

ADOPCIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CRÓNICO: UNA HERRAMIENTA PARA VALORAR LA TRANSICIÓN

Sonia Carreño-Moreno¹, Lorena Chaparro-Díaz²

Resumen

La progresión de la enfermedad crónica en las personas que la padecen ha permitido el surgimiento de los cuidadores familiares como una forma de cuidado natural de los seres humanos. Esta labor es invisible, difícil y en algunos casos gratificante para un sujeto que adopta un rol. Objetivo: Desarrollar un instrumento que permita medir el constructo de adopción del rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica. Materiales y método: Se desarrolló en fases de revisión de literatura, establecimiento de bases conceptuales y desarrollo de ítems. Resultados: Se integraron dos investigaciones realizadas entre 2007 y 2012, se contrastaron los hallazgos con la teoría de transiciones de Meleis A y se construyeron 22 ítems del instrumento ROL (Labores, Organización y Respuestas ante el Rol). Conclusiones: Se debe continuar las fases de validez y confiabilidad del instrumento para mostrar solidez teórica.

Palabras clave: transiciones de salud, cuidadores, desarrollo de instrumento; enfermedad crónica.

¹ Enfermera, Magister y Doctora en Enfermería, Profesora Asistente, Universidad Nacional de Colombia – Sede Bogotá – Facultad de Enfermería- Grupo de Investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico – Carrera 30 No. 45-03, edif. 228, of. 305, Bogotá, Código postal 111321 – Colombia. spcarrenom@unal.edu.co

² Enfermera, Doctora en Enfermería, Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia – Sede Bogotá – Facultad de Enfermería - Grupo de Investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico – Carrera 30 No. 45-03, edif. 228, of. 301, Bogotá, Código postal 111321 – Colombia. olchapparrod@unal.edu.co Datos de correspondencia: Lorena Chaparro-Díaz. Carrera 30 No. 45-03, edif. 228, of. 301, Bogotá, Código postal 111321 – Colombia. olchapparrod@unal.edu.co

ADOPTION OF THE FAMILY CAREGIVER ROLE OF THE CHRONIC PATIENT: A TOOL TO ASSESS THE TRANSITION

Sonia Carreño-Moreno, Lorena Chaparro-Díaz

Abstract

The progression of chronic disease in people who suffer from it has allowed family caregivers emerge as a form of natural care for human beings. However, this work is invisible, difficult and in some cases rewarding for a person who takes this role. Objective: To develop an instrument that allows to measure the construct of adoption of the family caregiver role of a person with chronic disease. Materials and method: It was developed in phases of literature review, conceptual bases establishment and description of items. Results: Two research which were carried out between 2007 and 2012 were integrated, the findings were contrasted with the transitions theory of Meleis A, and 22 items of the ROL instrument (Work, Organization and Responses before the Role) were constructed. Conclusions: The validity and reliability phases of the instrument must be continued in order to show theoretical solidity.

Keywords: health transition, caregivers, instrument development, chronic disease.

ADOÇÃO DO PAPEL DO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE CRÔNICO: UMA FERRAMENTA PARA AVALIAR A TRANSIÇÃO

Sonia Carreño-Moreno, Lorena Chaparro-Díaz

Resumo

A progressão da doença crônica em pessoas que sofrem com ela tem permitido o surgimento de cuidadores familiares como forma de cuidado natural do ser humano. No entanto, este trabalho é invisível, difícil e, em alguns casos, recompensador para um sujeito que assume um papel. Objetivo: Desenvolver um instrumento que permita medir o construto de adoção do papel de cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica. Materiais e método: Foi desenvolvido em fases de revisão de literatura, estabelecimento de bases conceituais e desenvolvimento de itens. Resultados: Duas investigações realizadas entre 2007 e 2012 foram integradas, os resultados foram contrastados com a teoria de transições de Meleis A. e 22 itens do instrumento de ROL (Trabalho, Organização e Respostas ao papel) foram construídos. Conclusões: As fases de validade e confiabilidade do instrumento devem ser continuadas para mostrar solidez teórica..

Palavras-chave: Transição Epidemiológica, Cuidadores, desenvolvimento de instrumentos, Doença Crônica

Introducción

Las enfermedades crónicas siguen en aumento y muchos sistemas de salud son aún insuficientes para abordarlas en su complejidad y totalidad (1). La persona con enfermedad crónica tiene diferentes niveles de dependencia, lo que implica supervisión directa y continua tanto en el escenario hospitalario como en el domiciliario (2).

Cada vez son más y mayores las necesidades de cuidado que tienen las personas con enfermedad crónica. Ante la insuficiencia del sistema para atenderlas, se hace necesario el surgimiento de un cuidador familiar, quien es la persona con vínculo de parentesco o cercanía que brinda cuidados al paciente en busca de compensar las disfunciones existentes, y quien en muchos casos se convierte en el actor que modula todo el cuidado de la persona enferma, incluida la toma de decisiones (3).

Pasar de ser el familiar o amigo cercano de una persona sana, a ser el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica implica la transición hacia un nuevo rol, el cual se construye en la relación con otros a través de interacciones complejas; de igual forma, ejercer un nuevo rol implica cambio en las relaciones, las expectativas y habilidades (4).

Para algunos, el rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica es una imposición de la vida, pues ningún ser humano elige de manera consciente que un familiar o persona cercana enferme con el fin de que el se dedique a ser cuidador (3,5). Por lo anterior, con

frecuencia los cuidadores familiares no se encuentran preparados para asumir el nuevo rol (9, 10, 11, 12, 13), lo que se asocia a una mala definición de funciones, falta de conocimientos, sentimientos y metas inadecuados, situaciones todas que generan insuficiencia del rol, lo que obstaculiza la progresión hacia una transición saludable (4), y puede generar resultados desfavorables tanto para la persona enferma como para el cuidador familiar.

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, lo que implica no solo tener claros los comportamientos esperados, sino actuar en consecuencia con ellos (12). En el caso particular del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica, se ha documentado que son múltiples los cambios a los que se enfrenta, con complejas interacciones con otros individuos significativos dentro de su rol, como son el receptor del cuidado, la familia y el equipo de salud (13), lo que redundará en resultados como el deterioro de su calidad de vida (14), sobrecarga (15), estrés, ansiedad y depresión, entre otros (16).

Para la enfermería, las trayectorias son un fenómeno comúnmente abordado y reconocido dentro del proceso en el que se cuida la salud humana (17,18). (Para el autor: revisar la oración anterior.) Estas trayectorias han sido reconocidas recientemente como transiciones, las cuales son definidas como pasajes entre dos periodos de tiempo. En este pasaje, las personas se mueven entre una fase de la vida, situación o estado. Para las condiciones crónicas es frecuente que en este

periodo haya un sentido de pérdida o de alineación de lo que ha sido familiar para las personas involucradas. Algunos autores han encontrado que, durante la transición, se requiere desarrollar nuevas habilidades (19, 6), relaciones (13) y estrategias de afrontamiento (20, 13, 22).

Avanzar hacia una adecuada adopción del rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica es un resultado proximal deseable y parte del proceso que permitirá mejorar los resultados distales en sí mismo y en el receptor de cuidado. Contar con un indicador empírico que permita objetivar su medición, constituye una herramienta para la valoración clínica y para procesos de investigación. Acorde con lo anterior, el objetivo de este trabajo fue desarrollar un instrumento que permitiera objetivar el concepto de adopción del rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica.

Materiales y Método

Desarrollo del instrumento

Trabajo de tipo metodológico que se desarrolló en 3 fases:

1. Revisión de literatura en dos investigaciones realizadas con cuidadores familiares y conclusiones relacionadas con el cuidador familiar (23, 24).
2. Establecimiento de las bases conceptuales del instrumento.
3. Desarrollo del instrumento e ítems.

Este trabajo cumplió con las normas éticas en términos del respeto por la propiedad intelectual.

Revisión de literatura e integración de resultados

Los resultados de las dos investigaciones de tipo cualitativo (teoría fundamentada y metasíntesis) mostraron una serie de categorías que permitieron concluir que la transición del rol del cuidador tiene 3 atributos: organización del rol, ejecución del rol y respuestas ante el rol. En la Tabla 1 se describe los conceptos que fundamentaron las categorías base del instrumento.

Tabla 3. Fundamentos y atributos derivados para la adopción del rol del cuidador.

Chaparro Díaz, Lorena, 2009. Variable del reto (compromiso) al logro	Carreño Moreno, Sonia, 2014.	Carreño Moreno, Sonia; Chaparro Díaz, Lorena
Encontrar y reconocer el "vínculo especial"	Variable: Vivir en desasosiego constante	
Reconocer lo que implica cuidar	Crisis ante el diagnóstico	
Asumir y mantenerse	Imposición del rol	
Estar en el proceso de la enfermedad	Expectativas precedentes fallidas	Ejecución del rol
Generar la dependencia	Asumir el cuidado de otro Sentimientos adversos Dejarlo todo Sentirse cansado Ser capaz Dependencia	
Sentir dificultad	Variable: Vivir para la calidad de vida de otro	
Direccionar el cuidado	Aceptación y reorganización del rol Adquirir conocimiento nuevo y habilidad Necesitando ayuda Reorganización del tiempo	Organización del rol
Responder en familia	Dar prioridad a las necesidades de otro Sobrellevar una pesada carga Sentimientos ambiguos Cumpliendo un deber Aceptando la afectación laboral Ser invisible Interdependencia	

	Variable: Construir la calidad de vida propia	
	Reflexionando acerca de la propia existencia	
	Reconstruyendo el sentido de la vida	
Reflexionando acerca de los aprendizajes encontrados	Reconocerse y ser visible De la interdependencia al vínculo genuino Reestructurando la vida en el cuidado Siendo soporte para otros Manejando la carga	Respuestas ante el rol

Sobreponer lo espiritual

Reflexionar frente al cuidado

Fuente: (13, 23,24,25).

A continuación, se describe el concepto de cada uno de los atributos derivados.

Ejecución del rol

El cuidador familiar enfrenta una crisis inicial por el diagnóstico de enfermedad crónica y la necesidad urgente de cuidado que tiene la persona enferma (26). La desorganización (27) proviene de la falta de preparación para el nuevo rol y de la imprevisibilidad del diagnóstico. Acomodar el hogar es una práctica que los cuidadores comúnmente hacen y que les permite ajustar el hogar a las necesidades de la persona enferma (28).

Las necesidades urgentes de cuidado se empiezan a atender, pero a medida

que el tiempo transcurre, el cuidador va aprendiendo por experiencia o por educación y debe organizar los asuntos de su rol, como aspecto clave para conseguir buenos resultados del mismo (29). El balance entre la dependencia y la sobreprotección hace que el cuidador busque mantener una buena relación con la persona a quien cuida, e incluso con otros familiares que pueden ser identificados como red de apoyo inicial. Un aspecto que prima en cualquier actividad del cuidador, al inicio, y que se va transformando, es garantizar la comodidad de la persona con enfermedad crónica, sea esta medida a través de su espacio o su bienestar emocional y espiritual.

Organización del rol

Un aspecto a organizar es la distribución de labores de cuidado, dentro de la que es clave la búsqueda, acceso y promoción de las redes de apoyo social (18, 30). Aunque con frecuencia para el cuidador familiar es difícil delegar actividades de cuidado, confiar en que otros los harán bien y entrenarlos para hacerlo es fundamental para lograr espacios de descanso, para liberarse de la carga mental y física por el exceso de responsabilidad y, en últimas, para fortalecer las relaciones con los otros significativos (31).

Es importante denotar que el cuidador familiar es quien organiza su rol, pues es quien sabe qué apoyos necesita y cómo los necesita. Por ello, aunque en la organización del rol están inmersos actores como la familia y redes sociales cercanas, es el cuidador familiar quien toma la decisión de buscar apoyo, organizar este y dinamizar el funcionamiento de las relaciones con las personas que lo apoyan, en busca de mantener los apoyos activos, vigentes y motivados (32). El contar con la organización necesaria para desarrollar las labores de cuidado, permite al cuidador familiar contar con más tiempo y mente para entrar a organizar lo relacionado con sus propias necesidades y sus espacios de descanso.

Respuestas ante el rol.

Sin duda, cuidar a una persona con enfermedad crónica es una labor compleja, pero la experiencia puede tener resultados positivos como el crecimiento personal, si se vive acompañado (33). Los cuidadores familiares, en la medida en que reconozcan que su labor es importante

no solo para el ser cuidado sino para sí mismo, permite trascender en el cuidado (34, 35) y encontrar un plan de vida que permite el cuidado o incluso, en caso de que su familiar fallezca, tener metas futuras. Cuando un cuidador expresa su labor con sentimientos poco agradables y únicamente negativos puede perder el rumbo de su existencia e incluso caer en situaciones de maltrato con su familiar y abandono de la labor de cuidado.

Establecimiento de las bases conceptuales del instrumento

Para esta fase se retomó la Teoría de Transiciones de Afaf I. Meleis (12, 36) y algunos referentes que trabajan con esta autora desde la perspectiva de los cuidadores familiares (36, 37).

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. En esta transición incide una serie de condiciones que pueden facilitar o inhibir la progresión hacia la adopción del rol, dentro de las que se encuentran el conocimiento, las creencias, los significados, las actitudes y los factores del sistema social en que se desenvuelve el cuidador. La transición puede ser o no saludable, lo cual se determina a través de indicadores de respuesta a la misma que se relacionan con la forma como interactúa con otros, el afrontamiento, la autoconfianza, la maestría y la satisfacción con el ejercicio del rol.

El tiempo requerido para esta transición es variable y depende de la naturaleza

del cambio y sus influencias, como aspectos propios de la vida de las personas involucradas. El flujo de la transición se caracteriza por un periodo de desconcierto y de quererse retirar de la labor; luego se presenta una fase de caos en la que se pierde el sentido de la labor y hay desorientación y desintegración del sistema de apoyo; al final se encuentra una nueva perspectiva en la que el significado de la labor es diferente y nuevo.

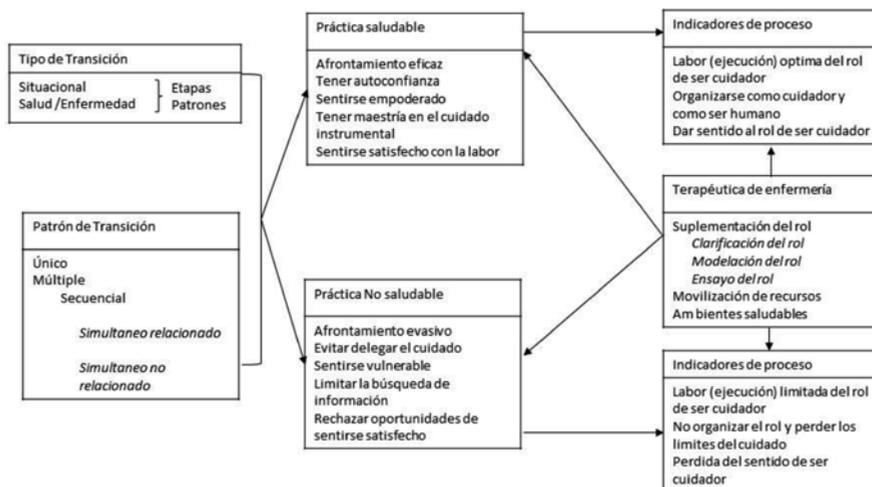
La transición del cuidador se clasifica en la tipología de ser situacional por la posibilidad de converger con otros tipos de transiciones que hacen parte de las etapas del ser humano y se caracterizan por patrones, de acuerdo con la forma de respuesta de la familia. Estos patrones hacen parte de la experiencia de tener una condición crónica y de ser un cuidador; cada diada (persona-cuidador) puede experimentar un patrón propio.

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 nueva crisis de la persona con enfermedad crónica puede generar nuevos retos y dificultades, pero también habilidades no conocidas por el cuidador. Son patrones simultáneos relacionados porque en la labor de ser cuidador en una misma familia pueden presentarse otras experiencias de otros cuidadores que, aunque no se reconozcan como tales, puede contribuir en el proceso de delegación del cuidado y el soporte so-

cial del cuidador familiar. Son 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 (formación profesional, adultez o adultez mayor, por ejemplo: nido vacío). Conocer el estado de adopción del rol en el cuidador de la persona con enfermedad crónica es un indicador útil para identificar las terapéuticas de cuidado transicional que enfermería puede brindar para facilitar la progresión hacia una transición saludable. Las prácticas saludables permiten el desarrollo de indicadores de proceso como, por ejemplo: una labor (ejecución) óptima del rol de ser cuidador familiar da sentido a tal rol, como cuidador y como ser humano. Por el contrario, prácticas no saludables se manifiestan por una labor (ejecución) limitada del rol de ser cuidador, no organizan el rol y pierden los límites del cuidado y del sentido de ser cuidador.

La transición es un proceso cognitivo, de comportamiento e interpersonal; visto como un proceso, indica que debe valorarse periódicamente en el curso de la transición y no es una conclusión de la terapéutica de enfermería. Esta terapéutica se puede basar en intervenciones que permitan la clarificación, la modelación y el ensayo del rol, u otras que permitan la movilización de recursos y la adaptación de ambientes acordes con las necesidades del paciente y el cuidador (Figura 1).

Tabla 1. Constructo Adopción del Rol del Cuidador en el marco de la Teoría de Afaf Meleis.



Fuente: Tomado y adaptado de (Schumacher et al., 1999) por (Carreño Moreno et al., 2017, Versión 2.0).

Se puede concluir que la adopción del rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica es la forma de ejecución del rol y las prácticas saludables del mismo, que fomentan una progresión hacia patrones de respuesta.

Desarrollo del instrumento e ítems.

El instrumento “Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico (ROL)” es un indicador de proceso que valora tres aspectos: Labores (ejecución) del rol, Organización del rol y Respuestas ante el rol, el cual consta de 22 ítems medidos en una escala tipo Li-

kert con 5 opciones de corresponden a 1-Nunca, 2-Casi nunca, 3-Algunas veces, 4-Casi siempre, 5-Siempre. Cuenta con tres dimensiones correspondientes a los atributos de la adopción del rol del cuidador familiar: labores (ejecución) del rol (7 ítems), organización del rol (8 ítems) y Respuestas ante el rol (7 ítems). El instrumento se encuentra en una primera fase de desarrollo conceptual y estructural, en la que se está explorando el grado de comprensión de sus ítems por parte de un grupo de cuidadores de personas con enfermedad crónica (Tabla 2).

Tabla 2. Ítems del instrumento. Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico (ROL).

R	RESPUESTAS ANTE EL ROL
---	------------------------

- 1 La experiencia de ser cuidador aporta cosas positivas a mi vida.
- 2 Siento que hago bien mi labor como cuidador.

- 3 Considero que mi labor como cuidador es importante.
- 4 Pienso que ser cuidador es apenas uno de los roles que tengo.
- 5 Siento que dejé de lado mi plan de vida por dedicarme a cuidar.
- 6 Me siento mal por no poder hacer más por mi familiar.
- 7 Me siento desanimado en mi labor como cuidador.

O ORGANIZACIÓN DEL ROL

- 8 Busco espacios de descanso de mi labor como cuidador.
- 9 Procuro ocuparme de mis propias necesidades.
- 10 Busco fortalecer mis relaciones familiares y sociales para cuidar mejor.
- 11 Busco aprender día a día de mi experiencia como cuidador.
- 12 Pienso que otros no pueden cuidar a mi familiar tan bien como yo.
- 13 Busco apoyo para solucionar los problemas de cuidado de mi familiar.
- 14 Comparto con otros la responsabilidad de cuidar a mi familiar.
- 15 He organizado los recursos económicos para cuidar a mi familiar

L LABORES (EJECUCIÓN) DEL ROL

- 16 He buscado la información necesaria sobre los cuidados para mi familiar.
- 17 Considero que tengo el entrenamiento suficiente para cuidar a mi familiar.
- 18 Identifico las diferentes necesidades de cuidado de mi familiar.
- 19 He acomodado los espacios del hogar para cuidar a mi familiar.
- 20 Procuro mantener la autonomía e independencia de mi familiar.
- 21 Busco tener buena relación con mi familiar.

Discusión

Desde los modelos existentes para el abordaje del ser cuidador se identifican: el que da importancia a la labor del cuidador (38); el que aborda los estresores primarios y secundarios y el rol del cuidador (39, 40), que concluyen en la existencia de carga y depresión; el que discrimina los estresores en objetivos y subjetivos(41); el que reconoce la existencia de una diada (persona con enfermedad crónica-cuidador familiar) con elementos de mutualidad y trayectoria (42); y un marco más reciente, el cual afirma que el ser cuidador es un proceso que implica la interacción interpersonal e involucra dos perspectivas: la del cuidador familiar y la del receptor de cuidado(43).

Estos marcos coinciden en la existencia de una labor que implica aspectos internos de la persona que asume el cuidado y otros que pueden ser derivados del proceso de adaptación del cuidador a su rol, lo que sustenta el constructo del instrumento ROL al considerar que la experiencia de ser un cuidador no es una fotografía, sino una película que implica un proceso de adopción del rol, lo cual es susceptible de medir en varios momentos, y el abordaje que se requiere de suplementación del rol, al mejorar los ambientes estresantes y físicos del hogar y movilizar los recursos posibles.

Los marcos conceptuales más recientes involucran la diada (24, 13), lo cual es coherente con uno de los estudios base para la construcción del instrumento que resalta la existencia de un vínculo especial que se da entre el cuidador familiar y la persona con enfermedad

crónica, que en un inicio atiende las necesidades urgentes de asumir el cuidado y resolver la crisis, luego pasa a una fase de incorporación del rol en la vida del cuidado en medio del desorden y la dependencia vs sobreprotección, hasta lograr organizarse y reconocerlo como un reto personal con el significado positivo de la labor.

El proceso de adopción del rol implica la sintonía especialmente en la transición hospital-hogar (18), en donde existen 3 fases claras que son: comprometerse, negociar y establecer el rol. Un elemento clave del planteamiento propuesto es la importancia de la calidad de la relación entre el cuidador familiar y el paciente, la cual también es valorable en el momento del egreso hospitalario para identificar prácticas saludables y no saludables de la labor de cuidador, a fin de establecer un plan de suplementación del rol que le permita al cuidador interactuar con otros cuidadores y buscar información de los profesionales de la institución o recurrir a grupos de apoyo.

Entre los instrumentos que se han usado para valorar la experiencia de ser cuidador, existen aquellos con los que se desea medir la carga del cuidador (objetiva y subjetiva) y los que se enfocan en los indicadores de salud física y mental (43). Los resultados son muy variables entre condiciones crónicas, países y factores relacionados de la labor del cuidador. La propuesta de adopción del rol del cuidador se centra en aspectos de la experiencia y no de factores estresantes, lo que indica una novedad y desarrollo asociados a la perspectiva natural del cuidado, que reconoce la posibilidad de trascender como ser humano, al verlo

como una oportunidad y no como una tragedia del ser humano.

Este instrumento apoya la hipótesis de adaptación (43), en la que el estrés de la labor se da en un primer momento, que es el inicio de la enfermedad, y puede disminuir a medida que el cuidador se adapta (en este instrumento es tener prácticas saludables). Por otro lado, es de notar que los ítems 6, 12, 14, 16-20 valoran directamente la adopción del rol en relación con el paciente, lo cual es muy común en los instrumentos con cuidadores recientemente propuestos.

En Colombia y América Latina se ha usado ampliamente el Inventario de Habilidad de Cuidado como un indicador para reconocer el potencial que tiene un cuidador para asumir dicho rol, el cual es medido mediante 3 subescalas: conocimiento, valor y paciencia. Se ha encontrado a nivel general que los cuidadores familiares tienen bajo nivel de habilidad de cuidado, especialmente en la paciencia. (16, 6, 8, 9, 44).

La necesidad de repensar una estructura conceptual y su forma de medición con esta propuesta, es la continuidad del trabajo en la línea de cuidado en el hogar y transición del cuidador del grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico, que integra a la medición el concepto de transiciones de salud propuesto por Afaf I. Meleis, al reconocer un proceso que tiene dos actores íntimamente relacionados y que implica el acompañamiento del profesional de enfermería en cada momento de la trayectoria (inicio - crisis - recuperaciones del control - proceso de muerte inminente).

Conclusiones

Se cuenta con un instrumento que tiene una base conceptual clara y sencilla, el cual puede ser usado en diferentes momentos de la experiencia de ser cuidador y para abordajes de transición de la salud.

Este instrumento debe ser sometido a pruebas psicométricas para comprobar que su contenido sea adecuado, que su constructo sea realmente valorado y que sea estable.

Las teorías de enfermería son una fuente importante de inspiración para abordar fenómenos de enfermería que muestran importancia social, como la experiencia de ser cuidador en el marco de las transiciones de salud.

La derivación de conceptos como fue el surgimiento del constructo "Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico" fue sustentado en investigaciones realizadas con cuidadores colombianos y con referentes de literatura relevantes en el tema, lo cual es una práctica común en enfermería para la construcción de teoría y permite el desarrollo de conocimiento válido para la ciencia de la enfermería. Se espera seguir refinando este constructo con las etapas de validez del mismo instrumento e investigaciones futuras.

Agradecimientos

Expresamos el agradecimiento a nuestros cuidadores familiares colombia-

nos, que son la fuente de inspiración de nuestro quehacer investigativo; son ellos con su forma de expresar su experiencia,

quienes hacen que queramos innovar todo el tiempo en nuestro grupo de investigación.

Referencias

1. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases. [Internet]. 2010. Retrieved from: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf
2. Sánchez Herrera B, Carrillo González GM, Barrera Ortiz L, Chaparro Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmissible. *Aquichan* [Internet]; 2013;13(2):247-260. Retrieved from: <https://doi.org/10.5294/2395>
3. Barrera L, Pinto N, Sanchez B, Carrillo G, Chaparro Díaz L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblos; 2010. Tomado de: http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
4. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*; 2000;23(3):191-203.
5. Pavarini SCI, Coelho de Melo L, Silva VM, De Souza Orlandi F, Zazzetta de Mendiondo VMS, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*; 2008;10(3):580-590.
6. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado decuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*; 2014;23(3):129-133
7. Carrillo González GM, Ortiz LB, Herrera BS, Carreño SP, Díaz LC. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]; 2014;17(4):168. Tomado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0123901513701690>
8. Chaparro Díaz L, Carreño Moreno S, Campos Aldana MS, Benavides F, Niño Cardozo CL, Cardona R, Criado L. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Revista UDCA Actualidad y Divulgación Científica*; 2016;19(2):275-284.
9. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáenz Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*; 2015;14(2):235-248
10. López León D, Rodríguez Calderón L, Carreño SP, Cuenca I, Chaparro Díaz L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*; 2015;18(3): 189-195.
11. Biddle B. *Role theory: Expectations, identities, and behaviors* download. New York; A Press Ed: 1979.
12. Meleis AI. *Transitions theory. Middle range and situation specific theories in nursing resarch and practice*. New York: Springer Publishing Company; 2010
13. 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

14. Ávila Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3):417-429.
15. Vega Angarita OM, Ovallos Lizcano F, Velásquez Ardila N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*; 2012; 14(2):85-95
16. Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico [Internet]*. 2017;15(1):87-101. Tomado de: <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI15-1.ACFC>
17. Corbin JM. The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: An update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*; 2017;12(1):33-35.
18. Shyu YL. Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: An illustration of Role Function Mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly*; 2000;13(4):323-331.
19. Carrillo González GM, Barreto RV, Arboleda LB, Gutiérrez Lesmes OA, Gregoria Melo B, Tamara Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Revista de la Facultad de Medicina*; 2015;63(4):669-675.
20. Nabors LA, Kichler JC, Brassell A, Thakkar S, Bartz J, Pangallo J, Lundy H et al. Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families, Systems & Health [Internet]*; 2013;31(2):171-180. Retrieved from: <https://doi.org/10.1037/a0031240>
21. Pakenham KI. Couple coping and adjustment to multiple sclerosis in care receiver-carer dyads. *Family Relations [Internet]*; 1998;47(3):269-277. Retrieved from: <https://doi.org/10.2307/584977>
22. Rose KE, Webb C, Waters K. Coping strategies employed by informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Cancer Nursing [Internet]*; 1997;1(3):126-133. Retrieved from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1364982597800727>
23. Carreño Moreno S P, Chaparro Díaz L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. *Avances en Enfermería [Internet]*. 2015;33(1):55-66. Tomado de: <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48103>
24. Chaparro Díaz L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Avances en Enfermería*. 2010;28(2):123-133.
25. Carreño Moreno S P, Chaparro Díaz, L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan [Internet]*. Citado en 2016;16(4): 447-461. Tomado de: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
26. Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*; 2004;13(2):259-267.
27. Newman MA. *Health as Expanding Consciousness*. Jones & Bartlett Learning; 1999.
28. Cuesta CD. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004.
29. Celma Vicente M. Cuidadoras informales y enfermeras. Su relación dentro del hospital. *Rol de Enfermería*; 2017; 26(3):190-198
30. Shyu YL. A conceptual framework for understanding the process of family caregiving to frail elders in Taiwan. *Research in Nursing & Health [Internet]*; 2002;25(2):111-121. Retrieved from: <https://doi.org/10.1002/nur.10027>

31. 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. *Journal of Psychosomatic Research* [Internet]; 2017;78(5): 452-458. Retrieved from: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.02.002>
32. Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad crónica. *Ciencia y Enfermería* [Internet]; 2011;17(3):137-149. Tomado de: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art12.pdf>
33. Carol F, Eleonora KH. An interactive model for finding meaning through caregiving. In: Chinn PL (Ed.). *Antología del Cuidado*; National League for Nursing Press; 1991. 225- 237).
34. Juarez G, Branin JJ, Rosales M. Perceptions of QOL among caregivers of Mexican ancestry of adults with advanced cancer. *Quality of Life Research* [Internet]; 2015;24(7):1729-1740. Retrieved from: <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0911-5>
35. Lee GL, Ow MYL, Akhileswaran R, Pang GSY, Fan GKT, Goh BHH, Hwee Lin W. Quality of life domains important and relevant to family caregivers of advanced cancer patients in an Asian population: a qualitative study. *Quality of Life Research* [Internet]; 2015;24(4):817- 828. Retrieved from: <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0832-3>
36. Meleis AI, Sawyer L, Im EO, Messias DH, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*; 2000;23(1):12-28.
37. 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; 1999:1-26.
38. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
39. Pearlin L. Sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior* [Internet]; 1989;30:241-256. Retrieved from: <https://doi.org/10.2307/2136956>
40. Pearlin L, Marilyn MS. Stressors and adaptation in late life. In: Gatz M (Ed.), *Emerging Issues in Mental Health and Aging*. American Psychological Association [Internet]; 1995;1:97-123). Retrieved from: <https://doi.org/10.1037/10179-004>
41. Yates ME, Tennstedt S, Chang B. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* [Internet]; 1999;54(1):12-22. Retrieved from: <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.1.P12>
42. Berg CA, Upchurch R. A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin* [Internet]; 2007;133(6):920-954. Retrieved from: <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920>
43. Revenson TA, Griva K, Luszczynska A, Morrison V, Panagopoulou E, Vilchinsky N, Hagedoorn M. Caregiving in the illness context. In: Macmillan P (Ed.) [Internet]. London: 2016. Retrieved from: <https://doi.org/10.1057/9781137558985.0001>
44. Ostiguiñ Meléndez RM, Rivas Herera JC, Vallejo Allende M, Crespo Knopfler S, Alvarado Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Investigación y Educación en Enfermería*; 2012;30(1):9-17