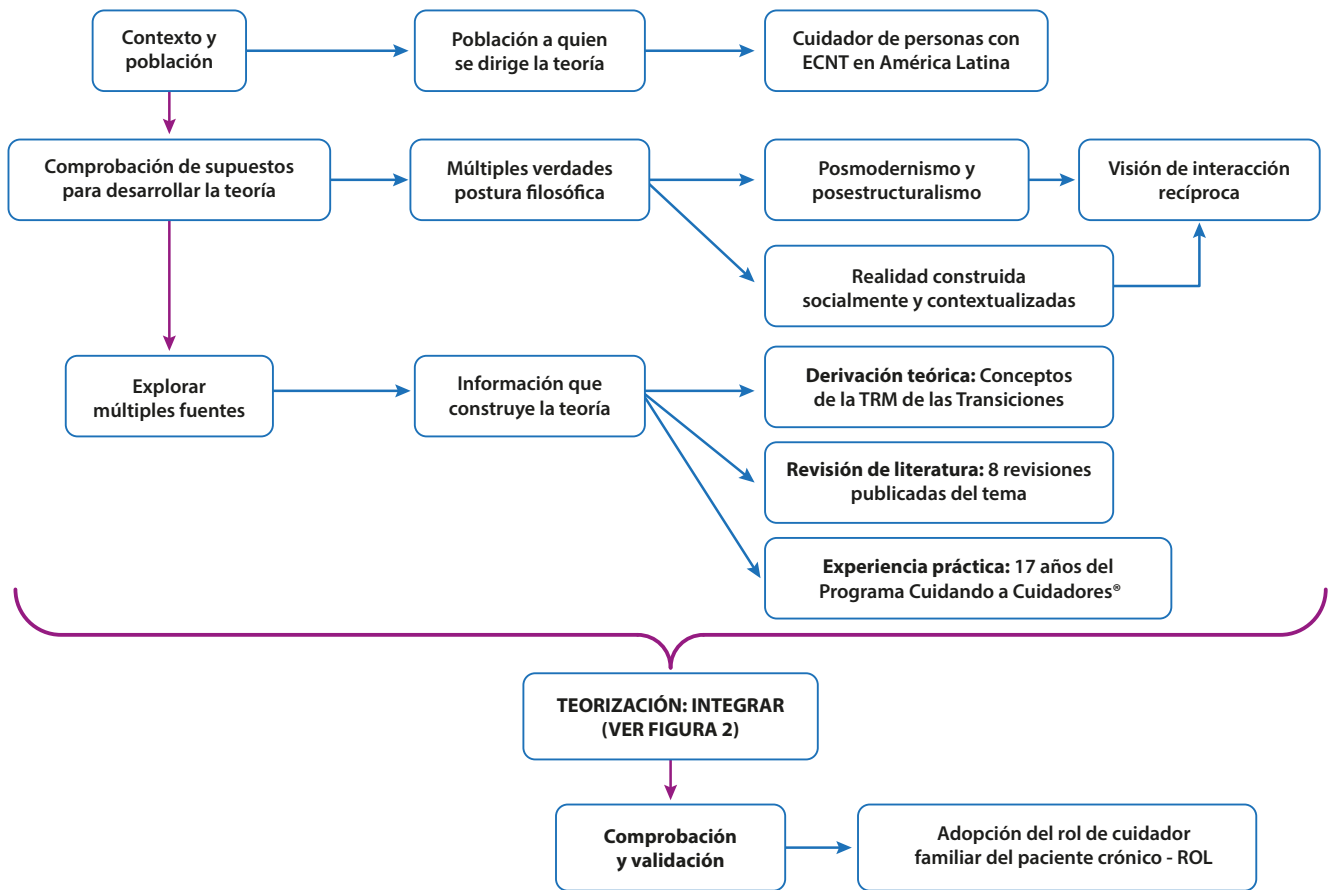
De acuerdo con varias autoras (20-22), las teorías situacionales son novedosas, y las que se han desarrollado en las últimas décadas han seguido diferentes caminos; unas derivan de la práctica, otras de la investigación, algunas de revisiones sistemáticas de literatura y de modelos o teorías propias de enfermería. En esta pluralidad de rutas para teorizar, algunas integran varias perspectivas que las hacen más rigurosas y válidas, para lo cual no solo se requiere la explicación de un fenómeno específico en un contexto específico (20), sino que la comunidad de enfermería se identifique con lo que allí se presenta. Siendo así, esta teoría situacional deriva de un proceso integrativo entre la investigación, la práctica y una teoría de rango medio ya establecida.

Metodología

Para la construcción de esta teoría de situación específica se tuvo en cuenta la estrategia integradora de Meleis e Im (16), la cual se explica en la figura 1. Esta estrategia integrada responde al criterio de “verdades múltiples” como un supuesto esencial para desarrollar teorías de situaciones específicas en enfermería.

El enfoque integrador propuesto apunta a que el proceso de desarrollo de la teoría es dinámico, cíclico y cambia con el tiempo, por lo que es necesario acoger esta pluralidad y permanecer abiertos al crecimiento potencial de la enfermería teórica, siendo flexibles en la aplicación de los pasos que diversos autores han presentado. Por consiguiente, los resultados presentarán la mayor parte de los pasos propuestos aquí y que responden al objetivo propuesto.

8 **Figura 1.** Pasos de la estrategia integradora para el desarrollo de la teoría situacional



Fuente: elaborado por las autoras basados en los pasos de Meleis e Im (16).

Consideraciones éticas

Esta propuesta de teoría de situación específica es resultado de la integración de diversas investigaciones que han permitido la construcción de una línea temática, por lo que este artículo recopila esta información y respeta el derecho de la propiedad intelectual por medio del cumplimiento de las normas de citación bibliográfica (23).

Resultados

En coherencia con la metodología seleccionada, dentro de los resultados se describe el contexto y la población a la que se dirige esta propuesta teórica; luego se expone la comprobación de supuestos, en la que se plantean la postura filosófica y los conceptos del metaparadigma de la teoría situacional; sigue la exploración de múltiples fuentes, en la que se explican los elementos que se tomaron desde la derivación teórica, la revisión de literatura y la experiencia práctica de las autoras para construir esta propuesta; de allí se pasa a la teorización, donde se integra esta información en conceptos e hipótesis teóricas; se desarrolla además un proceso teórico que cuenta cómo se presenta este fenómeno, para finalmente acercarse a la comprobación y validación de la teoría, en las que se presenta el indicador empírico que se vincula a esta teoría de situación específica.

1. Contexto y población

El cuidador de persona con ECNT se puede caracterizar desde el género, la edad, la escolaridad, la ocupación, el nivel económico, el vínculo con la persona enferma, la propia salud y el tiempo dedicado al cuidado. En América Latina, ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son mujeres, los estudios revelan que cerca del 90 % corresponden a este género y son quienes asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen mayor dedicación (24).

Frente a la edad, en la mayoría de casos los cuidadores son menores que la persona cuidada, excepto cuando se trata de niños, donde son las madres quienes dan el cuidado, caso en el que la relación de la edad se invierte (25). En este sentido, el vínculo del cuidador con la persona enferma en su mayoría se da por parentesco, puede ser de hija(o), o cónyuge; no obstante, en otras culturas los cuidadores pueden ser amigos, vecinos o instituciones (24, 25). La mayoría de estos cuidadores declaran un nivel de escolaridad bajo o medio, que corresponde a primaria o bachillerato incompleto; esto también se vincula a las dificultades socioeconómicas que genera el cuidado y la dedicación exclusiva que muchas veces demanda, limitando las oportunidades de desarrollo en otros ámbitos para el cuidador (6).

En consecuencia de lo anterior, el cuidador expresa sobrecarga, la cual se asocia también a la existencia de síntomas depresivos con un riesgo de 0,14 % (26). Sobre la vida laboral, la labor de cuidado y el rol laboral son situaciones que generan conflictos, bajo rendimiento laboral que influye también en la existencia de depresión, con presencia en mujeres cuidadoras (27). En esta suma de múltiples responsabilidades y roles del cuidador, el ser esposa(o), madre o padre, hija(o), también implica dedicación y tiempo (28). Para algunos, contar con una pareja es un factor de ayuda, para otros es una demanda más; aun así, más el 80 % de estos cuidadores refieren tener el apoyo de otras personas para las actividades del cuidado (29), lo que les permite un mejor afrontamiento del cambio de rol.

2. Comprobación de supuestos para el desarrollo de la teoría

En la perspectiva filosófica bajo la cual se desarrolla esta teoría de situación específica se reconocen los principios del posmodernismo y el posestructuralismo, respondiendo a una postura pluralista del conocimiento (30). Estos dos enfoques aceptan las realidades construidas socialmente, reflexionando sobre cómo los significados de ciertas experiencias han sido transformados y

trasmítidos, proceso en el que hay espacio para la deconstrucción de lo que ya existe y la exploración de múltiples interpretaciones (30). Relacionando estos postulados con el constructo de adopción del rol de cuidador, se considera que ser cuidador familiar es una representación social que se construyó producto de la prevalencia de enfermedades crónicas, un rol que surgió y que se ha ido transformando a medida que se le ha dado reconocimiento; este rol viene acompañado de diferentes significados del cuidado, en los que, con la experiencia, se deconstruyen las creencias sobre el cuidado, se construyen otras y se empodera al cuidador (31); en suma, hay pluralidad de perspectivas sobre la adopción del rol del cuidador.

Desde la perspectiva disciplinar de enfermería, es importante aclarar que la estructura de esta propuesta teórica se acoge a la organización del conocimiento de enfermería propuesto por Fawcett (32) con el concepto de *holarquía del conocimiento*, con el que se declaran la visión del mundo y los conceptos del metaparadigma.

La visión del mundo en la que se sustenta esta propuesta teórica es la interacción recíproca (32), que coincide con su concepción; de acuerdo con esta perspectiva, se pueden definir los conceptos del metaparadigma de enfermería presentes en esta teoría situacional así:

- Ser humano: el cuidador familiar es un ser humano que tiene múltiples necesidades para ejecutar adecuadamente su rol, las cuales comprometen su totalidad como ser humano holístico. Es un ser vulnerable, pero activo en su proceso, lo que le permite contar con la autonomía y determinación para aprender, relacionarse con otros, tomar decisiones, resolver problemas, anticiparse a las necesidades de cuidado de su familiar y dar significado a la adopción del rol de cuidador.
- Salud: proceso en el que el cuidador familiar interactúa con otros significativos en la construcción de su rol. También depende de la percepción de carga del cuidado que tenga, el soporte social con el que cuenta y su satisfacción con el desarrollo de otros roles en su vida diaria.
- Enfermería: cuidado provisto de conocimientos sólidos sobre las necesidades de un paciente crónico y su cuidador familiar. El proceso de cuidar tiene como meta el logro de una transición saludable al rol de cuidador familiar en términos de la adopción del rol.
- Ambiente: lugar en donde ocurren las interacciones entre seres humanos significativos en la construcción del rol de cuidador. Aquí también se considera el contexto sociopolítico en el que se ha construido el rol del cuidador; en la actualidad la sociedad reconoce la existencia de los cuidadores familiares y se han creado leyes a favor de su labor (33), aspectos que apoyan la adopción del rol cuando se da cumplimiento a estas providencias.

3. Explorando a través de múltiples fuentes

Para la construcción de esta propuesta de teoría de situación específica se emplearon fuentes como una teoría de rango medio, una revisión de literatura y la experiencia práctica. Lo anterior obedece a la pluralidad del conocimiento que debe ser recabado para la construcción de teorías (16).

Derivación teórica

Desde lo conceptual, esta teoría de situación específica deriva de la teoría de las transiciones de Meleis. Esta es una teoría de rango medio (TRM) de enfermería que surge de la teoría del rol, el interaccionismo simbólico, la experiencia de la práctica clínica, la revisión sistemática de literatura y cuatro investigaciones cualitativas (12).

El concepto de rol que fundamenta la TRM de las transiciones de Meleis se refiere a un conjunto de conductas o comportamientos, sentimientos y metas que dan unidad a un conjunto de acciones (11). El rol se construye en la interacción con otros, pues el comportamiento humano no obedece a un estímulo aislado, sino a una compleja interacción con los otros significativos, en donde los roles de cada persona son construidos, lo que pone en relieve la importancia de la reciprocidad en la comprensión del concepto de rol (34, 35).

Para el desarrollo de la teoría, se retoman algunos de los supuestos y proposiciones de la teoría de las transiciones de Afaf Meleis con el fin de comprender la experiencia de la transición en la adopción del rol de cuidador familiar (34):

- La transición se da cuando se pasa de ser el familiar de una persona sana a ser el cuidador familiar de un paciente crónico.
- La transición conlleva una insuficiencia del rol de cuidador familiar, definida como una dificultad en el conocimiento o desempeño del rol o en los sentimientos y metas asociados al mismo, que son percibidos por sí mismo o por otros. Esta insuficiencia se relaciona con el hecho de empezar a ejercer el rol de cuidador.
- La transición es de tipo salud-enfermedad en esencia, ya que se da con ocasión de un cambio de una condición de salud y conlleva a enfrentar el cambio haciendo ajustes a los roles tanto de la persona enferma como de quien asume el cuidado; también es situacional, por presentarse en diferentes etapas del ciclo vital.
- El patrón de transición es múltiple, simultáneo y relacionado; pues la transición se da de forma concomitante con otras transiciones como son el ingreso-estancia-egreso hospitalario, em-

pleado-desempleado, ser cabeza del hogar-dejar de serlo, entre muchas otras transiciones que podrían listarse y que son características de la población de cuidadores familiares.

- El patrón de respuesta para evaluar es el dominio, medido a partir del indicador de resultado denominado adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico (19, 36).
- La terapéutica de enfermería ofrece intervenciones sobre el conocimiento y preparación del cuidador en esta transición, generando un patrón de respuesta en la adopción del rol de cuidador familiar.

Revisión de literatura

Dentro de la trayectoria investigativa del Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, se han realizado múltiples revisiones de literatura (sistemáticas e integrativas) acerca de este fenómeno de la transición del cuidado y los cuidadores familiares. Estas revisiones ya han sido publicadas (18, 19, 37-42) y para efectos de la construcción de esta propuesta de teoría de situación específica se sintetizan en este apartado.

La transición del cuidador familiar inicia de forma precipitada por un evento significativo o punto de cambio (enfermedad crónica de la persona con vínculo de parentesco o cercanía) que requiere nuevos patrones de respuesta (38, 43, 44). Dependiendo del contexto y las condiciones en las que se dé esta transición, se puede facilitar o inhibir la adopción del rol. Dentro de estas condiciones están el conocimiento, las creencias, los significados, las actitudes y los factores del sistema social en que se desenvuelve el cuidador (45). El tiempo requerido para esta transición es variable y depende de la naturaleza del cambio y sus influencias; así mismo, el flujo de la transición se caracteriza por un periodo de desconcierto y negación a la labor; luego se presenta una fase de caos en la que se pierde el sentido de la labor y hay desorientación; y al final se encuentra una nueva perspectiva en la que el significado de la labor es diferente y nuevo (46, 47).

Los patrones de transición evidentes son únicos en la experiencia propia del cuidador, y también son múltiples de tipo secuencial porque tienen un efecto ondulatorio a lo largo del tiempo. Cada crisis del paciente crónico puede generar nuevos retos y dificultades dentro del rol, presentándose además patrones simultáneos no relacionados porque el cuidador familiar, además de responder a las labores con su familiar enfermo, debe atender labores propias de otros roles como el marital, laboral y de desarrollo (46-48).

Con frecuencia, los cuidadores familiares presentan insuficiencia de su rol, derivada de la mala definición de sus funciones, déficit de conocimientos, inadecuadas dinámicas de sus relaciones con otros o sentimientos adversos relacionados con el rol. En cuanto a las funciones y conocimientos, los cuidadores manifiestan que requieren mayor edu-

cación frente a aspectos relacionados con la enfermedad (44, 49), cuidados en el hogar, nutrición, reorganización de la vida cotidiana y sus aspectos emocionales (47, 48). La relación con el resto de la familia se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado (45, 48, 50). En cuanto a los sentimientos, los cuidadores familiares afrontan un gran impacto en su esfera emocional, lo que desencadena depresión, ansiedad y estrés (47, 51), además de sobrecarga y sentimientos adversos como incertidumbre, angustia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza (50, 52).

Los cuidadores también pueden presentar dificultades en el ejercicio de su rol, pues es una función que no depende de ellos solos, sino también de diversas interacciones con otros, como la persona enferma, la familia y el equipo de salud (53). Varios indicadores de insuficiencia del rol del cuidador han sido reportados por la literatura, entre los que se destacan sentimientos adversos, relaciones disfuncionales, falta de conocimientos y habilidades específicos para ejercer el rol, en especial en lo que compete a su organización (35, 54).

El resultado esperado para un cuidador es que sea competente para ejercer su rol y que ello redunde en el bienestar propio y de los otros significativos, como un patrón de respuesta de una transición adecuada de su rol. Dentro de los principales patrones de respuesta de esta transición se encuentran el control de la enfermedad de la persona enferma (54), las habilidades para la resolución de problemas, el estado de ánimo (55, 56) y la percepción calidad de vida del cuidador.

Experiencias desde la práctica

El grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, dentro de sus estudios con cuidadores familiares, reconoció que la carga del cuidado para ellos era importante y les generaba una mala calidad de vida, de manera que diseñaron el programa Cuidando a Cuidadores® para dar respuesta a esta necesidad sobre el conocimiento para cuidar y lograr una adecuada adopción del rol, además de representar un soporte social para los cuidadores, pues se crean redes de cuidado (57).

El programa se creó bajo los tres lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongo:

1. Conocimiento, que implica saber cuáles son las necesidades, fortalezas y debilidades de la persona que se cuida y del cuidador.
2. Valor, que se obtiene con la experiencia del pasado para estar abierto a las necesidades del presente; implica tomar decisiones, buscar soporte y empoderarse como sujeto de derechos.

3. Paciencia, que comprende la búsqueda de crecimiento y significado a través de la exploración, expresión, reflexión, tolerancia y auto-control ante la desorganización de su rol.

El programa cuenta con dos niveles. El primero ayuda al cuidador familiar del paciente crónico a reconocerse como cuidador, comprender y valorar su experiencia en este rol, además de motivarlo a ser red y soporte para otros cuidadores, fortaleciendo el conocimiento, el valor y la paciencia (57, 58). En el segundo nivel, los cuidadores transitan en su rol para nutrirse en competencias desde el saber, el ser y el hacer, por ejemplo, manejo de emociones y conflictos, manejo del duelo, administración de medicamentos, estilos de vida saludables, manejo financiero, soporte social, continuidad del cuidado, uso de tecnologías para el cuidado, entre otros. Estas actividades permiten al cuidador tener un espacio para sí mismo y disminuir su percepción de sobrecarga en el cuidado (58).

El programa fue diseñado con base en la evidencia disponible, en la experiencia práctica y en los aportes investigativos (57, 59). En general, el programa espera que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que identifique sus potencialidades y limitaciones, que reconozca las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera y que se empodere dentro de su rol (59).

4. Teorizar: conceptos e hipótesis teóricas

Esta propuesta de teoría de situación específica es de carácter prescriptivo, pero contiene elementos descriptivos y predictivos. En este sentido, describe el proceso de transición del rol en el cuidador familiar del paciente crónico y la naturaleza de la transición (18, 38); reconoce los factores de sexo, edad, nivel de dependencia, nivel cognitivo, percepción de amenaza de la vida, espiritualidad, apoyo social como predictores de la adopción del rol y en el mismo sentido la adopción del rol predice los patrones de respuesta o indicadores de resultado (6, 15, 60, 61). Adicionalmente, es prescriptiva porque indica cómo brindar cuidado transicional de enfermería al cuidador a través de estrategias como clarificación del rol, ensayo del rol y modelado del rol (15, 59).

Conceptos centrales

Transición del rol: proceso que para el ser humano implica cambios en las relaciones con otros, las expectativas personales y habilidades multidimensionales (20).

Insuficiencia del rol de cuidador: es el desarrollo inadecuado de algunos de los procesos que implica una transición del rol. Puede resultar de una mala definición de funciones, de la dinámica interna de las relaciones del rol o de la falta de conocimiento sobre los comportamientos del rol, así como los sentimientos y metas asociados a los mismos. La insuficiencia del rol obstaculiza la progresión hacia la salud, el bienestar y por tanto hacia una transición saludable (62).

Naturaleza de la transición: patrón al que obedece la transición, que se caracteriza por ser múltiple y relacionado, es decir, lo más usual es que cada persona viva múltiples transiciones relacionadas al mismo tiempo (34). Es de tipo salud-enfermedad y situacional, con un patrón múltiple, simultáneo y relacionado, y tiene puntos críticos como el sexo del cuidador, la edad, las experiencias previas como cuidador, las horas diarias dedicadas a cuidar, el tiempo que lleva como cuidador, el nivel de dependencia del sujeto de cuidados, el estado cognitivo del sujeto de cuidados y la percepción de amenaza de la enfermedad sobre la vida.

Condiciones de transición: circunstancias influyentes en el movimiento de una persona hacia una transición. Pueden ser facilitadores o inhibidores e incluyen significados, creencias, actitudes culturales, estatus socioeconómico, preparación y conocimiento (63).

Cuidado transicional de enfermería al cuidador: la enfermería puede favorecer la adopción del rol por medio de estrategias como clarificación del rol, ensayo del rol y modelado del rol (15, 20, 34):

- Clarificación del rol: responde a la esfera cognitiva, donde el cuidador necesita tener claro qué debe hacer y cómo debe hacerlo. Este tipo de actividad es útil en las etapas iniciales, momento en que el cuidador requiere instrucciones sencillas y concretas de las actividades que debe desarrollar, enfocadas en lo instrumental.
- Ensayo del rol: una vez el cuidador se enfrenta al nuevo rol, este necesita ponerse en práctica para lograr avanzar, por lo que ensayar el rol es una herramienta útil para preparar al cuidador ante problemas frecuentes de cuidado, pues siempre será más sencillo enfrentarse a una situación a la que por lo menos se ha estado expuesto. El rol de cuidador familiar puede aprenderse en escenarios simulados.
- Modelado del rol: el rol se construye en la relación con otros, por lo que es útil la interacción con personas que desarrollan roles similares. Bajo este principio, es útil para el cuidador la mayor interacción posible con el equipo de salud y con otros cuidadores, pues el aprendizaje, desde el ejemplo y la experiencia, garantiza integración del conocimiento y disponibilidad del mismo para la ejecución adecuada del rol.
- *Transición saludable:* la transición es un proceso donde las personas cambian su comportamiento, adquieren cierto grado de autoconciencia y el dominio de nuevos conocimientos y habilidades para adaptarse positivamente a la nueva condición o rol.

Hipótesis teóricas

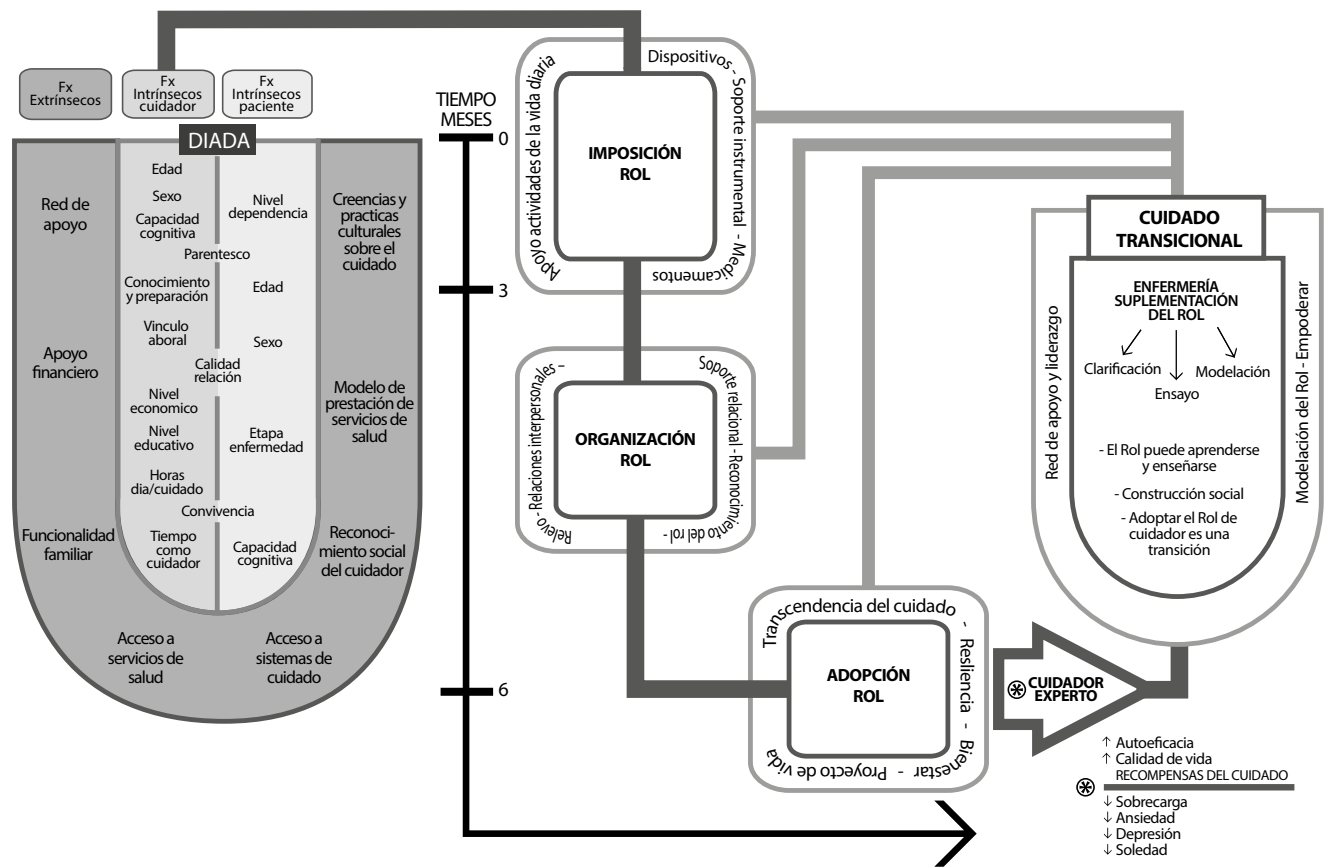
1. Respecto a las condiciones de la transición, las mujeres y las personas de mayor edad hacen una transición más saludable hacia la adopción del rol de cuidador (64).

2. Respecto a la edad, las mejores transiciones suceden en cuidadores de niños y ancianos, ya que, por su etapa del desarrollo, están más habituados a recibir cuidados (65, 66).
3. De acuerdo con la enfermedad, se han documentado transiciones más complejas y difíciles cuando hay enfermedades que comprometen la esfera cognitiva en comparación con las que comprometen la esfera física de la persona con ECNT (67).
4. Los bajos ingresos económicos influyen en peores condiciones para el ejercicio del rol de cuidador, en especial cuando los recursos financieros familiares se movilizan hacia las necesidades del sujeto de cuidado, olvidando que el cuidador también las tiene (17, 61).
5. El rol es una construcción social que deviene de la interacción con otros significativos en dicho contexto. En este caso, el primer significativo es la persona cuidada, seguidos por la familia, el equipo de salud y las redes de apoyo (68).
6. En el proceso de adopción de un rol, aunque se tengan claros los comportamientos esperados, puede que no se actúe en consecuencia de ello. Por ejemplo, con frecuencia los cuidadores familiares saben que es sano darse un respiro en el cuidado; sin embargo, muchos no aceptan ser relevados de su rol (69).
7. La espiritualidad y el apoyo social favorecen la interacción con otros que atraviesan situaciones de salud similares, por lo que contar con estos aspectos ayuda a una transición saludable a la adopción del rol de cuidador (70).
8. Dependiendo de si la adopción del rol de cuidador es saludable o no, esto influenciará directamente en los patrones de respuesta o indicador de resultado relacionados con la calidad de vida, la percepción de sobrecarga del cuidador, ansiedad, depresión y percepción de soledad (71).
9. El cuidado transicional de enfermería da herramientas a los cuidadores desde la enseñanza del rol por clarificación, instrucción, ensayo, interacción con otros o modelado del rol (15).

Proceso teórico

El esquema que se ve en la figura 2 retoma conceptos de la electrónica: hay un *input* relacionado con los factores intrínsecos de los actores del proceso, posteriormente hay tres fases que pueden ser secuenciales y que dan cuenta de las posibilidades que tiene un cuidador hasta adoptar su rol. El cuidado transicional es la forma de intervención en cada una de las fases y puede ser integrado con la experticia de los cuidadores que, por tiempo y por adecuadas estrategias de afrontamiento y autoeficacia, logran alcanzar niveles altos de conciencia sobre su rol.

Figura 2. Esquema de la teoría de situación específica: “adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico”



Fuente: elaboración propia.

El esquema de la teoría está compuesto por tres partes interrelacionadas que dan cuenta del proceso de adopción del rol de un cuidador desde el momento cero, es decir, el diagnóstico del sujeto de cuidado y la meta, que es convertirse en cuidador experto. La primera parte simula un contenedor con elementos de entrada de la diada (persona con condición crónica y cuidador) que se pueden clasificar en factores intrínsecos o propios y factores extrínsecos o del contexto. Los factores actúan como punto de partida y corresponden a las condiciones de transición, las cuales, acorde con los postulados teóricos, pueden facilitar o dificultar la adopción del rol. El segundo componente son las fases o momentos de adopción del rol, las cuales se presentan como una trayectoria temporal, pero también de proceso; de esta forma, entre los cero y tres meses se prevé una imposición del rol, de los tres a seis meses la organización del rol y finalmente, de los seis meses en adelante, la adopción del rol propiamente dicha. Cada fase tiene unos cuadrados concéntricos que señalan las actividades clave en que los cuidadores deben ser apoyados para avanzar a la fase siguiente. El tercer componente corresponde al cuidado transicional, sus características, estrategias y resultados; dentro de estos últimos, se destaca como resultado principal del proceso el convertirse en cuidador experto, y son indicadores de ello el nivel de autoeficacia, calidad de vida, percepción de recompensas del cuidado, sobrecarga, ansiedad, depresión y soledad.

5. Validación y comprobación de la teoría

Respecto a la comprobación de esta teoría de situación específica, existe un indicador empírico denominado “adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico” (19), que deriva de esta propuesta teórica. De acuerdo con Hopcey y Morse (72), es necesario reconocer que la madurez de un concepto obedece al criterio del pragmatismo; es decir, que los indicadores empíricos son manifestaciones del concepto; esta es una forma de validar una teoría y, en nuestro caso, el instrumento en mención deriva de los conceptos que constituyen esta propuesta teórica, objetivando el proceso de adopción del rol.

Este instrumento, creado en paralelo al desarrollo de la teoría, fue publicado en un estudio previo (19, 36), en el que se describe su construcción y validación. Para este indicador empírico, se emplearon las bases conceptuales de la teoría de las transiciones de Meleis y la evidencia empírica, la cual indicaba que la adopción del rol tiene tres atributos: ejecución del rol (labores), organización del rol y respuestas ante el rol; consta de 22 ítems medidos en una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta que van de “nunca” a “siempre”. Se realizó la validación de este en 2017, en la que participaron ocho expertos de Colombia, Chile, México, Perú y Argentina para la validez de contenido, 60 cuidadores para la validez facial y 110 cuidadores para la validez de constructo. Los resultados mostraron una validez de constructo por prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) de 0,835; y confiabilidad por alfa de Cronbach de 0,816 (19, 36).

Hasta el momento, este instrumento se ha empleado en diversas investigaciones en el contexto de las ECNT; no obstante, no se cuenta aún con resultados, dado que algunas están en curso y otras en proceso de sometimiento para publicación.

Implicaciones para la disciplina de enfermería

Los profesionales de enfermería que trabajan en el cuidado de personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores pueden emplear esta teoría para comprender el proceso por el que atraviesa la diada, además de reorientar sus intervenciones para garantizar la adopción del rol de cuidador. Esto mejora a largo plazo la calidad de vida, la percepción de sobrecarga del cuidado, la ansiedad, depresión y soledad, dado que hay una adecuada respuesta, organización y ejecución del rol.

Para la investigación, esta teoría puede orientar futuros estudios que exploren diversas estrategias de intervención en poblaciones de personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores, siendo un diferenciador las características propias de cada enfermedad e incluso de cada cultura en la que se adopte el rol de cuidador.

Respecto a la educación en enfermería, se puede considerar que la teoría permitiría a los estudiantes de pre- y posgrado no solo ver disminuida la brecha entre teoría y práctica, sino que potenciaría su participación en el acompañamiento que hacen durante la práctica a las diadas en cualquier contexto en el que realizan sus actividades de aprendizaje. Ya se tienen experiencias iniciales en docencia en escenarios de práctica donde esta teoría situacional está guiando intervenciones en programas dirigidos a cuidadores.

Conclusiones

Derivada de múltiples fuentes, fue posible plantear una teoría de situación específica sobre la adopción del rol del cuidador del paciente crónico. Esta teoría, de carácter prescriptivo, presenta el proceso de transición que el cuidador sigue para lograr adoptar de forma saludable este rol.

El cuidado transicional que se da al cuidador también transita y pasa de ser un cuidado centrado en lo instrumental y básico, en un primer momento, hacia un cuidado centrado en la organización del rol, reestructuración de la vida y finalmente a la reflexión y significación del rol. En ese orden de ideas, el abordaje de cuidado desde la perspectiva transicional trasciende a las intervenciones educativas y cognitivas, puesto que, a partir de estrategias de enseñanza del rol, se puede lograr una transición saludable.

Limitaciones. Reconocemos que al ser esta una propuesta teórica basada en la evidencia y la experiencia práctica, requerirá de cambios a futuro, ya que el conocimiento teórico está en constante evolución, por lo que no es posible delimitar con exactitud el camino teórico y práctico solo con este enfoque teórico. Con la evolución conceptual en el desarrollo de teorías de enfermería, esta propuesta continuará validándose o será refutada (21, 22).

Agradecimientos. A los cuidadores del programa Cuidando a los Cuidadores® de la Universidad Nacional de Colombia, a los estudiantes de pre- y posgrado y a las colegas de Colombia y América Latina, quienes nos han invitado a reflexionar en que los desarrollos teóricos permiten el posicionamiento de nuestro continente como un nicho de conocimiento disciplinar que beneficia la atención de las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores.

Conflicto de interés: Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Derivado de experiencia en investigación, extensión, innovación y docencia en la línea de investigación de Cuidadores familiares de pacientes crónicos.

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Principales causas de muerte y discapacidad en el mundo: 2000-2019 [en línea]. OMS; 2020 [actualizada 09 de diciembre de 2020; acceso 05 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>
2. Stawnychy MA, Teitelman AM, Riegel B. Caregiver autonomy support: a systematic review of interventions for adults with chronic illness and their caregivers with narrative synthesis. *J Adv Nurs*. 2021 Apr;77(4):1667-82. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.14696>
3. Schulman-Green D, Feder SL, Dionne-Odom JN, Batten J, En Long VJ, Harris Y, Wilpers A, Wong T, Whittemore R. Family Caregiver support of patient self-management during chronic, life-limiting illness: a qualitative metasynthesis. *J Fam Enfermeras*. 2021; 27(1):55-72. DOI: <https://doi.org/10.1177/1074840720977180>
4. Xie H, Cheng C, Tao Y, Zhang J, Robert D, Jia J, Su Y. Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health Qual Life Outcomes*. 2016 Jul 6;14(1):99. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0504-9>
5. Yu Y, Tang BW, Liu ZW, Chen YM, Zhang XY, Xiao S. Who cares for the schizophrenia individuals in rural China - A profile of primary family caregivers. *Compr Psychiatry*. 2018;84:47-53. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2018.04.002>
6. Carreño S, Chaparro-Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*. 2017;15(1):87-101. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-89612017000100007&script=sci_abstract&tlng=es
7. Chaparro L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev Cienc Cuidad*. 2016;13(1):72-86. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/colombia/resource/es/biblio-906689>
8. Van der Werf HM, Luttk MLA, De Boer A, Roodbol PF, Paans W. Growing up with a chronically ill family member-the impact on and support needs of young adult carers: a scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(2):855. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19020855>
9. Mamom J, Daovisan H. Listening to caregivers' voices: the informal family caregiver burden of caring for chronically ill bedridden elderly patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(1):567. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010567>
10. Lee M, Ryoo JH, Campbell C, Hollen PJ, Williams IC. Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4177-89. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15007>
11. Biddle BJ. Role theory expectations, identities, and behaviors. Academic Press; 1979.
12. Meleis AI. Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
13. Teixeira RJ, Applebaum AJ, Bhatia S, Brandão T. The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychol Res Behav Manag*. 2018;11:207-15. DOI: <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>
14. Cuevas-Cancino JJ, Moreno-Pérez NE, Jiménez-González MJ, Padilla-Raygoza N, Pérez-Zamora I, Flores-Padilla L. Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enferm Univ*. 2019;16(4):390-401. DOI: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.585>
15. Carreño Moreno S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *PSIC*. 2016;13(2-3):321-32. DOI: <https://doi.org/10.5209/PSIC.54439>
16. Im EO. Development of situation-specific theories: an integrative approach. En Im EO, Meleis A (ed.). *Situation specific theories: development, utilization and evaluation in nursing*. New York: Springer Publishing Company; 2021. pp. 49-68.
17. Chaparro Díaz L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*; 2011;11(1):7-22. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-635386>
18. Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. *Av Enferm*. 2015;33(1):55-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48103>
19. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. *Rev Investig Andin*. 2018;20(36):39-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.33132/01248146.968>
20. Meleis AI. *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia (PA): Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012 (5a. Ed.).
21. Im EO, Meleis A. Situation-specific theories: philosophical roots, properties, and approach. In: Im EO, Meleis A (ed.). *Situation specific theories: development, utilization and evaluation in nursing*. New York: Springer Publishing Company; 2021. pp. 13-28.
22. Fawcett J. Middle-range theories and situation-specific theories: similarities and differences. In: Im EO, Meleis A (ed.). *Situation specific theories: development, utilization and evaluation in nursing*. New York: Springer Publishing Company; 2021. pp. 39-48.
23. Comisión del Acuerdo de Cartagena. *Decisión Andina 351. Régimen común sobre derecho de autor y derechos conexos*. 1993. Disponible en: <https://cdr.com.co/wp-content/uploads/2016/03/decisin-andina-351-de-1993.pdf>
24. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González G, Chaparro-Díaz L. The family caregiver's situation. En: Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B, Carrillo González G, Chaparro Díaz L. (ed). *Caring for caregivers: family caregivers of patients with chronic illness*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2019. pp. 45-79. Available form: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/76166>
25. Koumoutzis A, Cichy KE, Dellmann-Jenkins M, Blankemeyer M. Age Differences and similarities in associated stressors and outcomes among young, midlife, and older adult family caregivers. *Int J Aging Hum Dev*. 2021;92(4):431-49. DOI: <https://doi.org/10.1177/0091415020905265>
26. Del-Pino-Casado R, Rodríguez Cardosa M, López-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in careers of older relatives: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;29;14(5):e0217648. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
27. Badawy, P. J. and Schieman, S. When family calls: how gender, money, and care shape the relationship between family contact and family-to-work conflict. *J Fam Issues*. 2020; 41(8):1188-213. DOI: <https://doi.org/10.1177/0192513X19888769>

28. Daley S, Murray J, Farina N, Page TE, Brown A, Basset T, Livingston G, Bowling A, Knapp M, Banerjee S. Understanding the quality of life of family caregivers of people with dementia: development of a new conceptual framework. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34(1):79-86. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.4990>
29. Flores M, Fuentes H, González G, Meza I, Cervantes G, Valle M. Main characteristics of the informal primary caregiver of hospitalized older adults. *Nure Inv*. 2017;14(88):1-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/BF03324556>
30. Gadea CA. El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad. *Sociológica*. 2018;33(95):39-64. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So187-01732018000300039&lng=es&tlng=es
31. Neves V, Sanna, MC. Conceitos e práticas de ensino e exercício da liderança em Enfermagem. *Rev. Bras. Enferm*. 2016;69(4):733-40. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690471>
32. Fawcett J, Garity J. *Evaluating Research for Evidence-Based Nursing Practice*. F.A. Davis; 2008.
33. Ministerio de Salud. Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Convenio 547 de 2015 MSPS – OIM. Colombia; 2016.
34. Meleis, AI. Transitions theory. In: Smith MC, Parker ME (Eds.). *Nursing theories and nursing practice*. Philadelphia: F.A. Davis; 2015. pp. 361-80.
35. Schumacher KL, Jones PS, Meleis AI. Helping elderly persons in transition: A framework for research and practice. In: Swanson EA, Tripp-Reimer T (Eds.). *Life transitions in the older adult: issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer Publishing Company; 1999. pp. 1-26.
36. Arias M, Carreño S, Chaparro L. Validity and reliability of the scale, role taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. *Int Arch Med*. 2018;11(34):1-10. DOI: <https://doi.org/10.3823/2575>.
37. Esquivel Garzón N, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Rev Cuid*. 2021;12(2): e1368. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1368>
38. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco Sánchez, P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioet*. 2017;17(2):18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/rubi.2781>
39. Rojas-Reyes J, Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno SP. El rol del cuidador a distancia de personas con enfermedad crónica: scoping review. *Rev Cienc Cuidad*. 2021;18(1):81-93. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.2447>
40. Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Carreño SP, Gómez OJ. Concepto carga en los modelos teóricos sobre enfermedad crónica: revisión sistemática. *Rev Salud Pública*. 2016;18(6):976-85. DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n6.53210>
41. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Rev Latinoam Bioet* 2019;19(1):93-106. DOI: <https://doi.org/10.18359/rubi.3575>
42. Chaparro Díaz L, Carreño Moreno S, Arias-Rojas M. Soledad en el adulto mayor: implicaciones para el profesional de enfermería. *Rev Cuid*. 2019;10(2):e633. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i2.633>
43. Dionne-Odom JN, Ejem D, Wells R, Barnato AE, Taylor RA, Rocque GB, Turkman YE, Kenny M, Ivankova NV, Bakitas MA, Martin MY. How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: a qualitative study. *PLoS One*. 2019;13(3):e0212967. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212967>
44. Sagbakken M, Spilker RS, Ingebretsen R. Dementia and migration: family care patterns merging with public care services. *Qual Health Res*. 2018;28(1):16-29. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732317730818>
45. Zegaczewski T, Chang K, Coddington J, Berg A. Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(3):218-27. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454215600426>
46. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*. 2018;79:1-26. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
47. Fields B, Makaroun L, Rodriguez KL, Robinson C, Forman J, Rosland AM. Caregiver role development in chronic disease: A qualitative study of informal caregiving for veterans with diabetes. *Chronic Illn*. 2022;18(1):193-205. DOI: <https://doi.org/10.1177/1742395320949633>
48. Burgdorf, J, Roth, DL, Riffin, C, et al. Factors associated with receipt of training among caregivers of older adults. *JAMA Intern Med*. 2019;179(6): 833-35. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.8694>
49. Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2018;58(suppl. 1):S58-S73. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>
50. Moreno CS, Palomino MP, Moral FL, Frías OA, del-Pino CR. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016;30(3):201-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
51. Nam GE, Warner EL, Morreall DK, Kirchoff AC, et al. Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):3147-155. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3136-z>
52. Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Front Psychol*. 2019;10:1748. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
53. Liu H, Yang C, Cheng H, Wu C, Chen C, Shyu YL. Family caregivers' mental health is associated with postoperative recovery of elderly patients with hip fracture: a sample in Taiwan. *J Psychosom Res*. 2017;78(5):452-58. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.02.002>
54. Plank A., Mazzoni V., Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*. 2012;21:2072-82. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x>
55. Steinfeldt VØ, Agerup LC, Jacobsen AH, Skjødt U. Becoming a family caregiver to a person with dementia: a literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nurs*. 2021;7:23779608211029073. DOI: <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>
56. Womack JL, Lilja M, Isaksson G. Crossing a line: a narrative of risk-taking by older women serving as caregivers. *J Aging Stud*. 2017;41:60-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.04.002>
57. Grupo Cuidado de enfermería al paciente crónico. Cuidadores. Universidad Nacional de Colombia [consultado 01 de abril del 2021]. Disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/cuidadores/>
58. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B, Carrillo González G, Chaparro Díaz L. "Caring for caregivers" program. In: Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B, Carrillo González G, Chaparro Díaz L. (ed). *Caring for caregivers: fam-*

- ily caregivers of patients with chronic illness. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2019. pp. 127-70. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/76166>
59. Carreño S, Chaparro L, Criado L, Vega O, Cuenca I. Magnitud de efecto de un programa dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *NOVA*. 2018;16(29):11-20. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/nova/v16n29/1794-2470-nova-16-29-00011.pdf>
 60. López León A, Carreño Moreno S, Arias-Rojas M. Relationship between quality of life of children with cancer and caregiving competence of main family caregivers. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2021;38(2):105-15. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454220975695>
 61. Rativa Velandia M, Carreño Moreno SP. Family economic burden associated to caring for children with cancer. *Invest Educ Enferm*. 2018;36(1):e07. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e07>
 62. Lee K, Puga F, Pickering CEZ, Masoud SS, White CL. Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2019;96:119-31. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007>
 63. 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. Oncol. Nurs*. 2018. 22(3): 286-94. DOI: <https://doi.org/10.1188/18.CJON.286-294>
 64. Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev Cienc Cuidad*. 2016;13(1):72-86. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.7361>
 65. Carrillo GM, Carreño SP, Sánchez LM. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Rev Investig Andin*. 2018;20(36):87-101. DOI: <https://doi.org/10.33132/01248146.971>
 66. Fenton ATHR, Keating NL, Ornstein KA, et al. Comparing adult-child and spousal caregiver burden and potential contributors. *Cancer*. 2022;128(10):2015-24. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.34164>
 67. Reed C, Belger M, Dell'agnello G, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2014;4(1):51-64. DOI: <https://doi.org/10.1159/000358234>
 68. Higginson A, Forgeron P, Dick B, Harrison D. Moving on: A survey of Canadian nurses' self-reported transition practices for young people with chronic pain. *Can J Pain*. 2018;2(1):169-81. DOI: <https://doi.org/10.1080/24740527.2018.1484663>
 69. De La Cuesta-Benjumea C. "Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2009;19(1):24-30. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2008.07.0>
 70. Panader-Torres A, Cerinza-León K, Echavarría-Arévalo X, Pacheco-Hernández J, Hernández-Zambrano S. Experiencias de educación inter pares para favorecer el autocuidado del paciente oncológico. *Duazary*. 2020;17(2):45-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.3234>
 71. Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2021;16(3):e0247143. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
 72. Morse JM, Hupcey JE, Mitcham C, Lenz ER. Concept analysis in nursing research: a critical appraisal. *Sch Inq Nurs Pract*. 1996;10(3):253-77. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9009821/>