



**Evaluación de la intervención “Adopta el cuidado” para mejorar la competencia
y la adopción del rol del cuidador familiar de personas con accidente
cerebrovascular: Estudio Piloto Aleatorizado**

Fredy Duván Tamayo Botero

Tesis doctoral presentada para optar al título de Doctor en Enfermería

Directora

Angela María Salazar Maya, Doctor (PhD) en Enfermería

Codirectora

Sandra Patricia Osorio Galeano, Doctor (PhD) en Enfermería

Universidad de Antioquia
Facultad de Enfermería
Doctorado en Enfermería
Medellín, Antioquia, Colombia

2024

Cita	Tamayo Botero F (1)
Referencia	(1) Tamayo Botero F. Evaluación de la intervención “Adopta el cuidado” para mejorar la competencia y la adopción del rol del cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular. Estudio Piloto Aleatorizado [Tesis doctoral]. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia; 2024.
Estilo Vancouver/ICMJE (2018)	



Doctorado en Enfermería, Cohorte V.

Grupo de Investigación Práctica de Enfermería en el Contexto Social.

Centro de Investigación Facultad de Enfermería (CIFE).



Biblioteca Enfermería

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: Jhon Jairo Arboleda.

Decano/director: Juan Guillermo Rojas.

Jefe departamento: Sandra Catalina Ochoa Marín.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Esta nube de polvo apareció cuando destruí los muros que me atrapaban, y aunque todo quedo gris, confío que con el tiempo todo estará bien.

Agradecimientos

Gracias al universo por conspirar a mi favor; a mi madre y mi hermana por ser el pilar donde pude recostarme al sentirme agobiado; a Daniel porque me enseñó la verdad sobre los gladiadores; a mis maestras, Angela Salazar, Raquel Benavides y Sandra Osorio por su apoyo, sabiduría, constancia, dedicación y paciencia y a Matilda y Gregorio por ser mi compañía incondicional. Sin ustedes no hubiese logrado vencer los obstáculos y alcanzar la meta.

A todos los participantes una mención especial, gracias a ellos pude constatar que el cuidado de enfermería está presente en los pequeños detalles, donde un saludo, un abrazo y una palabra afectuosa puede ayudar a transformar las realidades que día a día acompañan nuestro transitar.

Tabla de contenido

Resumen.....	15
Abstract	18
Introducción.....	21
1. Planteamiento del problema	24
1.1 Epidemiología del accidente cerebrovascular	24
1.2 El cuidador familiar y su rol frente a la persona que sufre un ACV.....	25
1.3 Cuidar de una persona con ACV: una experiencia de transición.....	27
1.4 La adopción del rol de cuidador: un resultado de transición	29
1.5 Terapéutica de enfermería en la transición al rol de cuidador familiar ...	31
1.5.1 Las intervenciones en salud: un aporte para las políticas de atención en salud.....	33
2. Justificación	35
2.1 Significancia social.....	35
2.2 Significancia teórica	36
2.3 Significancia disciplinar... ..	38
3. Objetivos.....	43
3.1 Objetivo general.....	43
3.2 Objetivos específicos.....	43
4. Pregunta de investigación	44
5. Hipótesis.....	45
5.1 Hipótesis estadísticas	45
5.1.1 Hipótesis nula.....	45
5.1.2 Hipótesis alterna.....	45
5.2 Hipótesis de investigación	
5.2.1 Hipótesis nula.....	45
5.2.2 Hipótesis alterna.....	45
6. Conceptos... ..	46
6.1 Intervención de enfermería.....	46

6.2 Transición.....	46
6.3 Adopción del rol.....	46
6.4 Competencia para el cuidado.....	47
6.5 Cuidador familiar.....	47
6.6 Accidente cerebrovascular.....	47
6.7 Factibilidad.....	48
6.8 Aceptabilidad.....	48
6.9 Efecto preliminar.....	49
7. Marco teórico.....	50
7.1 Sistema Conceptual-teórico-empírico de enfermería.....	50
7.2 Teoría de las transiciones.....	53
7.2.1 Naturaleza de las transición: Tipos, patrones y propiedades de las transiciones.....	55
7.2.2 Condiciones de las transiciones.....	56
7.2.3 Patrones de respuesta indicadores de proceso y resultado.....	56
7.2.4 Terapéutica de enfermería.....	56
7.2.5 Teoría de las transiciones y la adopción del rol.....	57
7.3 Intervenciones en cuidadores familiares de personas con ACV.....	58
7.4 Diseño de la intervención “Adopta el cuidado”.....	61
7.4.1 Definición del problema.....	64
7.4.1.1 Búsqueda de evidencia científica.....	64
7.4.2 Cuantificación del problema, factores y consecuencias.....	64
7.4.3 Bases teóricas que abordan el problema.....	68
7.4.4 Delineamiento de la intervención “Adopta el cuidado”.....	72
7.4.4.1 Objetivos de la intervención.....	72
7.4.4.2 Medidas de resultado.....	72
7.4.5 Validez de contenido de la intervención.....	73
8. Metodología.....	75
8.1 Estudio Piloto Aleatorizado.....	75
8.1.1 Ámbito y periodo del EPA.....	77
8.1.2 Población de estudio.....	77
8.1.3 Criterios de inclusión.....	77

8.1.4	Criterios de exclusión.....	78
8.1.5	Tamaño de la muestra.....	78
8.1.6	Aleatorización de los participantes.....	78
8.1.7	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización.....	79
8.1.8	Enmascaramiento de los datos.....	79
8.1.9	Variables del estudio.....	79
8.1.9.1	Variable independiente: intervención de enfermería “Adopta el cuidado”.....	81
8.1.9.2	Variable dependiente: competencia para el cuidado.....	82
8.1.9.3	Variable dependiente: adopción del rol de cuidador.....	82
8.1.9.4	Otras variables de interés.....	83
8.1.10	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	83
8.1.10.1	Instrumento para la valoración competencias.....	83
8.1.10.2	Instrumento adopción del rol.....	84
8.1.10.3	Ficha sociodemográfica persona crónica.....	84
8.1.11	Procedimiento de recolección de datos.....	85
8.1.12	Análisis de la información.....	86
8.1.12.1	Análisis de la intervención “Adopta el cuidado”.....	86
8.1.12.2	Análisis sociodemográfico de los participantes.....	86
8.1.12.3	Análisis de factibilidad.....	86
8.1.12.4	Análisis de aceptabilidad.....	87
8.1.12.4	Análisis de efecto preliminar.....	87
8.1.13	Control de sesgos y criterios de rigor del estudio.....	88
8.2	Componentes de la intervención “Adopta el cuidado”	90
8.2.1	Delineamiento de los componentes.....	90
8.2.2	Actividades según componentes.....	91
8.2.2.1	Componente conocimientos para cuidar en el hogar.....	91
8.2.2.2	Componente creencias del cuidador.....	92
8.2.2.3	Componente soporte social.....	93

8.2.2.4	Componente organización como cuidador.....	94
8.2.2.5	Componente afrontamiento ante el rol.....	95
8.2.2.6	Componente capacidad del cuidador.....	96
8.2.3	Modo de entrega de la intervención.....	97
8.2.4	Dosis de la intervención “Adopta el cuidado”	97
8.3	Fidelidad e integridad de la intervención.....	99
8.3.1	Estandarización de la intervención.....	99
8.3.1.1	Manual operativo.....	99
8.3.1.2	Selección y capacitación del equipo	100
8.3.1.3	Monitoreo de la estandarización	100
8.3.1.4	Otros criterios de fidelidad.....	100
8.4	Factibilidad el estudio.....	101
8.5	Aceptabilidad del estudio.....	103
8.6	Consideraciones éticas.....	104
9.	Resultados.....	108
9.1	Validez de contenido de la intervención.....	108
9.1.1	Entrega preliminar de la intervención.....	111
9.2	Caracterización de la población de estudio del EPA.....	112
9.2.1	Caracterización de los cuidadores familiares.....	112
9.2.2	Caracterización de las personas con ACV	114
9.3	Factibilidad del estudio... ..	116
9.3.1	Reclutamiento de los participantes... ..	116
9.3.2	Pérdidas durante el seguimiento	117
9.4	Aceptabilidad de la intervención “Adopta el cuidado”	119
9.4.1	Aceptabilidad cuantitativa de la intervención	119
9.4.2	Aceptabilidad cualitativa de la intervención	121
9.4.2.1	Categoría: muchas preguntas y pocas respuestas	122
9.4.2.2	Categoría: la importancia de ser cuidador.....	126
9.4.2.3	Categoría: una rutina diferente de ahora en adelante	129
9.5	Efecto preliminar de la intervención "Adopta el cuidado"	133
10	Discusión	142

10.1 Intervención adopta el cuidado	142
10.2 Características del cuidador familiar	147
10.3 Factibilidad de la intervención "Adopta el cuidado"	151
10.4 Aceptabilidad de la intervención "Adopta el cuidado"	156
10.4.1 Aceptabilidad desde el abordaje cuantitativo	157
10.4.2 Aceptabilidad desde el abordaje cualitativo.....	158
10.4.2.1 Muchas preguntas y pocas respuestas... ..	158
10.4.2.2 La importancia de ser cuidador... ..	160
10.4.2.3 Una rutina diferente de ahora en adelante	162
10.5 Efecto preliminar de la intervención "adopta el cuidado"	164
10.6 Análisis aporte de los resultados a la teoría de las transiciones.....	170
11 Fortalezas y limitaciones... ..	176
11.1 Fortalezas.....	176
11.2 Limitaciones... ..	177
12 Conclusiones... ..	178
13 Recomendaciones	181
13.1 Rol de educador.....	181
13.2 Rol de cuidador.....	183
13.3 Rol de investigador.....	183
14 Referencias.....	185

Lista de tablas

Tabla 1	Definición del problema y estructuración teórica.....	71
Tabla 2	Operacionalización de variables.....	81
Tabla 3	Sesión conocimientos para el cuidado	92
Tabla 4	Sesión creencias del cuidador	93
Tabla 5	Sesión soporte social.....	94
Tabla 6	Sesión organización como cuidador	95
Tabla 7	Sesión afrontamiento ante el rol	95
Tabla 8	Sesión capacidad del cuidador	96
Tabla 9	Modo de entrega de la intervención.....	97
Tabla 10	Dosis de la intervención.....	98
Tabla 11.	Cuestionario de aceptabilidad.....	103
Tabla 12	Validez de contenido de la intervención.....	108
Tabla 13	Características sociodemográficas del CF.....	112
Tabla 14	Tiempo empleado en el cuidado	113
Tabla 15	Características sociodemográficas de personas con ACV.....	114
Tabla 16	Dependencia PULSES de Personas con ACV.....	115
Tabla 17	Tiempo de reclutamiento	118
Tabla 18	Valoración de la aceptabilidad de la intervención	119
Tabla 19	Prueba de normalidad.....	133
Tabla 20	Comparabilidad de grupos según medición basal (cuantitativo)	134
Tabla 21	Comparabilidad de grupos según medición basal (cualitativo)	134
Tabla 22	Comparación intergrupos para competencia para el cuidado	137
Tabla 23	Comparación intergrupos para adopción del rol	138
Tabla 24	Tamaño del efecto de la intervención.....	139

Tabla 25 Comparación intragrupo para competencia para el cuidado139

Tabla 26 Comparación intragrupo adopción del rol.....140

Tabla 27 Correlación de Spearman.....141

Lista de figuras

Figura 1 Sistema Conceptual - Teórico - Empírico de enfermería.....	52
Figura 2 Teoría de las transiciones desde el fenómeno de estudio.....	54
Figura 3 Estrategia de búsqueda y selección de artículos.	59
Figura 4 Ruta desarrollo de intervenciones conductuales.	62
Figura 5 Definición de la ruta según evidencia científica.	63
Figura 6 Factores causales del problema	67
Figura 7 Teoría de la intervención	70
Figura 8 Gráfico de diseño metodológico	76
Figura 9 Componentes teóricos y componentes de la intervención	90
Figura 10 Operacionalización del trabajo de campo.....	102
Figura 11 Percepción de carga del cuidador grupo intervención vs control	113
Figura 12 Dependencia PULSES grupo intervención vs control.....	115
Figura 13 Reclutamiento de los participantes.....	116
Figura 14 Diagrama del EPA.....	118
Figura 15 Resultados de aceptabilidad cualitativa de la intervención.....	121

Lista de anexos

Anexo 1	Características principales de la evidencia de estudios de intervención	217
Anexo 2	Artículo: el cuidador familiar de personas con ACV.....	222
Anexo 3	Operacionalización de variables	223
Anexo 4	Instrumentos para la recolección de datos.....	226
Anexo 5	Procedimiento de recolección de datos... ..	232
Anexo 6	Plan de análisis de los datos.....	233
Anexo 7	Control de sesgos	234
Anexo 8	Consentimiento informado	238
Anexo 9	Aval institucional y comité de ética de la investigación	240
Anexo 10	Manual operativo de la intervención.....	247
Anexo 11	Formatos y cartilla de la intervención "adopta el cuidado".....	248
Anexo 12	Cuestionario general de aceptabilidad	254
Anexo 13	Cronograma y presupuesto	255

Siglas, acrónimos y abreviaturas

ACV*	Accidente Cerebrovascular
CF	Cuidador familiar
ECNT	Enfermedades crónicas no trasmisibles
OMS	Organización Mundial de la salud
RIAS	Redes integradas de atención en salud
PhD	Philosophiae Doctor
UdeA	Universidad de Antioquia
SCTE	Sistema conceptual teórico empírico

**De acuerdo con las guías de práctica clínica colombiana el termino ACV se refiere a accidente cardiovascular.*

Resumen

Introducción: En general, después del accidente cerebrovascular hay secuelas que ocasionan dependencia para las actividades básicas, requiriendo apoyo y compañía en el hogar. Ante esto, alguien de la familia adopta el rol de cuidador, quien por la forma súbita como se presenta la enfermedad no recibe formación, ni entrenamiento sobre cómo cuidar. Esta adopción del rol es considerada un proceso de transición, donde el cuidador familiar experimenta un cambio, que causa alteraciones en su cotidianidad. Hasta el momento, no se reporta en la literatura intervenciones enfocadas a mejorar la adopción del rol en cuidadores de personas con Accidente Cerebro Vascular (ACV).

Objetivo: Evaluar la intervención de enfermería “adopta el cuidado” en términos de factibilidad, aceptabilidad y efecto preliminar, dirigida a mejorar la competencia y la adopción del rol del cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular en una institución de salud.

Método: Para el diseño de la intervención se utilizó la metodología propuesta por Laura Gitlin y se realizó un consenso de expertos para su validación. En la evaluación de la intervención se llevó a cabo un Estudio Piloto Aleatorizado, con diseño paralelo y enmascaramiento simple, en el que participaron 100 cuidadores familiares nóveles de personas con ACV, asignados de forma aleatoria al grupo control (n=50) y al grupo experimental (n=50). Los participantes fueron reclutados durante la primera semana después de su ingreso, en los servicios de hospitalización de una institución de cuarto nivel de atención de la ciudad de Medellín. Se incluyeron participantes noveles, mayores de edad, que pudieran leer y comunicarse.

La intervención incluyó tres sesiones educativas, las dos primeras realizadas durante la hospitalización y una tercera por medio de una llamada telefónica después del alta estando en el hogar. Las variables de respuesta principal del estudio fueron la competencia para el cuidado y la adopción del rol del cuidador. La medición basal se realizó al momento de ingreso al estudio y la medición de seguimiento dos semanas después de realizar la sesión telefónica. Para determinar la factibilidad se tuvo en cuenta el porcentaje de reclutamiento y atrición; así como, el análisis de recursos para su entrega.

Para el análisis de la aceptabilidad se aplicó un cuestionario a los participantes del grupo experimental acerca del contenido, utilidad, aprendizaje, forma de entrega y replicación. También se realizaron preguntas abiertas a los cuidadores del grupo experimental para conocer sus experiencias y ampliar el análisis de la aceptabilidad.

Para determinar el efecto de la intervención se aplicaron las escalas CUIDAR y ROL y se compararon los niveles antes y después de la intervención entre e intragrupos.

Resultados: Se diseñó la intervención “Adopta el cuidado”, la cual tiene como marco teórico la teoría de las transiciones. Se destaca que es una intervención nueva, sustentada en la evidencia; sin embargo, su aplicación en el contexto local no tiene referentes previos cercanos. Mediante consenso de expertos se identificó un Índice de Validez de Contenido IVC-I en función de la relevancia de 0,99; en cuanto eficacia probable fue de 0,82 y en población objetivo fue de 1. Se identificaron tres actividades con un IVC-I de 0.83, las cuales se contrastaron con los comentarios narrativos realizados por los evaluadores, modificando las actividades.

En el momento de la evaluación (n=100) se identificó que la edad media de los cuidadores familiares fue de 47 años (\pm) 13,9; la edad mínima fue de 19 años y máxima de 77 años. 68% eran mujeres, el nivel de escolaridad predominante era secundaria con un 54%.

En cuanto a la evaluación de la factibilidad, se identificó que el 68% de los pacientes ingresados cumplieron los criterios de inclusión. El porcentaje de reclutamiento fue del 100% y el de porcentaje de pérdidas fue del 7%. En todos los casos la causa fue el fallecimiento de la persona con ACV. La intervención es factible en función de los recursos físicos y humanos, en la entrega de la intervención y en el desarrollo de los procedimientos de investigación.

Con relación a la aceptabilidad se encontró que es adecuada, con una satisfacción del 100% (n=46), se identificaron oportunidades de mejoramiento en cuando al aprendizaje y la entrega. Desde lo cualitativo, surgieron las categorías de *muchas preguntas y pocas respuestas, la importancia de ser CF y una rutina diferente*.

Por último, en cuanto al efecto de la intervención, se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos a favor de la intervención. En cuanto a la competencia para el cuidado se encontró: grupo experimental (n= 47) 56,59 \pm 1,392 vs

grupo control (n=46) $38,91 \pm 7,138$ $p < 0.001$ y en cuanto a la adopción del rol grupo experimental (n= 47) $103,07 \pm 2,962$ vs grupo control (n=46) $78,62 \pm 8,250$ $p < 0.001$. Intragrupo se confirma la misma tendencia y significancia estadística. Se identificó una relación positiva entre ambas variables de interés (Correlación de Spearman 0,818 $p < 0,001$).

Conclusión: La teoría de las transiciones es un marco teórico adecuado para orientar intervenciones educativas orientadas a los cuidadores familiares. Particularmente la intervención de enfermería “Adopta el cuidado” es viable y tiene una adecuada aceptabilidad. El efecto preliminar sugiere que la intervención mejora la adopción del rol y la competencia del cuidador. Se confirma que existe una relación positiva entre ambos conceptos. Los resultados permiten afirmar que es recomendable realizar un Ensayo Clínico Aleatorizado para confirmar la eficacia de la intervención.

Palabras clave: Cuidadores familiares; Accidente cerebrovascular; Ensayo clínico piloto; Competencia clínica, Adopción; Rol. (DeCS/ Bireme).

Abstract

Introduction: In general, after a stroke there are sequelae that cause dependency for basic activities, requiring support and company at home. Given this, someone in the family adopts the role of caregiver, who, due to the sudden way in which the disease presents, does not receive training or training on how to care. This adoption of the role is considered a transition process where the family caregiver experiences a change, which causes alterations in her daily life. To date, interventions focused on improving role adoption in caregivers of people with stroke have not been reported in the literature.

Objective: To evaluate the nursing intervention “adopt care” in terms of feasibility, acceptability and preliminary effect, aimed at improving the competence and adoption of the role of family caregiver of people with stroke in a health institution.

Method: For the design of the intervention, the methodology proposed by Laura Gitlin was used and a consensus of experts was made for its validation. In the evaluation of the intervention, a Randomized Pilot Study was carried out, with a parallel design and simple masking, in which 100 new family caregivers of people with stroke participated, randomly assigned to the control group (n=50) and the experimental (n=50). Participants were recruited during the first week after admission, in the hospitalization services of a fourth level care institution in the city of Medellín. New participants, of legal age, who could read and communicate, were included.

The intervention included three educational sessions, the first two conducted during hospitalization and a third through a telephone call after discharge and while at home. The main response variables of the study were caregiving competence and adoption of the caregiver role. The baseline measurement was carried out at the time of entry into the study and the follow-up measurement two weeks after the telephone session. To determine feasibility, the percentage of recruitment and attrition was taken into account, as well as the analysis of resources for its delivery. For the analysis of acceptability, a questionnaire was applied to the participants of the experimental group about the content, usefulness, learning, delivery method and replication. Open questions were also asked to the caregivers of the experimental group to learn about their experiences and expand the analysis of acceptability.

To determine the effect of the intervention, the CARE and ROL scales were applied and the levels before and after the intervention were compared between and within groups.

Results: The intervention “Adopt care” was designed, which has the theory of transitions as its theoretical framework. It is highlighted that it is a new intervention, supported by evidence, however, its application in the local context has no previous close references. Through expert consensus, an IVC-I content validity index was identified based on relevance of 0.99; The probable effectiveness was 0.82 and the target population was 1. Three activities were identified with an IVC-I of 0.83, which were contrasted with the narrative comments made by the evaluators, modifying the activities.

At the time of the evaluation (n=100) it was identified that the average age of the family caregivers was 47 years (\pm) 13.9; The minimum age was 19 years and maximum 77 years. 68% were women, the predominant level of education was secondary at 54%. Regarding the feasibility evaluation, it was identified that 68% of the admitted patients met the inclusion criteria. The recruitment percentage was 100% and the loss percentage was 7%, due to the death of the person with stroke. The intervention is feasible based on physical and human resources, on the delivery of the intervention and on the development of research procedures.

Regarding acceptability, it was found to be adequate, with 100% satisfaction (n=46), opportunities for improvement were identified in terms of learning and delivery. From the qualitative perspective, the categories of many questions and few answers, the importance of being CF and a different routine emerged.

Finally, regarding the effect of the intervention, statistically significant differences were identified between the groups in favor of the intervention. Regarding the competence for care, it was found: intervention group (n= 47) 56.59 ± 1.392 vs control group (n=46) 38.91 ± 7.138 $p < 0.001$ and regarding the adoption of the intervention group role (n= 47) 103.07 ± 2.962 vs control group (n=46) 78.62 ± 8.250 $p < 0.001$. Within the group, the same trend and statistical significance is confirmed. A positive relationship was identified between both variables of interest (Spearman Correlation 0.818 $p < 0.001$).

Conclusion: The theory of transitions is an appropriate theoretical framework to guide educational interventions aimed at family caregivers. Particularly, the nursing intervention “Adopt caring” is viable and has adequate acceptability. The preliminary effect suggests that the intervention improves role adoption and caregiver competence.

It is confirmed that there is a positive relationship between both concepts. The results allow us to affirm that it is advisable to carry out a Randomized Clinical Trial to confirm the effectiveness of the intervention.

Keywords: Family caregivers; Stroke; Pilot clinical trial; Clinical competence, Adoption; Role. (DeCS/ Bireme).

Introducción

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) y dentro de ellas el Accidente CerebroVascular (ACV) son un problema de salud pública en la actualidad, donde en países con ingresos medios como Colombia, el ACV y otras enfermedades cardiovasculares ocupan el segundo lugar en la mortalidad. Por lo general, las personas que sufren un ACV quedan con algún grado de secuela que genera dependencia para el desarrollo de sus actividades básicas de la vida diaria, requiriendo apoyo y compañía de un cuidador en el hogar. Ante esto un miembro de la familia debe asumir el rol, quien por la forma súbita como se presenta la enfermedad no recibe formación, ni entrenamiento adecuado para adoptarlo.

Esta adopción del rol es considerada un proceso de transición debido a que el Cuidador Familiar (CF) experimenta un cambio, ligado a un conjunto de necesidades propias del rol que causan alteraciones en su cotidianidad y disponibilidad de tiempo para sus propias actividades; ocasionando sensación de sobrecarga, estrés y ansiedad ante la situación, junto al desarrollo de patologías que deterioran su salud y calidad de vida.

En el marco de referencia de este estudio, se analizan las principales alteraciones y consecuencias que experimenta el CF de una persona con ACV, las cuales van desde la falta de conocimientos para el cuidado, hasta la necesidad de soporte social y acompañamiento para alcanzar la adopción del rol. Desde la relevancia disciplinar del estudio, se aborda la importancia que tiene para enfermería el cuidado a los CF y la utilización de modelos teóricos que guíen el desarrollo de intervenciones.

Luego de la descripción de la problemática en la cual se encuentra inmerso el cuidador, se evidencia a través de la revisión de la literatura que no existen suficientes estudios de intervenciones realizados por enfermería en CF de ACV, específicamente enfocados hacia el proceso de transición para la adopción del rol. Por esta razón, este estudio propone como objetivo evaluar una intervención educativa en enfermería, encaminada a mejorar las competencias del cuidador y el proceso de adopción del rol del CF de personas con ACV.

A partir de este objetivo, en el marco teórico se hace la revisión de la teoría de las transiciones y de sus supuestos en el contexto del cuidado al cuidador de una persona

con ACV, junto a la forma como puede intervenir la terapéutica de enfermería en la adopción del rol, describiendo las proposiciones teóricas que guiarán el desarrollo de la intervención. Además, en este marco también se hace un análisis detallado de las principales intervenciones que reporta la literatura para el abordaje de cuidadores de personas con ACV, retomando aspectos como los ingredientes activos y la forma de entrega utilizada. En este apartado, también se evidencia el Sistema Teórico Conceptual Empírico de enfermería (SCTE) que guía todo el estudio.

En el marco metodológico se plantea el desarrollo de un Ensayo Piloto Aleatorizado (EPA), enmarcado en la segunda fase del proceso de evaluación de intervenciones en enfermería. Se describe un EPA con un grupo experimental y un grupo control. El grupo experimental recibe la intervención de enfermería denominada “*Adoptando el cuidado*” y el grupo control la atención convencional que se brinda en la institución de salud. Allí mismo, se especifica la forma como se desarrolló el estudio con relación a aspectos del reclutamiento, seguimiento de participantes, mediación de variables de interés, junto a criterios para garantizar la fidelidad, aceptabilidad y factibilidad de la intervención diseñada; así como, los procedimientos para el análisis de los datos.

Este EPA responde al proceso inicial que debe llevarse a cabo antes de desarrollar un ensayo clínico aleatorizado a gran escala, evaluando la aceptabilidad, factibilidad y los potenciales efectos sobre las variables de interés.

Se muestra el diseño y validación de la intervención de enfermería “*Adopta el cuidado*”, detallando las características de la intervención, población a la cual se dirige, número de sesiones, duración, forma de entrega y actividades realizadas, junto a la validación por expertos en el área.

Los resultados del estudio se presentan de acuerdo con cada uno de los objetivos específicos. En primer lugar, se muestra la caracterización sociodemográfica de los CF participantes y de las personas que tienen el ACV, junto con aspectos relacionados con el nivel de bienestar, apoyo social y carga percibida ante el cuidado.

El segundo objetivo se centra en la factibilidad del estudio en términos del trabajo de campo, reclutamiento y seguimiento de los participantes.

En tercer lugar, se aborda la aceptabilidad de la intervención por parte de los participantes, desde una perspectiva cuantitativa mediada a través de un cuestionario y

una perspectiva cualitativa por medio de un análisis de contenido de las apreciaciones realizadas por los cuidadores. Finalmente, se muestran los efectos preliminares de la intervención sobre la competencia para el cuidado y adopción del rol de los CF de personas con ACV

En el capítulo de discusión se abordan los principales resultados, contrastados con la evidencia en la literatura de otros estudios. Adicionalmente, se plantean nuevas oportunidades para continuar con fases posteriores de estudio y el aporte a los elementos disciplinares de la profesión de enfermería.

A manera de cierre se presentan las limitaciones y fortalezas del estudio, conclusiones y recomendaciones para el aporte a la práctica, investigación y desarrollo teórico de enfermería en el cuidado a CF.

1. Planteamiento del problema

1.1 Epidemiología del accidente cerebrovascular.

A nivel mundial, las ECNT se encuentran entre las primeras causas de muerte de la población. En 2019, ocasionaron 41 millones de muertes en el mundo, que equivalen al 74% de las defunciones totales (1). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades cardiovasculares son las principales causantes, representando 15 millones de muertes en el mundo, en países de medianos a bajos ingresos y en personas entre 30 y 69 años (1). El ACV, hace parte de estas enfermedades, el cual puede clasificarse como isquémico o hemorrágico (2).

El ACV se caracteriza por ser una enfermedad que ocurre de manera inesperada, con una trayectoria y evolución diversa en cada individuo. Es considerado un evento agudo que ocasiona lesiones que pueden ir desde transitorias hasta permanentes, generando alteraciones motoras y cognitivas (3). La incidencia del ACV es más alta en los adultos mayores y personas con factores de riesgo vascular y hábitos como el tabaquismo, sedentarismo, estrés y depresión (4,5).

Según la OMS (6), a nivel mundial 5 millones de personas quedan con algún tipo de secuela permanente secundaria al ACV cada año y constituye una de las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo, a pesar de los esfuerzos de los sistemas de salud por disminuir su impacto (7). Debido a las secuelas, el ACV se convirtió en el 2019 en la primera causa de Años de Vida perdidos Ajustados por Discapacidad (AVAD), la segunda causa de Años de Vida Potencial Perdidos (AVPP) y la quinta causa de Años de Vida Saludable Perdidos (AVISIA) en Latinoamérica (8).

Entre las principales secuelas se encuentran la discapacidad motora, disfagia y afasia. Otras secuelas menos frecuentes son la ataxia, alteraciones cognitivas, déficit visual y convulsiones (9). De acuerdo con Alberdi et al. (10), la mayoría de las secuelas están directamente relacionadas con el tiempo que transcurre entre las manifestaciones físicas de la enfermedad y su tratamiento.

El reporte más reciente de la OMS para Colombia muestra que el ACV se encontraba entre las diez primeras causas de mortalidad, donde en el 2019 ocurrieron

181.216 muertes por enfermedades crónicas no transmisibles, y el 40.58% fueron atribuidas a enfermedades de origen cardiovascular, con mayor prevalencia en mujeres (11). Así mismo, el promedio parcial de tasa de mortalidad para Colombia en el 2022 en relación con enfermedades cerebrovasculares fue de 33.49 muertes por cada 100 mil habitantes (12).

El comportamiento de esta enfermedad en el municipio de Medellín fue similar al observado en el país en el 2020, donde el 19.1% de las muertes ocurridas fueron a causa de enfermedades cardiovasculares, de las cuales el 6.1% fueron por ACV (13).

En cuanto a los costos asociados a la enfermedad, la Guía Colombiana de Práctica Clínica del ACV (14) evidenció que las personas requieren una estancia hospitalaria promedio entre 4.6 y 12.4 días, junto con un proceso de rehabilitación después del alta, sumado a los costos indirectos que resultan de la pérdida de ganancias por mortalidad prematura y la incapacidad por años productivos de vida (15,16).

Ante la panorámica mundial, regional y colombiana del ACV, es posible identificar el impacto social de la enfermedad, el cual se incrementa a medida que va afectando la calidad de vida de las personas que la padecen y de quienes se encargan de su cuidado y compañía en el hogar. Este acompañamiento es proporcionado por los miembros de la familia, quienes de forma inesperada se convierten en CF de una persona con dependencia para su cuidado, llevándolos a asumir las necesidades básicas de su familiar, sin recibir ningún tipo de preparación sobre cómo hacerlo (17-19).

1.2 El cuidador familiar y su rol frente a la persona que sufre un ACV.

El CF, es definido como una persona que, siendo cónyuge, compañero permanente, pariente hasta quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad, primero civil o incluso, sin tener ningún tipo de parentesco con la persona con dependencia de cuidado, se convierte en el apoyo permanente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin recibir contraprestación económica (20).

Ser CF implica un cambio en su cotidianidad, debido a que asume nuevas actividades que demandan habilidades y tiempo para ser realizadas. Estas nuevas labores, influyen en ámbitos como las relaciones interpersonales y la disponibilidad de

tiempo para sus proyectos personales, llevando a que el cuidador deje su empleo o estudio y modifique conductas sociales para dedicarse totalmente al cuidado de su familiar (21-23). De esta forma, el cuidador experimenta un cambio inesperado en diferentes ámbitos y con el pasar del tiempo adquiere una dedicación exclusiva para el cuidado, dejando de lado sus propias necesidades, autocuidado y calidad de vida. (24,25) Una revisión realizada por Paixão y Silva (26) muestra cómo se encuentra comprometida la autonomía de las personas que sufren un ACV al desarrollar secuelas, presentando dificultades para realizar las actividades de su vida diaria como la alimentación, higiene personal y movilización. Estas necesidades son tratadas durante la estancia hospitalaria, pero luego el CF debe asumir estas responsabilidades sin preparación (27).

A nivel psicológico la persona enferma puede desarrollar depresión, ansiedad, rabia, impotencia y una serie de sentimientos propios del proceso salud enfermedad que está viviendo (28). Ante esto, no solo las necesidades físicas son suplidas con el acompañamiento del CF, sino además todas las situaciones psicosociales que se desencadenan del proceso de vivir con la enfermedad. Adicional, la falta de recursos económicos, el escaso soporte social y la inadecuada preparación para el cuidado, hacen que de forma inesperada el CF asuma un nuevo rol, afectando su calidad de vida, generando ansiedad, depresión, estrés y sensación de sobrecarga (29, 30).

Por las razones expuestas, el proceso de transición que experimenta el cuidador es complejo y pone al límite sus capacidades. Aspectos como la administración de medicamentos y alimentos, el baño, la deambulacion y cambios de posición cuando las secuelas motoras son severas, al igual que el proceso de rehabilitación física y del lenguaje, son aspectos que el cuidador debe suplir durante el proceso de recuperación del familiar (31).

Así mismo, establecen el puente de comunicación entre la persona enferma y el personal de salud y deben decidir cuándo acudir al servicio de urgencias (32). Adicionalmente, se convierte en el gestor del cuidado y de los recursos, debido a que es el encargado de realizar los trámites administrativos como el alta hospitalaria, la entrega de medicamentos, citas de control, entre otros (33). Costa et al. (34), encontró que los

cuidadores sienten sobrecarga cuando las dinámicas familiares se ven alteradas por el proceso de transición del rol y no se obtiene apoyo de los demás miembros.

1.3 Cuidar de una persona con ACV: una experiencia de transición.

El CF experimenta una serie de necesidades derivadas de la ejecución de su nuevo rol, demandando mayor cantidad de tiempo para la adopción del rol. Hekmatpou et al. (35), identificaron que los cuidadores de personas con ACV dedican alrededor de 67.84 horas semanales al inicio como cuidadores, superando la media de 20 horas semanales que dedica un CF de una persona con enfermedad crónica (36) y las 48 horas semanales que es la jornada laboral legal en Colombia.

Por otra parte, Tsai et al. (37), y Farahani et al. (38), identificaron que las necesidades que presenta el CF de una persona con ACV son cambiantes y depende de factores relacionados con la situación. Mientras el paciente se encontraba en el hospital, las necesidades se relacionaron con temas como el trato respetuoso hacia el paciente, obtener información sobre el tratamiento y la evolución de la enfermedad. Luego que el paciente es dado de alta, las necesidades se centraron en obtener información sobre cómo manejar una emergencia en el hogar, el uso adecuado de los medicamentos y la necesidad de apoyo por parte de los profesionales de la salud y del entorno social. Finalmente, en un tercer momento, aproximadamente 3 meses después de la hospitalización, las necesidades del cuidador fueron más específicas centrándose en cómo actuar ante algo inusual y en el apoyo social continuo por parte de familiares y profesionales de la salud.

Junto a estas necesidades de información, el cuidador de la persona con ACV también requiere formación y capacitación para el desarrollo de habilidades del cuidado, apoyo económico para suplir aspectos financieros y soporte social para afrontar situaciones que generen sobrecarga, depresión y ansiedad (31,39).

De acuerdo con lo anterior, uno de los mecanismos de afrontamiento que utiliza el CF y la persona con ACV para la comprensión y adopción de su nuevo rol es la espiritualidad (40). Kes et al. (41), evidenciaron como el afrontamiento espiritual contribuye a mejorar el cuidado al disminuir los niveles de carga del cuidador,

fortaleciendo la armonía familiar y las relaciones entre sus integrantes ($R^2=0.14$, $p<0.01$). Este afrontamiento espiritual permite utilizar las creencias religiosas del cuidador para dar respuesta a los problemas personales y el estrés que surge durante el proceso de cuidar, reduciendo la ansiedad y preservando la salud mental.

En este mismo sentido, Torabi et al. (42), demostraron una relación positiva entre la actitud espiritual de los cuidadores y la disminución de la carga asociada al cuidado ($r:0.46$, $p<0.001$). En un estudio similar, Puccirelli et al. (43), evidenció como el nivel de espiritualidad del cuidador se asocia de forma positiva con su calidad de vida ($\beta =0,28$, $p<0,001$), mejorando y fortaleciendo el significado de la vida, la fuerza espiritual, la esperanza y el optimismo.

Como se ha podido evidenciar, asumir el cuidado de una persona con ACV requiere de habilidades por parte del cuidador. Algunos estudios (44,45) han investigado la preparación y las habilidades que tienen los cuidadores familiares de pacientes con AC, donde Pindus et al. (44), identificó que la falta de preparación genera en el momento del alta hospitalaria, un ambiente de ansiedad y pánico, principalmente por la falta de entrenamiento en habilidades instrumentales; así como, en información sobre el soporte disponible y la educación frente al autocuidado. En la misma línea, Liu et al. (45), encontraron que frente a los conocimientos que tiene el cuidador sobre el ACV la mayoría identifica como signo asociado a la enfermedad la dificultad para hablar, pero no saben cómo actuar ante esa situación.

Frente a la preparación de los cuidadores se encontró que tienen un mayor nivel de preparación para asistir en las necesidades físicas del paciente, pero un bajo nivel para obtener ayuda e información del sistema de salud. Finalmente, aspectos como la edad del cuidador, la profesión, la relación con el paciente, el nivel educativo, las experiencias previas y la edad del paciente influyen de manera positiva en la preparación del cuidador (46,47).

Por otro lado, se han desarrollado intervenciones para favorecer la adquisición de estas habilidades y competencias en el cuidador. Por ejemplo, Chang et al. (48), desarrollaron un programa de intervención en el que incluyó información y educación sobre el cuidado del paciente en casa, sobre la enfermedad y cuidado del cuidador. Este estudio logró una mejora significativa de las competencias en los cuidadores; así como, en sus habilidades de afrontamiento para la resolución de problemas ($\beta = 0,26$, $p < 0,05$).

En la misma línea, Pitthayapong et al. (46) incluyó información y actividades pertinentes para el cuidado del paciente, la práctica de habilidades y la utilización de estrategias para mejorar la motivación del cuidador, logrando optimizar significativamente los conocimientos y habilidades para el cuidado ($F = 585,81$, $p < 0,001$). Otro estudio centrado en lograr la preparación del cuidador y la adquisición de habilidades fue el desarrollado por Stone (49), quien a través de una intervención en línea y seguimiento de enfermería por correo electrónico logró aumentar la preparación del cuidador.

1.4 La adopción del rol de cuidador: un resultado de transición.

Cuando una persona se convierte en CF ocurre un proceso de transición hacia la adopción de un nuevo rol. Este proceso se construye a través de las interacciones que se presentan entre individuos, donde la necesidad de cuidar al familiar produce un cambio en las relaciones interpersonales del cuidador, aumenta las expectativas sobre cómo cuidar y el desarrollo de habilidades (50). Esta situación hace que los cuidadores no tengan claridad en cuáles son sus funciones y no sepan cómo responder ante determinados asuntos, generando alteraciones físicas, psicológicas y sociales que truncan una transición saludable para la adopción del nuevo rol (51, 52).

De acuerdo con Carreño (53), el proceso de la adopción del rol se conforma a través de patrones que pueden ser adquiridos según la forma como responde el individuo ante el ambiente cambiante de la vida diaria, por medio de comportamientos que están enfocados a resolver una situación. La adopción del rol tiene como característica principal su proceso interactivo, el cual surge por medio de la experiencia y finalmente permite establecer un vínculo entre el cuidador y la persona cuidada. Se basa en las dimensiones de respuesta ante el rol, organización del rol y ejecución del rol.

Ante esto, el proceso que experimenta cada individuo al adoptar un rol es considerado un proceso de transición, el cual puede ser favorable o no, según los comportamientos que se deriven de él (53). Este proceso de cambio o transformación del rol puede ser abordado desde la teoría de las transiciones de Afaf Meléis (52).

Una transición denota un cambio en las circunstancias de la vida de una persona, en su estado de salud y en el rol que desempeña. En relación con el cuidado transicional, ser dado de alta del hospital al hogar juega un papel fundamental para contribuir a la recuperación y a las condiciones de salud de las personas. Es así como durante esta

transición, el CF debe desarrollar nuevas habilidades, estrategias de afrontamiento y nuevas relaciones sociales que le permitan asumir la adopción del rol de la mejor manera posible (53).

La calidad de vida y la carga del CF de una persona con ACV, se ve afectada al experimentar la transición al rol (53). Ferrell et al. (54), afirman que la calidad de vida de los cuidadores parte de unos atributos, positivos y negativos, que hacen parte de los dominios de bienestar físico, psicológico, social y espiritual, donde las dos últimas dimensiones son las que generan más afectación en la calidad de vida de CF cuando inician el proceso de transición al rol (53, 55).

Un estudio realizado con CF de personas con ACV para observar el proceso de adaptación a su nuevo rol, mostró que la calidad de vida del cuidador se comprometía según el grado de discapacidad de la persona y el transcurso del tiempo como cuidadores ($p < 0,05$); ante esta situación, una intervención de enfermería orientada al empoderamiento del rol del cuidador (56) demostró que después del sexto mes como cuidador, la calidad de vida del grupo intervención mejoró significativamente ($33,40 (\pm 3,65)$ vs $30,60 (\pm 2,78)$, $p < 0,05$). En contraste, una intervención educativa de enfermería demostró como la depresión y las actividades sociales mejoraban a través del tiempo en el grupo que había recibido la intervención, pero no se encontró una diferencia significativa en la calidad de vida entre ambos grupos (57).

Por otra parte, el estudio realizado por Costa et al. (58), encontró que la calidad de vida en aspectos sociales fue mejor para los cuidadores de personas menores de 65 años, mientras que en aspectos emocionales fue mejor en los cuidadores casados. Así mismo, comprobaron que la capacidad funcional de la persona cuidada tuvo una correlación estadísticamente significativa en la dimensión de salud mental ($\rho 0,176$, $p < 0,05$).

Como se describió anteriormente, el proceso de transición del rol requiere de un apoyo social eficiente que permita al cuidador sobrellevar las nuevas situaciones a las que se enfrenta, el no tener este apoyo genera en el cuidador alteraciones en su calidad de vida como lo muestra un estudio realizado por Silva et al. (59), quienes encontraron que más del 50% de los CF de personas con ACV tenían dificultades y se sentían muy perturbados por cuidar a sus familiares, debido a la falta de apoyo profesional para la resolución de los problemas relacionados con el paciente y un apoyo familiar inadecuado.

Con relación a la sobrecarga, Costa et al. (34), evidenciaron como las mujeres cuidadoras tienen una mayor carga, asociada al tiempo que se dedican al cuidado ($p=0,044$), también se demostró como los cuidadores perciben cambios negativos en su vida como resultado del nuevo rol, en relación con el tiempo que les queda disponible para realizar actividades sociales con amigos, tiempo para actividades familiares, capacidad para afrontar el estrés y alteraciones a nivel físico. Ante esto, una intervención educativa pudo reducir el tiempo de cuidado del cuidador en el grupo de intervención de 67,84 horas semanales a 41,50 ($p<0,01$). Este mismo estudio, pudo demostrar que la carga del cuidado a personas con ACV estaba significativamente relacionada con la salud económica ($p<0,01$), el estado civil ($p<0,03$), el número de hijos ($p=0,01$), los días dedicados al cuidado ($p<0,01$) y la relación de los cuidadores con los pacientes ($p=0,01$).

Por su parte Mei et al. (60), en un estudio cualitativo encontró como la carga del cuidador genera ansiedad y depresión, ante lo cual existen benéficos internos y externos que se encuentran en su entorno y que ayudan a mejorar el bienestar psicológico, disminuyendo la carga; estos beneficios se relacionaron con el incremento de las habilidades y conocimientos para el cuidado, junto con el desarrollo de actitudes positivas y el logro de objetivos en el cuidado.

Ante esta panorámica, el soporte social es un elemento fundamental para disminuir la carga en el cuidador, como lo muestra Sedrez et al. (61), quienes midieron la sobrecarga en cuidadores que se dedicaban exclusivamente a esta actividad sin contar con el apoyo de la familia. Así mismo, una intervención de enfermería realizada para evaluar el impacto de un grupo de apoyo en las fortalezas del sistema familiar de los cuidadores de personas con ACV mostró que después de la intervención, la puntuación media del soporte social en el grupo experimental fue de 44,73 ($\pm 5,83$), mientras que en grupo de control fue de 22,08 ($\pm 3,07$) (62).

1.5 Terapéutica de enfermería en la transición al rol de cuidador familiar.

Enfermería al ser considerada una disciplina profesional debe preocuparse por la generación, desarrollo y expansión del conocimiento, garantizando su aplicación directa en un componente práctico que apunte a satisfacer las necesidades más relevantes dentro de una sociedad (63). A su vez, el cuidado se presenta como una necesidad sentida para los individuos y comunidades que se encuentran afectados por condiciones humanas o ambientales que ponen en riesgo su bienestar y calidad de vida (64).

Bajo este marco, la relevancia del presente estudio para Enfermería se construye desde el reconocimiento del CF de la persona con ACV como un sujeto de cuidado para la profesión, tanto desde la transición del rol, como concepto de interés para la disciplina; así como, desde el uso de las teorías y el conocimiento propio de enfermería (65,66).

Carreño y Chaparro (53, 67), mencionan la importancia de que la enfermera conozca quien es el CF, su contexto y las características de su rol, con el fin de acercarse a su realidad y mejorar no solo su calidad de vida y experiencia como cuidador, sino además impactar en las metas del cuidado de la persona que tiene a su cargo, ayudando a alcanzar una transición del rol de forma saludable (68).

Así mismo, es esencial proporcionar apoyo y recursos al CF, que aborden elementos educativos, de capacitación, asesoría y acceso a redes de apoyo comunitario, con el fin de aportar a una transición saludable y efectiva. También, se busca que los cuidadores puedan desempeñar su rol de manera efectiva al brindar cuidados de calidad en el hogar, con relación al confort, la higiene, alimentación, administración de medicamentos y rehabilitación.

Saucedo y colaboradores (69), afirman que la adopción del rol implica que el cuidador asuma la responsabilidad de asistir a otra persona de manera consciente, teniendo presente el bienestar de la persona enferma y el propio. Para esto, es necesario prácticas de autocuidado, búsqueda de apoyo emocional, físico y espiritual, junto al desarrollo de conocimientos y habilidades. Por otro lado, la insuficiente adopción del rol, puede llevar a la incapacidad para desempeñar la función, dando como resultado una transición inefectiva que deriva en complicaciones como el estrés, la ansiedad, la soledad, la depresión y el insomnio.

A pesar de que existe una amplia evidencia sobre el cuidado de enfermería al CF, aún es necesario explorar más al respecto de los cuidadores de personas con ACV, incluso, una revisión realizada entre el 2014 y el 2023, concluye que las intervenciones para CF aún requieren más estudio para entender la forma en que se puede dar soporte, apoyo y mejorar la experiencia del cuidador (70). De acuerdo con lo anterior, es necesario considerar que el papel y las funciones de la enfermera en la atención de CF después de un ACV son cruciales, desafiantes y polifacéticas.

Ante esta panorámica, la transición hacia la adopción del rol del cuidador de una persona con ACV se convierte en un evento de interés para la disciplina de enfermería.

Al revisar la evidencia, es posible identificar que se han realizado estudios para intervenir la transición del cuidado y adopción del rol en personas con enfermedades crónicas, pero no de forma específica en cuidadores de personas con secuelas secundarias a un ACV. Este estudio responde a las necesidades de preparación y entrenamiento que presenta el CF de una persona con ACV para hacer una adecuada transición hacia la adopción del rol, además de los vacíos en el conocimiento con relación a la literatura relacionada con intervenciones efectivas para dar respuesta a esa situación. Así mismo, propone realizar una intervención educativa de enfermería encaminada a abordar la transición hacia la adopción del rol del CF de personas con ACV y los conocimientos necesarios para desarrollar las habilidades de cuidado, utilizando la teoría de las transiciones de Afaf Meléis para orientar el entendimiento del fenómeno de estudio y planeación de la intervención de enfermería.

1.5.1. Las intervenciones en salud: un aporte para las políticas de atención en salud.

Las intervenciones en salud permiten generar elementos basados en la mejor evidencia posible para dar respuesta a las necesidades en salud de un individuo o población, ante lo cual, su implementación garantiza el desarrollo de mejores condiciones para la población. La implementación de estas intervenciones, constituyen la forma de llevar al mundo real los resultados obtenidos de la evidencia científica, por lo cual, la implementación debe ser planeada de forma cuidadosa y ejecutarse de acuerdo con los resultados obtenidos, para facilitar a los profesionales de salud su adopción y entrega (71).

Es así como, las intervenciones de salud permiten llevar al terreno de lo práctico las políticas de atención integral en salud, mejorando el acceso a las condiciones de salud de la población de manera oportuna y eficaz, aportando a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad (72). En Colombia, las Redes Integradas de Atención en Salud (RIAS), tienen como objetivo garantizar de manera integral la salud de las personas, familias y comunidades por medio de intervenciones que permitan realizar una valoración de sus necesidades, identificar elementos que aporten a la detección temprana de la enfermedad, a su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y educación para la salud. Estas intervenciones buscan mejorar la calidad de la atención en salud, alcanzar los resultados esperados y aumentar la satisfacción de las personas (73).

De esta forma, el desarrollo de intervenciones permite generar nuevos elementos que puedan ser integrados en guías, protocolos y programas educativos a la población en general. Específicamente, esta intervención de enfermería apunta hacia el primer tramo de las RIAS, el cual busca garantizar una ruta integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud de carácter individual y colectivo, dirigidas a promover la salud, prevenir el riesgo y la enfermedad y generar cultura del cuidado de la salud (73). Estas acciones están dirigidas a mejorar el cuidado a CF, mediante su articulación a una valoración integral de su estado de salud, la detección temprana de sus necesidades personales y de su familiar , junto a la educación y preparación para realizar acciones de cuidado para su propio bienestar y el de la persona que cuida.

Lo descrito anteriormente, permite esbozar una amplia problemática en el grupo poblacional de CF, requiriendo acciones lideradas y dirigidas por profesionales de enfermería para dar respuesta a necesidades específicas durante el proceso de transición saludable. Estas acciones deben estar fundamentadas en elementos derivados del desarrollo del conocimiento de enfermería, el cual se genera a través de actividades de investigación, donde los hallazgos son usados para contribuir a la práctica de enfermería.

De esta forma y para este estudio en específico, el desarrollo del conocimiento en enfermería se centra en una postura pos-positivista, guiando acciones que conducen a dar respuesta y forma a una realidad (74). Al tratarse de un estudio deductivo, el diseño de la intervención se orientó siguiendo los supuestos establecidos por la teoría de las transiciones, con la finalidad de alcanzar procesos de transición saludables en los cuidadores familiares, comprobado a través de un estudio piloto aleatorizado, la utilidad de la teoría, la intervención y los efectos alcanzados en los participantes.

2. Justificación.

Este proyecto de investigación pretende aportar a la situación actual de los CF de personas sobrevivientes a un ACV, quienes asumen un proceso de transición hacia la adopción de un nuevo rol, sin conocimientos, ni preparación para el desarrollo de habilidades para el cuidado en el hogar. Así mismo, adoptar el rol genera situaciones que llevan a que el CF se sienta sobrecargado por las actividades cotidianas de su vida diaria sumadas a las relacionadas con el cuidado de su ser querido.

2.1 Significancia Social.

El aumento en la incidencia de ECNT ha llevado a un deterioro en las condiciones de salud de los individuos. Dentro de sus complicaciones está el ACV, el cual ocupa los primeros lugares en discapacidad asociada a lesión cerebral, donde la persona que lo sufre requiere del acompañamiento permanente del personal e instituciones de salud para poder continuar con su proceso de recuperación. Así mismo, en el hogar, la persona con ACV debe tener una compañía para el cuidado, dando paso al CF, quien asume diversas funciones de cuidado físico, emocional y social.

Colombia y su sistema de salud cada vez cuentan con un número mayor de CF que asisten a las personas con ACV. Es necesario que estos cuidadores sean reconocidos como actores dentro del sistema de salud, ya que ofrecen actividades de cuidado en el hogar que ayudan a la recuperación de las personas, lo cual no excluye que deban tener un seguimiento y acompañamiento permanente por parte de profesionales de salud que conforman los servicios de atención domiciliaria del país. Es por esta razón que el CF requiere del apoyo directo del sistema de salud y sus profesionales para desarrollar e implementar políticas que permitan el reconocimiento de su actividad y su rol como elementos asociados al cuidado formal.

De esta forma, la ley 2297 del 2023 (75) establece medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales, donde se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud. Además, existe un proyecto de ley radicado en el senado desde el año 2020 que busca reconocer y garantizar los derechos que tienen los cuidadores familiares de las personas que dependen de ellos por su situación física,

mental, social, intelectual, sensorial o su vulnerabilidad asociada con la edad, para realizar las actividades esenciales de su vida diaria (76). Es así como este trabajo, permite generar aportes en torno la importancia y el efecto de una intervención educativa dirigida a CF, ampliando la evidencia para apoyar este tipo políticas públicas orientadas a favorecer el bienestar y la atención de los CF.

Así mismo, es necesario que se establezcan de forma obligatoria en las instituciones de salud, centros de capacitación y formación de CF para el desarrollo de habilidades técnicas y generación de mecanismos de respuesta ante situaciones emocionales derivadas de las actividades propias del cuidado y de la situación de salud que afronta su familiar. Este tipo de apoyo al cuidador, mediado por intervenciones educativas y otras estrategias de formación, apuntan a mejorar las condiciones del cuidador, de la familia y de la persona que se beneficia de su cuidado. Todo lo anterior, refleja la importancia de este estudio desde una perspectiva social.

Siguiendo con el aporte social del estudio, específicamente, esta intervención de enfermería apunta hacia el primer tramo de las RIAS, el cual busca garantizar una ruta integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud de carácter individual y colectivo, dirigidas a promover la salud, prevenir el riesgo y la enfermedad y generar cultura del cuidado de la salud (73). Estas acciones están dirigidas a mejorar el cuidado a CF por medio de la valoración integral de su estado de salud, la detección temprana de sus necesidades personales y de su familiar y la educación y preparación para realizar acciones de cuidado para su propio bienestar y el de la persona que cuida.

2.2 Significancia Teórica.

El ACV es una enfermedad neurológica y degenerativa que se caracteriza por dos fases: la fase aguda, caracterizada por el paso del paciente del hospital al domicilio y la fase crónica, que comienza a los seis meses luego del ACV. Por lo general los sobrevivientes de un ACV presentan déficit de tipo cognitivo, psicológico y motor que reducen su capacidad para realizar actividades diarias básicas y su participación social (77), lo que los hace dependientes de otras personas para su rehabilitación. Desde la perspectiva teórica del estudio, abordar la teoría de las transiciones y particularmente la adopción del rol, permite implementar acciones en el contexto local, que apunten a mejorar este fenómeno de interés, donde tal como lo plantea Silva et al. (78), los familiares

de las personas enfermas se convierten en cuidadores y experimentan la carga del cuidado, reflejada en el deterioro de la salud física y mental, por lo tanto, en su calidad de vida.

Ante estas circunstancias, los CF necesitan apoyo continuo de una red formal desde que ingresan a los servicios de salud y hasta que regresan al hogar, que incluya asistencia y capacitación continua por parte de los servicios de salud. Sin embargo, no existen muchas redes que ofrezcan apoyo a los cuidadores de la forma en que se espera (77). Estudios como el de Grant (79) señalan que un apoyo social debe ser precedido por las necesidades expresadas por el cuidador, debido a que la carga puede variar en los individuos según sus necesidades puntuales. Ante esto, Bradshaw (80) desarrolló el concepto de necesidades sentidas y expresadas. Las necesidades sentidas representan los deseos individuales de cada persona y las necesidades expresadas son las necesidades que una persona busca un servicio de salud.

Como se ha mencionado anteriormente, los CF de personas con ACV poseen unas necesidades de cuidado especiales que varían según las capacidades funcionales y apoyo requerido por la persona que sufre el ACV. Por lo general, los CF no están preparados para asumir actividades de cuidado, debido a que deben velar por el confort e higiene, monitoreo de la salud y coordinar las demás actividades sociales y financieras (77). Esto lleva a que algunos CF tenga un aumento significativo en sus funciones o actividades diarias, generando cansancio físico, emocional y financiero. Este último aspecto es importante, debido a que en países como España, cada persona con ACV requiere de un aporte de alrededor de 18000 euros, donde 3700 euros equivalen al promedio mensual en costos directos relacionados con el ACV.

Debido a que la mayoría de los CF cambian su situación laboral después de tener un familiar con ACV, es decir, pasan de un trabajo de tiempo completo a uno de medio tiempo o desempleo, se da una pérdida repentina de ingresos que dificultan la gestión de los aspectos financieros, generando situaciones estresantes y cargas adicionales (78).

La literatura reporta que el CF de una persona con ACV al asumir el cuidado en el hogar presenta alteraciones que pueden ser modificados por medio del desarrollo de conocimientos y habilidades para el cuidado y el apoyo social de profesionales, instituciones de salud y su entorno social. Ante esto, el entrenamiento, acompañamiento y seguimiento en su proceso de adopción del rol es vital para una transición saludable.

Sin embargo, existen pocos estudios de intervenciones realizadas por enfermería que permitan mostrar la efectividad de estas actividades y el impacto en el cuidador familiar que transita hacia la adopción de un nuevo rol, más aún si se trata de cuidadores de personas con ACV, quienes por sus alteraciones motoras y cognitivas, requieren de forma continua la presencia del cuidador.

Ante esta situación, es teóricamente relevante realizar investigaciones relacionadas con el proceso de transición hacia la adopción del rol de cuidador, con el objetivo de comprobar como a través de algunas acciones directas del profesional de enfermería, es posible mejorar las condiciones del CF con relación a su adopción del rol, conocimientos sobre habilidades de cuidado y mejorar la sobrecarga asociada a las actividades del cuidado.

Actualmente, el escenario práctico de la enfermería se ha centrado en actividades de cuidado basadas en resultados de investigaciones previas, que generan evidencia científica sobre los logros alcanzados en los sujetos de cuidado. Uno de los diseños que ha aportado a este desarrollo, son los estudios de intervenciones, los cuales permiten que enfermería realice una comparación intragrupo, o entre dos o más grupos, con el fin de identificar la efectividad de una acción puntual de cuidado en un fenómeno específico. De acuerdo con la revisión bibliográfica realizada para el marco de este estudio, es posible evidenciar como el campo de intervenciones enfocadas a CF de personas con ACV ha sido desarrollado a nivel mundial, pero aún existen oportunidades de investigación para generar conocimiento sobre esta temática en nuestro contexto y a nivel del país.

2.3 Significancia disciplinar.

El CF de una persona con ACV es considerado un sujeto de cuidado para la disciplina de enfermería; por lo tanto, la vivencia que experimenta esta persona y la forma como se desarrolla la transición hacia la adopción del rol de cuidador, es un problema de interés para todos los profesionales de enfermería. La teoría del cuidado transicional propuesta por Afaf Meléis, ofrece un marco teórico para acercarse al entendimiento del fenómeno y poder ser intervenido, el cual puede ser desarrollado a través del diseño de intervenciones en salud.

Estudios como el realizado por Mack (81) en terapia ocupacional, muestran una revisión sistemática sobre intervenciones realizadas en personas con ACV donde se aplican técnicas cognitivo-conductuales, se brinda educación y apoyo para su recuperación y rehabilitación, con resultados que arrojan una fuerte evidencia, dejando claro la importancia de combinar técnicas de resolución de problemas, apoyo personalizado y educación individualizada en el cuidado de las personas con ACV. Sin embargo, aún hay limitados estudios de intervenciones liderados por enfermería que permitan mejorar el proceso de adopción del rol a través de intervenciones que ofrezcan entrenamiento, acompañamiento y seguimiento al CF durante momentos cruciales como los primeros días y semanas de cuidado en el hogar. Así mismo, es escasa la evidencia de estudios de enfermería que intervengan de forma simultánea la transición hacia la adopción del rol y los conocimientos para las habilidades de cuidado.

Ante esta situación, la continuidad del cuidado de enfermería y su interacción constante con el CF, convierten al profesional de enfermería en la persona idónea para identificar las necesidades y problemas en el proceso que está asumiendo el cuidador.

Bajo este marco, la relevancia del presente estudio para Enfermería se construye desde el reconocimiento del CF de la persona con ACV como un sujeto de cuidado para la profesión, desde la transición hacia la adopción del rol como concepto de interés para la disciplina, así como desde el uso de las teorías y el conocimiento propio de enfermería para solucionar problemas de la práctica.

El aporte de esta intervención de enfermería a la investigación y la práctica radica en varios elementos. En primer lugar, se trata de una intervención novedosa debido a que en el contexto colombiano no se evidencian estudios experimentales realizados con cuidadores familiares de personas que presentan un ACV. Específicamente, esta población se diferencia de la asociada a otras enfermedades crónicas por la forma súbita como se presenta la enfermedad, ocasionando en la persona alteraciones a nivel cognitivo y motor, que pueden ser transitorias o permanentes, pero que en todo caso generan modificaciones en el desarrollo de sus ABVD (3). Ante esta situación, el rol de CF se presenta de manera inesperada, modificando conductas en los individuos y en el entorno familiar. Esta característica sorpresiva, hace que el cuidador de una persona con ACV se diferencie del cuidador de personas con enfermedades crónicas, quienes han tenido un proceso salud-enfermedad más lento y evolutivo, permitiendo al cuidador una mejor adopción.

Otro aspecto importante de destacar es que, si bien se han realizado intervenciones de enfermería en personas con ACV en otros países, estas han sido enfocadas en evaluar las habilidades instrumentales para el cuidado y no en cómo preparar al CF integralmente para adoptar un nuevo rol (82-84). El proceso de adopción del rol no se centra solo en el aprendizaje de habilidades instrumentales, sino que además se preocupa por ayudar al cuidador a organizar su tiempo y acoplarlo con las demás actividades de su vida laboral y personal, junto al desarrollo de elementos que permitan asumir este rol de forma que afecte lo menos posible su calidad de vida a nivel biopsicosocial y espiritual.

Desarrollar e implementar intervenciones de enfermería sólidas aporta al progreso disciplinar desde varios sentidos. En primer lugar genera conocimiento científico a través de investigaciones realizadas con una adecuada validez y rigor científico, enfocadas en necesidades reales expresadas por los sujetos de cuidado. En segundo lugar, permite llevar al campo práctico elementos probados teóricamente, mediante estrategias que fomentan el cuidado de los seres humanos, evidenciando el efecto de la intervención en el bienestar de los CF de personas con ACV. Esta apropiación del conocimiento permite al personal de enfermería contar con nuevas estrategias para fomentar el cuidado a través de la educación y formación, como elementos centrales para el desarrollo de competencias y acciones de cuidado, que apunten a una adopción del rol más satisfactoria y minimicen los riesgos en salud asociados al cuidado en la personas con ACV (85).

También aporta a fortalecer la línea entre el cuidado formal e informal, entendiendo la necesidad de formar a los CF para garantizar la continuidad del cuidado en el núcleo del hogar, donde enfermería tiene la responsabilidad de empoderar a los CF para alcanzar las metas en el hogar. En otro sentido, la preparación y educación que se brinda cotidianamente a los familiares puede estar basada en un conocimiento tradicional o derivado de un conocimiento biomédico, pocas veces derivado de una estructura de desarrollo teórico de enfermería.

El actual estado del arte, permite sistematizar la producción en un área del conocimiento, evidenciando un amplio panorama sobre el desarrollo de estudios relacionados con la temática de CF y ACV, donde a la fecha no se han evidenciado intervenciones de enfermería en Colombia que se enfoquen en mejorar los procesos de

adopción del rol del CF de personas con ACV. Este mismo estado del arte, permite identificar elementos que han sido desarrollados en otros estudios de intervenciones, que dirigen sus propósitos a preparar y entrenar al cuidador en actividades instrumentales y habilidades para el cuidado de personas con enfermedades crónicas, pero no se han abordado los procesos de competencias y adopción del rol. (86,87).

Esta intervención se diferencia de otras realizadas con CF, en que se lleva a cabo a nivel intrahospitalario, que permite acompañar y educar al cuidador durante el proceso de recuperación del familiar iniciando en el hospital y terminando en el hogar y sobre todo, se diferencia en que se diseña y evalúa considerando la realidad del contexto, generando una mayor pertinencia y sensibilidad social, lo cual puede favorecer la transferencia de los resultados y la implementación de la intervención en las instituciones de salud del país.

Este estudio es considerado útil, innovador e importante para el cuidado de cuidadores de personas con ACV, debido a que actualmente existe un incremento en el número de CF en Colombia, quienes tienen necesidades relacionadas con la forma como deben asumir el rol de cuidado en el hogar, constituyéndose en una oportunidad para el cuidado de enfermería enfocado en mejorar el bienestar de los cuidadores, específicamente en aspectos relacionados con su adopción del rol.

Es un estudio innovador, debido a que en la revisión de la literatura realizada a la fecha hay pocos estudios que se enfocan específicamente en las necesidades del CF para mejorar la adopción del rol. Cheng y otros autores (48,85,88) han realizado estudios de intervención en rehabilitación del paciente y calidad de vida de los cuidadores, pero no se presentan intervenciones enfocadas a la preparación del cuidador, ni elementos para asumir un nuevo rol. Esto permite que enfermería diseñe investigaciones que se centren en mejorar este concepto, apoyado en métodos de investigación cuantitativos que permitan comprobar la teoría existente. Por medio de este tipo de investigaciones, enfermería está dando alcance al cuidado de cuidadores desde diferentes dimensiones de salud.

Como se ha descrito anteriormente, este estudio aporta al desarrollo disciplinar de enfermería, debido a que en el país no se han desarrollado intervenciones de enfermería dirigidas a promover el desarrollo de competencias y adopción del rol de cuidador. El diseño y evaluación de la intervención planteada a través de este estudio piloto

aleatorizado (EPA), permite hacer comparaciones grupales para identificar el posible efecto alcanzado entre los participantes que reciben la intervención “adopta el cuidado” y quienes reciben la intervención habitual.

Para alcanzar estos resultados es necesario implementar intervenciones dirigidas a mejorar las condiciones de los CF, a través de acciones que apunten de forma preventiva y de soporte en el proceso de adopción del rol; donde la adopción del rol es una forma de ayudar a los cuidadores a hacer una inmersión en una realidad y el mundo del cuidado, enfocado en la importancia de cuidarse a sí misma (89,90).

Finalmente, es un estudio importante de cara a que en el país no se han desarrollado intervenciones de enfermería como la que propone realizar esta investigación, lo cual no solo aporta a mejorar las condiciones de salud del CF y su ser querido, sino además al sistema de salud en general, desarrollando pautas para que las instituciones de salud se centren en la formación y preparación de los CF para asumir este rol en el hogar, impactando en la disminución del reingreso hospitalario, recuperación y rehabilitación del paciente en el hogar.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Evaluar la intervención de enfermería “adopta el cuidado” en términos de factibilidad, aceptabilidad y efecto preliminar, dirigida a mejorar la competencia y la adopción del rol del cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular en una institución de salud.

3.2 Objetivos específicos

- Examinar la factibilidad de una intervención de enfermería dirigida a mejorar la competencia y la adopción del rol del CF de personas con ACV.
- Evaluar la aceptabilidad de la intervención de enfermería para mejorar la competencia y la adopción del rol del CF de personas con ACV.
- Determinar el efecto preliminar de la intervención de enfermería para mejorar la competencia y la adopción del rol del CF de personas con ACV.

4. Pregunta de investigación

¿Cuál es la factibilidad, aceptabilidad y el efecto preliminar de la intervención de enfermería “adopta el cuidado”, dirigida a mejorar la competencia y la adopción del rol del CF de una persona con ACV?

5 Hipótesis de trabajo de investigación

5.1 Hipótesis estadísticas

5.1.1 Hipótesis nula

$$H_0: \mu_{\text{competencia y rol g. experimento antes}} - \mu_{\text{competencia y rol g. experimento despues}} = 0$$

$$H_0: \mu_{\text{competencia y rol g. control antes}} - \mu_{\text{competencia y rol g. control despues}} = 0$$

5.1.2 Hipótesis alterna

$$H_1: \mu_{\text{competencia y rol g. experimento antes}} - \mu_{\text{competencia y rol g. experimento despues}} \neq 0$$

$$H_1: \mu_{\text{competencia y rol g. control antes}} - \mu_{\text{competencia y rol g. control despues}} \neq 0$$

5.2 Hipótesis de investigación

5.2.1 Hipótesis nula

El grupo que recibe la intervención “adopta el cuidado” no tiene diferencia significativa en el promedio de la competencia del cuidador y la adopción del rol, en comparación con el grupo que recibe la atención convencional .

5.2.2 Hipótesis alterna

El grupo que recibe la intervención “adopta el cuidado” tiene diferencia significativa en el promedio de la competencia del cuidador y la adopción del rol, en comparación con el grupo que recibe la atención convencional.

6. Conceptos

6.1 Intervención de Enfermería.

Se refiere a tratamientos, terapias, procedimientos o acciones de cuidado, enfocadas a resolver una situación particular de los sujetos de cuidado a nivel individual o comunitario. Estas intervenciones son implementadas por profesionales de enfermería con el propósito de modificar condiciones en los seres humanos que mejoren sus situaciones de salud y aporten a su bienestar (71). De acuerdo con Sidani y Braden (71), una característica que diferencia las intervenciones de enfermería de otros profesionales son el alcance que se logra por medio de la práctica de enfermería. La intervención que comprende este trabajo es diseñada y evaluada siguiendo la ruta metodológica planteada por Sidani (71) y Gitlin (91).

6.2 Transición.

Se define como “el paso de una fase, condición o estado de la vida a otra” (92). Es un concepto complejo y multifacético que abarca varios componentes como el proceso, el lapso de tiempo y la percepción, donde las respuestas de los seres humanos están determinadas por las interacciones con otras personas y grupos de referencia (93).

6.3 Adopción del rol.

Se encuentra constituido por los patrones innatos o adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante, en las situaciones de la vida diaria y en los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a resolver la situación problema (53). La adopción del rol es considerada un proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo, donde el individuo establece un vínculo, aprende las tareas de cuidado del rol y expresa el placer y la gratificación con el rol. Es la percepción general del yo (94). La adopción del rol puede cuantificarse con la escala ROL, diseñada y probada en el contexto Colombiano (95).

6.4 Competencia para el cuidado.

Se describe como la capacidad, habilidad y preparación que tiene el usuario o su CF para ejercer la labor de cuidar (96). El desarrollo de competencias para el cuidado permite abordar necesidades como la educación, preparación, acompañamiento y seguimiento del cuidador para que realice sus actividades de la mejor manera, fortaleciendo a su vez su capacidad de autocuidado (96). El desarrollo de competencias para el cuidado se cuantifica a través de la escala CUIDAR, diseñada y probada en el contexto Colombiano (95)

6.5 Cuidador familiar.

Es la persona encargada de tomar decisiones, supervisar y colaborar en las actividades de la vida diaria en aspectos físicos y mentales de la persona enferma, manteniendo la autonomía, su integración y participación social (97,98). El CF presenta modificaciones en su rol y funciones diarias, al asumir un conjunto de acciones de cuidado desde las esferas física, psicosocial y espiritual, para satisfacer necesidades de la persona cuidada (99,100). El CF asume el cuidado sin obtener ninguna remuneración económica y en la mayoría de los casos el rol es ejecutado por la madre, la hija o la esposa de la persona enferma (101,102), que con el pasar del tiempo se convierte en la persona que brinda cuidados con dedicación exclusiva, dejando de lado sus propias necesidades, autocuidado y calidad de vida (101-105).

6.6 Accidente Cerebrovascular:

Evento agudo de características isquémicas o hemorrágicas, que ocurre a nivel de las arterias o venas cerebrales ocasionando lesiones que pueden ir desde transitorias hasta permanentes, generando en la persona alteraciones motoras y cognitivas que pueden llevar a la muerte (3). La incidencia del ACV es más alta en los adultos mayores y personas con factores de riesgo vascular como hipertensión, diabetes y obesidad, asociados a condiciones y hábitos como el tabaquismo, sedentarismo, estrés y depresión (4). Estos factores producen daño en el tejido vascular y endotelial favoreciendo la producción de trombos que pueden migrar a la red artero/venosa del cerebro ocasionando lesión en el tejido y muerte celular (5).

6.7 Factibilidad

La factibilidad tiene que ver con la practicidad de implementar la intervención. Se refiere a la adecuación de la logística, es decir, los recursos y procedimientos necesarios para realizar la intervención. La atención se centra en determinar la capacidad de llevar a cabo los componentes y actividades de la intervención según lo planeado, y en identificar las dificultades en la aplicación de cualquier aspecto de la intervención. Problemas en la disponibilidad, calidad y habilidades de los recursos humanos; en la disponibilidad y buen funcionamiento de los recursos materiales; en el contexto físico y/o social; y en la claridad del protocolo de tratamiento, interfieren con la implementación de la intervención (71). La factibilidad de la intervención se aborda desde indicadores de reclutamiento, aleatorización de los participantes, recolección de la información en el tiempo esperado, adherencia, pérdidas y exclusiones, junto a la entrega de las dosis, tiempo promedio por sesiones y requerimientos de recursos físicos y humanos.

6.8 Aceptabilidad

La aceptabilidad de las intervenciones ocurre cuando los individuos tienen comprensión sobre el problema que se presenta y su tratamiento. Se centra en la percepción de aceptabilidad de los participantes, más que de los intervencionistas. En las ciencias médicas y de la salud, la aceptabilidad se define generalmente en términos de la satisfacción de los participantes con el tratamiento, llevando a que las opciones sean aceptables y expresen preferencia por una intervención para abordar el problema que se presenta.

Se asocia con la adopción, la implementación total y la adherencia al tratamiento, la satisfacción con el tratamiento, el establecimiento y mantenimiento de una relación de confianza con los profesionales de la salud, el logro de resultados como la resolución del problema presente, una mayor autoconfianza, capacidad de gestión y funcionamiento mejorado. Si a los participantes se les asigna la opción de tratamiento que perciben como aceptable y consistente con su preferencia, desarrollan entusiasmo por el tratamiento, lo inician y se adhieren a él y experimentan sus efectos beneficiosos (71). La aceptabilidad de la intervención se aborda desde los participantes del estudio, midiendo el grado de satisfacción por la intervención, utilidad, respuesta a expectativas y recomendación a otros cuidadores y se explora desde entrevistas para ampliar la comprensión de la aceptabilidad desde lo vivencial.

6.9 Efecto preliminar

Las intervenciones que se consideran aceptables y factibles se someten a pruebas de comparación para medir el efecto de una variable en el resultado, donde se busca demostrar la relación causal entre la intervención y los resultados hipotéticos. Una relación causal implica que los ingredientes activos de una intervención sean los únicos responsables de producir mejoras en los resultados observados después de la implementación de la intervención. Por lo tanto, los cambios en los resultados son atribuibles, con confianza, a la intervención y no a ningún otro factor que pueda estar operando en el contexto de la ejecución de la intervención (71). Su medición es el resultado de la comparación grupal con las variables de competencia para el cuidado y adopción del rol de cuidador dentro del mismo grupo y entre grupos, a través de pruebas estadísticas según como se distribuyan los datos.

El carácter preliminar del efecto, obedece a la metodología del estudio piloto, el cual permite establecer un efecto que orienta acerca de la posibilidad de realizar un estudio a mayor escala, a partir de los cambios potenciales identificados. Esta evaluación preliminar debe llevarse a cabo en el caso de intervenciones nuevas (71).

7. MARCO TEÓRICO

El siguiente apartado aborda las principales temáticas que sirvieron de referencia para el desarrollo de este estudio. En primer lugar, se abordan componentes disciplinares, teóricos y empíricos, seguido del abordaje teórico de las transiciones y posteriormente se aborda el fenómeno de estudio desde los antecedentes hallados en la literatura con relación a intervenciones realizadas con CF de personas con ACV.

7.1 Sistema Conceptual – Teórico - Empírico de Enfermería

La disciplina de enfermería ha recibido influencias de diferentes perspectivas filosóficas (106) que han permeado el conocimiento y permitido su desarrollo contemporáneo, orientado por una holarquía donde los aspectos conceptuales, basados en elementos filosóficos, ontológicos y epistemológicos, dan paso al desarrollo de teorías que orientan acciones de cuidado (65), identificando fenómenos específicos en la práctica, que permiten la generación de nuevas teorías o probar las ya existentes (107). Esta articulación entre la teoría, la investigación y la práctica se logra por medio del Sistema-Conceptual-Teórico-Empírico (SCTE) (108).

A continuación, se propone el siguiente esquema, el cual comprende los componentes conceptuales, teóricos y empíricos que guiaron el desarrollo de esta investigación, basada en un diseño piloto experimental (**Figura 1**).

El componente conceptual contiene los conceptos abstractos que guiaron la investigación, al igual que la visión del mundo de enfermería en la cual se encuentra enmarcado el fenómeno, en este caso, la propuesta de investigación (109).

Siguiendo el orden holárquico del conocimiento de enfermería, de lo abstracto a lo concreto, se encuentra el metaparadigma de enfermería constituyendo el campo de acción de la disciplina y soportando sus elementos epistemológicos. En esta investigación, el concepto de ser humano se ve reflejado en el CF, quien es el individuo que afronta un proceso de transición de rol, asumiendo no solo actividades de cuidado, sino además, las actividades propias de la cotidianidad en el hogar y sociedad.

El ambiente es considerado el hábitat, es decir, el entorno físico, social y espiritual donde el CF desarrolla las acciones de cuidado.

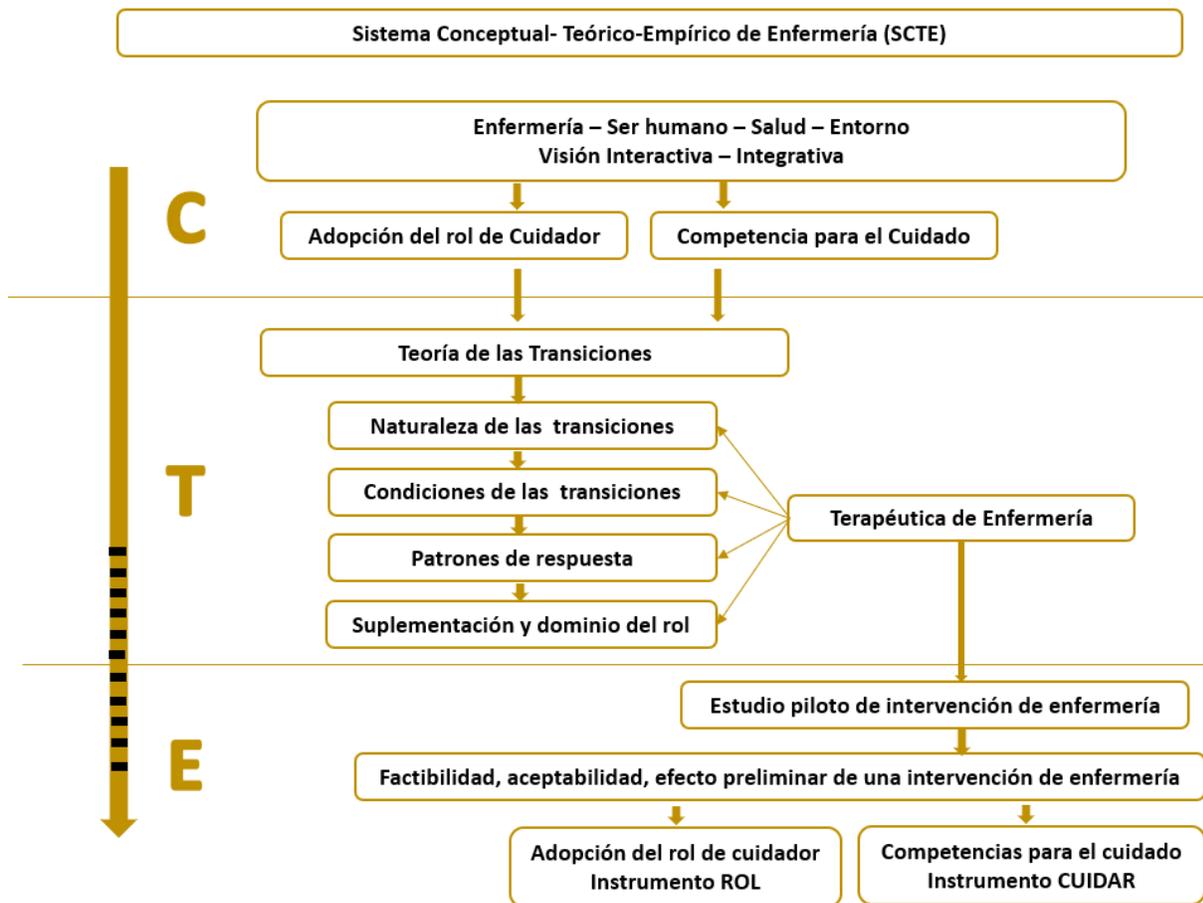
También está conformado por los demás miembros , de la familia que lo habitan, quienes se convierten en un apoyo social y logístico para el cuidador.

El concepto de salud, para los CF, puede estar afectado por el entorno donde se lleva a cabo el proceso de transición y las actividades derivadas del cuidado informal. Lo anterior, puede afectar el bienestar y las condiciones de salud del cuidador. Se ha demostrado a través de investigaciones como los cuidadores pueden presentar ansiedad, depresión, incertidumbre, miedo y cansancio asociado al rol, generando alteraciones en su estado de salud físico y emocional, lo cual pone en grave riesgo al cuidador (110).

Por último, se encuentra el concepto de enfermería, quien en este estudio se puede observar desde dos actividades que se complementan, la enfermera que se encarga de preparar, capacitar y formar al cuidador para la transición a su nuevo rol y la enfermera que acompaña, apoya y ayuda al cuidador cuando está confundido y no sabe cómo actuar ante una situación.

Luego de identificar los conceptos del metaparadigma, se aborda la postura filosófica. Entre las principales corrientes filosóficas que han aportado al desarrollo de la disciplina se encuentran el positivismo, el posmodernismo, la fenomenología, la hermenéutica, el estructuralismo, el posestructuralismo y el realismo (111,112), permitiendo que enfermería establezca tres visiones del mundo que de acuerdo con Fawcett y Newman (65,113) son la visión particular-determinística/reacción-lineal; Interactiva-integrativa o de reciprocidad y la unitaria transformativa o de simultaneidad. Para este estudio, la visión del mundo que permea el fenómeno es la integrativa-interactiva, ya que los cuidadores son considerados seres humanos holísticos, con experiencias, creencias y valores que están en constante interacción con su contexto, permitiendo ver la realidad multidimensional.

Los modelos conceptuales constituyen una perspectiva única a partir de la cual enfermería puede desarrollar los conocimientos que sirvan para su práctica, debido a que proporcionan una base teórica y científica para sustentar el trabajo que se desempeña (114). Con relación al proceso de transición para el desarrollo de competencias y la adopción del rol de cuidador en los familiares, no existe un modelo conceptual de enfermería que se aborde específicamente en esta situación.

Figura 1. Sistema Conceptual - Teórico - Empírico de enfermería.

Fuente: elaboración propia.

El segundo elemento que conforma el SCTE es el teórico. El componente teórico se encuentra estrechamente vinculado con el componente conceptual; por lo tanto, debe existir similitud entre los elementos de la visión de enfermería, conceptos y proposiciones (115). Para esta investigación, se toma la teoría de rango medio de las transiciones de Afaf Meléis, la cual permite conocer como el CF vive un proceso de transición situacional mediado por un cambio en la salud de un familiar. Las transiciones ocurren durante varias etapas de la vida como un proceso normal en los seres humanos, pero cada transición lleva un tiempo y un proceso para ser alcanzada adecuadamente (115), en el caso del CF, el paso de ser familiar a ser cuidador constituye una transición compleja que puede desencadenar situaciones que afectan las esferas biopsicosociales de su calidad de vida.

El objetivo central de la teoría de las transiciones es integrar lo que se conoce sobre la experiencia de la transición, con el fin de guiar una terapéutica de enfermería acorde a

las necesidades de los individuos durante el proceso de cambio (115). Este proceso de transición requiere del desarrollo de propiedades por parte del cuidador, quien debe ser consciente del proceso por el cual está atravesando y reconocer el compromiso que adquiere para lograr el cambio a través del tiempo.

En tercer lugar, se encuentra el componente empírico, el cual se encuentra constituido por los elementos metodológicos para implementar las actividades, además de valorar el diseño y desarrollo de la intervención, los instrumentos y el diseño en general del estudio. Para este propósito se realizó un estudio piloto aleatorizado (EPA) con grupo control y grupo experimental, donde la variable independiente fue una intervención educativa en enfermería, enfocada en mejorar aspectos personales del cuidador, a través de la preparación y desarrollo de conocimientos y competencias para la implementación de su rol de cuidador en el hogar.

Para hacer una valoración y medición del efecto de la intervención educativa, se aplica el instrumento para la valoración de competencias para el cuidado en el hogar (CUIDAR) y el instrumento adopción del rol del CF del paciente crónico (ROL). Estos instrumentos son explicados y desarrollados en el apartado de diseño y metodología de este estudio.

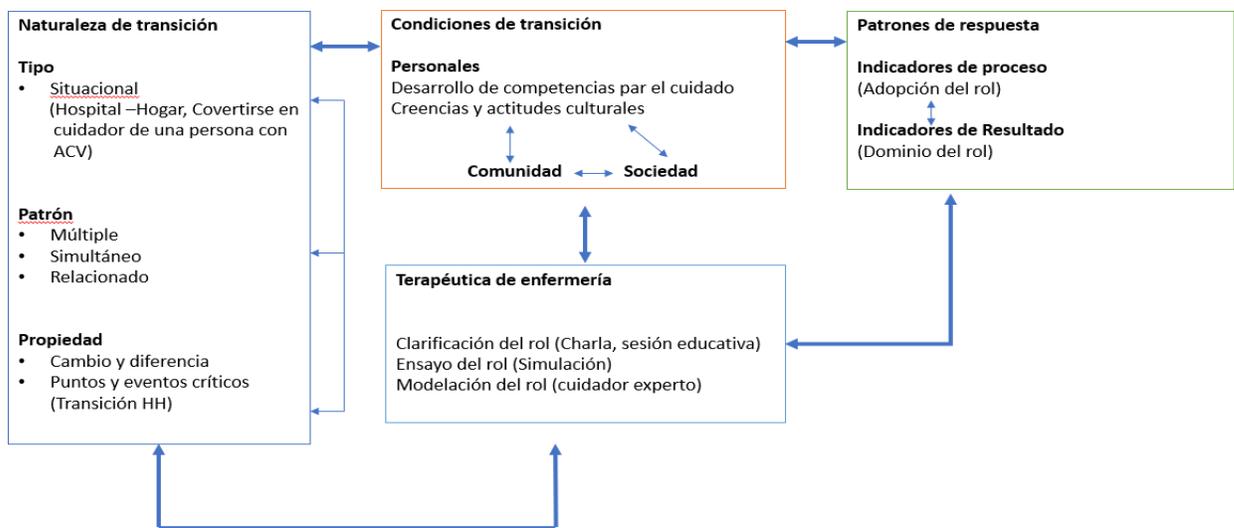
Este proceso de cambio hará que el cuidador logre una modulación del nuevo rol que le permita transitar entre ser cuidador novel a ser cuidador experto con mayores habilidades y experiencias, lo cual llevará al nuevo cuidador a clarificar y adoptar un rol que apunte a mejorar las condiciones de salud propias y de la persona que cuida, evitando que aparezcan problemas que puedan llevar a una insuficiencia del rol.

7.2 Teoría de las transiciones.

Para el desarrollo de este proyecto, se tuvo como marco la teoría de las transiciones propuesta por la enfermera Afaf Meléis, quien en el año 2000 planteó cómo los seres humanos se enfrentan cotidianamente a procesos de transición, caracterizados por cambios asociados a diferentes aspectos o situaciones de la vida. El cambio que ocurre cuando un familiar asume el rol de cuidador es considerado un tipo de transición situacional. A continuación, se hará una exploración de la teoría de las transiciones, identificando sus principales conceptos y supuestos teóricos, con el fin de enmarcar la experiencia de los CF de personas con ACV dentro de esta teoría de mediano rango (**Figura 2**) (116).

La teoría de las transiciones tiene su origen en diferentes fuentes teóricas, entre las cuales se encuentran la sociología y el interaccionismo simbólico. Ha sido implementada en diversos ámbitos con el fin de dar respuesta al proceso de cambio que ocurre (117). Entre estas implementaciones se logró hacer acercamientos al desarrollo del rol del familiar cuidador de persona en quimioterapia (118), transición hacia la vejez (119) y percepción y preparación para el momento del alta en personas con procesos quirúrgicos (120).

Figura 2. Teoría de las transiciones desde el fenómeno de estudio.



Fuente: Adaptada de Meléis (116)

Desde los supuestos teóricos, la teoría de las transiciones plantea que las respuestas de los seres humanos están determinadas por las interacciones con otras personas importantes y grupos de referencia, donde ocurren cambios a través de eventos y situaciones de salud que desencadenan resultados (121). Esta teoría se basa en los siguientes supuestos:

- Las transiciones son complejas y multidimensionales, tienen patrones de multiplicidad y complejidad.
- Todas las transiciones se caracterizan por flujo y movimiento en el tiempo.
- La transición puede causar cambios de identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta.

- Las transiciones incluyen un proceso de movimiento y cambios en patrones básicos de vida, son manifestados en todos los individuos.
- Cambio y diferencia no son intercambiables ni sinónimos de transición. Las transiciones originan un cambio y son consecuencia del cambio.
- Las vidas diarias de clientes, entornos e interacciones se modelan por la naturaleza, condiciones, significados y procesos de sus experiencias de transición.
- La vulnerabilidad está relacionada con experiencias, interacciones y condiciones del entorno de la transición que exponen a los individuos a un daño potencial, una recuperación problemática o larga, o un afrontamiento retrasado o nocivo.
- El personal de enfermería es el principal cuidador de clientes y familias que sufren las transiciones.

Estos supuestos teóricos permiten conocer el alcance y atributos del proceso de transición y como puede ser evidenciado dentro de las características del proceso de adopción del rol de cuidador.

La teoría de las transiciones tiene dentro de sus elementos centrales: la naturaleza de la transición, condiciones facilitadora e inhibidoras de la transición, terapéutica de enfermería y patrones de respuesta a la transición, los cuales se desarrollan a continuación:

7.2.1 Naturaleza de la Transición: Tipos, patrones y propiedades de las transiciones.

Los tipos de transiciones fueron clasificados como transiciones de desarrollo, salud y enfermedad, situacional y organizacional (114). La transición tipo desarrollo incluye el proceso vital de los seres humanos como el nacimiento y la muerte. Las transiciones de salud y enfermedad incluyen la recuperación de una enfermedad, el alta del hospital al hogar y el proceso cuando se hace el diagnóstico de enfermedad (122). Las transiciones situacionales hacen referencia a cambios inesperados en las condiciones contextuales de las personas y las transiciones organizacionales se refieren a los cambios que ocurren en el entorno de las instituciones y que influyen en los aspectos laborales de los individuos (123). Así mismo, la naturaleza de las transiciones está condicionada por patrones que incluyen multiplicidad y complejidad, es decir, varios tipos de transiciones pueden presentarse al mismo tiempo y no pueden separarse debido al contexto en el que se presentan (124).

Otro elemento necesario para definir la naturaleza de las transiciones son las propiedades de la experiencia de transición, las cuales incluyen conciencia, cambio y diferencia, tiempo, puntos críticos y acontecimientos; estas propiedades pueden estar relacionadas entre sí (124).

7.2.2 Condiciones de las transiciones.

Constituyen las circunstancias que facilitan o dificultan el logro de una transición (123). Estas condiciones tienen presente diversos factores personales, sociales y comunitarios que pueden potenciar o interferir en la construcción de significados, creencias y actitudes culturales, estado socioeconómico, preparación y conocimiento.

Con relación a las condiciones comunitarias y sociales propuestas por la teoría, estos aspectos se conforman según las condiciones personales, por lo cual para desarrollarse adecuadamente primero debe existir un proceso de transición individual.

7.2.3 Patrones de respuesta o indicadores de proceso y de resultado.

Se conceptualizan por medio de indicadores de proceso y de resultado. Los indicadores de proceso permiten realizar una intervención durante el desarrollo de la transición, con el fin de poder alcanzar un resultado óptimo para el individuo, por su parte los indicadores de resultado permiten comprobar si los elementos consiguientes de la transición son considerados saludables. Meléis et al. (124) proponen como indicadores de proceso el sentirse conectado, interactuar, estar situado y desarrollar confianza y afrontamiento.

Como indicadores de resultado, la teoría propone el dominio e identidades integradoras fluidas, lo cual se logra cuando existe un proceso de transición saludable completo, donde pueda evaluarse el grado de dominio de las habilidades y las conductas necesarias para gestionar situaciones en los nuevos entornos.

7.2.4 Terapéutica de enfermería.

Constituye las intervenciones realizadas por la enfermera para ayudar a facilitar las condiciones de las transiciones según su naturaleza, con el fin de alcanzar patrones de respuesta saludables. Schumacher y Meléis (123) proponen utilizar esta terapéutica por medio de la valoración de la preparación de los individuos para afrontar la experiencia

de transición, obteniendo una visión individual con el fin de preparar a la persona de acuerdo con sus condiciones y necesidades. A su vez, la terapéutica para la transición incluye la educación como principal estrategia para alcanzar las condiciones óptimas para la transición alcanzando la suplementación del rol.

7.2.5 Teoría de las transiciones y la adopción del rol de cuidador.

Este proyecto de investigación se enmarcó en la teoría de las transiciones, debido al proceso de cambio que experimenta la persona que asume el cuidado de un familiar en el hogar. Este proceso se constituye bajo la naturaleza de las transiciones al ser entendido como un *tipo* de transición *situacional*, donde se presenta un cambio de rol súbito que no da espera a procesos de afrontamiento completos, sino que se alcanza en el tiempo. Así mismo, los *patrones* que acompañan el proceso se presentan de forma *múltiple y simultánea*, de la mano de elementos que pueden estar o no relacionados con el rol que desarrolla la persona (123). Este proceso de transición requiere del desarrollo de propiedades por parte del cuidador, quien debe ser consciente del proceso por el cual está atravesando y reconocer el compromiso que adquiere para lograr el cambio a través del tiempo de una situación que se presentó de forma inesperada.

Para facilitar este proceso de transición situacional, es necesario la implementación de *terapéuticas de enfermería* que favorezcan las condiciones de las transiciones. Para este propósito se utilizó una *intervención educativa en enfermería*, la cual se enfocó en mejorar aspectos personales del cuidador, a través de la preparación y desarrollo de conocimientos y competencias para la implementación de su rol de cuidador en el hogar. Inmerso dentro de esta terapéutica se encuentra el diseño de la intervención “adopta el cuidado”, el uso de los instrumentos ROL y CUIDAR y el diseño general del estudio de investigación. De esta forma, la terapéutica de enfermería apunta a mejorar el rol del CF, a través del desarrollo de conocimientos y habilidades que le ayuden a prepararse para la transición hacia la adopción del nuevo rol.

Una de las estrategias utilizadas para alcanzar la transición fue por medio de la simulación del rol, la cual se logró a través de la recreación de escenarios de cuidado, que permitieron al familiar actuar en las condiciones más reales posibles (124). Esta terapéutica de enfermería mediada por la intervención educativa puede ayudar al nuevo cuidador a clarificar y adoptar un rol que apunte a mejorar las condiciones de

propias y de la persona que cuida, evitando que aparezcan problemas que puedan llevar a una insuficiencia del rol.

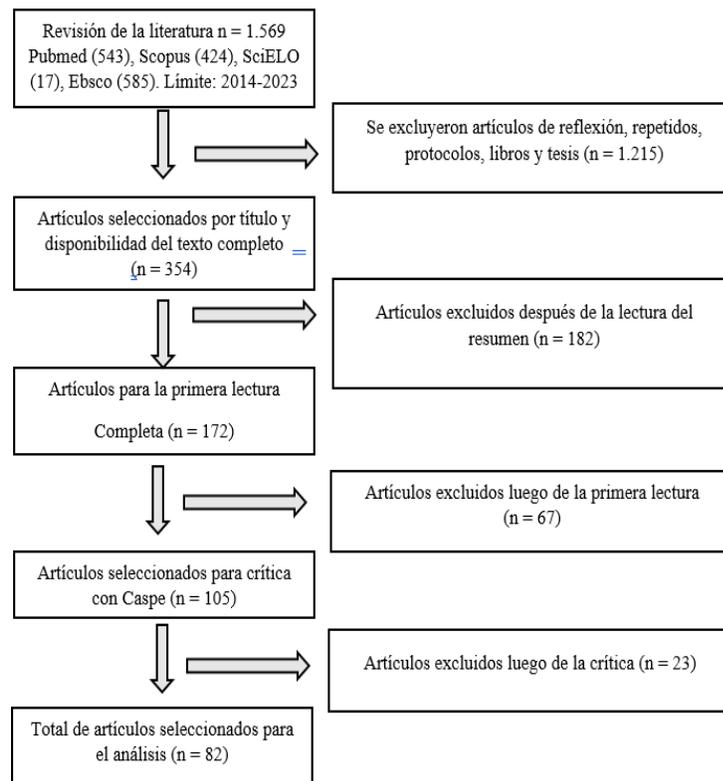
Los patrones de respuesta se enfocan en el desarrollo de competencias para el cuidado y la consecución de la adopción del rol, permitiendo en el CF un dominio de nuevo rol, evidenciado en el desarrollo de nuevas conductas, capacidad de identificar señales de riesgo en la salud de su familiar y en el desarrollo de nuevas identidades.

7.3 Intervenciones en cuidadores familiares de personas con ACV.

Para alcanzar una aproximación al desarrollo de intervenciones enfocadas a cuidadores de personas con ACV, se realizó una revisión de la literatura en las bases de datos científicas Embase, Science Direct, Medline, Scielo y Scopus en idiomas inglés, español y portugués, limitada a los últimos 10 años entre el 2014 y 2023, para garantizar resultados actualizados y evolución de la temática en el tiempo. Al recortar el periodo a 5 años, se observaron pocos estudios relacionados con la búsqueda, evidenciando un pico en producciones científicas en el año 2015, por lo cual se consideró como periodo de búsqueda los últimos 10 años. Esto permitió hacer un seguimiento al fenómeno y tener un estado del arte de forma profunda y precisa.

Se utilizaron los términos MeSH y los operadores booleanos en la siguiente ecuación: caregivers OR family nursing OR family caregiving AND stroke AND nursing.

Para el desarrollo de esta revisión se tuvieron como criterios de inclusión artículos originales o derivados de investigación en texto completo que brindaran información sobre cuidadores familiares de personas con ACV. Se excluyeron artículos de reflexión, libros y tesis por su extensión. La estrategia de búsqueda y selección de los artículos se detalla en la **Figura 3**. De la búsqueda bibliográfica se seleccionaron 105 artículos originales, de los cuales se excluyeron 23 por fallas en su validez interna, luego de aplicar el instrumento Critical Appraisal Skills Program - español (CASP-e) (125), quedando para el análisis 82 artículos originales o resultados de investigación.

Figura 3. Estrategia de búsqueda y selección de artículos.

Fuente: elaboración propia, basado en PRISMA

Con relación a los estudios de intervención presentes en esta búsqueda bibliográfica, se halló un metaanálisis realizado en el año 2020 (43), el cual muestra evidencia de 16 estudios de intervenciones realizados en diadas de cuidadores-personas con ACV para mejorar las condiciones generales después del alta. Estos estudios se subdividieron en tres ensayos controlados cuasiexperimentales y 13 ensayos controlados aleatorios, que mostraron una poca mejora significativa en los resultados de los supervivientes del ACV y los cuidadores de su grupo de intervención. Las intervenciones diádicas mostraron un efecto significativo en la mejoría física de los sobrevivientes al ACV ($p < 0,05$), la memoria ($p < 0,01$) y la calidad de vida ($p = 0,01$), mientras que en los cuidadores se obtuvo una mejoría significativa sobre los niveles de depresión asociados al nuevo rol ($p = 0,05$). En el **Anexo 1** se encuentra la información de estas intervenciones tabulada y clasificada.

Entre las intervenciones que usaron guías y folletos, videos y discusiones grupales cara a cara en el entorno hospitalario, se encontró que las personas que recibieron algún tipo de intervención educativa tuvieron más posibilidades de tener un mejor funcionamiento físico (DME = 0,17; IC 95%: -0,00 a 0,35; $p < 0,05$), mejor memoria

(DME = 4,07; IC 95%: 1,14 a 7,01, $p=0,007$) y mejor calidad de vida (DME=0,17, IC 95%: 0,03 a 0,30, $p<0,01$). Por su parte las intervenciones con apoyo telefónico después del alta permiten observar cómo mejoran la calidad de vida de las personas cuidadas. Todos los estudios incluidos (54,85,126) informaron una mayor calidad de vida en las personas con ACV que habían recibido intervención educativa, excepto el estudio de Eames (127) que no referenció diferencias. Así mismo, los estudios con apoyo de visitas domiciliarias permitieron evidenciar que los cuidadores no se sienten preparados y esto aumenta sus niveles de carga, ansiedad y depresión.

Los cuidadores a menudo se sienten abandonados sin el apoyo del personal de salud (88). De acuerdo con Cheng (48), los efectos a corto plazo de una intervención educativa sobre la calidad de vida de los cuidadores no fueron significativos, sin embargo, se encontraron mejoras significativas en los dominios psicológicos y sociales de la calidad de vida de los cuidadores en el grupo de intervención con una interacción cara a cara seis meses después de la intervención. Por último, las intervenciones más eficaces fueron aquellas que se apoyaron de las llamadas telefónicas y la visita domiciliaria, mostrando un efecto significativo en el grupo experimental con relación al grupo control.

Ostwald et al (128), mostraron un efecto significativo en el grupo experimental de menor depresión, mejoramiento de la calidad de vida y mejor desarrollo funcional para las actividades de la vida diaria. Para este estudio, los autores enviaron un correo personalizado con información sobre los signos y síntomas del ACV, estrategias de reducción del estrés, pautas de dieta y ejercicio y diadas en el hogar en la intervención domiciliaria.

El efecto de las intervenciones educativas sobre los resultados de los supervivientes de un ACV y su CF, logro evidenciarse en variables como la depresión, el funcionamiento físico, las dimensiones de memoria y de calidad de vida.

El efecto de la intervención educativa sobre la depresión de las personas con ACV, pudo apreciarse en cinco estudios (54,84,128-130) donde se observó una baja heterogeneidad ($I^2 = 40\%$, $p = 0,15$). En general, estos estudios mostraron como las personas que recibieron intervenciones educativas tuvieron niveles más bajos de depresión, aunque las diferencias no fueron significativas (DME= -0,16, IC del 95%: -0,33 a 0,02, $p=0,08$).

Con relación al funcionamiento físico, cinco estudios mostraron como los supervivientes de un ACV que recibieron la intervención tuvieron un mejor funcionamiento físico que aquellos que no la recibieron (DME=0,17, IC del 95%: -0,00 a 0,35, $p<0,05$) (82,83,85,130,131).

Otros cinco estudios evaluaron los efectos de las intervenciones educativas en la calidad de vida de las personas con ACV (54,76,112-114), observándose diferencias significativas entre los supervivientes a un ACV que recibieron el tratamiento y los que estaban en el grupo control (DME=0,17, IC del 95%: 0,03 a 0,30, $p=0,01$). Se encontró que las personas con ACV que estaban en los grupos experimentales tenían una calidad de vida significativamente mejor.

Con relación a la carga del cuidador, ocho estudios midieron el efecto de la intervención sobre esta variable (54,82,85,88,126,129-131), donde no se observó ningún efecto significativo sobre la carga de los cuidadores (DME=-0,09, IC95%: -0,26 a 0,09, $p=0,34$). Sin embargo, en dos estudios (114,117) los autores encontraron que los cuidadores de personas con ACV en los grupos de control tenían una carga menor que los cuidadores en los grupos experimentales.

En conclusión, esta revisión permite identificar el desarrollo reciente de intervenciones en salud enfocadas hacia las condiciones y necesidades de los CF de personas con ACV y sus familiares, las cuales se han centrado en mejorar la sobrecarga del cuidador, depresión y ansiedad, enfocándose en mejorar sus condiciones de vida. Estos estudios muestran la necesidad de generar mayor evidencia que apunten al desarrollo de acciones de cuidado lideradas por enfermería para mejorar los procesos de adopción del rol del cuidador, lo cual se puede lograr a través de intervenciones en salud que permita identificar estrategias que den apoyo y soporte a los cuidadores (**Anexo 2**).

7.4 Diseño de la intervención “Adopta el cuidado”

De acuerdo con Gitlin (91), las intervenciones conductuales están centradas en un conjunto de actividades que se desarrollan a través del tiempo, permitiendo el aumento gradual de la evidencia de forma singular, lineal y metódica, que parte desde el diseño de la intervención hasta su implementación. Las intervenciones educativas apuntan a generar cambios a nivel cognitivo y conductual en los individuos, con la finalidad de alcanzar cambios que perduren en el tiempo.

Esta ruta se conforma por una trayectoria que reconoce la necesidad de tener procesos específicos para hacer avanzar una intervención, desde el entorno clínico hasta ser llevado a las comunidades. La ruta también proporciona un marco organizativo para categorizar las intervenciones con respecto a su nivel de desarrollo, comprender su ubicación y evaluar lo que se ha hecho y lo que aún debe suceder para construir una base de evidencia sólida. Cada fase específica a lo largo del proceso está asociada con un conjunto de metas, objetivos y acciones para avanzar en una intervención. En la **Figura 4** se puede observar la propuesta para el desarrollo de intervenciones conductuales.

Figura 4. Ruta desarrollo de intervenciones conductuales.

Prefase Entrega	Fase I Factibilidad	Fase II Prueba de concepto	Fase III Eficacia	Fase IV Efectividad
Identificación del problema, población, objetivo, base teórica, vías y resultados esperados.	Identificación de características factibilidad, seguridad, manuales de entrega.	Prueba de condiciones para identificar factibilidad, evaluar seguridad, tamaño del efecto, resultado y aproximación a la fidelidad.	Prueba la intervención en condiciones óptimas comparadas con la estándar.	Prueba la intervención en condiciones pragmáticas ajustadas a diversas poblaciones.

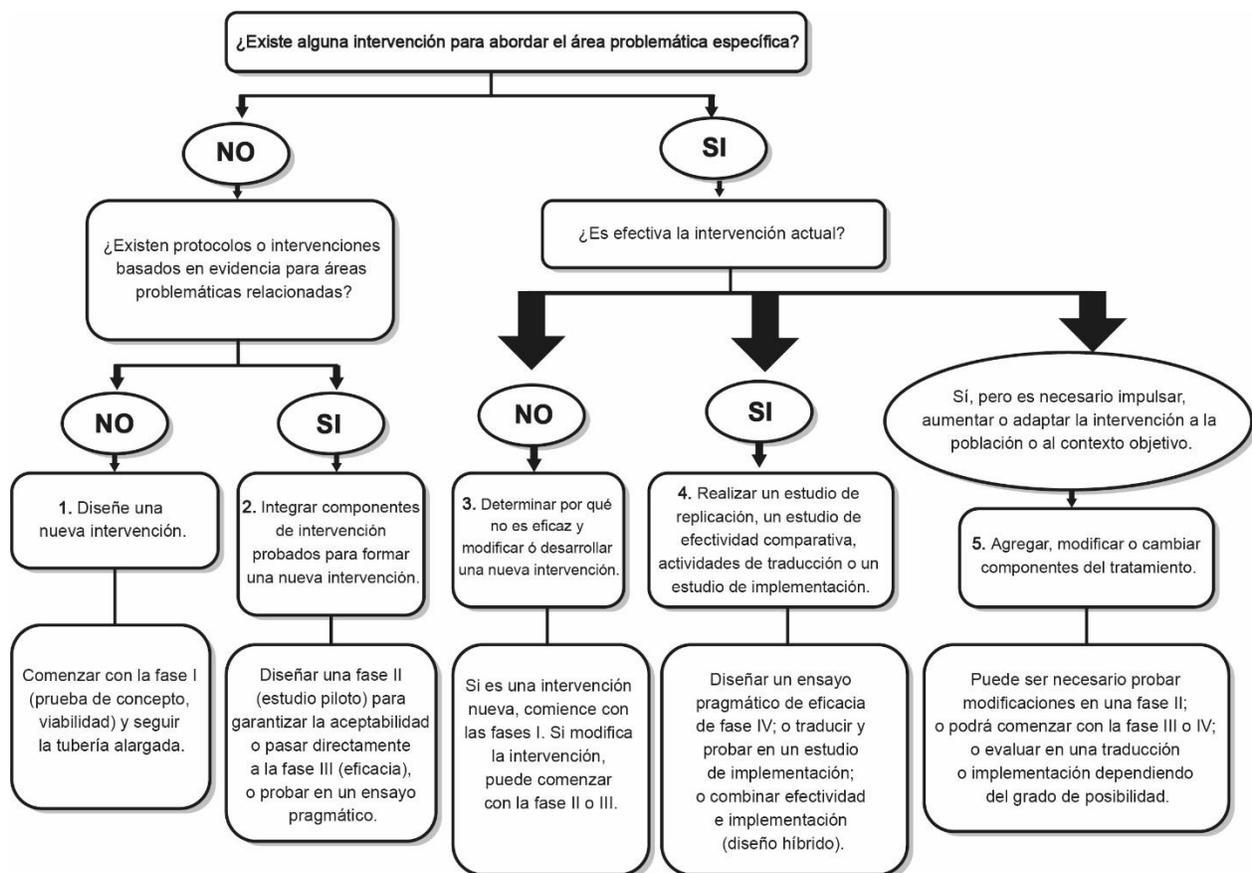
Fuente: Tomado de Gitlin et al. (91)

La intervención “adopta el cuidado”, fue construida acorde a las necesidades actuales de una población de cuidadores informales familiares, específicamente en el cuidado de personas con secuelas asociadas a un ataque cerebrovascular de tipo isquémico o hemorrágico, con el fin de lograr en el cuidador el desarrollo de competencias que permitan alcanzar una adopción del rol satisfactoria. El diseño de la intervención se realizó siguiendo dos momentos metodológicos propuestos por Gitlin (91).

El primer momento se enfocó en tener una definición clara y completa del problema, según su naturaleza, el grado de severidad, cuantificar su prevalencia, factores y consecuencias y población de riesgo. En este proceso se realizó una revisión de alcance con la intención de analizar de forma crítica y sistemática la evidencia disponible en torno al tema y dar así mayor claridad al problema y aspectos a intervenir. Además, permitió identificar oportunidades para el desarrollo de nuevas intervenciones dirigidas a CF de personas con ACV, debido al limitado número de estudios relacionados específicamente con la adopción del rol en CF de personas con ACV en el contexto latinoamericano y colombiano.

Ante este panorama, se diseña una nueva intervención que se enfoca en preparar al CF para su nuevo rol en el hogar y su proceso de adopción del cuidado. En la **Figura 5** se puede apreciar la propuesta de Gitlin para definir el tipo de estudio realizado según los hallazgos de la revisión de literatura, donde al no existir documentada una intervención con CF de personas con ACV, pero si en otras temáticas de CF, es necesario realizar un estudio piloto fase II donde se adapten componentes de otras intervenciones, probar su factibilidad y aceptabilidad.

Figura 5. Definición de la ruta según evidencia científica.



Fuente: Adaptado de Gitlin et al. (118)

Un segundo momento tuvo que ver con la elaboración de la intervención, para lo cual fue necesario identificar los objetivos a alcanzar, teniendo presente los componentes y actividades a desarrollar; el modo de entrega y las dosis o encuentros administradas. En este momento también se definieron las características de las personas que recibieron la intervención, del interventor y el entorno en el cual se llevaron a cabo las actividades.

Un aspecto de gran importancia dentro de este momento fue definir y articular la teoría de enfermería en función de sus propósitos y variables de resultado.

En este mismo momento, Gitlin (91) plantea que, para alcanzar los propósitos de una intervención, es necesario diseñar acciones enfocadas a dar respuesta a los objetivos propuestos. Estas actividades deben ser sometidas a evaluación de expertos para lograr establecer la relevancia y pertinencia de dichas dinámicas dentro de la intervención.

7.4.1 Definición del problema

7.4.1.1 Búsqueda de evidencia científica

El abordaje teórico de la intervención se determinó en bases de datos de literatura científica, evidenciando intervenciones realizadas por enfermería enfocadas en alteraciones secundarias a un ACV. Se realizó un abordaje empírico mediante la revisión de literatura en bases de datos científicas Embase, Science Direct, Medline, Scielo y Scopus en idiomas inglés, español y portugués, limitada al tiempo comprendido entre los años 2014 y 2023, con el fin de evidenciar intervenciones realizadas en cuidadores familiares de personas con ACV y el proceso de adopción del rol. Como resultado de la búsqueda se analizaron 82 artículos, de los cuales se tomó la evidencia de 16 estudios de intervenciones realizadas a diadas de cuidadores-personas con ACV para mejorar las condiciones generales después del alta. Estos estudios se subdividieron en tres ensayos controlados cuasiexperimentales y 13 ensayos controlados aleatorios. Los contenidos generales de las intervenciones estaban enfocados a mejorar en la diada cuidador-paciente con ACV aspectos como: Información sobre la enfermedad, conocimientos sobre el cuidado, apoyo social y espiritual, rehabilitación física, prevención de ansiedad - depresión y estrés, autocuidado y soledad (82,83,85,88,126-131).

7.4.2 Cuantificación del problema, factores contribuyentes y consecuencias.

A nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se encuentran entre las primeras causas de muerte de la población. En 2019, ocasionaron 41 millones de muertes en el mundo, que equivalen al 74% de las defunciones totales (1). De acuerdo con la OMS, las enfermedades cardiovasculares como la cardiopatía isquémica y el ataque cerebrovascular (ACV) son las principales ECNT causantes de estas muertes,

representando 15 millones de muertes en el mundo, en países de medianos a bajos ingresos y en personas entre 30 y 69 años (1). Según la OMS (6), a nivel mundial 5 millones de personas quedan con algún tipo de secuela permanente secundaria al ACV cada año y una de las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo, a pesar de los esfuerzos de los sistemas de salud por disminuir su impacto (7). Debido a las secuelas, el ACV se convirtió en el 2019 en la primera causa de años de vida perdidos ajustados por discapacidad (AVAD), la segunda causa de años de vida potencial perdidos (AVPP) y la quinta causa de años de vida saludable perdidos (AVISA) en Latinoamérica (8). Esta enfermedad y sus secuelas afectan la calidad de vida de las personas que la padecen y de las personas que se encargan de su cuidado y compañía en el hogar.

En la mayoría de los países de la región de América Latina, esta asistencia y acompañamiento son proporcionados por los miembros de la familia, quienes de forma inesperada se convierten en cuidadores familiares de una persona con dependencia para su cuidado, llevándolos a asumir las necesidades básicas de su familiar, sin recibir ningún tipo de preparación sobre cómo hacerlo (17, 18, 19).

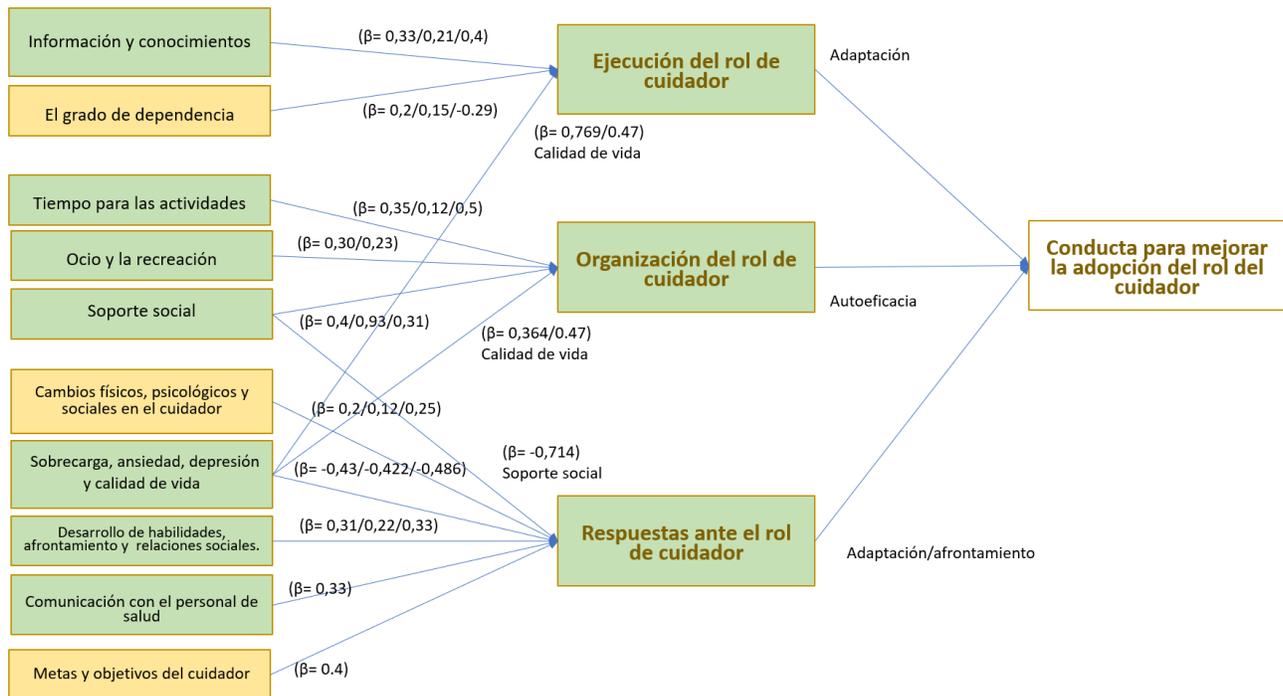
Este familiar que se convierte en un cuidador, el cual es definido como una persona que, siendo cónyuge, compañero permanente, pariente o incluso, sin tener ningún tipo de parentesco con la persona de cuidado, se convierte en el apoyo permanente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin recibir contraprestación económica (20). Ante esta situación, el familiar se enfrenta a la adopción de un nuevo rol que le implica un cambio en su cotidianidad, al asumir nuevas actividades que demandan habilidades y tiempo para ser realizadas, cambios en las relaciones interpersonales que modifican conductas y cambios en sus proyectos personales y metas a corto plazo al tener que dejar en ocasiones su empleo o estudio y cambiar conductas sociales para dedicarse totalmente al cuidado de su familiar

De esta forma, el cuidador experimenta un cambio inesperado en diferentes ámbitos y con el pasar del tiempo adquiere una dedicación exclusiva para el cuidado de su familiar, convirtiéndose en un problema al tener que dejar de lado sus propias necesidades, su autocuidado, metas y proyectos, al igual que puede experimentar sobrecarga, ansiedad, estrés y depresión afectando directamente su calidad de vida (24,25).

Como resultado de la búsqueda de la evidencia científica se hallaron 16 intervenciones guiadas por enfermería sobre aspectos relacionados con ACV para mejorar las condiciones generales después del alta, pero no específicamente con la adopción del rol de cuidador.

De acuerdo con los hallazgos, el proceso de adopción del rol es considerado una transición de tipo situacional que lleva a que el CF de una persona que sufre un ACV se enfrente a unas características y unas condiciones específicas que constituyen los atributos del problema y se encuentran relacionadas con el proceso que está afrontando y la etapa de la enfermedad en la cual se encuentre la persona (116). Estos atributos son considerados de tipo intrapersonal debido a las características que generan en los cuidadores a nivel biopsicosocial; interpersonales ante la necesidad de interactuar con la persona de cuidado y el entorno en el que se encuentre, además de comprender atributos de tipo social al tener procesos complejos que requieran el apoyo de su entorno social como el personal de la salud y otros familiares o amigos; a su vez, considera factores asociados al contexto como la disponibilidad de recursos económicos y políticas públicas que los identifique como población que requiere acciones específicas.

Los factores causales que llevan a la aparición del problema, de acuerdo a lo abordado en la literatura, se manifiestan en el cuidador durante el proceso de adopción del rol, entre los cuales se encuentran la falta de información y conocimientos que posee el cuidador sobre el cuidado y la evolución de la enfermedad (37), falta de organización en la ejecución del rol y forma de respuesta ante el rol (50), falta de soporte social y dificultades en la comunicación con el personal de salud (46), falta de actividades de ocio y recreación (35, 47) y cambios en sus metas y objetivos a corto y mediano plazo. La **figura 6** muestra como las principales temáticas encontradas en otros estudios, fortalecen las dimensiones para alcanzar la adopción del rol de cuidador familiar.

Figura 6. Factores causales del problema

Fuente: Elaboración propia.

Como factor *predisponente* para la aparición del problema se encuentra la falta de conocimientos del cuidador, quien no tienen formación ni entrenamiento sobre cómo cuidar a una persona, causando en los momentos iniciales de la experiencia de cuidado ansiedad, temor e inseguridad. Como factor precipitante aparece la enfermedad, en este caso el ACV, el cual se presenta de forma inesperada, y por sus características y potencial mortalidad, genera en el familiar, ansiedad ante la muerte o secuelas asociadas.

De acuerdo con las secuelas se presenta discapacidad y dependencia para el cuidado, lo cual lleva al desarrollo de más acciones de cuidado y mayor dedicación para lograrlas por parte del cuidador. Como factor perpetuador se encuentra que sean escasos los programas educativos que brinden conocimientos claros sobre cómo cuidar, no tener un soporte social adecuado para que ayude al cuidador en las actividades en el hogar cotidianas, no obtener apoyo del personal de salud para el cuidado en el hogar, no tener fuentes de ingreso económico adecuado, no tener momentos de ocio y recreación, tener que cuidar además de sus hijos, entre otras factores asociados directamente al contexto del cuidador, descuidando en ocasiones su autocuidado y autorrealización.

No lograr una adecuada adopción del rol, es decir no tener un tránsito satisfactorio hacia el rol de cuidador, trae una serie de consecuencias como convertir el cuidado en una obligación que ocasiona cambios desfavorables en las relaciones interpersonales con familiares y amigos, al aumento de expectativas sobre los resultados del cuidado y un desarrollo inadecuado de habilidades para la ejecución y organización de sus labores de cuidado en el hogar. Todo lo anterior lleva a que los cuidadores no tengan claridad sobre cuáles son sus funciones generando alteraciones físicas, psicológicas y sociales que truncan una transición hacia la adopción del nuevo rol (21).

Otra consecuencia de una adopción insuficiente del rol se refleja en limitaciones para el desarrollo de habilidades, estrategias de afrontamiento inadecuadas y un escaso fortalecimiento de relaciones sociales necesarias para dar soporte a este proceso de adopción. A su vez, el cuidador puede experimentar una sensación de sobrecarga al sentir que tiene muchas cosas por las cuales responder al mismo tiempo, ansiedad al sentir que está perdiendo el control de la situación y no saber cómo actuar, generando alteraciones orgánicas como estrés y depresión que pueden afectar diferentes dimensiones de su calidad de vida.

7.4.3 Bases teóricas que abordan el problema.

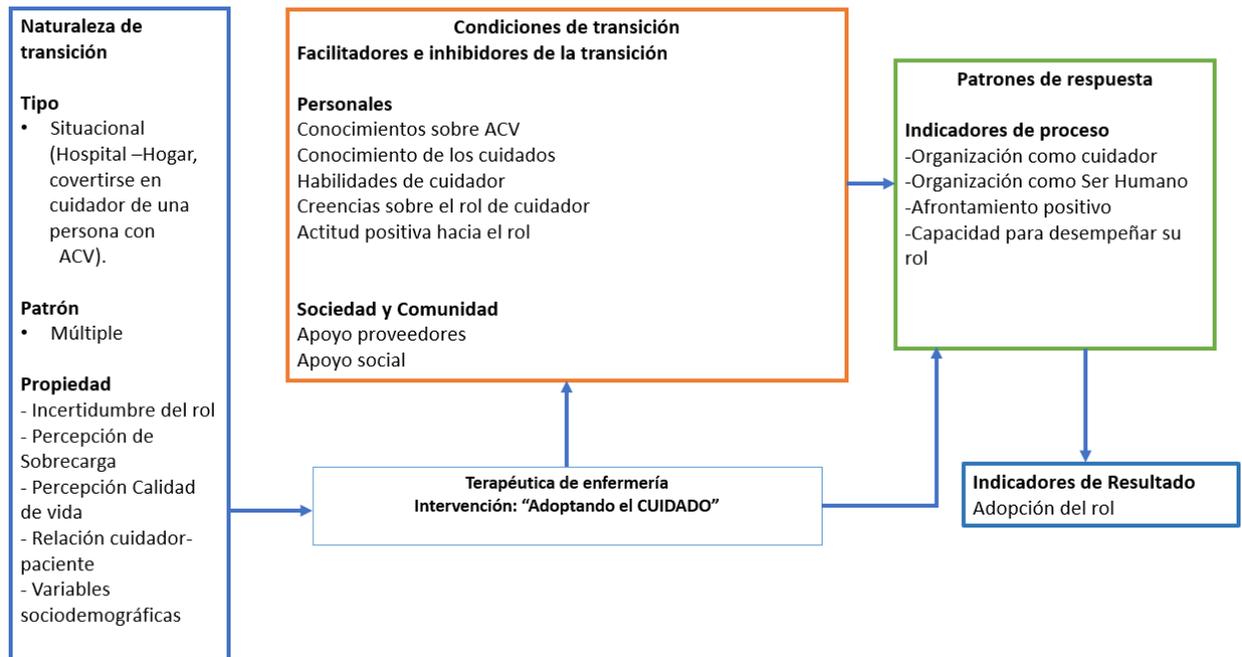
El proceso de adopción del rol por parte de cuidadores noveles constituye un problema para este grupo de individuos debido a los elementos que se detallan a continuación. En primer lugar, el proceso de adopción del rol conlleva a asumir el cuidado de un familiar en el hogar, lo cual implica modificaciones en su cotidianidad (21), al igual que lo enfrenta a un cambio en su rol familiar al tener nuevas responsabilidades (22), para lo cual no tiene conocimientos ni ha recibido ningún tipo de entrenamiento (37). Este proceso de adopción del rol lleva a que el cuidador presente cambios en sus relaciones interpersonales y metas a corto y mediano plazo (38) y que a la vez experimenten situaciones de sobrecarga relacionada con el cuidado, ansiedad, estrés, depresión, soledad y alteraciones en su calidad de vida (35,36,44,46,47).

Este problema de salud en los cuidadores de personas con ACV, se categoriza como un problema vigente debido a que cada vez es más común que un miembro de la familia asuma el cuidado en el hogar. Así mismo la naturaleza del problema se refleja en diferentes dominios de la salud como el físico, asociado a la fatiga y sobrecarga física,

el psicológico y emocional en aspectos como la ansiedad, el estrés y la depresión a causa de una inadecuada adopción del rol. Por lo anterior el problema es considerado de tipo cognitivo y comportamental que puede ser modificado a través de intervenciones específicas.

Existen diferentes indicadores que pueden evaluar el problema de salud. Entre ellos se encuentra la escala de adopción del rol de cuidador de paciente crónico (ROL) (53), la cual permite clasificar el proceso de adopción desde la percepción del cuidador. Este indicador establece una adopción insuficiente, básica o satisfactoria de acuerdo con la forma en la cual se realicen las labores de cuidado, se organice el tiempo y se asuma el nuevo rol. A su vez existen otros indicadores que evalúan aspectos relacionados con las consecuencias del problema como la escala de Zarit para medir la sobrecarga del cuidado, la escala HADS para medir ansiedad y depresión, la escala UCLA para medir la soledad en el cuidador y la escala de calidad de vida de Ferrell. Con relación a la severidad del problema de salud, es considerado grave debido a las consecuencias que surgen de una inadecuada adopción del rol, interfiriendo en las esferas biopsicosociales del cuidador y generando alteraciones en su calidad de vida que pueden perpetuarse a lo largo del proceso.

El problema de salud visto desde un abordaje teórico se enmarca en la teoría de las transiciones de Afaf Meléis (52). **Ver figura 7.** Este proceso se constituye bajo la naturaleza de las transiciones al ser entendido como un tipo de transición situacional, donde se presenta un cambio de rol súbito que no da espera a procesos de afrontamiento completos, sino que se alcanza en el tiempo. Así mismo, los patrones que acompañan el proceso se presentan de forma múltiple y simultánea, de la mano de elementos que pueden estar o no relacionados con el rol que desarrolla la persona. Este proceso de transición requiere del desarrollo de propiedades por parte del cuidador, quien debe ser consciente del proceso por el cual está atravesando y reconocer el compromiso que adquiere para lograr el cambio a través del tiempo de una situación que se presentó de forma inesperada.

Figura 7. Teoría de la intervención

Fuente: Adaptado de Meléis et al. (116)

Para facilitar este proceso de transición situacional, es necesario la implementación de terapéuticas de enfermería que favorezcan las condiciones de las transiciones. Para este propósito se utilizó una intervención educativa en enfermería, la cual está enfocada en mejorar aspectos personales del cuidador, a través de la preparación y desarrollo de conocimientos y competencias para la implementación de su rol de cuidador en el hogar. De esta forma la intervención educativa permitió al CF obtener una suplementación del rol, a través del desarrollo de conocimientos y habilidades que le ayudaron a prepararse para la transición hacia la adopción del nuevo rol. Una estrategia para alcanzar este objetivo es por medio de la simulación del rol, la cual se logró a través de la recreación de escenarios de cuidado, que le permitieron al familiar actuar en las condiciones más reales posibles.

Los patrones de respuesta se enfocaron en el desarrollo de indicadores de proceso que orientaron hacia la adopción del rol, permitiendo que el CF alcanzara un dominio del nuevo rol, evidenciado en el desarrollo de nuevas conductas, capacidad de identificar señales de riesgo en la salud de su familiar y en el desarrollo de nuevas identidades.

La **Tabla 1** resume los elementos descritos en la definición del problema y la estructuración teórica de la intervención.

Tabla 1. Definición del problema y estructuración teórica.

Definición del problema	Este estudio responde a las necesidades de preparación y entrenamiento que presenta el CF de una persona con ACV para hacer una adecuada transición hacia la adopción del rol, además de los vacíos en el conocimiento con relación a la literatura relacionada con intervenciones efectivas para dar respuesta a esa situación.
Cuantificación del problema	<p>A nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se encuentran entre las primeras causas de muerte de la población. En 2019, ocasionaron 41 millones de muertes en el mundo, que equivalen al 74% de las defunciones totales en 2019 (1). De acuerdo con la OMS, las enfermedades cardiovasculares son las principales causantes, representando 15 millones de muertes en el mundo, en países de medianos a bajos ingresos y en personas entre 30 y 69 años (1). El ataque cerebrovascular (ACV), hace parte de estas enfermedades. Es considerado un evento agudo que ocasiona lesiones que pueden ir desde transitorias hasta permanentes, generando alteraciones motoras y cognitivas (3).</p> <p>Según la OMS (6), a nivel mundial 5 millones de personas quedan con algún tipo de secuela permanente secundaria al ACV cada año y una de las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo (7). Debido a las secuelas, el ACV se convirtió en el 2019 en la primera causa de años de vida perdidos ajustados por discapacidad (AVAD), la segunda causa de años de vida potencial perdidos (AVPP) y la quinta causa de años de vida saludable perdidos (AVISA) en Latinoamérica (8).</p> <p>El CF, es definido como una persona que, siendo cónyuge, compañero permanente, pariente hasta quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad, primero civil o incluso, sin tener ningún tipo de parentesco con la persona con dependencia de cuidado, se convierte en el apoyo permanente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona enferma, sin recibir contraprestación económica (20). Ser CF implica un cambio en su cotidianidad, debido a que asume nuevas actividades que demandan habilidades y tiempo para ser realizadas. Estas nuevas labores, influyen en ámbitos como las relaciones interpersonales y la disponibilidad de tiempo para sus proyectos personales (21-23). De esta forma, el cuidador experimenta un cambio inesperado en diferentes ámbitos y con el pasar del tiempo adquiere una dedicación exclusiva para el cuidado de su familiar, dejando de lado sus propias necesidades, autocuidado y calidad de vida. (24,25)</p> <p>Hekmatpou et al. (35), identificaron que los cuidadores de personas con ACV dedican alrededor de 67.84 horas semanales al inicio como cuidadores, superando la media de 20 horas semanales que dedica un CF de una persona con enfermedad crónica (36)</p>
Población en riesgo	Cuidadores familiares de personas que hayan sufrido un ataque cerebrovascular y tienen dependencia para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria.

Determinar las rutas	Este proceso se constituye bajo la naturaleza de la teoría de las transiciones al ser entendido como un tipo de transición situacional, donde se presenta un cambio de rol súbito que no da espera a procesos de afrontamiento completos, sino que se alcanza en el tiempo. Así mismo, los patrones que acompañan el proceso se presentan de forma múltiple y simultánea, de la mano de elementos que pueden estar o no relacionados con el rol que desarrolla la persona. Este proceso de transición requiere del desarrollo de propiedades por parte del cuidador, quien debe ser consciente del proceso por el cual está atravesando y reconocer el compromiso que adquiere para lograr el cambio a través del tiempo de una situación que se presentó de forma inesperada.
Ruta al cambio	Implementación de terapéuticas de enfermería que favorezcan las condiciones de las transiciones. Para este propósito se utiliza una intervención educativa en enfermería, la cual está enfocada en mejorar aspectos personales del cuidador, a través de la preparación y desarrollo de conocimientos y competencias para la implementación de su rol de cuidador en el hogar. De esta forma la intervención permite al CF obtener una suplementación del rol, a través del desarrollo de conocimientos y habilidades que le ayuden a prepararse para la transición hacia la adopción del nuevo rol. Esta terapéutica de enfermería permite al nuevo cuidador clarificar y adoptar un rol que apunte a mejorar las condiciones de salud propias y de la persona que cuida, evitando que aparezcan problemas que puedan llevar a una insuficiencia del rol. Los patrones de respuesta que se esperan obtener se enfocan en el desarrollo de indicadores de proceso que orienten hacia la adopción del rol, permitiendo que el CF alcance un dominio de nuevo rol, evidenciado en el desarrollo de nuevas conductas, capacidad de identificar señales de riesgo en la salud de su familiar y en el desarrollo de nuevas identidades.

Fuente: elaboración propia

7.4.4 Delineamiento de la intervención “Adopta el cuidado”.

Para dar solución al problema de salud que experimentan los CF de personas con ACV es necesario identificar unos objetivos de cambio y de desempeño, que puedan ser intervenidos y mejoren las condiciones de este grupo de individuos.

7.4.4.1 Objetivos de la intervención.

El objetivo principal del tratamiento es incrementar la adopción del rol del CF de personas que hayan tenido un ACV. Para alcanzar este objetivo se abordaron seis objetivos secundarios, de los cuales se derivaron actividades específicas para el desarrollo de la intervención. A continuación, se enumeran estos objetivos:

- Objetivo 1: Incrementar los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en CF de personas con ACV.
- Objetivo 2: Conocer la importancia de su rol como CF.
- Objetivo 3: Explicar al cuidador las fuentes de apoyo que puede utilizar para desempeñar el rol de cuidador.
- Objetivo 4: Planear opciones para el cuidado en el hogar y sus actividades personales.
- Objetivo 5: Desarrollar estrategias de afrontamiento ante el cuidado de un familiar
- Objetivo 6: Establecer acciones de cuidado en el hogar, relacionadas con su nuevo rol

7.4.4.2 Medidas de resultado del estudio

Está enfocada en mejorar las competencias y adopción del rol del CF, para esto se utilizó el instrumento CUIDAR y ROL.

7.4.5 Validez de contenido de la intervención.

De acuerdo con la recomendación de validar el contenido de la intervención, se llevó a cabo una evaluación por 7 expertos con experiencia en investigación y practicas clínicas y comunitarias con CF y ACV. De acuerdo con Kassam et al. (132) la validación de contenido debe contar con la participación de 6 a 10 expertos que permita aclarar elementos y sugerir alternativas para mejorar la comprensión de lo que se desea transmitir. Estos expertos se enfocaron en valorar tres dimensiones: relevancia, efectividad probable y población objeto (132). La dimensión de relevancia midió el grado en que una actividad era pertinente para el objetivo previsto de la intervención, según la teoría en la que se basa el estudio. La dimensión de efectividad probable mostró en qué medida la actividad y objetivo específico modificarían el propósito de la intervención y finalmente, la dimensión de población objeto permitió establecer si la actividad es apropiada para un público específico, que en este caso fueron los CF de personas con ACV.

Esta validez de contenido siguió los 5 pasos establecidos por Kassam et al. (132), donde en el primer paso se especificaron los objetivos clave de la intervención por cada componente activo; el segundo paso se centró en agrupar las actividades que apuntan a

mejorar o dar respuesta a los objetivos de la intervención y como contribuyó a su logro. El paso 3 consiste en el diseño del cuestionario acorde con las dimensiones de relevancia, efectividad probable y población objeto, a través de una escala tipo Likert, donde cada revisor experto calificó cada elemento con una escala entre 1 a 4, siendo 1 el menor valor y 4 el mayor.

El cuarto paso se centró en reclutar los expertos a participar en la calificación, que como se mencionó anteriormente, fueron seleccionados con base a su conocimiento y experiencia con CF y personas con alteraciones neurológicas secundarias a un ACV, con al menos 5 años de experiencia en áreas de cuidado asistencial. Fueron contactados de forma telefónica y al aceptar participar se envió la descripción de la intervención y los formatos de evaluación por medio electrónico, con la finalidad que completaran la herramienta de encuesta de validez de contenido y proporcionaran comentarios adicionales sobre cualquier actividad específica o sobre la intervención en su conjunto.

Para el Paso 5, el cual consistió en analizar los resultados y perfeccionar la intervención, primero se calculó el Ítem Índice de Validez de Contenido (I-CVI) para cada par de actividad-objetivo en cada dimensión; el I-CVI es la proporción de revisores que otorgaron una calificación de 3 o 4 en la escala de 4 puntos (1-2-3-4) utilizada en esta encuesta. Luego, se calculó el Índice de Validez de Actividades por ítem (I-AVI) para cada una de las dimensión (relevancia, efectividad probable y población objeto). También se tuvo en cuenta los comentarios narrativos adicionales de los revisores expertos. Estos hallazgos se pueden apreciar en el apartado de resultados de este trabajo.

Al final del segundo momento, Gitlin (91) propone la entrega de la intervención a un número pequeño de participantes, con la finalidad de refinar aspectos de la intervención. Es así como en el presente estudio, la intervención se entregó inicialmente a 5 participantes, para conocer las posibilidades de su aplicación y valorar la necesidad de posibles cambios o ajustes en sus elementos, actividades, modos de administración y número de dosis, antes de su evaluación en el EPA. Estos 5 participantes no fueron incluidos en el tamaño muestral del estudio piloto.

8. Metodología

Este capítulo hace una descripción general de la metodología utilizada para el logro de los objetivos de la investigación, se justifica la elección del diseño de estudio y se hace claridad sobre los elementos metodológicos, siguiendo el rigor de la investigación científica.

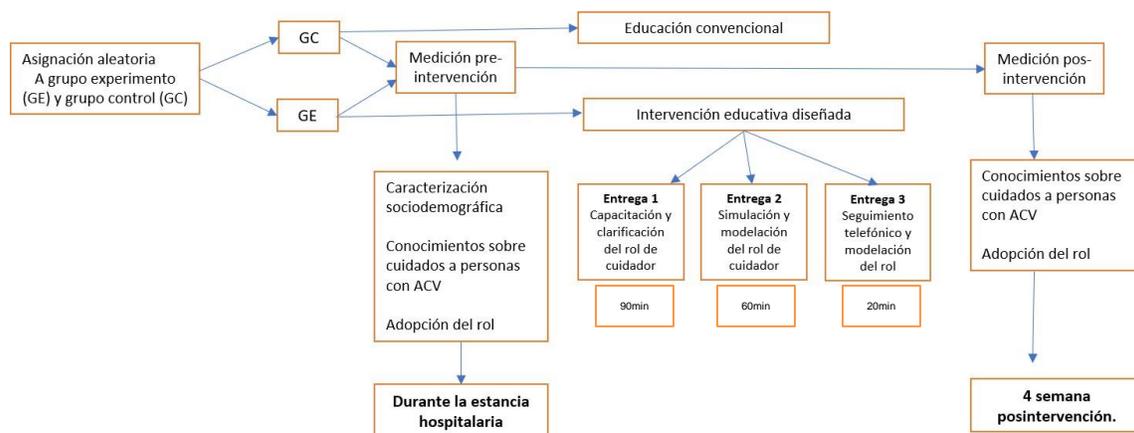
Considerando que este estudio se centra en el diseño, desarrollo y evaluación de una intervención de enfermería, se tuvieron presentes dos aspectos centrales en el desarrollo del marco metodológico. En primer lugar, se describe la ruta metodología para el diseño de la intervención “*adopta el cuidado*”, la cual siguió la propuesta para el desarrollo de intervenciones de Laura Gitlin (91) y Sidani & Braden (71). En un segundo momento se describe la metodología del Ensayo Piloto Aleatorizado (EPA) que a la luz de la propuesta de Gitlin corresponde a la fase II del diseño de intervenciones y que tiene que ver con la evaluación preliminar de una intervención nueva, la cual debe realizarse antes de iniciar un ensayo a mayor escala. Esta evaluación permite establecer la factibilidad, la aceptabilidad y el efecto preliminar de la intervención, por lo tanto, permiten afianzar o mejorar la intervención y conocer los aspectos contextuales u otros aspectos de interés que pudieran incidir en la evaluación de la efectividad. Esta evaluación preliminar es esencial para optimizar los tiempos, los recursos y para avanzar a la fase III en la que se lleva a cabo el ensayo clínico (133). Cabe anotar que un Ensayo Piloto Aleatorizado, involucra todos los métodos y procedimientos de un Ensayo Clínico Aleatorizado, solo que, en una muestra de menor tamaño, que no se establece por cálculos formales (134)

8.1 Estudio Piloto Aleatorizado

Al tratarse de una intervención innovadora en el campo de la adopción del rol de CF de personas con ACV, se utilizó para la evaluación de la intervención un EPA con diseño paralelo y enmascaramiento simple, siguiendo los planteamientos propuestos por Sidani (71) y Gitlin (91). Este tipo de estudios permiten probar el diseño, desarrollo y resultados de una intervención de enfermería antes de ser implementada en un estudio controlado aleatorizado (91).

Este estudio tuvo dos grupos de participantes asignados aleatoriamente en grupo experimental y grupo control. El grupo experimental recibió la intervención “*Adopta el cuidado*” y el grupo control la atención convencional dada en la institución de salud donde se realizó el estudio. Se tomaron dos mediciones de las variables del estudio, la primera antes de la ejecución de la intervención habitual o atención convencional y la segunda post intervención (**Figura 8**).

Figura 8. Gráfico de diseño metodológico.



Fuente: elaboración propia

De acuerdo con la CONSORT Statement: extension to randomised pilot and feasibility trials (135), los EPA son estudios aleatorizados que se realizan antes de un ECA definitivo futuro y su objetivo principal es evaluar la factibilidad y efecto preliminar del estudio antes de ser llevado a una escala mayor. Al tratarse de una intervención novedosa, es necesario realizar en primer lugar un EPA y según los hallazgos hacer las modificaciones pertinentes antes de incursionar en un ECA. El protocolo del EPA se orientó siguiendo las recomendaciones SPIRIT, teniendo presente que el estudio tiene como objeto medir factibilidad, aceptabilidad y efecto probable. Friedman et al. (136), explica que los EPA, involucran todos los métodos y procedimientos de un ECA, en una muestra generalmente pequeña. Los mismos autores (136) afirmaron que no todas las intervenciones pueden ser evaluadas de igual forma, debido a que existen elementos que las diferencian entre sí, como, la escasez de estudios en el área, la limitación de participantes, los recursos económicos y logísticos.

Ante situaciones como esta, se presentan los EPA, que a la luz de la propuesta de Gitlin, permiten evaluar la factibilidad, aceptabilidad y efecto preliminar, donde las intervenciones se reconocen como estudios fase II (91) y se basan en la producción de un conjunto de hallazgos, que permiten determinar si una intervención puede avanzar a un estudio con una población mayor, identificando los componentes de la intervención y resultados asociados a la medición y aproximación al efecto del tratamiento. Además, permite monitorear la factibilidad, aceptabilidad y seguridad de la intervención antes de pasar a una fase superior.

8.1.1 Ámbito y periodo del EPA

El estudio se llevó a cabo en una institución de salud de cuarto nivel de atención de la ciudad de Medellín, central de referencia para la atención de pacientes con ACV en el departamento de Antioquia. Los CF fueron invitados a participar en los servicios de hospitalización donde se encontraban sus familiares. El tiempo de recolección de los datos fue de siete meses de agosto de 2022 a febrero de 2023.

8.1.2 Población de estudio.

La población de este estudio fueron CF de personas que sufrieron un ACV de tipo isquémico o hemorrágico, diagnosticadas en el servicio de urgencias y hospitalizadas en la institución de salud donde se ejecutó el estudio, además de presentar algún tipo de secuela o discapacidad secundario al evento.

8.1.3 Criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión de los participantes fueron los siguientes:

- CF principal
- Mayor de 18 años.
- Capacidad de leer y comunicarse verbalmente.

8.1.4 Criterios de exclusión

- Estén incluidos en otro estudio institucional.
- El diagnóstico clínico del paciente secundario a un TEC.
- Cuidador principal contratado o remunerado económicamente.
- Experiencias previas como CF para evitar conocimientos previos como sesgo de información.
- Conocimientos formales sobre el cuidado de personas con enfermedades crónicas, para excluir profesionales de la salud.

8.1.5 Tamaño de la muestra.

Para los EPA no existe un consenso frente al tamaño de la muestra. Por lo general, es una decisión subjetiva por parte de los investigadores de acuerdo las particularidades de cada estudio y cada intervención (137). Sin embargo, el tamaño de la muestra debe ser lo suficientemente grande para que proporcione información útil sobre los aspectos evaluados. De forma particular, Gitlin (91) plantea que un EPA puede realizarse con un tamaño muestral de 20 a 60 sujetos, distribuidos en dos grupos. Con la intención de obtener una estimación del efecto más cercano a la realidad, se realizó este estudio piloto con un tamaño muestral de 100 participantes, distribuidos en 2 grupos de 50 personas en cada uno. Dado que este tipo de estudios, no involucra cálculos formales, no se realizó ajuste por pérdidas, de hecho, el porcentaje de pérdidas del estudio piloto, será un elemento orientador en el ensayo clínico a mayor escala, en el que si será necesario este ajuste (134).

8.1.6 Aleatorización de los participantes

Se realizó a través de una secuencia de asignación aleatoria simple, por medio del software EPIDAT 4.2. Se tuvieron en cuenta 2 grupos para el tratamiento, 100 participantes en total y grupos del mismo tamaño.

El resultado de la secuencia fue totalmente ajeno al investigador, debido a que fue realizada por la directora de tesis y el estadístico, quienes mantuvieron la custodia de la información durante todo el estudio.

8.1.7 Ocultamiento de la secuencia de aleatorización

Luego de verificar los criterios de inclusión y exclusión de los participantes y aceptar su ingreso al estudio, los cuidadores fueron asignados aleatoriamente al grupo experimental y grupo control. Para esto, el investigador principal se comunicó telefónicamente con la directora de tesis quien realizó la asignación de acuerdo con la secuencia establecida.

8.1.8 Enmascaramiento de los datos.

Se aplicó un enmascaramiento simple en la medición de las variables de interés. Los auxiliares de investigación, encargados de la aplicación de los instrumentos de medición, fueron ajenos a la intervención y a la asignación de los participantes en los grupos de estudio.

8.1.9 Variables del estudio.

Para este estudio, la variable independiente fue la intervención diseñada por el investigador y las variables de desenlace primario fueron la competencia para el cuidado y la transición hacia la adopción del rol de CF, las cuales cuentan con instrumentos diseñados para su medición y han sido validados en el contexto Colombiano. **Tabla 2.**

Tabla 2. Operacionalización de variables.

Nombre de la variable	Función o tipo de Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Escala de medición	Valores o códigos
Edad	Universal o descriptora	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Edad en años cumplidos del cuidador.	cuantitativa, continua	Mayor de 18 años
Sexo	Universal o descriptora	Condición orgánica que distingue a los hombres de las mujeres.	Condición del cuidador, femenino o masculino	Cualitativa, nominal, dicotómica	Femenino 1 Masculino 2
Estado civil	Universal o descriptora	Condición que caracteriza a una persona en relación a sus vínculos personales.	Condición del cuidador: casado, soltero, separado, viudo, unión libre	Cualitativa, nominal, politómica	Casado 1 Soltero 2 Separado 3 Viudo 4 Unión libre 5

Escolaridad	Confusión	Grado de educación cursado	Grado de escolaridad: Analfabeta, primaria, secundaria, técnico, tecnólogo, pregrado, posgrado	Cualitativa, ordinal, politémica	Analfabeta 1 Primaria 2 Secundaria 3 Técnico 4 Tecnólogo 5 Pregrado 6 Posgrado 7
Ocupación	Universal o descriptora	Actividad principal desarrollada por la persona	Actividades como: Hogar, estudiante, empleado, Trabajador independiente, pensionado	Cualitativa, nominal	Hogar 1 Estudiante 2 Empleado 3 Independiente 4 Pensionado 5
Estrato	Universal o descriptora	Clasificación socioeconómica de la persona	Estrato uno, dos, tres, cuatro, cinco o seis	Cualitativa, ordinal, politémica	Estrato uno 1 Estrato dos 2 Estrato tres 3 Estrato cuatro 4 Estrato cinco 5 Estrato seis 6
Tipo de vivienda	Universal o descriptora	Clases o formas de construcción en las que vive la persona	Casa, apartamento, habitación, finca.	Cualitativa, nominal	Casa 1 Apartamento 2 Habitación 3 Finca 4
Número de personas con las que convive	Confusión	Personas del grupo familiar con las que convive	Número de personas con quien vive	Cuantitativa discreta	1 persona 1 2 personas 2 3 personas 3 4 personas 4 > de 5 personas 5
Acceso a servicios públicos básicos (Energía, agua y alcantarillado)	Universal o descriptora	Acceso a los servicios públicos	Tiene o no tiene acceso a servicios básicos	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Afiliación al SGSSS	Universal o descriptora	Sistema que permite el acceso a los servicios y tecnologías en salud	Régimen Contributivo, subsidiado, especial o no afiliado.	Cualitativa, nominal	Contributivo 1 Subsidiado 2 Especial 3 No afiliado 4
Presencia de enfermedad en cuidadores	Confusión	Enfermedades que presente actualmente el cuidador	Presencia actual de algún tipo de enfermedad crónica o aguda en el cuidador	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2

Ha tenido experiencia como cuidador	Confusión	Experiencia en el cuidado de otras personas con enfermedades que generen discapacidad	Ha tenido experiencias previas cuidando a personas en casa.	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Intervención educativa	Independiente	Conjunto de actividades educativas diseñadas y desarrolladas por enfermería con el objetivo de conseguir acciones para el bienestar del cuidador familiar.	La intervención educativa se realiza siguiendo estrictamente el protocolo diseñado	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Competencia para el cuidado instrumento CUIDAR	Dependiente	Valorar el desarrollo de competencias para el cuidado en el hogar que aporten a suplir las necesidades de cuidado de sus familiares y su relación con el entorno.	Puntaje global y por dimensiones del instrumento CUIDAR en su versión de 60 ítems. Puntajes más altos indican mejor competencia.	Cuantitativa, continua	El instrumento contiene 60 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 4. Puntajes más altos indican mejor desarrollo de competencias para el cuidado en el hogar.
Adopción del rol (Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico (ROL)).	Dependiente	Patrones innatos o adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante, en las situaciones de la vida diaria.	Nivel de adopción del rol.	Cuantitativa, continua	El instrumento contiene 22 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 5. Las puntuaciones varían entre 22 a 110 puntos, puntajes más altos indican mejor adopción del rol.

Fuente: elaboración propia.

8.1.9.1 Variable independiente: Intervención de enfermería “Adopta el cuidado”

Definición operativa: La intervención “Adopta el Cuidado”, está orientada por la teoría de las transiciones, busca mejorar la adopción del rol y la competencia para el cuidado. Está constituida por 3 sesiones, 2 de ellas presenciales y una a través de llamada telefónica después del egreso hospitalario. Operativamente esta variable es de naturaleza cualitativa dicotómica: Recibe la intervención adopta el cuidado SI (grupo experimental) / NO (grupo control)

El grupo control recibe la atención habitual para el cuidado de personas con enfermedades crónicas, a cargo del personal de salud de la institución y se enfoca en ofrecer elementos para el cuidado y recuperación en casa de la persona con ACV. Está estandarizada a través de protocolos con metodología de entrenamiento a familiares bajo simulación, en aspectos relacionados con el confort del paciente, baño en cama, cambios de posición para prevención de lesiones en piel y caídas, administración de medicamentos, aspiración de secreciones en caso de ser necesario y alimentación por sonda. Está basada en criterios de aseguramiento de la calidad y seguridad del paciente, sin un enfoque teórico disciplinar de enfermería claramente definido. La atención convencional cuenta con una estructura formal para su ejecución, pero la oportunidad de entrega se limita a una única sesión por familiar. Así mismo, no tiene un contenido específico para cada momento de la hospitalización.

En cuanto al personal de la salud que hace la entrega, suele ser por parte de la enfermera y auxiliares de enfermería del servicio, sin tiempos asignados específicamente para un proceso de formación. A su vez, la intervención habitual no cuenta con registros que permitan hacer seguimiento en el hogar a los temas abordados, pertinencia del tiempo de entrenamiento y evolución del paciente.

8.1.9.2 Variable dependiente: competencia para el cuidado.

Definición operativa: la competencia para el cuidado está dada por el puntaje global del instrumento CUIDAR, con 60 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 4, con un valor mínimo de 0 y máximo de 60. Puntajes más altos indican mejor desarrollo de competencias para el cuidado en el hogar (123). Para efectos de comparar el efecto, se asumirá la media de la puntuación obtenida en cada grupo.

8.1.9.3 Variable dependiente: Adopción del rol de cuidador.

Definición operativa: puntaje total de la escala de adopción del rol de CF, que contiene 22 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 5. Las puntuaciones varían entre 22 a 110 puntos, puntajes más altos indican mejor adopción del rol. Para efectos de comparar el efecto, se asumirá la media de la puntuación obtenida en cada grupo.

8.1.9.4 Otras variables de interés

Dentro del estudio se consideraron otras variables de interés de tipo descriptivas, intervinientes y potencialmente confusoras. En este último grupo de variables el primer control se realizó mediante el establecimiento de claros criterios de inclusión y exclusión, sin embargo, aspectos como la edad, el nivel educativo, el nivel socioeconómico y el grado de dependencia de la persona cuidada, entre otros, podrían intervenir o ser confusoras en el nivel de competencia del cuidador y adopción del rol, por lo tanto, fueron medidas y analizadas dentro del estudio. La descripción de estas variables se presenta en la **tabla 2**.

8.1.10 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Para hacer una valoración y medición de la efectividad de la intervención, se aplicaron los instrumentos para la valoración de competencias para el cuidado en el hogar CUIDAR versión corta y adopción del rol del CF del paciente crónico (ROL). Para los datos sociodemográficos del cuidador y la persona enferma se usó la ficha de caracterización de la diada persona con enfermedad crónica- CF GCPC-UN-DCP. Ambos instrumentos de recolección han sido desarrollados y aplicados en la población colombiana (95).

La técnica que se empleó para la recolección de los datos fue un encuentro presencial con el CF para la primera medición, donde la auxiliar de investigación aplicó los instrumentos. La segunda medición se realizó a través de una llamada telefónica o video llamada.

8.1.10.1 Instrumento para la valoración de competencias para el cuidado en el hogar.

El instrumento para la valoración de competencias para el cuidado en el hogar versión corta (138,139), comprende seis categorías que se ordenan bajo el acróstico CUIDAR: Conocimiento, Unicidad, Instrumental, Disfrutar, Anticipación, y Relación social e interacción. El instrumento cuenta con seis dimensiones con 60 ítems que se miden en escala tipo Likert, con puntajes de 1 (nunca) a 4 (siempre o casi siempre). Los valores globales de competencia para el cuidado pueden ser baja (0-36), media (37-48) o alta (49-60). Este instrumento fue desarrollado por el grupo de Cuidado al paciente crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia.

El instrumento cuenta con las pruebas psicométricas necesarias para ser usado en Colombia, incluidas validez aparente, validez de constructo y confiabilidad. Para esta aplicación se obtuvo una consistencia interna dada por un alfa de Cronbach de 0.96. El instrumento cuenta con estabilidad test-retest (140).

8.1.10.2 Instrumento para la adopción del rol del cuidador familiar.

El instrumento Adopción del rol del CF del paciente crónico (ROL) (141), es considerado un indicador de resultado del marco de la teoría de las transiciones de Afaf Meléis. Este instrumento fue desarrollado y validado por el grupo de Cuidado al paciente crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia. Se encuentra conformado por tres dimensiones denominadas: Labores del rol (como se ejecuta el rol), organización del rol y respuestas ante el rol y 22 ítems, los cuales se miden a través de una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta que corresponden a 1-Nunca, 2-Casi nunca, 3-Algunas veces, 4-Casi siempre, 5-Siempre. Los 22 ítems están distribuidos en 7 ítems para las labores del rol, 8 ítems para la organización del rol y 7 ítems para las respuestas ante el rol. El puntaje máximo de la escala es de 110 puntos y el mínimo de 22, para una clasificación general de la adopción del rol de insuficiente (22-60), rol básico (61-77) y rol satisfactorio (78-110). Esta escala cuenta con una adecuada validez de contenido en la que se reportaron altos índices de acuerdo con Kappa de Fleiss de 0.85 para coherencia, 0.67 para claridad y 0.93 para relevancia. En validez facial se reportó un Kappa de 0.977 y en validez de constructo un alfa de Cronbach superior a 0.8 para la escala total y sus tres dimensiones. (141)

8.1.10.3 Ficha de caracterización sociodemográfica de la diada persona con enfermedad crónica.

GCPC-UN-DCP, está dividida en tres apartados donde se tiene presente tanto al cuidador como a la persona enferma en aspectos como el perfil sociodemográfico del cuidador, la percepción de carga y apoyo, medios de información y comunicación utilizados. La ficha tiene en total 46 ítems y cuenta con pruebas de validez facial y de contenido (95).

Todos los instrumentos tuvieron autorización para su uso por parte del grupo de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia sede Bogotá. En el **Anexo 4** se aprecian los instrumentos y la autorización para su uso.

Para medir la aceptabilidad de la intervención, se adaptó un cuestionario que indagó acerca del nivel de satisfacción de los participantes que recibieron la intervención en relación con el contenido, utilidad, aprendizaje, forma de entrega y replicación de la intervención. Además, se realizó un análisis cualitativo de acuerdo con las preguntas realizadas a los participantes sobre la percepción que tuvieron durante todo el desarrollo de la intervención.

8.1.11 Procedimiento de recolección de datos.

Previo a la recolección de la información se realizó una entrega preliminar con 5 cuidadores, con el fin de probar el diseño del estudio. Esto permitió entrenar a los auxiliares de investigación en el correcto diligenciamiento de los instrumentos, aplicándolos en voluntarios con características similares a la población de estudio y afianzar la habilidad del interventor en la entrega de la intervención. Según los resultados obtenidos se hizo ajustes al tiempo de entrega de la segunda sesión y se reafirmó la habitación del familiar como escenario adecuado para el desarrollo de los encuentros.

En el EPA el contacto inicial de los participantes se realizó en la institución de salud en el área de hospitalización, a cargo del investigador y auxiliares de investigación, quienes verificaron el cumplimiento de criterios de inclusión. Antes de ingresar al participante en el estudio, se explicaron los objetivos de la investigación y se ofreció el consentimiento informado. Uno de los auxiliares de investigación hizo la primera medición de los instrumentos a todos los participantes y el otro la medición al final del estudio.

De acuerdo con el orden en que fueron seleccionados los participantes, el investigador después de llamar a la asesora y recibir la información, ingresó a los participantes al grupo experimental o al grupo control, según correspondía.

Al tratarse de un EPA, el investigador principal fue el encargado de realizar la entrega de las sesiones de la intervención a los participantes, con el fin de garantizar la estandarización de las sesiones e identificar los elementos susceptibles de cambio para una posterior implementación de la intervención. Por su parte, el grupo control recibió educación convencional de mano de la institución de salud.

Cuatro semanas después del inicio de la intervención, un auxiliar de investigación distinto a quien realizó la primera medición, hizo la segunda medición de los instrumentos por vía telefónica o video llamada. Ambos auxiliares de investigación fueron capacitados para diligenciar los instrumentos de forma estándar y en ambos momentos fue asistido el diligenciamiento. En el **Anexo 5** se describe el proceso de recolección de la información.

8.1.12 Análisis de la información.

Se realizó con base en los objetivos del estudio, utilizando elementos de la estadística descriptiva e inferencial y se utilizó el software SPSS versión 27.0 con licencia de la Universidad de Antioquia.

8.1.12.1 Análisis diseño de la intervención “Adopta el cuidado”.

El diseño y desarrollo de la intervención de enfermería se realizó siguiendo los elementos conceptuales de intervenciones planteados por Gitlin (91).

Para establecer la validez de contenido, se utilizó el índice de validez de contenido (IVC) aceptando valores mayores a 0,70 (132) para el total de la intervención. Para cada actividad y objetivo, se calculó un índice de contenido cualitativo y cuantitativo para relevancia, eficacia y población; considerando valores mayores a 0.80 como adecuada representatividad.

8.1.12.2 Análisis sociodemográfico de los participantes.

Para describir el contexto de los cuidadores familiares de personas con ACV, se realizó un análisis descriptivo de cada uno de los ítems de la ficha de caracterización de la diada persona con enfermedad crónica-CF GCPC-UN-DCP, identificando para las variables cualitativas valores de frecuencia absoluta y relativa, y para las variables cuantitativas medidas de tendencia central y dispersión.

8.1.12.3 Análisis de factibilidad.

La factibilidad de la intervención se determinó de acuerdo con los indicadores del proceso de reclutamiento, logro de aleatorización de los participantes, recolección de la información en el tiempo esperado, adherencia, pérdidas y exclusiones.

De igual forma, se establecieron las posibilidades y condiciones reales de la entrega de la intervención, tiempo promedio por sesiones y requerimientos de recursos físicos y humanos.

8.1.12.4 Análisis de aceptabilidad.

La aceptabilidad de la intervención se evaluó en los participantes al finalizar el estudio, midiendo el grado de satisfacción por la intervención, utilidad, respuesta a expectativas y recomendación a otros cuidadores.

La aceptabilidad de la intervención “adopta el cuidado”, se realizó desde el abordaje cuantitativo y cualitativo. En primer lugar se implementó el abordaje cuantitativo por medio de un cuestionario conformado por 5 ítems con calificación de satisfecho a no satisfecho (**Anexo 12**), para conocer cuales elementos eran percibidos como pertinentes o no por los CF y realizar ajustes para una futura implementación de la intervención.

Al tratarse de una intervención educativa, la interacción con el interventor permitió a los participantes expresar al final de la intervención, percepciones y experiencias relacionadas con los elementos impartidos, los cuales fueron consignados y constituyeron información valiosa para complementar la aceptabilidad del estudio. Por esta razón, a la información obtenida se le practicó un análisis de contenido cualitativo, identificando elementos de aceptabilidad y utilidad de la intervención. La perspectiva cualitativa fue explorada al final de la intervención después de realizar la medición final de las variables por lo tanto no fue una amenaza para la validez del estudio.

8.1.12.5 Análisis de efecto preliminar.

Para examinar el efecto preliminar de la intervención de enfermería “*adopta el cuidado*” en la adopción del rol y competencia para el cuidado, se hizo una comparación del nivel de competencia para el cuidado en el hogar y transición de adopción del rol del cuidador antes y después de la intervención dentro del mismo grupo y entre grupos. En total se realizaron dos mediciones, una antes de la intervención (M1) y otra a las cuatro semanas después de intervención (M2).

Por medio de la prueba de Kolmogórov-Smirnov se conoció la distribución de los datos, aceptando una distribución libre para valores $p < 0,05$. Ante esta situación se utilizaron pruebas no paramétricas para la comparación de las variables de interés. Para la medición intergrupos, se usó la prueba U de Mann Whitney y para la medición intragrupo la prueba de Rangos signados de Wilcoxon. El **Anexo 6** describe el análisis de la información.

Con las estimaciones realizadas, el tamaño del efecto de la intervención fue medido a través del Delta de Cliff's, estadística que permitió cuantificar la magnitud de la diferencia entre los grupos y complementar la interpretación del valor p , dado que no cumplían el supuesto de normalidad (142). Un valor de 0 significa que no se encontró ningún efecto, las manipulaciones experimentales no hicieron diferencias entre los grupos, por lo tanto, las observaciones del grupo 1 y del grupo 2 se superponen completamente (Grupo 1 = Grupo 2). Un valor de +1 significa que las observaciones del grupo 1 son mayores que las observaciones del grupo 2, donde la ausencia absoluta de superposición genera el mayor tamaño del efecto (Grupo 1 > Grupo 2). Un valor de -1 significa que las observaciones del grupo 2 son mayores que las del grupo 1. Este tamaño del efecto también es el más alto posible porque no existe superposición, sino en la dirección opuesta (Grupo 1 < Grupo 2).

Para la comparación de las variables de resultado cualitativas de interés se utilizó la prueba Chi². Por otra parte, con la intención de explorar correlaciones entre las principales variables de interés del estudio se realizaron tablas de contingencia y se calcularon según distribución de las variables la correlación Pearson y Spearman. En todos los casos se asumió significación estadística con valor de p menor de 0,05 con una confianza del 95%.

8.1.13 Control de sesgos y criterios de rigor del estudio.

Se tuvo en cuenta los criterios expuestos por Hernández-Sampieri et. al (143), en los que se plantean los principales sesgos a controlar en un estudio de intervención y que pueden afectar tanto la validez interna, como externa del estudio. Se discriminaron los sesgos entre aquellas fuentes de invalidación interna y externa, así la forma cómo se pretende evitar su aparición en este estudio. **Anexo 7.**

Uno de los principales sesgos en este tipo de estudios es el sesgo de contaminación, que tiene que ver con que los cuidadores del grupo experimental, compartieran información con los del grupo control, existiendo el riesgo de incidir sobre su adopción del rol y la competencia para el cuidado y disminuyendo así las probabilidades de encontrar diferencias significativas en el efecto de la intervención. En este sentido se consideró que la intervención propuesta no solo se basó en los contenidos, sino también en las estrategias, el material de apoyo y el acompañamiento; elementos que no son susceptibles de transmitir a través de la conversación entre los cuidadores.

Es importante resaltar que ambos grupos recibieron información y preparación para cuidado en el hogar, la diferencia radicó en la formalización de las sesiones y en que la intervención fue más allá de conocimientos y habilidades. De esta forma, la información compartida en cuanto a los contenidos no fue ajena a los cuidadores del grupo control, con lo que los efectos de la contaminación no fueron determinantes en los resultados.

En función del control de sesgo de selección, se realizó una aleatorización simple, y se creó de una secuencia de asignación aleatoria que se mantuvo oculta en sobres opacos sellados y que fueron ajenos al investigador (143).

En cuanto al sesgo de medición o información, se utilizaron instrumentos validados y adaptados para la población de interés dentro del estudio. El auxiliar investigador fue quien administró el instrumento y los cuestionarios evitando dificultades de estandarización (143).

Para controlar el sesgo de confusión, se fijaron criterios de inclusión y exclusión, basados en la revisión de la literatura y en la experiencia de la práctica. Se consideraron como criterios de exclusión aquellas variables que pudieran ser confusoras. El análisis multivariado también permitió descartar de posibles variables de confusión en el efecto de la intervención (143).

En relación con el sesgo de atrición o desgaste, se manejó un cuidadoso seguimiento de los retiros y pérdidas después de la aleatorización durante el estudio.

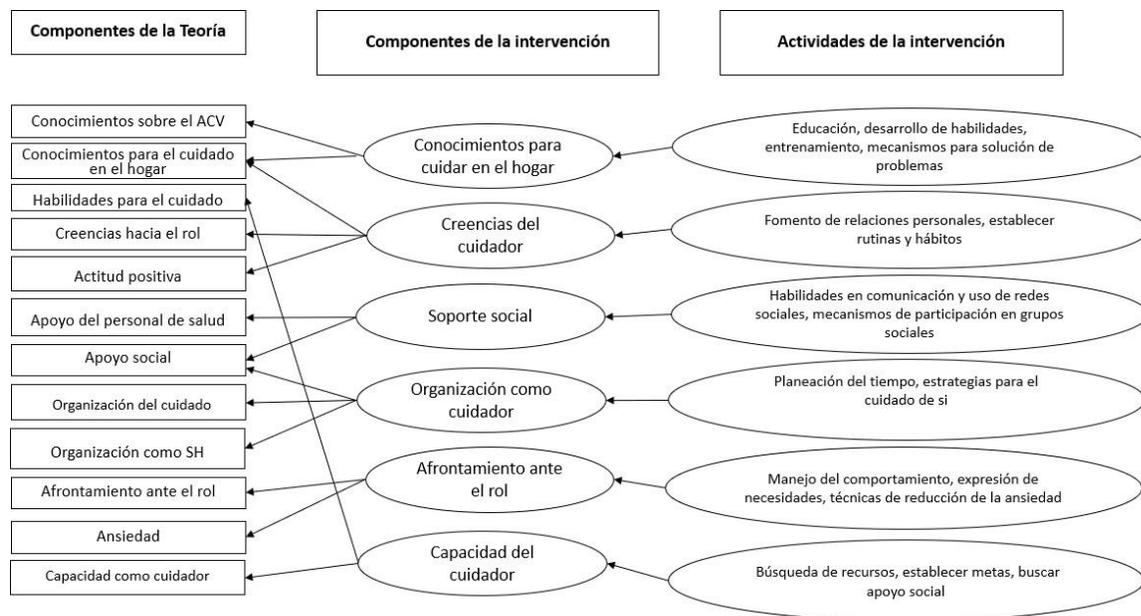
8.2 Componentes de la intervención “Adopta el cuidado”.

Para alcanzar una aproximación a los ingredientes activos que se han utilizado en el desarrollo de intervenciones enfocadas a cuidadores de personas con ACV, se utilizaron los resultados del abordaje empírico. Los contenidos generales de las intervenciones estaban enfocados a mejorar en la diada cuidador-paciente con ACV aspectos como: Información sobre la enfermedad, conocimientos sobre el cuidado, apoyo social y espiritual, rehabilitación física, prevención de ansiedad - depresión y estrés, autocuidado y soledad. Con relación a la duración de la intervención y número de entregas se encontró que 7 de estas intervenciones se realizaron durante 4 semanas, en 5 de ellas la aplicación y seguimiento se hizo durante 3 meses, en dos durante 6 meses y otras dos el periodo de intervención duró 1 año. En cuanto a la forma de entrega, 10 intervenciones utilizaron como estrategia el cara a cara, 6 por medio de llamadas telefónicas, 3 intervenciones utilizaron herramientas tipo TICs, 10 de ellas emplearon cartillas o folletos y 4 de ellas videos. Del total de las intervenciones, 10 de fueron consideradas como intervenciones psicoeducativas, 4 de tipo educativo y 2 de tipo conductual.

8.2.1 Delineamiento de los componentes de la intervención.

A partir de esta revisión y análisis, se optó por utilizar 6 ingredientes activos o componentes en esta intervención: *conocimientos para cuidar en el hogar, creencias del cuidador, soporte social, organización como cuidador, afrontamiento ante el rol y capacidad del cuidador.* (Figura 9)

Figura 9. Componentes teóricos y componentes de la intervención.



Fuente: Elaboración propia

8.2.2 Actividades según componentes

Cada uno de los componentes de la intervención tiene una serie de actividades que ayudan a cumplir el objetivo que se propone. De esta manera, se desarrollan las acciones educativas de la intervención. A continuación, se aprecian los componentes teóricos, componentes de la intervención y actividades de la intervención.

8.2.2.1 Componente conocimientos para cuidar en el hogar.

Aborda los elementos relacionados con los conocimientos previos que posee el CF sobre la enfermedad y acciones de cuidado básicas en el hogar como alimentación, baño en cama y administración de medicamentos. El objetivo de este componente es el de incrementar los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en CF de personas con ACV, a través de actividades que ayuden a la educación, desarrollo de habilidades, entrenamiento y mecanismos para la solución de problemas. Para alcanzar el objetivo se realizaron las siguientes actividades:

- Entrega y explicación de cartilla educativa sobre el cuidado en el hogar de personas con ACV.
- Se proporcionó educación a través de ejemplos y situaciones simuladas con el paciente.
- Desarrollo de habilidades por medio de juegos de rol.

Tabla 3. Sesión conocimientos para el cuidado.

Primera Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Incrementar los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en cuidadores familiares de personas con ACV.	Actividad B “Conociendo sobre el cuidado”	Habitación del paciente en la IPS.	Exposición guiada con cartilla: ¿Qué es el accidente cerebrovascular?	Educación dirigida al cuidador en temas relacionados con:	Cartilla educativa. Tableta.	20 min.
			Exposición con esquema interactivo: ¿Cómo debo cuidar en el hogar?	-Aspectos generales del ACV. -Cuidados básicos en el hogar. -Educación a la medida de las necesidades		
			Video: ¿Que hago si ocurre algo inesperado con la persona que cuido?	-Como identificar y actuar ante una situación de urgencia.		
Segunda Sesión						
Incrementar los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en cuidadores familiares de personas con ACV.	Actividad I “De lo aprendido a lo práctico”	Habitación del paciente en la IPS	Ejercicio práctico: De lo aprendido a lo práctico. Mis primeras acciones de cuidado	Realización de actividades de cuidado con el familiar:	Cartilla educativa. Simulación de situaciones.	15 min.
				-Proporcionar educación a través de ejemplos y situaciones simuladas. -Administración de medicamentos -Alimentación -Cambios de posición -Acciones a la medida de sus necesidades		

Fuente: elaboración propia

8.2.2.2 Componente creencias del cuidador.

Enmarca las concepciones previas que tiene el CF sobre el cuidado en el hogar, sobre el significado del rol y la actitud positiva para asumir el rol. Este componente se centra en conocer las creencias del cuidador y que importancia le otorga a su rol como cuidador. Para el logro de este objetivo se emplearon actividades enfocadas a fomentar las relaciones interpersonales y a establecer rutinas y hábitos que contribuyeron a fortalecer sus creencias y comprensión del nuevo rol. Las actividades que se realizaron fueron:

- Identificación de creencias sobre el cuidado, por medio de preguntas reflexivas y videos testimoniales.
- Dar pautas sobre la importancia del CF para la recuperación del paciente, basado en experiencias de otros cuidadores.

Tabla 4. Sesión creencias del cuidador.

Primera Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Conoce la importancia de su rol como cuidador.	Actividad C	Habitación del paciente en la IPS	Historieta narrada: Andrea y su experiencia como cuidador.	-Presentación de video con experiencias exitosas de otros cuidadores. -Explicar la importancia de su rol como cuidador para la recuperación de su familiar	Video	10min
	“¡Creyendo en mí!”		Charla: ¿Porque es importante aprender a cuidar en el hogar?			
Segunda Sesión						
Conoce la importancia de su rol como cuidador.	Actividad H “¿Qué me falta para cuidar?”	Habitación del paciente en la IPS	Cuestionario: ¿Que me hace falta para ser un CF?	Saludo y repaso general del encuentro anterior. Percepción sobre el nuevo rol.	Temario encuentro anterior	5min

Fuente: elaboración propia

8.2.2.3 Componente soporte social.

Se enmarca dentro del ámbito hospitalario y comunitario, donde participa el apoyo del personal del área de la salud y el grupo social cercano como familia, vecinos y amigos. Por medio de este componente se busca explicar las fuentes de apoyo que puede utilizar el cuidador para desempeñar su nuevo rol, por medio del desarrollo de habilidades en comunicación, uso de redes sociales y mecanismos de participación en grupos sociales. Las actividades dirigidas a este componente son:

- Proporcionar información acerca de las fuentes de apoyo que existen para cuidadores.
- Reforzar habilidades de comunicación e interacción con su entorno social.

Tabla 5. Sesión soporte social.

Primera Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Explica las fuentes de apoyo que puede utilizar para desempeñar el rol de cuidador	Actividad E	Habitación del paciente en la IPS	Esquema gráfico: ¡Estos son mis familiares y amigos! Dialogo: ¿Qué rol ocupo en mi familia y con mis amigos...ellos pueden ayudarme? Exposición: Buscar apoyo de mi entorno comunicando mis necesidades como cuidador	Explicación de la importancia del apoyo social de personal de la salud y familiares, al igual que las fuentes de apoyo disponibles y la importancia de una comunicación asertiva	Cartilla educativa	15 min
	“¡No estamos solos!”					
Segunda Sesión						
Explica las fuentes de apoyo que puede utilizar para desempeñar el rol de cuidador	Actividad L	Habitación del paciente en la IPS	Diagrama: Líneas de apoyo y donde acudir ante una eventualidad	Información sobre qué hacer y a quién acudir en caso de tener alguna duda o presentar una emergencia en el hogar	Cartilla educativa Organigrama	5 min
	“Mis líneas de apoyo”					

Fuente: elaboración propia

8.2.2.4 Componente organización como cuidador.

Estructura el uso del tiempo y los recursos para establecer rutinas que permitan organizar las acciones de cuidado en el tiempo y las acciones de desarrollo como ser humano. Este componente busca que el CF sea capaz de planear opciones para el cuidado en el hogar, junto a sus actividades personales, por medio de una adecuada planeación del tiempo y estrategias para el cuidado de sí mismo. Este componente se alcanzó por medio de las siguientes actividades:

- Identifica las actividades diarias en el hogar por medio de la planeación de un día cotidiano.
- Distribuir el tiempo entre las acciones de cuidado, actividades cotidianas, descanso y ocio.

Tabla 6. Sesión organización como cuidador.

Primera Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Planea opciones para el cuidado en el hogar y sus actividades personales.	Actividad D	Habitación del paciente en la IPS	Dialogo: Como es un día normal en mi vida	Planeación y organización de las actividades de cuidado y cotidianas, junto a la adecuación del entorno	Cartilla educativa Tableta	20 min
	“La planeación ayuda a organizar mi vida”		Infografía: como planear y organizar las actividades de cuidado en el hogar. Exposición guiada con cartilla: importancia de la recreación y auto realización personal	Importancia de realizar actividades de ocio, recreación y auto realización personal.		
Segunda Sesión						
Planea opciones para el cuidado en el hogar y sus actividades personales.	Actividad J	Habitación del paciente en la IPS	Collage: Planeando un día, una semana y un mes como cuidador.	Desarrollar un plan de acción para ejecutar las actividades de cuidado en el hogar	Cartilla educativa. Formato de diseño de plan de acción.	15 min
	“Planeando un día”					

Fuente: elaboración propia

8.2.2.5 Componente afrontamiento ante el rol.

Este componente explora mecanismos de afrontamiento ante elementos como ansiedad e incertidumbre ante nuevos retos. El objetivo de este componente es desarrollar estrategias de afrontamiento de los cuidadores, ante el cuidado de un familiar en el hogar, a través de actividades que permitan tener un adecuado manejo del tiempo, expresión de necesidades y técnicas de reducción de la ansiedad. Este objetivo se alcanzó a través de las siguientes actividades:

- Reconocer las causas que generan orientación negativa a la emoción y como responder ante ellas.
- Fomentar elementos de respuestas ante el rol.

Tabla 7. Sesión afrontamiento ante el rol.

Primera Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Desarrolla estrategias de afrontamiento ante el cuidado de un familiar	Actividad F	Habitación del paciente en la IPS	Cuestionario: ¿Cómo he alcanzado los retos y superado los temores a lo largo de mi vida?	Enseñar al cuidador elementos que permitan responder a las emociones asociadas al rol de cuidador: Pedir ayuda, conocer sus propios límites, relajarse.	Cartilla educativa. Video guía de simulación. Tableta.	15 min
	“Afrontando un nuevo rol”		Juego de fichas: ¡Respondiendo a mis problemas y			

emociones como cuidador!						
Segunda Sesión						
Desarrolla estrategias de afrontamiento ante el cuidado de un familiar	Actividad M “Estoy preparado para cuidar”	Habitación del paciente en la IPS	Dialogo: ¿Estoy preparado para ser un CF?	Resolución de dudas, citación para el encuentro de seguimiento telefónico y cierre del encuentro.	Lista de chequeo.	de 5 min.
Tercera sesión						
Desarrolla habilidades de afrontamiento ante el cuidado de un familiar	Actividad N “¿Cómo voy con el cuidado?”	Comunica Telefónica videollamada	Cuestionario: ¿Cómo voy en el proceso de CF en el hogar?	Preguntas relacionadas con el proceso y la experiencia vivida como CF. Llamar a dar apoyo a las actividades de la intervención.	Lista de chequeo.	de 5 min

Fuente: elaboración propia

8.2.2.6 Componente capacidad del cuidador.

Enmarca las habilidades desarrolladas para el cuidado en el hogar y capacidad de realizarlas correctamente. Por medio de este componente se busca establecer acciones de cuidado en el hogar, relacionadas con su nuevo rol, fomentadas por acciones hacia a la búsqueda de recursos, establecer nuevas metas y buscar el apoyo social. Las actividades dirigidas a este componente son:

- Desarrollar un plan de acción para ejecutar las actividades de cuidado en el hogar.

Tabla 8. Sesión capacidad del cuidador.

Segunda Sesión						
Objetivo	Sesión	Lugar	Actividad de intervención	Temas de la actividad	Materiales necesarios	Duración
Establece acciones de cuidado en el hogar, relacionadas con su nuevo rol	Actividad K “Mi nuevo rol de cuidador”	Habitación del paciente en la IPS	Juego de rol: Un día cotidiano en mi nuevo rol de CF Simulación de problemas: ¡Debo encontrar una solución!	Simulación por medio de un juego de roles, el plan de acción diseñado en compañía del familiar.	Formato de diseño de plan de acción.	15 min
Tercera sesión						
Establece acciones de cuidado en el hogar, relacionadas con su nuevo rol	Actividad O “Repasando lo aprendido”	Comunica Telefónica	¿Qué información adicional requiere para continuar con el proceso de adopción del rol? Sesión de refuerzo sobre los aspectos que se brindaron indicadores de proceso Revisar los componentes claves Videos de simulación	Resolución de dudas y refuerzo de temática según las necesidades del cuidador	Guiado por los temas desarrollados	15 min

Fuente: elaboración propia

8.2.3 Modo de entrega de la intervención

La forma de entrega de la intervención se realiza abordando elementos planteados desde la didáctica propuesta por Bloomer (144) (**Tabla 8**), con el fin de emplear las mejores herramientas para el aprendizaje de los cuidadores. Específicamente, la intervención “*adopta el cuidado*” utiliza medios escritos, verbales y visuales para la administración de las dosis por sesión; con un enfoque estandarizado y con diferentes formatos según los objetivos que se busquen alcanzar.

Tabla 9. Modo de entrega de la intervención.

Medio	Enfoque	Formato
Verbal/presencial	Estandarizado	Sesión 1. Encuentro educativo individual cara a cara, en la habitación del paciente. Encuentro para el desarrollo de temas teóricos relacionados con el ACV y la adopción del rol de cuidador.
Verbal/presencial	Estandarizado	Sesión 2. Encuentro educativo cara a cara, en la habitación del paciente. Encuentro para el desarrollo de habilidades prácticas, realizando acciones de cuidado en la persona con ACV.
Verbal/telefónico	Estandarizado	Sesión 3. Conversación telefónica de refuerzo/seguimiento, relacionado con la evolución de la enfermedad y adopción del rol como CF.
Escrito/presencial	Estandarizado	Cartilla educativa. Elemento que recopila toda la información brindada durante la intervención. Tiene elementos didácticos como tarjetas desprendibles y formatos de utilidad para la organización del rol.

Fuente: elaboración propia

8.2.4 Dosis de la intervención “Adopta el cuidado”

Acorde con los componentes, la intervención “*adopta el cuidado*” tiene una estructura secuencial, mediada por tres encuentros. Los dos primeros se realizaron en la institución de salud donde estuvo hospitalizada la persona con ACV. El número de sesiones y la duración de cada una de ellas, se basó en los hallazgos obtenidos en el abordaje empírico de la intervención (**Tabla 10**).

El primer encuentro se realizó de forma presencial por parte del enfermero interventor, en la habitación del paciente y con una duración de 90 minutos. En esta sesión se hizo la presentación de la intervención, donde el interventor mostró los elementos a desarrollar y los objetivos que se pretendían alcanzar con la intervención.

Se hizo entrega, lectura y explicación de la cartilla educativa, la cual trae de forma gráfica y escrita los elementos relacionados con la enfermedad y la adopción del rol de cuidador. El interventor contó con una tableta que le permitió mostrar de forma interactiva la cartilla, invitando al cuidador a que durante todo momento manifestara preguntas e inquietudes relacionadas con el tema y permitiera aflorar emociones o sentimientos relacionados con el proceso que debe asumir. En esta sesión se abordó toda la temática desde lo teórico y se exploró los conocimientos previos que tenía el cuidador acerca de la enfermedad y adopción del rol.

El segundo encuentro se realizó entre 2 a 3 días siguientes de la primera sesión y contempló un componente práctico, donde el cuidador puso en acción lo aprendido durante el primer encuentro. Se realizó a nivel intrahospitalario, en la habitación del paciente y con una duración de 60 minutos. En esta sesión se llevaron a cabo simulaciones de momentos cruciales para el cuidado con el fin de ver cómo respondía el cuidador ante la situación y reforzar los elementos que fueran necesarios. Se usaron casos puntuales para la acción y videos que dieran claridad a aspectos específicos de cuidado como el baño en cama. Al finalizar la sesión, se hizo un conversatorio donde el cuidador expresa dudas, temores e inquietudes acerca de cómo afrontar su nuevo rol.

Dos semanas después de la segunda sesión se realizó un tercer encuentro telefónico con los cuidadores, con el fin de hacer un seguimiento al proceso de adopción del rol y reforzar aspectos abordados durante las sesiones 1 y 2. Esta sesión permitió dar respuesta a inquietudes y favorecer una escucha activa hacia el cuidador. Así mismo, esta llamada permitió tener un acercamiento a los elementos planteados en la intervención e identificar si se alcanzaron los objetivos propuestos por la misma. La entrega tuvo una duración de 20 minutos.

Tabla 10. Dosis de la intervención.

Entrega	Momento	Duración
Sesión 1	Durante la estancia del familiar en el servicio de hospitalización de la institución. En la habitación de la persona con ACV.	90 minutos
Sesión 2	Entre 2 a 3 días de la sesión 1. En la habitación de la persona con ACV.	60 minutos
Sesión 3	Dos semanas después de la sesión 2. Se realiza a través de llamada telefónica.	20 minutos

Fuente: elaboración propia

8.3 Fidelidad e integridad de la intervención.

La fidelidad al tratamiento se refiere a las estrategias utilizadas dentro de un estudio de intervención para monitorear la implementación de la intervención para garantizar que se administre según lo previsto. En el presente estudio se utilizaron como estrategias para contribuir a la fidelidad la estandarización de la intervención, el diseño del manual operativo, el monitoreo, la validación del contenido, entre otras.

8.3.1 Estandarización de la intervención

La estandarización del protocolo de intervención es un elemento clave de la fidelidad del tratamiento y tiene un impacto significativo en la validez interna.

8.3.1.1 Manual Operativo

Los Manuales Operativos (MOP), ayudan a mejorar la validez interna de un estudio al estandarizar los protocolos de tratamiento y son una herramienta valiosa para capacitar a los intervencionistas y otros miembros del equipo. Además, el uso de manuales de tratamiento también facilita la capacidad de replicar las intervenciones en diferentes lugares y momentos.

El MOP de “*adopta el cuidado*” se diseñó para orientar al interventor, de forma descriptiva, como desarrollar y entregar la intervención educativa de acuerdo con los tiempos y componentes activos planificados. Este manual permitió al interventor tener claridad sobre los contenidos de la intervención, en qué momento y lugar se deben realizar las actividades, que materiales utilizar y población a la cual está definida. (**Anexo 10**).

Este manual está conformado por 3 sesiones centrales, cada una de ellas con un conjunto de actividades las cuales se describen paso a paso para dar ejecución a las temáticas. Finalmente, cuenta con una serie de anexos que constituyen el material que se emplea durante la entrega y evaluación de la intervención.

8.3.1.2 Selección y Capacitación de los Integrantes del Equipo

Es un aspecto importante de la investigación de intervención, considerando la cantidad de personas requeridas, habilidades, requisitos de formación. Las funciones y responsabilidades de todos los miembros del equipo están especificadas en el MOP.

Al tratarse de un EPA, se definió que el interventor fuera el investigador principal para identificar situaciones específicas durante las entregas susceptibles de ajustar y mejorar para las fases siguientes. Los demás miembros del equipo fueron los auxiliares de investigación, directora de tesis, codirectora de tesis y estadístico. Todo el equipo conoció los objetivos del estudio, fueron capacitados sobre la temática de la intervención, estrategias para interactuar con los participantes, seguridad del personal, protocolos de resolución de eventos adversos, conducta ética de investigación, confidencialidad y manejo de datos.

En estudios posteriores, cuando se realice el ECA, el enfermero interventor deberá ser seleccionado de acuerdo con las competencias específicas establecidas en el protocolo de estudio.

8.3.1.3 Monitoreo de la estandarización.

Otras estrategias que contribuyeron a mejorar la estandarización de la intervención fue tener un protocolo de monitoreo para la entrega, a través de formatos y listas de chequeo para ser implementada por los intervencionistas y auxiliares de investigación. Así mismo, el monitoreo se centró en tener reuniones semanales con el equipo de investigación para discutir los avances y dar solución a los inconvenientes presentados fuera del protocolo de investigación.

8.3.1.4 Otros criterios de fidelidad

Para garantizar la fidelidad del participante, se buscó que el cuidador reconociera estrategias útiles para mejorar su adopción al rol, por medio de la evaluación de la respuesta del participante a la intervención al recibir todas las entregas planeadas, mostrar interés y deseos de aprender sobre el cuidado, comprensión de los beneficios que obtiene al mejorar su adopción del rol y reconocer los elementos necesarios para alcanzarlo. Con relación a la exposición del participante, debió asistir completamente a las entregas y participar durante todo el proceso.

Otras formas de garantizar la fidelidad de la intervención fueron: asegurar que el interventor contó con el entrenamiento, reforzar aspectos necesarios en el interventor, realizar listas de verificación para garantizar la entrega total de los componentes, permanecer en contacto con los auxiliares de investigación por medio de llamadas y mensajes, informar acerca de los problemas o alteraciones que se presenten cada día, evitar la contaminación con información entre el grupo control e intervención, evidenciar el proceso de inicio, núcleo y conclusión de cada entrega, asegurar la comprensión del participante haciéndole preguntas sobre la temática desarrollada, dejar tarea o repaso a los cuidadores para próximas sesiones.

8.4 Factibilidad del estudio

Este EPA se realizó en los servicios de hospitalización donde se encontraban los pacientes con ACV, quienes estaban distribuidos en todos los pabellones para adultos de la institución. El estudio se llevó a cabo en una institución prestadora de salud de cuarto nivel de atención, de carácter privado, ubicada en la ciudad de Medellín que cuenta con 80 especialidades y subespecialidades médicas, 713 camas de hospitalización, 250 camas de cuidado crítico y 22 quirófanos para la atención de la población, con mayor énfasis en enfermedades cardiorrespiratorias, neurológicas y digestivas. En esta institución se evidencio, antes de dar inicio al estudio, un ingreso promedio mensual de 30 personas al servicio de urgencias a causa de un ACV, con un promedio de 20 días estancia por evento.

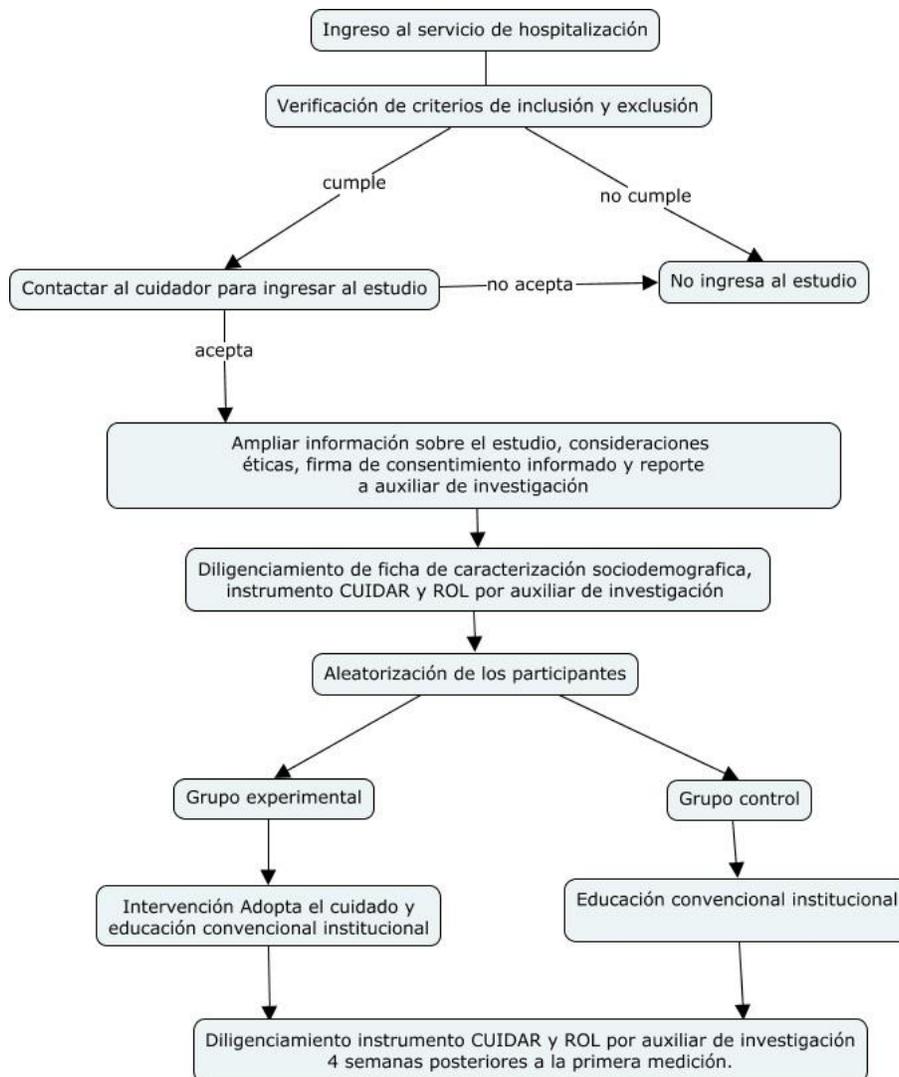
Antes del inicio del trabajo de campo, el investigador principal hizo una socialización de los objetivos y metodología empleada para el desarrollo del ensayo piloto, con la coordinadora y personal de enfermería de la institución por medio de una reunión de grupo primario.

Los CF fueron captados a través de la revisión de las historias clínicas de las personas hospitalizadas con diagnóstico de ACV isquémico o hemorrágico. Para tal fin, se hizo una revisión diaria de los ingresos de pacientes a la institución y posteriormente fueron visitados para contactar a sus cuidadores y verificar el cumplimiento de criterios de inclusión para invitarlos a participar en el estudio.

El ingreso al campo inició en el mes de agosto de 2022 y concluyó en el mes de febrero de 2023. Durante este tiempo el investigador y auxiliar de investigación asistieron a la institución para el diligenciamiento de los instrumentos, consentimiento informado y

desarrollo de la intervención educativa. Debido a que el horario de visitas en el servicio de hospitalización es permanente, fue sencillo concretar los encuentros para las sesiones con los cuidadores familiares primarios que participaron en el estudio. La **Figura 10** presenta el flujograma operativo del trabajo de campo realizado en el estudio.

Figura 10. Operacionalización de trabajo de campo



Fuente: Elaboración propia

8.5 Aceptabilidad del estudio

La aceptabilidad se refiere a la opinión de los participantes acerca de la intervención, si la consideran pertinente para abordar el problema o situación, si es razonable, adecuada y si su aplicación es conveniente y cumple con sus expectativas (71).

La aceptabilidad de la intervención “*adopta el cuidado*” se evaluó en los participantes del estudio desde la perspectiva cuantitativa y cualitativa, con la intención de ampliar su margen de análisis y comprender las experiencias de los participantes respecto al desarrollo de la intervención.

Para la evaluación de la aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa se aplicó un cuestionario a los participantes que recibieron la intervención, el que indagó acerca de la satisfacción en relación con el contenido, utilidad, aprendizaje, forma de entrega y replicación de la intervención. La encuesta de aceptabilidad se realizó al finalizar todas las sesiones de la intervención (**Tabla 11**).

Para conocer la aceptabilidad de la intervención desde la perspectiva cualitativa se realizaron preguntas abiertas al finalizar las sesiones de la intervención. Las respuestas fueron registradas de forma textual.

Tabla 11. Cuestionario de aceptabilidad cuantitativo

Ítem	Insatisfecho (1)	Poco satisfecho (2)	Medianamente satisfecho (3)	Muy satisfecho (4)	Totalmente satisfecho (5)
Contenido. Los aspectos y temas desarrollados durante las sesiones de la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” satisficieron las necesidades de conocimiento.					
Utilidad. Se encuentra satisfecho con la utilidad de las sesiones y el espacio donde se desarrolló la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” para mi proceso de adopción del rol de cuidador.					
Aprendizaje. Está satisfecho con el aprendizaje obtenido en cada una de las sesiones y de la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ”.					

Forma de entrega. Se encuentra satisfecho con la cartilla educativa “ <i>Adopta el cuidado</i> ”; respondió a las expectativas que tenía sobre el proceso de adopción del rol.					
Replicación. En general se encuentra satisfecho con la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” y la recomendaría a otras personas que requieran de acompañamiento para la adopción del rol de cuidadores.					

Fuente: *Elaboración propia*

8.6 Consideraciones éticas

Desde el punto de vista ético, se tuvo en cuenta lo dispuesto por el Consejo de Organizaciones de las Ciencias Médicas (CIOMS), quien establece que toda investigación que involucre seres humanos debe dar respuesta a un conjunto de consideraciones éticas que garanticen la dignidad del individuo y el respeto por la vida (145). También se siguieron los requisitos éticos de la investigación en seres humanos de valor, validez científica, selección equitativa del sujeto, proporción favorable de riesgo-beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado y respeto, recomendados por Ezequiel Emmanuel (146), con el fin de que los seres humanos sean tratados con justicia y dignidad mientras contribuyen al bien social.

Así mismo, se tuvo presente la legislación Colombiana en la ley 911 de 2004, que dicta las disposiciones de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería, que establece en el artículo 29: “en los procesos de investigación donde participe el profesional de enfermería, se debe salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos como principio ético fundamental” (147); al igual que la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (148), la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, clasificando las investigaciones con seres humanos según el grado de riesgo que se pueda ocasionar a los individuos que participan en la investigación.

Las personas que participaron en el estudio fueron CF de personas con ACV, que tuvieron a su familiar hospitalizado. Fueron invitadas a participar de forma libre y voluntaria, previa explicación de los objetivos del estudio, potenciales riesgos y beneficios en su participación, consignados en el consentimiento informado, el cual fue firmado por

todos los participantes (**Anexo 8**). Los participantes no recibieron ninguna retribución económica por su participación en el estudio y fueron asignados de forma aleatoria a cada grupo. Uno de los grupos recibió la intervención diseñada por el investigador y el otro grupo la intervención convencional brindada por la institución de salud. Al finalizar el estudio, y luego de hacer la divulgación del conocimiento pertinente, el grupo que recibió la intervención convencional también tuvo acceso a la intervención diseñada por el investigador, con el fin de garantizar la equidad y respeto.

Los responsables del desarrollo del estudio fueron el investigador principal, el director de tesis, los auxiliares de investigación y el estadístico. El investigador principal fue el encargado de velar por el adecuado desarrollo de la investigación, haciendo el seguimiento de aspectos metodológicos, criterios de rigor y criterios éticos para identificar cualquier alteración durante el proceso de recolección, análisis y devolución de los datos. Los auxiliares de investigación fueron los encargados de seleccionar los participantes de acuerdo con los criterios de inclusión del estudio y de aplicar los instrumentos de medición, previa capacitación y estandarización del uso de estos por parte del investigador principal. Los auxiliares de investigación no tuvieron acceso a la intervención como parte del enmascaramiento propuesto para la validez de los datos. El director de tesis fue veedor durante todo el proceso.

El estudio se realizó en una institución de salud de alta complejidad en la ciudad de Medellín. La invitación a participar se hizo cuando su familiar estaba en buenas condiciones de salud y las sesiones de intervención se realizaron en periodos máximos de 90 minutos dentro de la IPS, con el fin de no interferir con los momentos de interacción y acompañamiento del cuidador. En todos los casos los encuentros educativos fueron concertados con el cuidador y realizados en un ambiente de respeto, confianza y seguridad.

Conforme a la Resolución 8430/93, esta investigación fue de riesgo mínimo para los participantes y no representó ningún tipo de alteración a la integridad de los participantes. La participación de los cuidadores fue anónima y los datos obtenidos y formatos físicos fueron custodiados por el investigador principal bajo llave y la información de bases de datos protegidas con código de seguridad por un periodo de 5 años. En todo momento se veló por la confidencialidad de los datos y solo se divulgó la información producto del análisis de los datos y conclusiones del estudio.

Esta divulgación se hizo en un primer momento con los participantes del estudio y posteriormente se compartirá con la comunidad académica.

El estudio contó con el aval ético del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia Acta N° CEI-FE 2021- 26 y de la institución de salud en la cual se realizó Acta N° 07-2022. Así mismo, contó con autorización y aval por parte de los autores de los instrumentos de medición para su uso durante la recolección de datos del estudio. **Anexo 9.**

Se aplicaron los principios éticos de beneficencia y no maleficencia, veracidad y fidelidad, el derecho a la confidencialidad y privacidad, el derecho a la autodeterminación y a ser informados sobre la naturaleza de la investigación, los beneficios potenciales y las molestias que pudiese representar el estudio para los participantes.

De acuerdo con los principios de autonomía y respeto, los CF que participaron en el estudio lo hicieron de forma libre y voluntaria (149). En cuanto a la divulgación de los resultados, se realizó como parte del proceso de formación y como requerimiento de la Universidad para obtener el título de Doctor en Enfermería. La divulgación se ha realizado en diferentes escenarios de la siguiente forma:

- Para la comunidad académica, se hizo una sustentación pública de los resultados a jurados evaluadores y posteriormente divulgación del conocimiento en congresos y simposios. También se publicaron artículos derivados de la investigación en revistas indexadas.
- Para los participantes, se invitaron a un encuentro liderado por el investigador para socializar los resultados del estudio, a través de una modalidad mixta (presencial y virtual). Durante el evento los participantes pudieron expresar su opinión sobre los resultados y del proceso vivido. Es importante aclarar que este encuentro se hizo antes de cualquier divulgación pública.
- Para las áreas de asistencia clínica y grupo de apoyo de la IPS, se hizo la socialización de los resultados durante reuniones convocadas por el departamento de enfermería de la IPS.

Con relación a las consideraciones ambientales, esta investigación tuvo un impacto ambiental mínimo debido a que no generó contaminación ni implicaciones ambientales y se acoge a las políticas institucionales de compromiso con el uso responsable de recursos como el uso racional del papel.

En todo momento se garantizó la protección de datos personales acorde con lo dispuesto en la ley 1581 de 2012 (150) y se respetaron los lineamientos de derechos de autor, utilizando la referenciación propuesta por las normas Vancouver para trabajos relacionados con el área de la salud.

9. Resultados

9.1 Validez de contenido de la intervención.

Los resultados se analizaron cuantitativamente mediante el cálculo de índices de validez de contenido y cualitativamente, mediante la interpretación de comentarios narrativos de los evaluadores. Contó con la participación de 7 enfermeros expertos, 4 mujeres y 3 hombres, entre los 28 y 54 años; con experiencia mínima de 3 años en investigación y trabajo comunitario con cuidadores.

Se midió el índice de validez de contenido (IVC) a nivel de ítem (IVC-I), objetivo (IVC-O) e intervención, en una proporción de 0 a 1. Para tal fin cada revisor experto calificó cada elemento con una escala entre 1 a 4, siendo 1 el menor valor y 4 el mayor. Se consideraron los ítems y objetivos con una excelente validez de contenido por encontrarse por encima de 0.8 y la validez de la intervención por encima del 0.9. La **Tabla 12** se muestra el IVC de ítem y objetivo para la intervención en cada una de las dimensiones.

Tabla 12. Validez de contenido de la intervención “adopta el cuidado”.

Actividad	Relevancia (IVC-I)	Efectividad (IVC-I)	Población (IVC-I)	IVC-Objetivos
Objetivo 1 Incrementar los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en cuidadores familiares de personas con ACV.				1
Actividad 1: Exposición guiada con cartilla: ¿Qué es el accidente cerebrovascular?	3.8 (1)	3.8 (1)	4.0 (1)	
Actividad 2: Exposición con esquema interactivo: ¿Cómo debo cuidar en el hogar?	4.0 (1)	3.8 (1)	4.0 (1)	
Actividad 3: Video: ¿Qué hago si ocurre algo inesperado con la persona que cuido?	4.0 (1)	3.8 (1)	4.0 (1)	
Actividad 4: Ejercicio práctico: De lo aprendido a lo práctico. Mis primeras acciones de cuidado	3.8 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	

Objetivo 2 Conoce la importancia de su rol como cuidador.				1
Actividad 5: Historieta narrada: Martin y su experiencia como cuidador.	3.7 (1)	3.7 (0.83)	4.0 (1)	
Actividad 6: Charla: ¿Por qué es importante aprender a cuidar en el hogar?	3.8 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	
Actividad 7: Cuestionario: ¿Qué me hace falta para ser un cuidador familiar?	3.8 (1)	3.7 (0.83)	4.0 (1)	
Objetivo 3 Planea opciones para el cuidado en el hogar y sus actividades personales.				1
Actividad 8: Dialogo: ¿Cómo es un día común en mi vida?	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	
Actividad 9: Infografía: Cómo planear y organizar las actividades de cuidado en el hogar.	3.8 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	
Actividad 10: Exposición guiada con cartilla: importancia de la recreación y auto realización personal	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	
Actividad 11: Collage: Planeando un día, una semana y un mes como cuidador.	3.7 (0.83)	3.7 (1)	4.0 (1)	
Objetivo 4 Explica las fuentes de apoyo que puede utilizar para desempeñar el rol de cuidador				1
Actividad 12: Esquema grafico: ¡Estos son mis familiares y amigos!	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	
Actividad 13: Dialogo: ¿Que rol ocupo en mi familia y con mis amigos...ellos pueden ayudarme?	3.8 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	

Actividad 14: Diagrama: Líneas de apoyo y donde acudir ante una eventualidad	3.8 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	1
Objetivo 5 Desarrolla estrategias de afrontamiento ante el cuidado de un familiar				
Actividad 15: Cuestionario/video: ¿Cómo he alcanzado los retos y superado los temores a lo largo de mi vida?	3.8 (1)	3.8 (1)	4.0 (1)	
Actividad 16: Juego de fichas: ¡Respondiendo a mis problemas y emociones como cuidador!	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	
Actividad 17: Dialogo: ¿Estoy preparado para ser un cuidador familiar?	3.7 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	
Actividad 18: Cuestionario: ¿Cómo voy en el proceso de cuidador familiar en el hogar?	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	1
Objetivo 6 Establece acciones de cuidado en el hogar, relacionadas con su nuevo rol				
Actividad 19: Juego de rol: Un día cotidiano en mi nuevo rol de cuidador familiar	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	
Actividad 20: Simulación de problemas: ¡Debo encontrar una solución!	3.7 (1)	3.7 (1)	4.0 (1)	
Actividad 21: Conversatorio: ¿Qué información adicional requiere para continuar con el proceso de adopción del rol?	4.0 (1)	4.0 (1)	4.0 (1)	

Fuente: Elaboración propia. IVC-I: #items>3-4/total de jueces IVC-O: #items>3-4/total de ítems para el objetivo

El IVC-I de las actividades en cuanto a relevancia fue de 0,99; en cuanto eficacia probable fue de 0,82 y en población objetivo fue de 1. Se identificaron tres actividades con un IVC- I de 0.83, las cuales se contrastaron con los comentarios narrativos realizados por los evaluadores, modificando las actividades. El IVC-O para los seis objetivos fue de 1 y el IVC total de la intervención fue de 1.

Estos resultados permiten concluir que la intervención “*adopta el cuidado*”, tiene una validez de contenido adecuada según relevancia, eficacia probable y población objeto.

9.1.1 Entrega preliminar de la intervención.

Como se mencionó en la metodología, luego de tener el diseño de la intervención y la validez de contenido por expertos, se hizo una entrega preliminar a un grupo de 5 cuidadores familiares que cumplieran con los criterios del estudio, con el fin de poder identificar elementos susceptibles de ser refinados como tiempo de las actividades, forma de entrega, capacitación del interventor, espacio físico y aceptabilidad de los participantes.

Durante esta entrega se pudo identificar que el reclutamiento de los CF era viable, debido a que estaban las 24 horas del día acompañando a sus familiares. El espacio físico contemplado para las entregas fueron las habitaciones de los familiares, las cuales contaron con espacios adecuados y privacidad para poder expresar algunas situaciones personales. El tiempo de la primera sesión fue adecuado para la entrega, sin embargo, se observó que la segunda sesión se hacía extensa por lo cual se modificaron los tiempos de 90 a 60 minutos.

Con relación a las actividades por sesión, todas fueron aceptadas y realizadas por los participantes, considerándolas importantes para el desarrollo de conocimiento, habilidades y adopción del rol. Se identificó que los tiempos en los cuales había mayor disponibilidad para recibir las sesiones eran entre las 10 y las 4 de la tarde, con una concertación previa de la reunión para que el cuidador principal estuviera presente. La cartilla y demás formatos utilizados para las entregas fueron validados por los participantes y resaltaron la importancia de tenerlos tanto de forma física como electrónica (**Anexo 11**).

9.2 Caracterización de la población de estudio del EPA

Después del diseño, el consenso de expertos y su aplicación preliminar, se realizó la evaluación en el estudio piloto aleatorizado. Si bien la intervención estuvo dirigida a cuidadores familiares de personas con ACV, se hizo una caracterización sociodemográfica de la diada paciente-cuidador para ampliar los elementos de análisis de los resultados a la luz fenómeno de estudio.

9.2.1 Caracterización de los cuidadores familiares

En el estudio participaron 100 CF, con una edad media de 47 años y desviación estándar (\pm) 13,9; la edad mínima fue de 19 años y máxima de 77 años. La **Tabla 13** muestra otros aspectos sociodemográficos de los CF.

Tabla 13. Características sociodemográficas de CF

Variable	Categoría	Grupo control (%)	Grupo Intervención (%)	Total (%)
Genero	Masculino	14 (28)	18 (36)	32 (32)
	Femenino	36 (72)	32 (64)	68 (68)
Escolaridad	Primaria	0 (0)	6 (12)	6 (6)
	Secundaria	23 (46)	31 (62)	54 (54)
	Pregrado	26 (52)	13 (26)	39 (39)
	Posgrado	1 (2)	0 (0)	1 (1)
Estado civil	Soltero	16 (32)	7 (14)	23 (23)
	Casado	25 (50)	37 (74)	62 (62)
	Separado	3 (6)	3 (6)	6 (6)
	Viudo	1 (2)	0 (0)	1 (1)
	Unión libre	5 (10)	3 (6)	8 (8)
Ocupación	Hogar	14 (28)	10 (20)	24 (24)
	Empleado	25 (50)	21 (42)	46 (46)
	Independiente	5 (10)	14 (28)	19 (19)
	Estudiante	3 (6)	2 (4)	5 (5)
	Pensionado	3 (6)	3 (6)	6 (6)
Estrato	1	2 (4)	1 (2)	3 (3)
	2	11 (22)	19 (38)	30 (30)
	3	24 (48)	27 (54)	51 (51)
	4	13 (26)	3 (6)	16 (16)
Religión	Católica	35 (70)	37 (74)	72 (72)
	Cristiana	4 (8)	6 (12)	10 (10)
	Ninguna	11 (22)	7 (14)	18 (18)
Parentesco	Esposa(o)	17 (34)	17 (34)	34 (34)
	Hija(o)	22 (44)	19 (38)	41 (41)
	Sobrina(o)	4 (8)	2 (4)	6 (6)
	Madre(o)	2 (4)	0 (0)	2 (2)
	Hermana(o)	5 (10)	6 (12)	11 (11)
	Prima(o)	0 (0)	2 (4)	2 (2)
	Nieta(o)	0 (0)	4 (8)	4 (4)

Fuente: elaboración propia

Se encontró que el 99% de los cuidadores cuidaban al paciente desde el momento del diagnóstico y en el 57% de los casos eran cuidadores únicos del paciente. En cuanto al tiempo como cuidador se encontró una media de 12.3 ($\pm 7,438$) con un mínimo de 3 días y un máximo de 60 días, con un promedio de 18,5 horas al día. El parentesco del CF en el 41% fueron los hijos, seguidos de las esposas en el 34% de los casos. Las horas del día que dedica al cuidado se pueden observar en la **Tabla 14**.

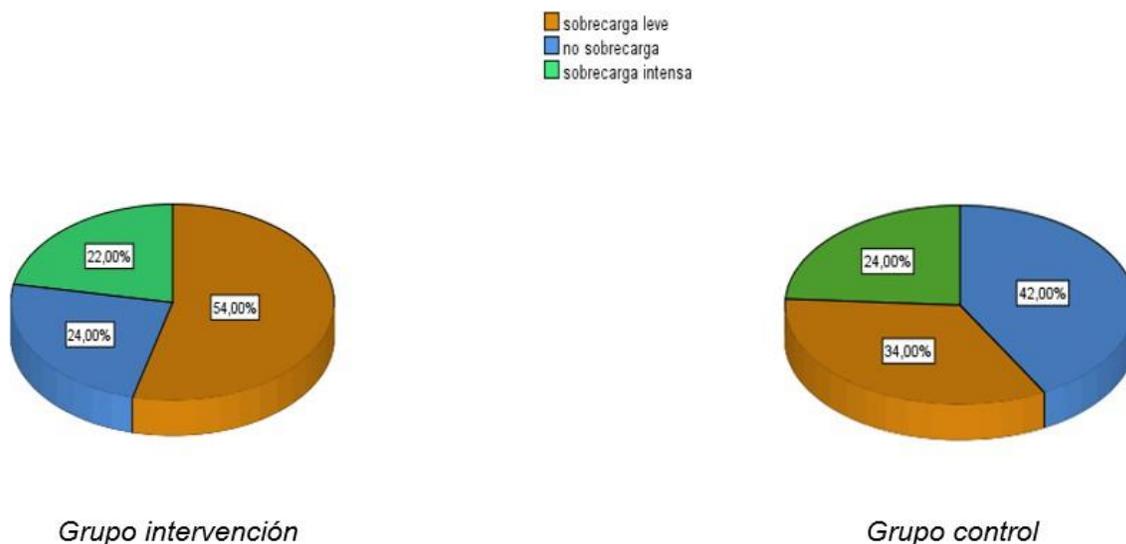
Tabla 14. *Tiempo empleado en el cuidado*

Variable	Mínimo	Máximo	Media	DE
Días que lleva como cuidador	3	60	12,03	$\pm 7,438$
Horas que dedica a cuidar al día	6	24	18,50	$\pm 6,516$

Fuente: *Elaboración propia*

Un tema de gran importancia en la descripción del CF tiene que ver con la satisfacción por el apoyo psicológico de su entorno. Al respecto, el nivel de satisfacción fue medio en el 57% de los casos. El nivel de satisfacción fue alto en: apoyo familiar en el 69%, lo mismo que en apoyo religioso con el 83% y el apoyo social en el 83% de los casos. En cambio, la percepción de apoyo económico fue media para el 36%. Según el instrumento Zarit, la sobrecarga del cuidador fue de 48,32 ($\pm 5,505$), catalogada como leve por estar entre 47 y 55 (**Figura 11**).

Figura 11. Percepción de carga del cuidador grupo intervención vs control



Fuente: *elaboración propia*

9.2.2 Caracterización de las personas con ACV

Las personas que sufrieron el ACV tenían una edad promedio de 62 años y desviación estándar (\pm) 14,49; la edad mínima fue de 30 años y la máxima de 89 años. Con relación al género se evidenció que el 53 % eran de género masculino. Respecto a la escolaridad, el mayor número se ubicó en el nivel primaria (46%) seguido por secundaria (37%). El 100% reside en el área urbana, donde el 48% se ubicó en estrato 3, seguido por el 40% en estrato 2. Sobre el estado civil se encontró que el porcentaje mayor fue de casados con un 47%, seguido por viudos 23%. En cuanto a la ocupación, estaban dedicados al hogar en un 38%, seguido por empleados (24%). La religión fue católica en un 88% de los familiares. La **Tabla 16** muestra otros aspectos sociodemográficos de las personas con ACV.

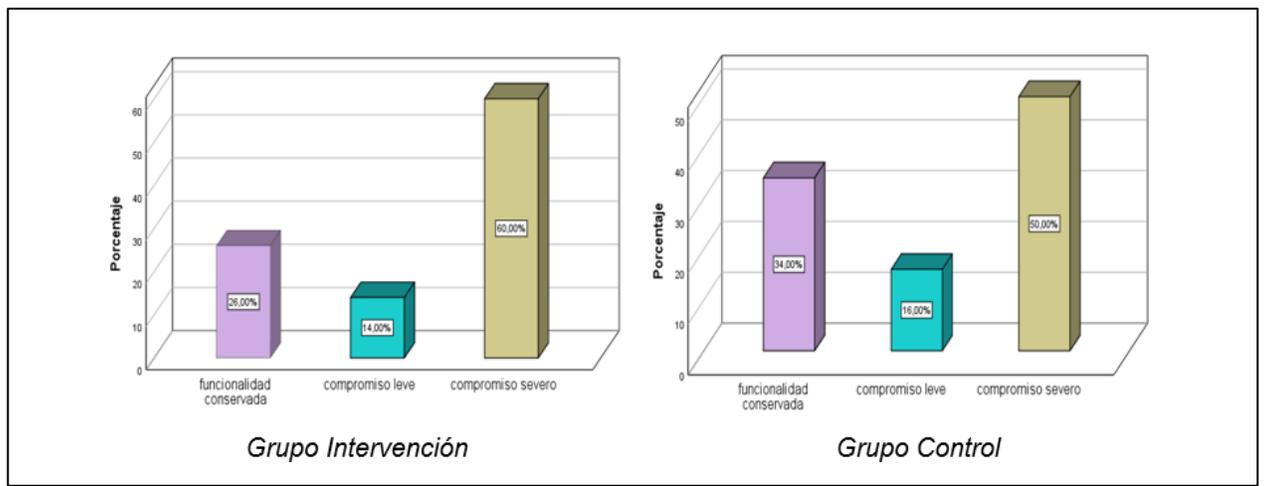
Tabla 15. Características sociodemográficas de personas con ACV.

Variable	Categoría	Grupo control (%)	Grupo Intervención (%)	Total (%)
Genero	Masculino	28 (56)	25 (50)	53 (53)
	Femenino	22 (44)	25 (50)	47 (47)
Escolaridad	Primaria	21 (42)	25 (50)	46 (46)
	Secundaria	18 (36)	19 (38)	37 (37)
	Pregrado	11 (22)	6 (12)	17 (17)
Estado civil	Soltero	9 (18)	0 (0)	9 (9)
	Casado	23 (46)	24 (48)	47 (47)
	Separado	6 (12)	9 (18)	15 (15)
	Viudo	9 (18)	13 (26)	22 (22)
	Unión libre	3 (6)	4 (8)	7 (7)
Ocupación	Hogar	14 (28)	24 (48)	38 (38)
	Empleado	15 (30)	11 (22)	26 (26)
	Independiente	13 (26)	11 (22)	24 (24)
	Pensionado	8 (16)	4 (8)	12 (12)
Estrato	1	2 (4)	1 (2)	3 (3)
	2	18 (36)	22 (44)	40 (40)
	3	24 (48)	24 (48)	48 (48)
	4	6 (12)	3 (6)	9 (9)
Religión	Católica	44 (88)	44 (88)	88 (88)
	Cristiana	2 (4)	4 (8)	6 (6)
	Ninguna	4 (8)	2 (4)	6 (6)

Fuente: Elaboración propia

La capacidad funcional y dependencia para realizar actividades de la vida diaria de las personas con ACV fue valorada a través del perfil PULSES, donde la media fue de 13,28 ($\pm 5,553$), lo que identifica casos de compromiso severo de la funcionalidad con alto grado de dependencia, en ambos grupos. En la **Figura 12**, se puede identificar la dependencia según la escala Puleses en ambos grupos.

Figura 12. Dependencia Puleses grupo intervención vs control



Fuente: elaboración propia

Con relación al estado cognitivo valorado a través del SPMSQ, el 50% no pudo ser evaluado debido a que se encontraban desorientados o sin respuesta verbal. **Tabla 16.**

Tabla 16. Dependencia PULSES de personas con ACV

Variable	Categoría	Grupo control (%)	Grupo Intervención (%)	Total (%)
PULSES	Funcionalidad conservada	17 (34)	13 (26)	30 (30)
	Compromiso leve	8 (16)	7 (14)	15 (15)
	Compromiso severo	25 (50)	30 (60)	55 (55)
Estado cognitivo	Normal	17 (34)	19 (38)	36 (36)
	Deterioro leve	7 (14)	4 (8)	11 (11)
	Deterioro moderado	0 (0)	2 (4)	2 (2)
	Deterioro severo	1 (2)	0 (0)	1 (1)
	No evaluable	25 (50)	25 (50)	50 (50)

Fuente: Elaboración propia

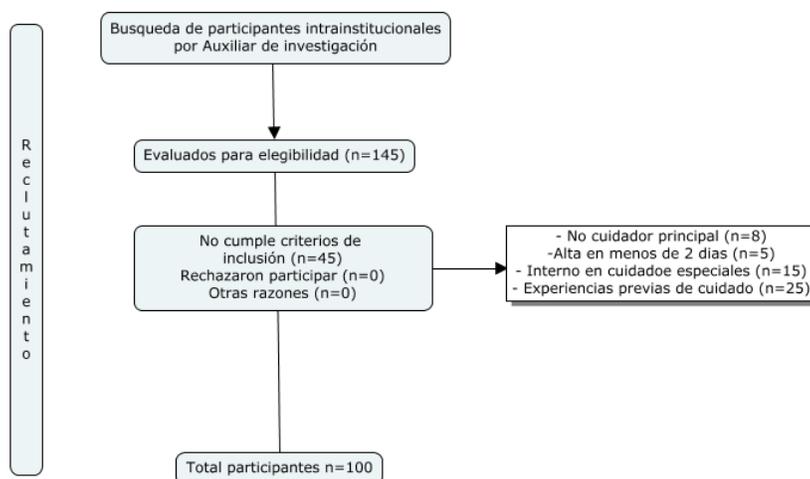
9.3 Factibilidad del estudio

9.3.1 Reclutamiento de los participantes.

El reclutamiento de los participantes se realizó de forma continua durante 7 meses. Este proceso estuvo a cargo del investigador principal, quien verificó diariamente la base de datos de ingresos hospitalarios de la institución en busca de pacientes hospitalizados con ACV. El investigador visitó a los pacientes y sus familiares, revisó la historia clínica institucional, confirmó criterios de inclusión y exclusión de los participantes y en caso de cumplimiento los invitaba a participar del ensayo piloto diligenciando el consentimiento informado. Posteriormente, informaba al auxiliar de investigación para ingresar al cuidador al ensayo y aplicar la ficha de caracterización y medición de los instrumentos CUIDAR y ROL.

En el tiempo de reclutamiento se revisaron 145 historias de pacientes con diagnóstico de ACV evaluadas para elegibilidad, de los cuales 100 cumplieron con criterios de inclusión, equivalente a un 68,96%. Dentro de las causas de no cumplimiento de criterios se encontró: no presencia de CF de forma permanente: 8 (5,5%); alta hospitalaria programada en menos de 2 días: 5 (3,4%); internación en servicios de cuidados especiales: 15 (10,3%) y cuidadores familiares con experiencias previas de cuidado: 25 (17,2%).

Figura 13. Reclutamiento de los participantes



El total de cuidadores que cumplieron con criterios de inclusión todos aceptaron participar en el estudio. En 6 ocasiones los cuidadores no asistieron al hospital para la sesión programada por causas de fuerza mayor, lo cual llevó a reprogramar la sesión sin alterar el protocolo inicial. De acuerdo con lo anterior, el porcentaje de reclutamiento del estudio fue del 100%.

La asignación en el grupo control y grupo de intervención fue realizada teniendo en cuenta la secuencia aleatoria generada para tal fin. La aleatorización se realizó según lo estipulado en el protocolo, sin encontrar dificultades para llevar a cabo este proceso. Es así, como se asignaron 50 cuidadores al grupo control y 50 cuidadores al grupo experimental.

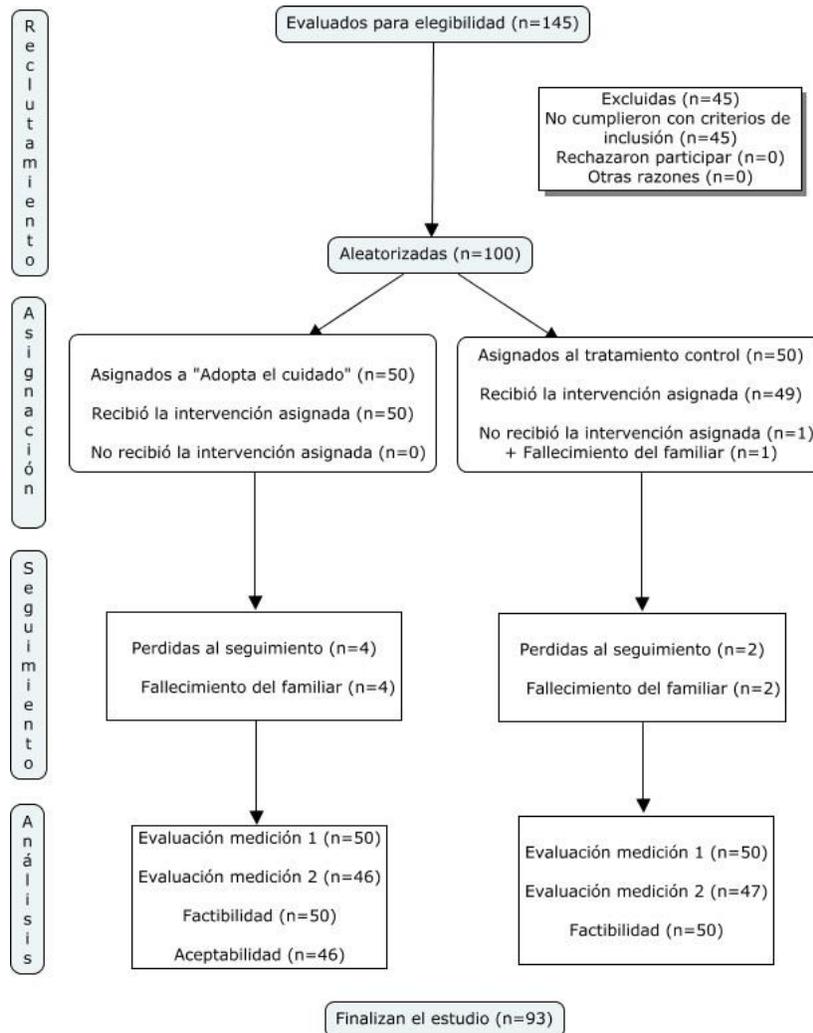
El auxiliar de investigación que aplicó los instrumentos fue ajeno al proceso de aleatorización y para efectos del ocultamiento, no conocía el grupo al cual fue asignado cada cuidador.

9.3.2. Pérdidas durante el seguimiento

En el estudio se tuvo 4 pérdidas en el grupo experimental y 3 en el grupo control, para un total del 7%. Todos los casos ocurrieron por fallecimiento del familiar a quien cuidaban antes de terminar la última sesión de la intervención.

Del total de 100 participantes reclutados, 93 de ellos permanecieron en el estudio hasta el final y completaron la intervención. De estos 46 fueron del grupo experimental y 47 del grupo control. El porcentaje de seguimiento de participantes del estudio fue del 93%, mientras que el porcentaje de atrición fue del 7%. En la **Figura 14** se observa el diagrama de flujo de los participantes en el ensayo piloto.

Figura 14. Diagrama del EPA



Fuente: Elaboración propia

La entrega de la intervención se realizó en los tiempos y espacios establecidos en el protocolo del estudio. La **Tabla 16** muestra que durante los primeros 3 meses del estudio, el flujo de reclutamiento de participantes fue bajo debido a asuntos administrativo que requerían la remisión de pacientes con ACV de algunas aseguradoras a otra institución de salud de la ciudad.

Tabla 16. Tiempo de reclutamiento

Mes	Participantes reclutados	Porcentaje acumulado
1	8	8%
2	9	17%
3	10	27%
4	25	52%
5	15	67%

6	16	83%
7	17	100%

Fuente: elaboración propia.

Con relación a los recursos físicos, en todos los casos se contó con disponibilidad para la entrega de la intervención en la habitación del paciente. Algunas habitaciones eran individuales y otras compartidas con otros pacientes, pero separadas por módulos para garantizar la privacidad de las personas. Se tuvo siempre a disposición la cartilla educativa, una tableta para proyectar ayudas didácticas, celular para enviar archivos por chat, formatos físicos para verificar listas de chequeo y diligenciamiento de los instrumentos de medición.

Con relación al recurso humano se contó con la presencia del interventor, quien asistió a la institución diariamente para captar a los participantes, explicar el estudio, diligenciar el consentimiento informado y hacer la entrega de las sesiones de la intervención; los auxiliares de investigación, encargados de hacer las mediciones a los cuidadores con relación a la ficha de caracterización e instrumentos CUIDAR y ROL; el personal de enfermería y de investigación de la institución quienes facilitaron el ingreso a los servicios y todo lo necesario para garantizar la confidencialidad de las entregas.

En todo momento se diligenciaron las listas de chequeo y cada sesión se limitó a lo establecido en el manual operativo de la intervención, incluyendo las encuestas de aceptabilidad y satisfacción por parte de los participantes.

9.4 Aceptabilidad de la intervención “Adopta el cuidado”

9.4.1 Aceptabilidad cualitativa de la intervención “adopta el cuidado”

El cuestionario de aceptabilidad fue respondido por 46 cuidadores que completaron todas las sesiones de la intervención (**Anexo 11**). Los principales resultados se presentan a continuación.

Tabla 18. *Valoración de la aceptabilidad de la intervención*

Ítem	Categoría	Frecuencia	Total (%)
Contenido	Insatisfecho	0	0
	Poco satisfecho	0	0
	Medio satisfecho	0	0
	Muy satisfecho	0	0
	Total satisfecho	46	100

Utilidad	Insatisfecho	0	0
	Poco satisfecho	0	0
	Medio satisfecho	0	0
	Muy satisfecho	2	4,35
	Total satisfecho	44	95,65
Aprendizaje	Insatisfecho	0	0
	Poco satisfecho	0	0
	Medio satisfecho	1	2,17
	Muy satisfecho	7	15,23
	Total satisfecho	38	82,60
Entrega	Insatisfecho	0	0
	Poco satisfecho	0	0
	Medio satisfecho	0	0
	Muy satisfecho	7	15,21
	Total satisfecho	39	84,79
Replicación	Insatisfecho	0	0
	Poco satisfecho	0	0
	Medio satisfecho	0	0
	Muy satisfecho	0	0
	Total satisfecho	46	100

Fuente: Elaboración propia

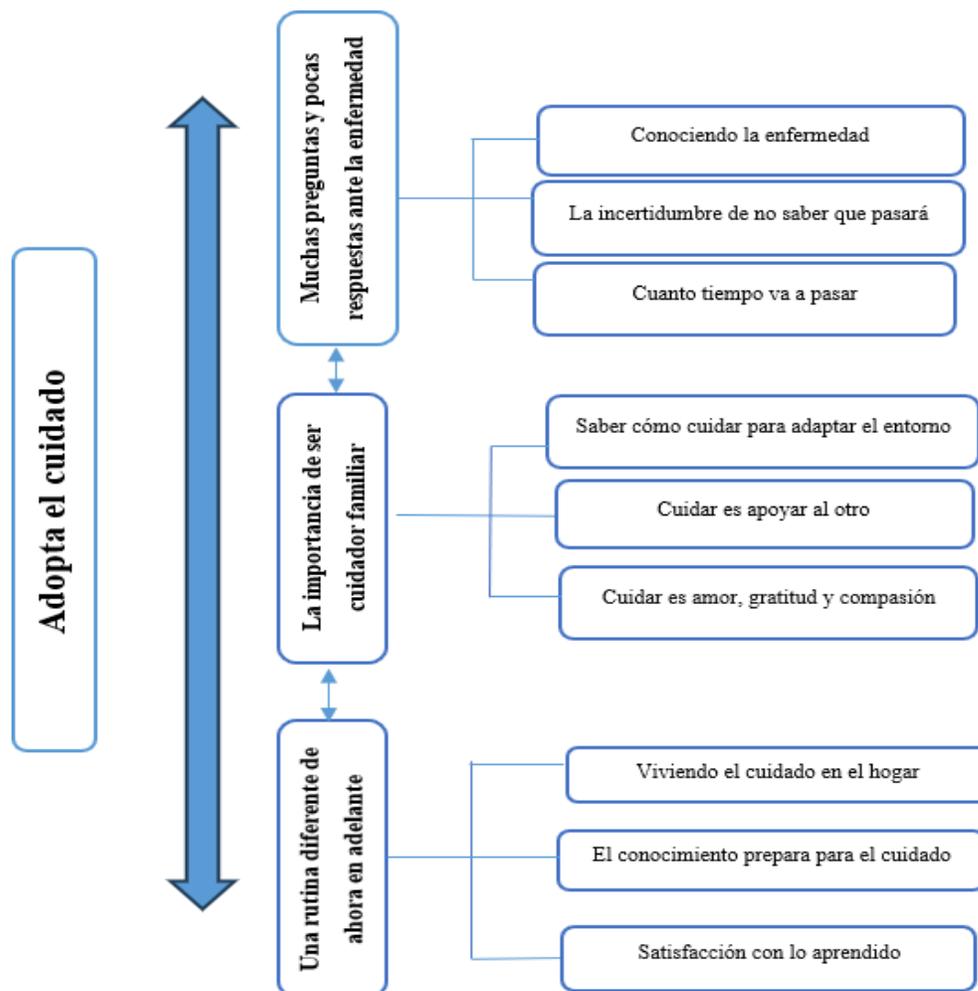
Los resultados cuantitativos dan cuenta de que los participantes se sienten totalmente satisfechos con la intervención, desde su contenido, debido a que se abordan elementos teóricos sobre el ACV, principales cuidados en el hogar y estrategias para alcanzar la competencia y adopción del rol de cuidador. Así mismo, todos consideraron que replicarían la sesión a otros familiares o personas que experimenten la misma situación que ellos.

Si bien en el *aprendizaje y la entrega* los resultados fueron en general positivos, llama la atención que no todos se sintieron totalmente satisfechos. El aprendizaje tiene que ver si los conceptos y los contenidos fueron aprendidos y la entrega con aspectos relacionados con el interventor, la cartilla y las condiciones en las que se realizó la entrega de la información.

9.4.2 Aceptabilidad cualitativa de la intervención “adopta el cuidado”

Al aplicar el cuestionario para medir la aceptabilidad cuantitativa, los participantes manifestaron verbalmente elementos que por su profundidad merecían ser analizados y considerados como aspectos importantes para la aceptabilidad. Ante esto, el análisis de contenido realizado a lo expresado por los participantes permitió identificar tres categorías que apuntan a la aceptabilidad de la intervención: *Muchas preguntas y pocas respuestas ante la enfermedad*; *La importancia de ser cuidador familiar* y *Una rutina diferente de ahora en adelante*. **Figura 15**

Figura 15. Resultados de aceptabilidad cualitativa de la intervención.



Fuente: Elaboración propia

9.4.2.1 Categoría: *Muchas preguntas y pocas respuestas ante la enfermedad.*

El CF de una persona con ACV, vive un proceso de transición situacional asociado a la forma repentina como ocurre la enfermedad y a las adaptaciones que debe hacer en su cotidianidad para asumir un nuevo rol. En la mayoría de las ocasiones, tanto la persona enferma como el CF desconocen las causas y factores de riesgo que llevan a que se presente la enfermedad. Así mismo, desconocen las actividades básicas de cuidado que deben tener en el hogar para una adecuada recuperación. Ante esto, los cuidadores tienen muchos interrogantes acerca de la enfermedad, como es su evolución y lo que deben hacer para evitar que aparezca de nuevo y su familiar se recupere. Estas inquietudes se convierten en una oportunidad para que la intervención brinde educación oportuna ante la enfermedad y su evolución. En esta categoría se identificaron las subcategorías: *conociendo la enfermedad, la incertidumbre de no saber qué pasará y cuánto tiempo va a pasar. (el número y la letra al final de cada testimonio corresponde al número, observación del participante y pregunta realizada.)*

- **Subcategoría: Conociendo la enfermedad**

El CF tiene inquietudes, dudas y temores al ver a su familiar en un estado de salud vulnerable. Lo primero que quiere es conocer sobre la enfermedad, qué la causó, si pudo ser prevenible y que cambios pueden hacerse para evitar que las consecuencias de la enfermedad sean mayores. La mayoría de los familiares reciben una información parcial sobre la enfermedad, dejando en ellos la necesidad de conocimiento que tratan de suplir con su grupo de apoyo o en redes informáticas. La sesión inicial de la intervención “*Adopta el cuidado*” se centra en dar información a los familiares sobre las causas y factores de riesgo que conllevan a la enfermedad, junto a la forma de realizar los cuidados básicos en el hogar, con la finalidad de que el conocimiento ayude en el proceso de adopción del rol de cuidador. Algunos testimonios de los participantes al respecto fueron:

“¿Por qué si ella era tan sana le dio el derrame cerebral de un momento a otro?” 35b

“¿Por qué y cuáles son las razones que hacen que se de esa enfermedad?”33b

“¿Pero por qué a él le dio ese infarto cerebral si esta tan joven y sano” 55b

Otro elemento está relacionado con repetición de la enfermedad, donde los cuidadores manifiestan temor asociado a que el ACV se presente de nuevo y que pueda empeorar el estado de salud actual:

“Yo quiero saber si esa enfermedad le va a repetir a mi abuela y si hay alguna forma de evitar que ocurra en otros miembros de la familia” 7b

“¿Uno como hace para darse cuenta si le está repitiendo el ACV a mi esposo?” 11b

“¿Cómo se puede prevenir que se presente de nuevo esta enfermedad? 5b

Una vez el cuidador tiene información acerca de las causas y factores de riesgo, empieza a indagar de forma más puntual sobre las consecuencias y plantea alternativas para disminuir algunos factores de riesgo:

“¿Cómo saber si el dolor de cabeza causa la enfermedad o no es otra cosa?” 23b

“¿Cuál fue la causa del derrame de mi hermano? ¿Fumar y beber tiene que ver?” 41b

“¿Cuántas veces le puede volver a dar la enfermedad, el médico me dijo que podía repetirse” 31b

Finalmente, el cuidador extiende su preocupación por la enfermedad a otros miembros de la familia, por lo cual se cuestiona acerca de la posibilidad de que otras personas puedan desarrollarla o incluso a ella misma:

“¿El accidente cerebral le puede también dar a mi mamá?” 50b

“¿Esa enfermedad es hereditaria?” 45b

“¿La enfermedad que a él le dio le puede dar a uno también?” 19b

- **Subcategoría: La incertidumbre de no saber que pasará**

El cuidador al reconocer la situación de su familiar y luego de tener claros algunos aspectos de la enfermedad, empieza a experimentar incertidumbre ante la evolución y la falta de claridad sobre lo que va a pasar de ahora en adelante. En este aspecto la intervención “*adopta el cuidado*” busca generar por medio del conocimiento y el desarrollo de habilidades prácticas, disminuir la incertidumbre del cuidador al formarlo para las principales acciones de cuidado en el hogar. Algunos testimonios de los participantes al respecto fueron los siguientes:

“¿Cómo se aspiran los mocos? Yo he visto como lo hacen las enfermeras, pero yo no sé cómo hacerlo”.

“¿Además, tampoco sé cómo se da la comida por la manguera?” 25b

“¿Cómo voy a hacer para darle la comida si toda se le sale por un lado de la boca?” 35 b

“Está preocupado porque su abuela es un poco pesada y su esposa es pequeña, entonces no sabe cómo hacer para que ella cambie de posición a su abuela.” 07s1

Junto a la incertidumbre por el desconocimiento y la evolución incierta de su familiar, aparece el temor asociado a las consecuencias, cambios y limitaciones que genera la enfermedad. Por lo general el cuidador se siente preocupado por las secuelas que nota

en su familiar y su lenta evolución, lo cual lleva a nuevos interrogantes. Algunos participantes refirieron lo siguiente:

“¿Entonces mi esposo va a quedar con ese dolor de cabeza crónico?” 33 b

“Yo no sé si mi esposa va a quedar con esa limitación para hablar, porque yo no le entiendo nada” 51b

“Está preocupada porque lo ve muy diferente a como él es normalmente. Termina más tranquila y receptiva con la información y hace preguntas relacionadas con la enfermedad.” O14s1

“Está hablando arrastrado y no le entiende bien lo que dice, entonces ella le pregunta que fue lo que no entendió y él se enoja porque le toca repetir.” O31s1

“Se enfoca en la preocupación del estado de su abuela y que pueda hablar de nuevo para saber si se siente bien o no.” O17s1

Tener incertidumbre ante la enfermedad, resalta la importancia y la necesidad de brindar al CF información, llevando a que el conocimiento le brinde tranquilidad. A medida que obtiene información y adquiere conocimientos respecto a la enfermedad, la tranquilidad va regresando. Así lo expresan:

“La educación es muy importante y necesaria, lleva más de una semana en el hospital y nadie le había explicado nada. Se siente tranquila porque ella creía que esa enfermedad era contagiosa y estaba muy preocupada que a alguien de la casa le diera si se la llevaba a vivir con ella.” O19s1

“Se muestra interesado con la información y pregunta si fumar o haber fumado es un riesgo grande para desarrollar la enfermedad.” O36s1

En algunas situaciones el CF no ve una mejoría rápida de su familiar debido a la gravedad presenta un deterioro, generando ansiedad y angustia ante la situación:

“Muy ansiosa, yo veo que no se recupera” 25h

“Es complicado, cada vez está más enferma y yo no sé si sea capaz de cuidarla, pero con la ayuda de Dios todo saldrá bien”. 35h

- **Subcategoría: Cuanto tiempo va a pasar**

Los CF preguntan por el tiempo que tardará la evolución de la enfermedad en sus familiares. Por lo general, conocer el tiempo es una forma de prepararse para afrontar la situación, debido a que les permite tener una idea de si el cuidado será momentáneo o requerirá de apoyo de otras personas. La intervención “adopta el cuidado” aporta a la organización del tiempo del CF, ayudándole a establecer una rutina diaria y a tener

presente la evolución de la enfermedad como una oportunidad para fomentar las relaciones y apoyo social. Con relación al tiempo se tienen los siguientes testimonios:

“¿Cuánto tiempo va a estar mi abuela en estas condiciones?” 35b

“¿Cuánto tiempo tardará en recuperarse totalmente mi papá?” 45b

“¿Cuánto tiempo va a quedar mi papá sin volver a mover la pierna?” 19b

“¿Cómo hago para obtener ayuda de personas formales en el cuidado que me ayuden durante todo este tiempo?” 22b

“¿Dónde se puede conseguir una enfermera para que ayude a cuidar cuando no tenga tiempo” 5b

De igual forma, el tiempo constituye un indicador de adaptación, donde con el transcurrir de la experiencia se van alcanzando elementos que generan tranquilidad, como por ejemplo habilidad para el cuidado y saber cómo actuar ante determinado evento:

“El tiempo genera tranquilidad. Ha sido difícil aspectos como la alimentación y el baño. Refiere que lo aprendido en el hospital le sirve mucho”. O14s3

“Es un proceso que con el tiempo se aprende. Va mejorando.” O7s3

“La educación ha sido muy útil porque al llegar a la casa ya sabía cómo hacer las cosas y cómo comportarse ante la educación”. O31s3

Los resultados de esta categoría dan cuenta de la aceptabilidad de la intervención durante la primera sesión, reafirmando la pertinencia de una adecuada información sobre la enfermedad y las actividades de cuidado que debe realizar en casa para mantener el estado de salud de su familiar. Los espacios diseñados para que el participante realice preguntas sobre la temática, contribuyen a disminuir la incertidumbre ante la enfermedad, evolución y posibles secuelas. También aporta elementos para mejorar la incertidumbre que se presentará con el cuidado en el hogar y la situación que están viviendo.

Por otra parte, parece importante para el CF tener un periodo de tiempo aproximado de duración de la enfermedad, con el fin de hacer ajustes a su cotidianidad y prepararse mejor para el cuidado. Ante esta necesidad, las actividades de planeación y organización del tiempo que plantea la intervención “*adopta el cuidado*”, brindan estrategias para que el cuidador se ajuste a la situación y busque alternativas de apoyo por parte de su grupo social.

9.4.2.2 Categoría: La importancia de ser cuidador familiar.

En las fases iniciales de la hospitalización, el CF identifica la importancia del cuidado para ayudar a la recuperación y mantenimiento de la salud de su familiar. Ante esta situación, el cuidador reconoce la necesidad de adoptar acciones que le permitan prepararse para asumir un nuevo rol. Es así como los cuidadores se motivan por aprender a cuidar, buscar apoyo en otras personas y definen el cuidado como una forma de afecto y agradecimiento hacia el otro. Ante estas percepciones del cuidado, la intervención “*adopta el cuidado*” brinda estrategias para permitir el desarrollo de conocimientos y habilidades para las acciones de cuidado en casa y como obtener apoyo por parte de su grupo social y familiar. Las subcategorías que se identificaron en esta categoría fueron: *Saber cómo cuidar para adaptar el entorno; Cuidar, apoyar al otro; Cuidar es amor, gratitud y compañía.*

- **Subcategoría: Saber cómo cuidar para adaptar el entorno.**

El CF tiene una necesidad expresa de aprender a cuidar en el hogar para ayudar al proceso de recuperación de su familiar y evitar complicaciones. La importancia del cuidado para los participantes se centra en alcanzar la recuperación y para esto deben aprender a cuidar. La intervención “*adopta el cuidado*” ofrece al cuidador elementos para cuidar en casa y realizar ejercicios de rehabilitación física de acuerdo con las condiciones de la persona que presentó el ACV. Algunos testimonios son los siguientes:

“Es muy necesario aprender, saber cómo hacer las actividades para los ejercicios en la casa y no dejar que tenga complicaciones” 19c

“Es necesario saber qué hacer con mi abuela para que se recupere, como darle comida y el baño en la casa. Nosotros vivimos en un segundo piso y es difícil, va a ser muy difícil subirla”. 35c

“Es muy importante porque la mejor forma de recuperarse es estar en casa y aquí en el hospital todo es más difícil” 41c

“El cuidador es muy importante porque es quien va a hacer todo para recuperar a mi papá” 33c

Aprender a cuidar genera temor en el CF, debido a que se trata de actividades desconocidas que debe ir aprendiendo con el paso del tiempo. Estas actividades generan incertidumbre y ansiedad, en mayor medida cuando son realizadas por primera vez. La

intervención “*adopta el cuidado*” dispone de un espacio donde el CF realiza actividades de cuidado en compañía del interventor, con el objetivo de tener un primer acercamiento a la situación y generar confianza en las acciones de cuidado:

“Se siente temeroso ante las actividades de simulación del cuidado (administración de medicamentos, cambio de posición, baño en cama y medidas de confort.) Siente pudor de observar a su abuela desnuda” O7s2

Pero también hay más asuntos que generan incertidumbre como el baño en cama, la paciencia que ha de tener para el cuidado, como darse cuenta de los factores de riesgo e inicio de la enfermedad, entre otras:

“Le preocupa el baño en cama ya que no tiene recursos para adecuar la ducha. No tienen tiempo libre porque tienen que trabajar y eso le demanda la mayor parte del día.” O35s2

“Cómo ser paciente, porque su esposo está malgeniado y en ocasiones alza la voz.” O33s2

“Si a su papá le repite la enfermedad como darse cuenta y no esperar a que se complique”. O5s2

“Las relaciones interpersonales, habilidades para el cuidado, se fomenta la paciencia para la comprensión del otro”. O7s2

De acuerdo con los participantes, en la intervención “*adopta el cuidado*” adquieren habilidades que ayudan al cuidado de su familiar en el hogar. Están relacionadas con:

“Realiza actividades de simulación en medicamentos y cambios de posición, alimentación, ejercicios en miembros inferiores y humectación de la piel”. O36s2

“Realiza actividades como administración de insulina, movimiento de brazos y cambios de posición”. O17s2

“Aprendió a administrar la nutrición por la sonda gástrica”. O13s2

- **Subcategoría: Cuidar es apoyar al otro.**

El CF reconoce que el cuidado es una forma de ayudar y apoyar a la persona que lo necesita. De esta manera, asume las acciones de cuidado que no pueden ser satisfechas por la persona. Esta relación de apoyo se convierte en un elemento vital para la recuperación de su familiar. Los participantes refirieron lo siguiente:

“La ayuda es muy necesaria porque ellos en la posición que están no pueden cuidarse solos, entonces uno les ayuda mucho”. 5c

“Para mi cuidar es muy necesario porque eso permite la recuperación, la fuerza en los brazos, ayudar a caminar y que coma sola de nuevo”. 34c

“El cuidador tiene que hacer todo por él, hasta limpiarlo. Es una persona que está todo el tiempo ahí.

Yo tengo que trabajar, pero hago todo lo que puedo por mi hermano” 36c

“Ser cuidador es una necesidad muy grande en este momento” 25 c

“Ser cuidador es muy importante porque ayuda a la recuperación de la persona. Si no hay quien cuide le tocaría solo y es muy difícil.” 31c

“Yo no sé mucho como hacerlo (cuidar), pero con la ayuda de mi esposo vamos a intentarlo” 7c

Sentir apoyo por parte de los demás miembros de la familia y ver una evolución positiva en el estado de salud de su familiar, motivan al cuidador a seguir adelante y piensan que hacen bien su rol de cuidador. Al respecto manifiestan:

“Siente apoyo de sus familiares y eso la motiva a seguir con el cuidado en casa.” O13s2

“Se siente motivada al ver la respuesta de su familiar ante las actividades de cuidado que ella realiza. Solicita la misma educación para familiares. Se explica que lo ideal es que ella aprenda para que los entrene”. O19s2

“Apoyarse de su grupo social, familiares y mejores amigos”. O5s2

“Se refuerza la importancia de ser paciente y mantener la comunicación asertiva con su esposo. Manejar la calma y ponerse en los zapatos de él”. O31s2

“Asertiva, tranquila y pendiente de aprender todas las actividades. Surgen preguntas sobre cómo hacer para que tenga una recuperación más rápida y se refiere a la importancia del acompañamiento y no dejarlo solo por periodos largos, paciencia porque la recuperación puede ser muy lenta”. O14s2

- **Subcategoría: Cuidar es amor, gratitud y compañía.**

Cuidar es considerado como un valor social. Los cuidadores ven en el cuidado del otro una oportunidad para agradecer todo lo que han hecho por ellos en algún momento de la vida, bien sea por parte de sus padres, abuelos o parejas. Esta relación de agradecimiento se encuentra ligada a los lazos de fraternidad que se tejen a lo largo de la vida y llevan a que el cuidado sea un acto de amor y no de obligación. Algunos testimonios muestran:

“Él y yo nos tenemos el uno al otro y todo lo que yo haga por él es lo mismo que él haría por mí”. 33c

“Uno tiene que agradecer a los padres porque gracias a ellos tenemos vida, sea como sea hay que cuidar y respetarlos, yo soy la encargada del cuidado de él”. 35c

“Mi abuela ha cuidado de mi toda la vida y ahora yo tengo que cuidar de ella”. 7c

“Cuidar es una necesidad que todos tenemos. De pequeños a todos nos cuidan y ya grande también, pero cuando nos enfermamos es cuando más necesitamos que nos cuiden y yo por amor cuido a mi esposo”. 55c

Así mismo, los CF identifican el cuidado como una forma recíproca de obtener ayuda, entienden que ahora ellos deben asumir el rol de cuidadores pero que más adelante serán ellos quienes requieran del cuidado, por lo tanto, interpretan el cuidado como una forma de amor y compañía. La intervención “*adopta el cuidado*” permite al CF reflexionar sobre la importancia del cuidado y cuáles son las alternativas para hacer que las relaciones personales se fomenten durante el proceso. Algunos testimonios muestran lo siguiente:

“Es mi compañero de viaje y si no hago todo por él es como si no lo hiciera por mí.” 51c

“Es mi hermana y siempre hemos sido muy unidas y siempre que yo pueda voy a estar ahí para ella, así como ella estará para mí”. 43c

“Cuidar es un ejemplo de amor y compañía” 33c

“Para mi ser cuidador es muy importante porque yo soy lo único que tiene en la vida y soy quien debe estar pendiente siempre de él.” 23c

Los resultados de esta segunda categoría enseñan la importancia del aprendizaje como un elemento estructural en el proceso de adopción del rol. Es posible identificar como los cuidadores familiares van asumiendo la importancia que tiene su rol para la recuperación y mantenimiento de la vida de su familiar, aprenden como cuidar en el hogar, buscan el apoyo de los miembros de la familia y grupo social y reconocen el cuidado como un acto de amor. Ante esto, la intervención “*adopta el cuidado*” facilita al cuidador herramientas para el desarrollo de habilidades de cuidado, al igual que ofrece pautas para que las relaciones familiares se potencien en función del cuidado y recuperación de la salud de uno de sus miembros. El conjunto de todos estos elementos lleva al desarrollo del rol de cuidador y a iniciar su proceso de adopción.

9.4.2.3 Categoría: Una rutina diferente de ahora en adelante

Los cuidadores tienen una rutina que se ve afectada por el cuidado de su familiar, debido a que tienen que distribuir sus actividades cotidianas con la continuidad del cuidado. Esto lleva a que los cuidadores no dispongan de suficiente tiempo para sus actividades laborales, académicas y de recreación, llevando a que se presente una sobrecarga por el cuidado y en ocasiones a tener que renunciar a sus actividades. La intervención “*adopta el cuidado*” tiene un componente que permite al cuidador organizar

el tiempo y establecer una rutina diaria para el desarrollo de sus actividades propias y las actividades de cuidado.

En promedio, los cuidadores que participaron en esta intervención iniciaban sus actividades diarias entre las 4:30 am y 7:00 am, trabajaban o estudiaban entre las 8:00 am y las 5:00 pm y el tiempo destinado para pasar con las familias era durante la noche y los fines de semana. Los fines de semana los utilizaban para las actividades de ocio y recreación en compañía de sus familiares.

Al preguntar a los cuidadores sobre que estrategias podían ayudar a mejorar su rutina para poder involucrar el cuidado, respondieron que buscarían quien los ayudara con las actividades del hogar, pero desde la informalidad.

En esta categoría emergen las subcategorías: *Viviendo el cuidado en el hogar; El conocimiento prepara para el cuidado y satisfacción con lo aprendido.*

- **Subcategoría: Viviendo el cuidado en el hogar**

Cuando el CF vive la experiencia de cuidar en el hogar, identifica que necesidades como el conocimiento sobre el cuidado y la claridad sobre la enfermedad ayudan a mejorar sus condiciones en el hogar. La experiencia lleva a que el cuidador identifique nuevas necesidades y oportunidades de aprendizaje, junto a preocupaciones con asuntos específicos que se manifiestan durante el cuidado:

“Durante el cuidado presenta un accidente con el cambio de posición de su familiar y presenta tallones de la piel para lo cual inició tratamiento con crema recomendada en la farmacia”. O7s3

“Manifiesta como necesidad una persona para terapia del lenguaje, porque su abuela aún no habla bien”. O35s3

“Le preocupa la zona inguinal por húmeda y caliente. Refiere uso de pañales para su familiar por relajación de esfínteres”. O14s3

La experiencia de vivir el cuidado en el hogar muestra al cuidador su complejidad. Es allí donde descubren que se encuentran sin apoyo del personal de salud, poniendo en práctica todos los conocimientos y herramientas obtenidas por medio de la intervención “adopta el cuidado”:

“Al principio se manifiesta una transición difícil porque no es lo mismo estar sola con el cuidado en casa que en el hospital, pero todo ha salido bien. Ha sido muy duro cuidar de la casa y el primo, pero con la ayuda de DIOS todo ha salido bien”. O19s3

“Refiere un proceso complejo donde poco a poco y lentamente su mamá ha mejorado. Agradece todo lo educativo porque ha aprendido demasiado”. O17s3

“Proceso difícil pero poco a poco ha logrado avances, sobre todo con la gastrostomía”. O13s3

- **Subcategoría: El conocimiento prepara para el cuidado**

El cuidador identifica que tener el conocimiento sobre la enfermedad y sobre actividades de cuidado lo preparan para asumir el rol en el hogar y resaltan que a medida que van aprendiendo se sienten más tranquilos, ante lo cual el conocimiento genera tranquilidad. Ante esto los participantes refirieron:

“Lo que me enseñaron ayer es muy útil, creo que saber las cosas da mucha tranquilidad. Ayer aprendí mucho y quiero aprender más” 34h

“Aprendí mucho sobre la enfermedad, si me hubieran explicado antes desde el principio estaría más tranquila desde el principio y no con tanta ansiedad.” 51 h

“Se ha sentido mejor con la educación que me han brindado, el no saber nada me tenía muy preocupada.” 19s2

Los cuidadores refieren que la educación entregada por la intervención ayudó mucho al proceso de aprendizaje y resaltan la oportunidad del programa y la información contenida en la cartilla:

“Gracias a lo que me enseñó he estado muy tranquila, el folleto es muy claro y lo he leído varias veces”. 33h

“Aprendí mucho, leí la cartilla y he estado con algunas dudas para poder entrenarme bien”. 35 h

También los cuidadores afirman que el conocimiento les permitió organizar su tiempo y dejar de sentir temor ante la adopción del rol de cuidador en el hogar:

“Mucho más tranquila. Desde que aprendí todo eso me he puesto a pensar cómo voy a hacer en la casa, quien me va a ayudar, como voy a organizar el tiempo. Espero que hoy todo me quede más claro”. 55h

“Primero me sentí muy asustada por todo lo que estaba pasando por verlo así y no poder hacer mucho por él. Él no hablaba nada y se quedaba mirando a la nada y eso me angustiaba mucho. Ahora con la información que me han dado me siento más tranquila, aunque obviamente no del todo.” 23h

“Con lo que me enseñó pude entender muchas cosas, yo sé que no es fácil todo lo que el necesita pero hoy voy a estar bien atento para aprender bien” 36h

“Me he sentido bien porque me han enseñado muchas cosas que ayudan a cuidar a mi mamá, poco a poco voy aprendiendo” 35h

“Muy bien con lo que me explicaron el otro día, entendí muchas cosas y ya me siento más tranquila” 31h

- **Subcategoría: Satisfacción con lo aprendido**

Los cuidadores se sienten satisfechos con lo aprendido debido a que facilitan el cuidado en el hogar, se sienten más tranquilos y hace que la experiencia sea más tranquila y llevadera. Ante esto los participantes afirmaron:

“Mas tranquilo con toda la explicación que me dio, espero sea más fácil cuidarlo en la casa. Él es muy cascarrabias”. 45h

“Super bien con todo lo aprendido, le estoy explicando a mi mamá para que lo hagamos juntas” 51h

“Tengo cosas muy claras de la enfermedad y me puse a leer la cartilla, estamos muy contentos con este programa, muy oportuno.”41h

La satisfacción se refleja positivismo y esperanza en que todo va a salir bien y la recuperación de su familiar va a ser pronta. La intervención “*adopta el cuidado*” fomenta acciones que llevan a un pensamiento positivo hacia la adopción del rol:

“Muy bien a pesar de todo, yo sé que va a salir adelante y va a mover otra vez su lado izquierdo. Leemos el folleto juntas y aprendemos mucho”. 43h

“Bien. Aquí en el hospital me han enseñado cosas y usted también y me han tratado muy bien. Estaba muy preocupada pero ya voy a ir viendo cómo me va”. 5s2

Otro elemento de satisfacción de los cuidadores se centra en la oportunidad y forma de entrega de la intervención “*adopta el cuidado*”, con la cual se sienten agradecidos, debido al aprendizaje que obtuvieron y la tranquilidad que generó el acompañamiento durante el proceso de adopción del rol:

“Agradecida por la intervención. La planeación del día le pareció muy interesante”. O5s2; O14s2.

“Refiere la utilidad de la intervención y la tranquilidad que le ha brindado.” O35s2

“El cuidador se siente confiado de que todo va a salir bien.” O15s2

“Tranquilidad al realizar los procedimientos, agradece por el aprendizaje y por acompañarla en el proceso.” O13s2

En general, los hallazgos de esta tercera categoría muestran como el CF inicia el proceso de adopción del rol en el hogar, modificando elementos de su rutina y cotidianidad. Este proceso se ve fortalecido por el conocimiento adquirido durante la intervención y la satisfacción de sentir que ha hecho las acciones de cuidado bien. Estos elementos muestran aceptabilidad de la intervención por parte de los cuidadores y permiten visualizar oportunidades para potenciar temáticas que emergieron durante la experiencia de cuidado.

Los hallazgos que deben ser fortalecidos se relacionan con el cuidado de la piel, herramientas para modificar la rutina, prevención de caídas y disponibilidad de más cartillas para los miembros de la familia.

9.5 Efecto preliminar de la intervención “Adopta el cuidado”

El efecto del estudio piloto está relacionado con la medida en que el desarrollo de la intervención tiene éxito en producir los cambios hipotéticos planteados en el estudio (70). Para evaluar el efecto preliminar de la intervención “*adopta el cuidado*” que incluye la competencia para el cuidado y adopción del rol del cuidador, se realizaron pruebas de hipótesis según la distribución de las variables y comparación intergrupos e intragrupos antes y después de administrar las dosis de la intervención.

Como punto inicial se verificó el supuesto de normalidad de las principales variables de respuesta, mediante la prueba de **Kolmogórov Smirnov**, lo cual permitió reconocer que las variables no siguen una distribución normal, por lo cual el análisis de resultados se realizó con pruebas no paramétricas. **Tabla 19**

Tabla 19. Prueba de normalidad

Variable	Kolmogórov-Smirnov		
	Estad.	gl	Valor p
Competencia para el cuidado	0,133	100	<0,001
Adopción del rol	0,148	100	<0,001

Elaboración propia. gl: grados de libertad

Al realizar la comparabilidad entre grupos según la medición basal y utilizando la U de Mann Whitney como estadístico, se encontró que no existe suficiente evidencia para rechazar la hipótesis nula de igualdad, por lo tanto, se puede inferir que no existen diferencias entre los grupos y que por lo tanto son comparables. Solo en las variables cuantitativas CUIDAR (basal) y ROL (basal) se identificó una diferencia estadísticamente significativa, pese al proceso de aleatorización. Situación que también se presentó con relación a las variables cualitativas: estrato socioeconómico, escolaridad del cuidador y estado civil del paciente (**Tabla 20 y 21**).

Tabla 20. Comparabilidad de grupos según medición basal (cuantitativo)

Variable	n=100		Control n=50		Intervención n=50		U de Mann- Whitney	Sig
	Media DE±	Mediana (Rango)	Media DE±	Mediana (Rango)	Media DE±	Mediana (Rango)		
Edad del paciente	62,62 ± 14,497	65,00 (23)	60,84 ± 13,649	63,50 (20)	64,40 ± 15,228	67,00 (23)	1037,500	0,143
Pulses paciente	13,18 ± 5,553	12,00 (10)	13,12 ± 5,971	11,50 (10)	13,24 ± 5,161	13,00 (9)	125,000	0,809
Edad del cuidador	47,63 ± 13,922	46,50 (20)	46,92 ± 13,865	45,00 (21)	48,34 ± 14,082	47,50 (20)	1193,500	0,697
Tiempo cuidador	12,03 ± 7,438	10,00 (7)	13,08 ± 9,178	12,00 (7)	10,98 ± 5,028	9,50 (7)	1128,500	0,393
Horas que cuida	18,50 ± 6,516	24,00 (12)	18,12 ± 6,583	24,00 (12)	18,88 ± 6,492	24,00 (12)	1170,000	0,541
Zarit	48,32 ± 5,505	48,00 (8)	47,92 ± 5,823	48,00 (8)	48,72 ± 5,194	48,00 (6)	1113,500	0,342
CUIDAR (basal)	36,07 ± 7,621	34,50 (11)	38,02 ± 8,346	38,00 (16)	34,12 ± 6,320	33,00 (11)	897,000	0,015
ROL (basal)	74,00 ± 10,022	71,50 (15)	79,72 ± 9,280	78,00 (15)	68,28 ± 7,074	66,50 (6)	386,500	<0,001

Nota: elaboración propia

Tabla 21. Comparabilidad de grupos según medición basal (cualitativo)

Variable	n=100	Control n=50	Intervención n=50	Chi ²	Sig
Genero cuidador				0,735	0,521*
Femenino	68	36	32		
Masculino	32	14	18		
Genero paciente				0,361	0,689*
Femenino	47	22	25		
Masculino	53	28	25		
Diagnostico paciente				2,060	0,218*
ACV isquémico	61	34	27		
ACV hemorrágico	39	16	23		
Diagnostico cuidador				4,410	0,220
HTA	13	7	6		
DM2	4	4	0		
HTA- DM2	8	4	4		
Ninguno	75	35	40		
Estrato socioeconómico paciente				1,733	0,630
Estrato 1	3	2	1		
Estrato 2	40	18	22		
Estrato 3	48	24	24		
Estrato 4	9	3	3		

Estrato socioeconómico				8,893	0,031
cuidador					
Estrato 1	3	2	1		
Estrato 2	30	11	19		
Estrato 3	51	24	27		
Estrato 4	16	13	3		
Escolaridad cuidador				12,519	0,006
Primaria	6	0	6		
Secundaria	54	23	31		
Universitaria	39	26	13		
Posgrado	1	1	0		
Escolaridad paciente				1,845	0,397
Primaria	46	21	25		
Secundaria	37	18	19		
Universitaria	17	11	6		
Estado civil paciente				10,491	0,033
Soltero	9	9	0		
Casado	47	23	24		
Separado	15	6	9		
Viudo	22	9	13		
Unión libre	7	3	4		
Estado civil cuidador				7,344	0,119
Soltero	23	16	7		
Casado	62	25	37		
Separado	6	3	3		
Viudo	1	1	0		
Unión libre	8	5	3		
Ocupación paciente				4,747	0,191
Hogar	38	14	24		
Empleado	26	15	11		
Independiente	24	13	11		
Pensionado	12	8	4		
Ocupación cuidador				5,478	0,242
Hogar	24	14	10		
Empleado	46	25	21		
Independiente	19	5	14		
Estudiante	5	3	2		
Pensionado	6	3	3		
Religión paciente				1,333	0,513
Católico	88	44	44		
Cristiano	6	2	4		
Ninguna	6	4	2		
Religión cuidador				1,344	0,511
Católico	72	35	37		
Cristiano	10	4	6		
Ninguna	18	11	7		
Carga del cuidador				4,771	0,092
No sobrecarga	33	21	12		
Sobrecarga leve	44	17	27		
Sobrecarga intensa	23	12	11		
Satisfacción apoyo psicológico cuidador				4,464	0,107
Baja	4	4	0		
Media	57	26	57		
Alta	39	20	39		
Satisfacción apoyo familiar cuidador				2,165	0,339
Baja	2	2	0		

Media	29	15	14		
Alta	69	33	36		
Satisfacción apoyo religioso cuidador				2,079	0,556
Nada satisfecho	1	0	1		
Baja	1	1	0		
Media	15	8	7		
Alta	83	41	42		
Satisfacción apoyo económico cuidador				1,306	0,728
Nada satisfecho	3	2	1		
Baja	25	13	12		
Media	37	16	21		
Alta	35	19	16		
Satisfacción apoyo social cuidador				0,708	0,702
Nada satisfecho	2	1	1		
Baja	15	9	6		
Media	83	40	43		
Alta					
Bienestar físico cuidador				3,996	0,262
Nada satisfecho	1	1	0		
Bajo	4	3	4		
Medio	42	17	42		
Alto	53	29	53		
Muy alto					
Bienestar psicológico cuidador				5,595	0,133
Nada satisfecho					
Bajo	1	1	0		
Medio	7	6	1		
Alto	49	21	28		
Muy alto	43	22	21		
Bienestar social cuidador				1,096	0,578
Nada satisfecho	1	1	0		
Bajo	23	12	11		
Medio	76	37	39		
Alto					
Muy alto					
Bienestar espiritual cuidador				2,299	0,513
Nada satisfecho					
Bajo	1	0	1		
Medio	1	1	0		
Alto	16	9	7		
Muy alto	82	40	42		

Nota: * Prueba exacta de Fisher

La **Tabla 22** muestra los resultados de la comparación entre los grupos antes y después de la intervención para la variable de competencia para el cuidado. Cabe mencionar que el grupo intervención tuvo un aumento significativo posintervención, con una prueba U de Mann-Whitney que mostró un valor $p < 0,001$. Al realizar el análisis por dimensiones de la competencia del cuidador, se puede identificar que se mantiene el efecto a favor de la intervención en cada una de las dimensiones. Llama la atención que el mayor efecto se alcanza en la dimensión conocimiento.

Tabla 22. Comparación intergrupos para competencia para el cuidado

Dimensión	Medición	GI Mediana (RIQ)	GC Mediana (RIQ)	U Mann Whitney	Valor p ^a
Competencia para el Cuidado	Basal	33 (30)	38 (31)	897,000	0,015
	Post-intervención	54 (35)	40 (32)	25,500	<0,001
Dimensión conocimiento	Basal	1(6)	0(7)	1049,500	0,138
	Post-intervención	9(1)	4(9)	26,000	<0,001
Dimensión unicidad	Basal	6(9)	6(9)	1196,000	0,707
	Post-intervención	11(3)	5(9)	56,000	<0,001
Dimensión instrumental	Basal	8(6)	8.5(5)	1117,000	0,329
	Post-intervención	9(1)	9(5)	729,000	<0,001
Dimensión disfrute	Basal	4(11)	8(9)	554,000	<0,001
	Post-intervención	11(4)	6(10)	245,500	<0,001
Dimensión anticipación	Basal	4(4)	6(4)	672,000	0,138
	Post-intervención	6(1)	5(4)	423,000	<0,001
Dimensión relación social	Basal	11(6)	11(4)	1228,500	0,707
	Post-intervención	12(1)	11(6)	654,000	<0,001

GI: Grupo intervención, GC: Grupo control, RIQ:Rango intercuartil.

El tamaño del efecto preliminar alcanzado con la intervención se calculó con una correlación biseriada de rangos, con un valor delta de Cliff’s, el cual es un estadístico que permite cuantificar la magnitud de la diferencia entre dos grupos que resultan incompatibles con el presupuesto de normalidad. La medida del tamaño del efecto resultante para dos grupos de observaciones no se basa en el valor de la media, sino en un concepto de dominancia o mediana (151).

Este valor permite complementar la cuantificación del p-valor asociado a la correspondiente prueba de hipótesis, considerando las propiedades ordinales en lugar de las de intervalo de datos. Así mismo, es considerado un estadístico apropiado para mediciones asociadas a escalas tipo Likert.

El valor obtenido para el tamaño del efecto preliminar de la variable de competencia para el cuidado fue de 0,976 lo cual reafirma la diferencia significativa a favor de la intervención. Ver **Tabla 24**

Con relación a la adopción del rol, el resultado general mostró una mayor puntuación en el grupo de intervención, respecto al grupo control con un valor $p < 0,001$. Esta tendencia se mantiene al realizar un análisis por dimensiones, lo que indica que la intervención “*adopta el cuidado*”, tiene potencial para mejorar la adopción del rol en cuidadores familiares de personas con ACV. Ver **Tabla 23**.

Tabla 23. Comparación intergrupos para adopción del rol

Dimensión	Medición	GI Mediana (RIQ)	GC Mediana (RIQ)	U Mann Whitney	Valor p ^a
Adopción del rol	Basal	66,50(28)	78(33)	0,000	<0,001
	Post-intervención	103(10)	80(38)	25,500	<0,001
Dimensión respuesta	Basal	21(11)	23(15)	670,500	<0,001
	Post-intervención	33(5)	22(18)	20,000	<0,001
Dimensión organización	Basal	24(11)	29(17)	548,000	<0,001
	Post-intervención	38(5)	28(18)	51,000	<0,001
Dimensión labor	Basal	23(15)	27(16)	411,000	<0,001
	Post-intervención	33(8)	29(13)	265,000	<0,001

GI: Grupo intervención, GC: Grupo control, RIQ:Rango intercuartil.

El tamaño del efecto preliminar alcanzado con la intervención para la variable de adopción del rol se calculó con una correlación biserial de rangos, con el valor delta de Cliff de 1. **Tabla 24**

Tabla 24. *Tamaño de efecto de la intervención*

Variable	GI Mediana (RIQ)	GC Mediana (RIQ)	Diferencia medianas	U Mann Whitney	Valor p ^a	Efecto D-Cliff
Competencia cuidado	54(35)	40(32)	14	25,500	<0,001	0,976
Adopción del rol	103(10)	80(38)	23	25,500	<0,001	1

GI: Grupo intervención, GC: Grupo control, RIQ:Rango intercuartil.

Para evaluar la diferencia de la competencia para el cuidado y la adopción del rol de cuidador dentro de los mismos grupos, se realizó la prueba de Rangos Signados de Wilcoxon, debido a que la muestra no tuvo una distribución normal.

Con relación a la comparación de la competencia para el cuidado en el grupo experimental, se encontró una diferencia significativa con un valor $p < 0,001$ basal y después de ser aplicada la intervención. En el grupo control no se encontraron diferencias significativas posintervención con un valor p de 0,991, al igual que en las dimensiones de unicidad ($p = 0,218$) y relación social ($p = 0,478$) **Tabla 25.**

Tabla 25. *Comparación intragrupos para competencia para el cuidado*

Dimensión	Grupo	Medición	Estadísticos descriptivos				Sig*.
			Media	DE	Mediana	Rango	
Competencia para el cuidado total	Intervención	Basal	34,12	±6,320	33,00	30	<0,001
		Post-intervención	56,59	±1,392	54,00	35	
	Control	Basal	38,02	±8,346	38,00	31	0,991
		Post-intervención	38,91	±7,138	40,00	32	
Dimensión conocimiento	Intervención	Basal	1,84	±1,910	1,00	6	<0,001
		Post-intervención	8,93	±0,250	9,00	1	
	Control	Basal	1,48	±2,188	0,00	7	<0,001
		Post-intervención	3,81	±1,728	4,00	9	
Dimensión unicidad	Intervención	Basal	5,66	±2,210	6,00	9	<0,001
		Post-intervención	10,65	±1,140	11,00	3	
	Control	Basal	5,82	±2,513	6,00	9	0,218
		Post-intervención	5,60	±2,203	5,00	9	

Dimensión Instrumental	Intervención	Basal	7,36	±1,967	8,00	6	<0,001
		Post-intervención	8,96	±0,206	9,00	1	
	Control	Basal	7,78	±1,542	8,50	5	0,048
		Post-intervención	8,28	±1,210	9,00	5	
Dimensión disfrute	Intervención	Basal	5,00	±3,123	4,00	11	<0,001
		Post-intervención	10,39	±1,085	11,00	4	
	Control	Basal	7,84	±2,691	8,00	9	<0,001
		Post-intervención	6,21	±2,670	6,00	10	
Dimensión anticipación	Intervención	Basal	3,74	±1,337	4,00	4	<0,001
		Post-intervención	5,87	±0,341	6,00	1	
	Control	Basal	4,92	±1,322	6,00	4	<0,001
		Post-intervención	4,62	±1,243	5,00	4	
Dimensión relación social	Intervención	Basal	10,52	±1,502	11,00	6	<0,001
		Post-intervención	11,78	±0,417	12,00	1	
	Control	Basal	10,32	±2,045	11,00	4	0,478
		Post-intervención	10,32	±1,990	11,00	6	

Nota:* prueba de Wilcoxon para rangos signados

Con relación a la adopción del rol, se observa que tanto el grupo control como el grupo experimental tuvo diferencias significativas antes y después de la intervención en el total y sus tres dimensiones. **Tabla 25.**

Tabla 25. Comparación intragrupo adopción del rol

Dimensión	Grupo	Medición	Estadísticos descriptivos				Sig*.
			Media	DE	Mediana	Rango	
Adopción del rol total	Intervención	Basal	68,28	±7,074	66,50	28	<0,001
		Post-intervención	103,7	±2,962	103,00	10	
	Control	Basal	79,72	±9,280	78,00	33	0,011
		Post-intervención	78,62	±8,250	80,00	38	
Dimensión respuesta	Intervención	Basal	21,04	±3,084	21,00	11	<0,001
		Post-intervención	32,59	±1,359	33,00	5	
	Control	Basal	23,98	±3,292	23,00	15	0,001
		Post-intervención	22,91	±3,229	22,00	18	
Dimensión organización	Intervención	Basal	24,86	±3,417	24,00	11	<0,001
		Post-intervención	37,59	±2,461	38,00	5	
	Control	Basal	28,84	±3,992	29,00	17	0,002
		Post-intervención	27,53	±3,944	27,00	16	

Dimensión labor	Intervención	Basal	22,38	±3,083	23,00	15	<0,001
		Post-intervención	32,89	±2,461	33,00	8	
	Control	Basal	26,98	±3,717	27,00	16	0,026
		Post-intervención	28,26	±2,885	29,00	13	

Nota: *prueba de Wilcoxon para rangos asignados

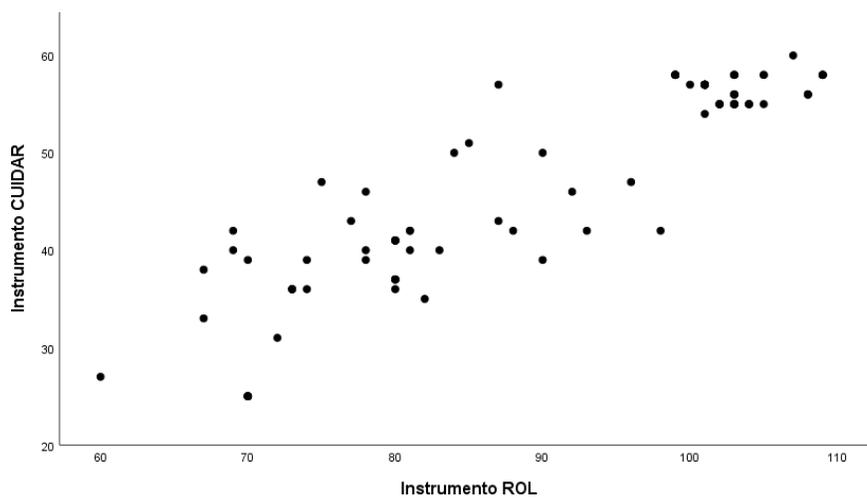
De acuerdo con los resueltos obtenidos, se exploraron correlaciones entre las variables principales de resultado: competencia para el cuidado y adopción del rol, para lo cual se realizó la prueba de correlación bivariada Rho de Spearman, encontrando una correlación positiva. **Tabla 26.**

Tabla 26. Correlación de Spearman

Correlación de Spearman				
	Rho de Spearman	Significancia	95% de intervalos de confianza	
			Inferior	Superior
Instrumento				
ROL- CUIDAR	0,818	<0,001	0,734	0,877

Nota: elaboración propia

Figura 15. Distribución de variables correlacionadas



10. Discusión

El análisis y discusión de los resultados se presenta en función de los objetivos del estudio. Inicialmente se analizan las características del CF y las particularidades de la intervención “*Adopta el Cuidado*”. Posteriormente, se presentan la discusión y el análisis de los resultados del EPA, en función de la viabilidad o factibilidad, la aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa y cualitativa y por último el análisis del efecto preliminar de la intervención “*adopta el cuidado*”.

10.1 Intervención “*Adopta el Cuidado*”

Al tener presentes las características y necesidades de los cuidadores familiares de personas con ACV en el proceso de adopción del rol de cuidador en el hogar, este estudio planteó el diseño y validación de la intervención “*adopta el cuidado*”. Si bien a nivel mundial existen intervenciones dirigidas a cuidadores familiares de personas con ACV (70), no hay evidencia de reporte de estudios que estén dirigidos a mejorar las competencias para el cuidado y adopción del rol de cuidador en este grupo específico de la población, dando oportunidad al diseño de la intervención “*adopta el cuidado*”. Este aspecto reafirma el carácter diferencial de la variable de respuesta de interés del presente estudio.

Durante el desarrollo de este estudio, se diseñó una intervención educativa en enfermería para contribuir al proceso de adopción del rol de cuidador familiar de personas con ACV, en aspectos relacionados con el desarrollo de conocimientos, habilidades y forma de organización como cuidador ante una nueva rutina. Como se mencionó anteriormente, uno de los principales objetivos que se pretende alcanzar con la adopción del rol es establecer un vínculo entre dos personas, que permita mejorar sus condiciones de salud y de respuesta a las necesidades de cuidado de cada uno de los individuos (53).

El diseño de la intervención “Adopta el cuidado”, se hizo acorde a lo propuesto por autores como Laura Gitlin (91) y Sidane & Braden (71), quienes establecen que las intervenciones en salud, específicamente en enfermería, deben realizarse en escenarios reales y no ideales. Estos autores plantean un diseño paso a paso, que permite identificar la problemática actual, los factores causantes y perpetuantes del fenómeno, así como su

forma de ser intervenidos. Además, ofrecen una ruta para dar respuesta a los componentes que debe incluir la intervención para dar solución a lo esperado. Múltiples estudios en CF, como los realizados por Cuthbert et al.(152), Kales et al. (153), y Hendrix et al. (154), utilizaron en el diseño de su intervención, los mismos pasos utilizados para el desarrollo de esta intervención.

Los estudios en CF, como se ha mencionado antes, muestran que los cuidadores reportan grandes necesidades en cuanto a soporte de tipo informativo y de apoyo psicosocial (155). Si bien la literatura reporta un amplio número de necesidades del CF a nivel biopsicosocial, hay poco conocimiento y evidencia sobre los tipos de intervención que pueden ser más efectivas para satisfacer estas necesidades complejas (156). En una revisión sistemática de 9 estudios realizada por Saucedo et al. acerca de las intervenciones educativas realizadas para CF de adultos mayores después de un ACV (157), se concluyó que este tipo de acciones contribuyen a fortalecer conocimientos y habilidades en los participantes, mejorando elementos como la educación, comunicación, rehabilitación y nutrición, a la vez que fomenta el autocuidado para asistir de forma segura a su familiar. Esta misma revisión informó que de los ECAS revisados, la mitad de las intervenciones apuntó a promover conocimientos y habilidades al CF, mientras que las otras obedecen a mejorar el conocimiento y apoyo a través de llamadas telefónicas o sitios web.

Estas intervenciones también se enfocaron en enseñar al cuidador sobre la resolución de problemas y empoderamiento del cuidador (158,159), generando estrategias de afrontamiento para manejar mejor el estrés, la sobrecarga, el aislamiento y los cambios en la dinámica familiar.

Otro aspecto encontrado se centra en la organización del rol de cuidador, debido a que le permite reajustar el hogar a las necesidades de la persona dependiente, establecer rutinas de cuidado, planificar y delegar tareas, manejar el tiempo y buscar redes de apoyo (160,161). De esta forma, el cuidador puede organizar mejor su nuevo rol, lo cual es clave para prevenir la sobrecarga, favorecer su bienestar y brindar una atención de calidad al adulto mayor.

Antes de iniciar con la ejecución de la intervención diseñada, autores como Sidane (71) recomiendan hacer la validación del contenido y elementos que conforman la intervención, lo cual es un aspecto de gran importancia, puesto que permite identificar elementos a cambiar o mejorar antes de iniciar un estudio en general. Algunos procesos de validación de intervenciones relacionadas con CF han sido reportados en estudios

como el de Bravo et al. (162) y Velásquez et al. (163), donde a través del juicio de expertos obtuvieron la validación de los componentes y actividades de sus intervenciones, para posteriormente ser ejecutados en un ensayo clínico.

También es importante mencionar que si bien se han diseñado otras intervenciones orientadas a cuidadores familiares como el de Arias-Rojas (164) en el contexto colombiano, “*Adopta el Cuidado*”, es la primera intervención de enfermería que centra su atención en los cuidadores de personas con ACV.

A nivel internacional se encontraron intervenciones de enfermería relacionadas con el fenómeno de estudio, lo cual permite tener una perspectiva del estudio en dos sentidos. En primer lugar, permite ver la conveniencia de la estructura de la intervención, debido a que de allí se parte para la propuesta del contenido y número de sesiones de “*adopta el cuidado*”, estableciéndose bajo un nivel de evidencia científica. En segundo lugar, hace posible identificar los elementos diferenciales que tienen sentido dentro de lo contextual y dan pertinencia a las necesidades de la población de estudio.

La intervención “*adopta el cuidado*” a diferencia de la intervención Caregiver-Mediated Home Based Intervention (CHI), propuesta por Wang et al., en 2015 (82), diseñada para disminuir el impacto del ACV a nivel físico y mental del paciente y la carga del cuidador, se desarrolló en sesiones presenciales y prácticas donde se hacían actividades de cuidado simuladas para poner en contexto los componentes teóricos brindados por el interventor. La intervención CHI se extendía por 12 semanas, también realizaba actividades prácticas, pero adicionalmente realizaba visitas en casa con el fin de hacer seguimiento a los cuidadores en su cotidianidad y establecer oportunidades para mejorar acciones de cuidado; conjuntamente se identificaban factores relacionados con las adecuaciones físicas para el cuidado, presencia de otros cuidadores en el hogar y necesidades económicas. Las visitas y el seguimiento domiciliario no se llevaron a cabo en la intervención “*adopta el cuidado*”, debido a las condiciones del contexto de la ciudad de Medellín, al tiempo y los recursos disponibles para el estudio. De acuerdo con Sidane (71) no todos los recursos para medir factibilidad suelen ser convenientes para el estudio, por lo tanto para probar la intervención a nivel domiciliario sería necesario en primer lugar, tener suficientes recursos económicos y disponibilidad de tiempo para su ejecución y en segundo lugar, se requiere de componentes específicos a nivel del sistema de salud y condiciones contextuales de la ciudad a nivel de acceso y seguridad.

Otro estudio referente es el realizado por Forster et al. (126), en el Reino Unido, donde diseñaron la intervención long-term stroke care system of care, en la que hacían visitas en el hogar entre 6 y 12 meses después del alta para valorar la calidad de vida y necesidades presentes en las actividades de la vida diaria, a través de un programa de entrenamiento. En contraste, la intervención “*adopta el cuidado*” no tuvo acceso a los hogares de los cuidadores debido a que la población se encontraba dispersa en el departamento de Antioquia, dificultando el acceso; por lo cual se implementó el seguimiento telefónico como estrategia para garantizar la permanencia de los participantes y poder continuar abordando temáticas relacionadas con el desarrollo de competencias y adopción del rol de cuidador. También, se centró en brindar educación y habilidades para el cuidado que permitieran al cuidador suplir las necesidades básicas de la vida diaria de sus familiares, sin dejar aparte su propio bienestar biopsicosocial.

En cuanto al contenido, la intervención “*adopta el cuidado*”, al igual que el home-based psychoeducational programme diseñada en Estados Unidos por Ostwald et al. (128), incluyeron información sobre signos y síntomas de ACV, prevención, reducción del estrés, dieta, ejercicio, educación y soporte para el desarrollo de habilidades y sobre cómo cuidar. Pero además incluyeron aspectos relacionados con la organización de la rutina del cuidador y del tiempo libre, estrategias para el afrontamiento de la situación por medio de su soporte social y apoyo del personal de salud, siendo estos contenidos que teóricamente se relacionan de forma específica con el componente teórico de la adopción del rol. El contexto de entrega de la intervención también fue diferente, pues en la primera intervención los contenidos se entregaron principalmente en el hogar y por correo electrónico, en la intervención “*adopta el cuidado*”, se entregaron cara a cara, en el contexto hospitalario antes del alta y por medio de una cartilla física; formas de entrega que fueron evaluadas a través del cuestionario de aceptabilidad aplicado durante la intervención.

En el presente análisis de destaca que, al comparar los contenidos de estas tres intervenciones (82,126,128), se encuentra similitud al centrarse en brindar información sobre la enfermedad, destacando elementos como las causas, factores de riesgo y signos de alarma. También fomentan elementos conductuales para el manejo del estrés y la carga del cuidado. De forma adicional, la intervención “*adopta el cuidado*” ofrece elementos para la planeación del cuidado y demás actividades cotidianas, búsqueda de

soporte para el cuidado a través de su grupo social y familiar, junto al desarrollo de habilidades para afrontar las situaciones y responder a las necesidades emergentes durante el proceso de adopción del rol de cuidador en el hogar.

Con relación al profesional que brinda la educación, intervenciones desarrolladas por Oswald et al (128), Nayeri et al. (165) y Bishop et al. (166), utilizaron un equipo multidisciplinario conformado por médicos, terapeutas y enfermeras. Específicamente en la intervención realizada por Fens et al. (57) en Holanda, el equipo multidisciplinario estuvo coordinado y dirigido por una enfermera. Por su parte el diseño y desarrollo de la intervención “*adopta el cuidado*”, estuvo a cargo del investigador quien es un profesional de enfermería con experiencia en el cuidado de cuidadores familiares y formación en didáctica y pedagogía.

Con respecto al número de sesiones, forma de entrega y locaciones para la intervención, se encontraron estudios como el de Eames et al. (127), en Australia donde se entregaron dos sesiones, presencial y telefónica, con un periodo de tiempo entre uno y tres meses después del alta hospitalaria. Fens et al. (57), por su parte realizó 5 visitas luego del alta, con una periodicidad de uno, tres, seis, doce y dieciocho meses después del alta, a través de un programa de atención domiciliaria. Un estudio adicional realizado por Duncan et al. (167), utilizó sesiones telefónicas para dar la información dos días después del alta y una visita al hogar dos semanas después del alta. En contraste, “*adopta el cuidado*” realizó dos entregas presenciales durante la hospitalización y una entrega telefónica 2 semanas después de ser dado de alta.

Al comparar el número de sesiones realizadas en estos estudios (57,127,167), con las tres sesiones aplicadas en la intervención “*adopta el cuidado*”, se encuentra diferencias tanto en cantidad como en forma de entrega. Estas diferencias radican en aspectos relacionados con la metodología del estudio, la posibilidad de implementación de la práctica en el contexto colombiano, las políticas públicas dirigidas a los cuidadores informales y las limitaciones de tipo económico. Al tratarse de un EPA, es necesario explorar elementos de forma gradual y adaptarlos a las necesidades reales de la población, con el fin de comprobar sus beneficios en el proceso de adopción del rol y hacer las modificaciones pertinentes para medir el efecto real por medio de un ECA. En este mismo sentido, la entrega presencial de la intervención en el hogar se convierte en una condición ideal para el acompañamiento de los cuidadores, pero debido al contexto

latinoamericano y de forma especial donde se llevó a cabo este estudio, el acceso a los hogares es complejo por las condiciones de seguridad y los escasos recursos financieros disponibles.

Con relación a este último aspecto, los contextos socioeconómicos de los estudios comparados fueron en países como Reino Unido, China, Estados Unidos y Australia, donde los avances en investigación y organizaciones sociales dirigidas a los CF brindan unas condiciones diferentes para el apoyo y desarrollo de intervenciones que puedan ser implementadas en el tiempo, junto a un seguimiento a lo largo del proceso de acompañamiento y recuperación de su familiar (57,127,167). Ante este panorama se planeó la intervención a través de sesiones presenciales durante la estancia hospitalaria y telefónicas cuando estuvieran en el hogar como cuidadores familiares ausentes de apoyo hospitalario.

Para concluir, si bien los estudios referenciados no son del todo concluyentes sobre los contenidos, forma de entrega y abordaje teórico de una intervención dirigida a CF para mejorar las competencia y adopción del rol, si permite identificar la oportunidad de programas e intervenciones rigurosas que aporten a mejorar el cuidado de enfermería hacia el CF. También es claro que existe una necesidad continua de diseñar y adaptar intervenciones que ayuden a los cuidadores a sobrellevar las necesidades asociadas al cuidado de una persona con ACV y que den respuesta a sus condiciones específicas y al contexto en el cual se encuentran inmersos.

La intervención “*adopta el cuidado*” se enfoca en dar respuesta a estas necesidades y se documenta como la primera intervención diseñada para mejorar el proceso de adopción del rol en esta población específica, dando la oportunidad de que pueda ser revisada, adaptada y mejorada para ser utilizada como variable independiente dentro de un ECA o implementada en las instituciones de salud acordes al contexto colombiano.

10.2 Características del cuidador familiar

El CF representa un papel fundamental en el proceso de recuperación de la persona en el hogar, al adquirir habilidades de cuidado que pone en práctica durante la cotidianidad. Estudios como los reportados por Coca et al. (168), Sánchez et al. (169), Hanzelíková et al. (170) y Pascual et al. (171), muestran como las características

sociodemográficas de los cuidadores familiares son similares, en cuanto al género, el estado civil, la ocupación y el estrato socioeconómico. En este EPA se aprecia como la mayoría de los cuidadores continúan siendo mujeres, constituyendo el 68% de los participantes, lo cual coincide con Sacre et al. (172), quienes reconoce que ocho de cada diez cuidadores son mujeres, probablemente por lo que expresan Jiménez y Moya (173), quienes afirman que el cuidado en la mujer es comprendido como algo natural, cultural y una obligación moral dentro de la familia. En Colombia, de acuerdo con Cardozo et al. (174) y Arredondo et al. (175), el mayor porcentaje de los CF de personas con enfermedades crónicas son mujeres.

Así mismo, el presente estudio mostró que en el 57% de los casos, la mujer fue la única cuidadora por un tiempo promedio de 12,03 ($\pm 7,438$) días, con una dedicación aproximada de 18,5 ($\pm 6,516$) horas al día dedicadas a labores de cuidado. En contraste con lo anterior, Turtós et al. (176), reportaron un tiempo diario de cuidado de 6,15 horas ($\pm 1,72$), el cual se aumentó a 8,18 horas diarias en los casos donde los cuidadores no tenían un vínculo laboral actual. Por su parte Pucciarelli et al. (32), reportaron un promedio de 32,1 horas de cuidado informal por semana. Al respecto, aunque los estudios nacionales no precisan un tiempo diario promedio de dedicación, sí señalan un porcentaje considerable de cuidadores (por encima del 69%) que dedican más de 12 horas a la tarea.

En cuanto a la dedicación de tiempo para el cuidado, es necesario tener presente que jornadas de cuidado superiores a 8 horas continuas llevan a que los cuidadores presenten alteraciones en su calidad de vida como lo reporta Abellan et al. (177), donde el tiempo para el cuidado junto con el desempeño de otros roles cotidianos, tiene impacto negativo como estrés, sobrecarga, incertidumbre y alteración de la salud mental. Es importante destacar que, en este estudio piloto, los cuidadores tuvieron un tiempo de dedicación diario mayor a lo encontrado en la literatura, debido a que se trataban de cuidadores noveles adaptándose a una situación de salud inesperada, junto a que gran parte del día lo pasaban en el hospital acompañando a su familiar. El tiempo empleado en el cuidado es un factor importante al momento de identificar alteraciones en el CF como la sobrecarga, ansiedad y estrés, por lo cual constituye un factor a tener en cuenta en el momento del cuidado. Estrategias como la distribución de las acciones del cuidado entre varios familiares, puede contribuir a disminuir este tipo de alteraciones como lo

describe Silva (178) en su estudio.

Con relación al tiempo destinado para el cuidado, autores como Palacio et al. (179) y Cantillo et al. (180), afirman que el cuidado en el hogar ocasiona una serie de responsabilidades que requieren de dedicación de tiempo casi exclusiva, llevando a que el cuidador tenga poca disponibilidad para realizar actividades cotidianas como las labores del hogar, trabajar o estudiar, generando en ocasiones desesperanza y frustración sobre el futuro. Ante esta situación, la intervención “*adopta el cuidado*” brinda a sus participantes herramientas para la organización de su día cotidiano y ayuda en el proceso de adopción de nuevas situaciones. De acuerdo con lo expuesto anteriormente, asumir el cuidado de una persona con ACV constituye un rol más para el cuidador.

En el mismo sentido, se logró identificar que para este EPA la edad media de los cuidadores fue de 47 años ($\pm 13,9$) tratándose de una población joven, la cual coincide con lo reportado por Cameron et al. (181) y Arredondo et al. (175), quienes además plantean que los cuidadores más jóvenes están propensos a alterar su calidad de vida, debido a que es común que dejen su vida profesional, laboral y social para tener disponibilidad de tiempo para realizar actividades de cuidado, aumentando la carga, el estrés y la fatiga.

Con relación al parentesco, el 34% de los cuidadores familiares que participaron en el estudio fue la pareja de matrimonio, lo cual intuye que el estado civil puede ser un factor que fortalece el proceso emocional, sintiendo que apoya a la recuperación de su compañero. Sin embargo, Gonzales et al. (172) y Know et al. (182), muestran que por el contrario, el matrimonio puede ser una situación de estrés cuando no hay una buena relación entre la pareja al momento de surgir la enfermedad, generando que el cuidado se perciba como una obligación y una carga, ocasionando que se presenten alteraciones en las relaciones familiares, ansiedad y depresión al cuidador. En cuanto a la escolaridad, en este estudio resaltan los niveles de secundaria y pregrado, constituyendo el 93% del total de la muestra, lo cual se relaciona con el joven promedio de edad de los cuidadores familiares y las oportunidades de acceso a la educación. Esto coincide con lo expresado por Camak (183) y Nursiswati et al. (184), quienes describen que la formación escolar es un factor que fortalece el proceso de aprendizaje, integración de conocimientos y el grado de habilidad de cuidado que pueda alcanzar el cuidador, mejorando la capacidad de entender y resolver situaciones de cuidado que se presenten en el hogar. Según lo

descrito por Zhu et al. (185) y Guerrero- Gaviria et al. (186), la falta de capacidad de cuidado está relacionada con la falta de conocimientos del cuidador, generando una sobrecarga que afecta la calidad de vida, contrario a lo evidenciado en este EPA donde la sobrecarga inicial de los cuidadores fue leve debido a que aún se encontraban en el hospital y en compañía de personal de salud durante todas las actividades de cuidado.

Con relación al nivel socioeconómico, el 81% de los participantes del EPA reportaron vivir en niveles 2 y 3, llevando a que asuman el rol de cuidadores sin tener suficientes recursos económicos para el total de las necesidades de supervivencia propia y del familiar, debido a que requiere medicamentos y otros elementos de confort en el hogar. Esto es consecuente con el estudio realizado por Day et al. (187) y Torres-Avendaño et al. (188), que mostraron como los familiares deben asumir el cuidado en casa al no contar con soporte económico para contratar un cuidador formal en el hogar. Este nivel socioeconómico se relaciona con la ocupación del cuidador, donde el 54% de las personas no tenían un ingreso fijo de dinero mensual.

Con el fin de continuar con la caracterización de la población de estudio, se indago sobre la percepción de apoyo y bienestar del CF que inicia su proceso de transición hacia la adopción del rol. Respecto a la satisfacción con el apoyo recibido, los participantes sintieron una satisfacción alta a nivel familiar (69%), religioso (83%) y social (83%), lo cual, de acuerdo con Lu et al. (189), el apoyo social se convierte en un factor de bienestar, debido a que tiene efecto sobre la salud física y mental de los cuidadores. Por su parte Rosas et al. (190), muestran como el bienestar espiritual se convierte en un pilar para el cuidador, al encomendar sus emociones e intenciones, a sus creencias espirituales, fortaleciendo y generando esperanza para sobrellevar el proceso de cuidado y recuperación de su familiar. De manera especial, la intervención “*adopta el cuidado*” invita a los cuidadores a explorar aspectos espirituales para disminuir la ansiedad y sobrecarga emocional asociada al cuidado en el hogar.

Ante esto, es importante reconocer que con el paso del tiempo, la persona que sufre el ACV puede presentar una alteración de su salud, ocasionando alteraciones que pueden aumentar el grado de dependencia para sus actividades diarias, requiriendo de mayor dedicación por parte de los cuidadores, lo cual ocasiona cansancio físico, irritabilidad y percepción de intranquilidad por no poder mejorar la condición de salud de

su familiar, creando una relación ente la cantidad de tiempo dedicado al cuidado y la aparición de sobrecarga (173). A su vez, el dedicar más tiempo para el cuidado disminuye la participación del cuidador en actividades sociales y aumento de la frustración. (169)

Estudios plantean que el grado de discapacidad que presenta la persona cuidada está relacionada con la carga que percibe el cuidador, lo cual es concordante con lo hallado en este estudio donde las personas que sufrieron el ACV quedaron con un nivel de dependencia severo en el 55% de los casos y un deterioro no evaluable por su severidad del 51% (183,185). En contraste otros estudios realizados con personas con ACV, muestran como las secuelas de la enfermedad generan una incapacidad severa y completa en el 55% de los casos (191), cifra que se acerca a lo evidenciado en los familiares de los cuidadores que participaron en el estudio.

Ante el panorama de la población de estudio, es posible identificar que las características sociodemográficas coinciden con las reportadas en otros estudios, conservando aspectos como que son las mujeres la mayor representación de cuidadores informales de personas con enfermedad crónica. Estas mujeres se constituyen como únicas cuidadoras en el hogar y por lo general son las esposas de la persona cuidada, asumiendo una dedicación exclusiva para el cuidado y actividades del hogar.

Es de anotar que en general los cuidadores son adultos jóvenes, quienes requieren hacer ajustes a su vida laboral y cotidiana, lo que puede incidir en la complejidad de la experiencia y modificación de su calidad de vida, asociado al alto nivel de dependencia de las personas cuidadas. Al mismo tiempo, es posible identificar un nivel de escolaridad predominante alto, lo cual se convierte en un factor facilitador para el proceso de adopción del rol y desarrollo de competencias para el cuidado.

10.3 Factibilidad de la intervención “*Adopta el Cuidado*”

La factibilidad se midió en términos del reclutamiento de los participantes, aleatorización en los grupos control e intervención, recolección de los datos en el tiempo estimado, criterios de inclusión suficientes y permanencia de los participantes en el estudio. Igualmente, tuvo que ver con la administración de la intervención, sus procedimientos y métodos de investigación, contexto, recursos humanos y físicos.

Con respecto al reclutamiento de los participantes se obtuvo un porcentaje del 100%, los cuidadores que cumplían criterios de inclusión aceptaron participar en el estudio. La tasa de reclutamiento óptima, indica que el estudio a mayor escala es viable bajo las mismas condiciones en que se realizó la aleatorización y selección de los participantes. Este resultado es compatible con el estudio realizado por Manjarres et al. (192), quienes alcanzaron un porcentaje en la misma proporción durante el reclutamiento de los participantes. En contraste, estudios como el realizado por Bierhals et al. (187), alcanzaron un reclutamiento de 48 cuidadores familiares entre un total de 471 cuidadores potenciales debido a que las condiciones que ofrecía la intervención no eran las esperadas por los participantes. Con respecto al porcentaje de participantes que terminaron este estudio, el cual fue del 97%, tiene un porcentaje de atrición bajo en comparación con otros estudios realizados con CF. Por ejemplo, en el estudio de McMillan et al. (193) se reportó un porcentaje de pérdidas del 45.2% al hacer la primera medición posterior a la intervención del estudio dos semanas después y del 31% en el seguimiento al mes. Dentro de las principales razones para atrición fue la muerte del paciente en el 21% y desistimiento del cuidador en un 23%, debido al estado funcional del paciente. Comparado este hallazgo con la mayoría de los estudios revisados, el porcentaje de seguimiento de este estudio fue mucho menor, posiblemente debido a que se trató de un estudio que no contó con un tiempo de seguimiento mayor, que diera pie a que los CF no completaran el estudio.

Con relación a la aleatorización de los participantes en grupo experimental y grupo control, esta permitió disminuir el riesgo de sesgo de selección y controlar algunas variables de confusión. Así mismo, al asignar al azar a cada grupo se alcanzó la comparabilidad de los grupos. Si bien, las variables de competencia para el cuidado y adopción del rol no fueron comparables al inicio pese a la aleatorización, las demás variables si lo fueron, por lo tanto, fue posible realizar el análisis comparativo proyectado para el estudio.

En relación con el tiempo de recolección de la información, es importante destacar que en este estudio el tiempo de recolección inicial se proyectó para 4 meses, sin embargo, durante el ingreso al campo se identificaron elementos relacionados con el sistema de seguridad social en salud del país que llevaron a modificar el cronograma de recolección a 7 meses. Estudios como el presentado por Castillo et al. (194), muestran

como el proceso de recolección de datos es dispendioso y debe ser ajustado de acuerdo con los avances que se encuentren en la cotidianidad. Ante esta situación, algunos autores como Ioli (195), propone ajustar estos elementos antes de iniciar el trabajo de campo, conociendo a fondo las características de la institución o entorno donde se realice. Al tratarse de un EPA, el tiempo de recolección de la información debe ser revisado y programado minuciosamente, junto a elementos como la forma de entrega, tiempo de las sesiones, material disponible, accesibilidad a los participantes y seguimiento a pérdidas, para evitar retrasos en la implementación de la intervención en un futuro ECA (196).

Los criterios de inclusión y exclusión del estudio fueron suficientes para el proceso de selección de los participantes de este estudio de forma rápida y oportuna. El criterio de exclusión, que se presentó con mayor frecuencia, fue el de tener experiencia como CF, el 10.3% [15] de personas fueron excluidas por esta causa. Estudios como el realizado por Ortega et al. (197), tuvo un comportamiento similar, puesto que reclutaron cuidadores noveles de personas con ACV, es decir, que vivían por primera vez la experiencia. Adicionalmente es importante destacar que los cuidadores que se enfrentan por primera vez a la experiencia enfrentan mayores desafíos, al no tener referentes acerca de lo que implica el cuidado de su familiar en el hogar.

El alto porcentaje de participantes que completaron la intervención tiene dos perspectivas de análisis. Por un lado, las características mismas de la intervención en términos del número de sesiones y sitio de entrega y por otro lado, por los recursos físicos y humanos necesarios. En términos de la entrega, el número de pérdidas de participantes [7] 7% refleja la factibilidad de este estudio, evidenciando que la intervención fue aceptada y completada por los participantes, al responder directamente a una necesidad actual en ellos.

Por otro lado, el porcentaje de atrición o adherencia [93] 93%, también muestra que los aspectos logísticos y recursos físicos para el desarrollo de la intervención son suficientes y generan satisfacción a los participantes. Algunos estudios similares como el realizado por Arias et al. (164), declararon un porcentaje de pérdidas mucho mayor, en un 43.08% de los casos, asociado principalmente al alta clínica del paciente y muerte de su familiar. De forma similar, Landeros et al. (198), identificaron que las causas de atrición de pacientes durante los ensayos clínicos están relacionadas con pérdida

del seguimiento (61,42%), retiro de la intervención (25,28%), y muerte (2,34%); donde también influyó la falta de recursos económicos de los participantes para asistir a las sesiones de la intervención, esta última situación no fue reportada en este estudio.

Con relación a los recursos materiales, la intervención “*adopta el cuidado*” requiere de pocos recursos, los cuales se limitan a la impresión de las cartillas educativas, formatos de seguimiento y compra de equipos de telecomunicación. En todos los casos fue entregada una cartilla física y una digital para compartir con otros familiares y allegados. En contraste, intervenciones como las desarrolladas por Carvalho et al. (199) y Arruda et al. (200), tienen una muestra similar de participantes, utilizando recursos materiales mayores relacionados con la impresión de cartillas para varios miembros de la familia y la implementación de una aplicación para dispositivos móviles. Así mismo, Contreras et al. (201), en su intervención requirieron la impresión de los manuales operativos para ser entregados a los interventores, por tratarse una intervención extramural donde no se contaba con acceso a dispositivos electrónicos. Con relación a los recursos humanos, “*adopta el cuidado*” se logró a través de un solo interventor y 2 auxiliares de investigación, sin embargo, es necesario declarar que para una implementación a mayor escala es necesario contar con un recurso mayor, similar al utilizado por Hamester et al. (202), quienes contaron con 2 interventores, 3 auxiliares de investigación, 1 auxiliar administrativo y apoyos económicos por parte de la institución donde se llevó a cabo el estudio.

El tiempo de ejecución de la intervención fue en total de 170 minutos dividido en tres sesiones, lo cual al contrastarse con intervenciones como las de Mussi et al. (203) y Franca et al. (204), se aprecia que se trata de una intervención corta, que se adapta a las condiciones actuales de los participantes y facilita su acceso al realizarse en la institución de salud durante el horario de acompañamiento de familiares y a través de llamadas telefónicas.

La entrega telefónica es un elemento vital para el seguimiento de la intervención, debido que permite brindar continuidad al proceso, evitando pérdidas luego de ser dado de alta el familiar. Por medio de las llamadas telefónicas se logró la tercera sesión de la intervención, adaptándose al tiempo y disponibilidad de los cuidadores para recibir la llamada. La totalidad de participantes que culminaron la intervención atendieron las

llamadas y consideraron que se daba respuesta sus expectativas sin necesidad de desplazarse a otro lugar. Intervenciones como la realizada por De La Cruz et al. (205) y Tinoco et al. (206), mostraron que el acceso telefónico es una estrategia viable para el desarrollo de intervenciones que tiene un gran número de participantes, facilitando el acceso, disminuyendo costos y alcanzando resultados positivos en cuanto adherencia, seguimiento y culminación de los estudios.

En lo referente a la posibilidad de réplica del estudio en la práctica, “*adopta el cuidado*” se diseñó de tal forma que el personal de enfermería de cualquier institución de salud tuviera la posibilidad de replicarla en sus servicios, debido a que el número y duración de las sesiones es corto y los recursos logísticos se encuentran disponibles todo el tiempo en la institución. La primera sesión de componente teórico tiene una duración de 90 minutos y solo requiere del apoyo de la cartilla educativa, las segunda en su componente práctico de 60 minutos con simulación de actividades de cuidado en su familiar y la tercera sesión a través de un teléfono celular con una duración de 20 minutos. En comparación con estudios como el de Aguirrezabal et al. (207) y Nayeri et al. (165), quienes utilizaron sesiones presenciales de 60 minutos y llamadas telefónicas de 10 minutos para el seguimiento. Al tratarse de sesiones de corta duración, es más factible para el personal de enfermería disponer del tiempo para implementar la educación a los cuidadores de familiares con ACV (208).

Como se mencionó anteriormente, si bien las sesiones domiciliarias son escenarios ideales para ayudar al proceso de adopción del rol debido a que se trata de su entorno habitual y familiar, junto a que es un lugar menos estresante que el hospital, garantizar estas visitas requieren de un apoyo logístico y financiero mayor que lo que puede constituir realizarlas de forma intramural o por medio de llamadas telefónicas (209).

En conclusión, el fácil acceso a la intervención, el desarrollo de las dos primeras sesiones en el hospital, la tercera sesión y seguimiento telefónico, el uso de pocos recursos materiales y humanos, junto al porcentaje de reclutamiento, baja atrición y un alto efecto preliminar en el proceso de adopción del rol, permite afirmar que la intervención “*adopta el cuidado*” es viable en términos de recursos, nivel operativo y resultados esperados para el desarrollo de competencias para el cuidado y adopción del rol de CF.

10.4 Aceptabilidad de la intervención “*Adopta el Cuidado*”

Los resultados de este objetivo muestran que la intervención tiene aceptabilidad de parte de los CF de personas con ACV, lo cual es favorable si se tiene presente que en una revisión sistemática reciente (32) sobre intervenciones dirigidas a CF, refiere que es necesario seguir abordando sus necesidades por medio de investigaciones que ayuden a modificar y a mejorar sus condiciones actuales.

Autores como Cambell et al (210), plantean que la aceptabilidad de una intervención puede medirse de forma inductiva y deductiva. Desde un método inductivo, se busca un espacio para la interacción con los participantes, donde se generen discusiones sobre elementos como el tiempo dedicado, escenarios, modo de entrega, componentes activos, número de dosis y actividades realizadas para el logro de objetivos. Para este tipo de aceptabilidad se emplean preguntas abiertas o cerradas a un espacio de diálogo y discusión sobre los elementos centrales de la intervención: tipo de intervencionista, tiempo, escenario, modo de entrega, dosis, objetivos, componentes y actividades para el logro de los objetivos en este espacio de diálogo, utilizando preguntas abiertas y cerradas, entrevistas o grupos focales. Desde el método deductivo, los participantes hacen la valoración de la intervención con base en elementos cuantitativos que permitan medir la pertinencia, relevancia, utilidad y satisfacción de la intervención.

Así mismo, estudios recientes como los reportados por Manjarres et al (211) y Villa et al.(212), permiten evidenciar la aceptabilidad determinando si la intervención responde a las necesidades del problema de manera adecuada y razonable, además de la posibilidad de ser ejecutada de forma cotidiana. También, una revisión sistemática realizada por Sánchez (213) para conocer la aceptabilidad de intervenciones mediadas por tecnología, arrojó que en un total de 17 estudios las personas evaluaron favorablemente las intervenciones, recalcando la importancia de especificar hacia quien se encuentra dirigida la intervención y que se adapte a los contextos de los participantes de forma más interactiva.

Siguiendo la recomendación de los autores, la aceptabilidad de la intervención “Adopta el cuidado” se midió a través de dos perspectivas. De forma cuantitativa, se evaluaron las opiniones de los participantes acerca de la estructuración y desarrollo de la intervención por medio de la aplicación de un cuestionario y de forma cualitativa se analizaron las percepciones de los participantes en cada una de las sesiones y lo

observado por el interventor a través de la realización de entrevistas. La evaluación de la aceptabilidad de la intervención se aplicó a los 47 cuidadores del grupo intervención que terminaron el estudio, con la finalidad de identificar elementos susceptibles de mejorar, adicionar o eliminar de la intervención.

10.4.1 Aceptabilidad desde el abordaje cuantitativo

Se logró a través del cuestionario, en el que reportaron una aceptación alta de la intervención “*adopta el cuidado*”, resaltando la satisfacción con los temas desarrollados durante las sesiones, la utilidad de la información y espacios donde se llevó a cabo, la dinámica de aprendizaje desde lo teórico y lo práctico, la forma de entrega presencial, telefónica, y finalmente, la posibilidad de replicar la información con otros miembros de la familia o conocidos. Estos resultados son consistentes con otras intervenciones educativas dirigidas a cuidadores familiares (214-216).

Basado en los resultados obtenidos de los cuestionarios, la satisfacción general de los participantes con relación a la intervención alcanzó una satisfacción alta en elementos de contenido, utilidad y replicación, lo cual de acuerdo con Cortez (217) constituyen elementos de aceptabilidad que permiten inferir en la implementación de la intervención. En este sentido Fernández et al. (218), plantean que los estudios de aceptabilidad deben evaluarse en muestras mayores a 30 participantes con el fin de tener un resultado más cercano a la utilidad general de la intervención. Otros elementos que tuvieron satisfacción medio-alta fue el aprendizaje y la entrega de la intervención, la cual se midió de forma presencial y telefónica, en compañía de una cartilla física y digital. Estudios como el desarrollado por Ochoa et al. (219) y Villa et al. (212), evaluaron sus intervenciones apoyadas en la aceptabilidad de la cartilla educativa, mientras que Beratarrechea et al. (220) y Navarro et al. (221), asumieron la aceptabilidad de acuerdo con lo expresado por los participantes en los cuestionarios, obteniendo porcentajes de aceptación del 87 y 92%. Por su parte, Cortes et al. (222) muestran como una intervención educativa para aumentar las competencias del cuidado en CF, es aceptada por los participantes con una periodicidad de sesiones de 60 minutos, dos veces a la semana durante 4 semanas, recalando la importancia de los contenidos, material, y elementos pedagógicos empleados.

Si bien en el *aprendizaje y la entrega* los resultados fueron positivos, llama la atención que no todos se sintieron totalmente satisfechos. El aprendizaje tiene que ver si los conceptos y los contenidos fueron aprendidos y la entrega con aspectos relacionados con el interventor, la cartilla y las condiciones en las que se realizó la entrega de la información. Es así, como estos aspectos fueron abordados desde la perspectiva cualitativa, lo cual le da sentido a este tipo de evaluaciones de las intervenciones de enfermería. La mirada cualitativa permitió ampliar la comprensión de las experiencias de los participantes y mejorar la aceptabilidad desde las apreciaciones y la descripción de sus vivencias en sus propias voces (71).

10.4.2 Aceptabilidad desde el abordaje cualitativo

En cuanto a los hallazgos obtenidos desde la perspectiva cualitativa, se encontraron tres categorías derivadas desde la aceptabilidad de los participantes: 1. Muchas preguntas y pocas respuestas, 2. La importancia de ser CF y 3. Una rutina diferente de ahora en adelante.

10.4.2.1 Muchas preguntas y pocas respuestas.

En primer lugar, sobre la categoría muchas preguntas y pocas respuestas, los cuidadores de este estudio mostraron que encontraron respuestas a muchas inquietudes y preocupaciones que tenían sobre la evolución de la enfermedad y cuáles serían las complicaciones o problemas que tendría su familiar en relación con el ACV. De esta forma conocer acerca de la enfermedad ayudó a disminuir la incertidumbre de no saber que pasará y cuánto tiempo va a transcurrir para que su familiar vuelva a ser la persona de antes. Ante esto, autores como Hernandez et al. (223), muestran como la formación y educación que se brinda a los familiares, generan conocimientos que hacen sentir más seguro al cuidador y ayudan a mejorar la respuesta ante determinados episodios que acontecen en el proceso de recuperación. Por ejemplo, Johnson et al. (224) y Gómez-Palencia et al. (225), muestran como a través de la escucha y el acompañamiento, los familiares disminuyen la incertidumbre hacia la enfermedad, pero aumentan el temor hacia otras situaciones cotidianas que se asocian al proceso de adopción del rol como lo son la estabilidad económica y disponibilidad de tiempo para los demás miembros del hogar.

Esta categoría se conecta con los resultados cuantitativos relacionados con la aceptabilidad, en los cuales se pudo evidenciar que 17,4% de los participantes no quedaron totalmente satisfechos con el aprendizaje. Esto tiene que ver que, a pesar de la información, los CF siempre tienen preguntas acerca de la situación, que no siempre tienen respuestas precisas ante procesos que se van afirmando de acuerdo con el aprendizaje que ofrece la experiencia.

Esto reafirma la incertidumbre como una vivencia común, que en general se escapa a la intervención en términos de su contenido, aprendizaje y entrega. Este aspecto plantea la importancia de mantener espacios durante la intervención para hablar acerca de la incertidumbre y reconocerla como un elemento que se presenta habitualmente dentro de la experiencia de los cuidadores noveles.

Por otra parte, la enfermedad en la mayoría de las situaciones llega para quedarse de acuerdo con las secuelas que se manifiesten. Esta situación lleva a que puedan presentarse recaídas o complicaciones de salud, que llevan a que el cuidador este siempre a la expectativa sobre cómo actuar rápidamente ante determinado evento. Esto hace que el cuidador desarrolle un estado de alerta constante, ante el cual debe estar preparado en aspectos como identificar el lugar más cercano para acudir ante una emergencia, el transporte que empleará y quien podría acompañarlo en ese momento. Prever esta situación es un elemento anticipativo que genera confianza al grupo familiar.

La Investigación realizada por Arvizu (226), permite comprender como los ajustes que se hacen a la cotidianidad son estrategias anticipatorias a los hechos, por lo cual siempre es preciso tener un plan alterno para dar respuesta a las necesidades puntuales que ocurran. Este proceso de preparación ante una situación que se salga de control debe ser compartida con la persona enferma y los demás miembros de la familia o grupo social, con la finalidad de tener una respuesta rápida y disminuir complicaciones.

Es normal que el tiempo juegue un papel crucial ante el proceso de adopción del rol, debido a que los cuidadores esperan que el tiempo de cuidado sea corto y su familiar se recupere rápidamente. Sin embargo, las secuelas son diferentes en todos los casos según la zona del cerebro que haya sido afectada, limitando su rehabilitación. De esta manera, el tiempo que puede tomar el rol de cuidador es inespecífico y requiere un

proceso de aceptación y comprensión por parte de todo el grupo social. Espinosa et al. (227), muestran como a medida que transcurre el tiempo de cuidado ocurren dos fenómenos: en la etapa inicial hay esperanza que la situación mejore pronto y exista una recuperación, pero con el pasar de los días el cuidador aprende a aceptar la situación y a interiorizarla como un componente más en su vida. Ante este panorama, la adopción del rol se constituye como un elemento que mejora con el pasar del tiempo, mediado por el aprendizaje y la experiencia vivida por el cuidador.

10.4.2.2 *La importancia de ser cuidador.*

Ser cuidador de un familiar en casa se constituye en una nueva experiencia de vida, que pone al límite todas las emociones, sentimientos y reacciones (228). Ser cuidador es asumir una responsabilidad innata que lleva a la reestructuración de elementos cotidianos a la adaptación a situaciones inesperadas. Es un complemento que acompaña el proceso de bienestar de los demás y que da paso a un conjunto de elementos que conforman un rol mediado por el respeto, amor y gratitud por el familiar enfermo.

El rol de ser cuidador, como se ha mencionado, requiere de conocimientos y habilidades para saber hacer y dar respuesta inmediata a elementos imprevistos, como por ejemplo la adecuación del entorno físico y familiar donde va a estar la persona enferma. Esto lleva a modificaciones de espacios como la habitación, el baño, la ducha y otros lugares de la casa que se acomodan para hacer más fácil el cuidado. En estudios como el de Alessandro et al. (229) y Castillo et al. (230), los cuidadores modificaron la habitación consiguiendo camas hospitalarias y mesones para tener a la mano elementos como toallas, sábanas y pañales. Los baños fueron adecuados quitando marcos de la puerta para facilitar el acceso de sillas, adecuación de duchas de agua caliente y cintas antideslizantes para evitar caídas. También se ajustaron espacios fuera de la casa como el antejardín o el patio, para permitir la toma de baños de sol.

Uno de los aspectos innovadores de la intervención “*adopta el cuidado*”, se relaciona con la simulación de las acciones de cuidado, como una estrategia para el desarrollo de habilidades y competencias. Permitir al cuidador llevar a cabo estas acciones dentro de la institución de salud y en compañía del interventor o personal de

enfermería, brinda seguridad y acompañamiento, generando tranquilidad y conciencia de cómo hacer mejor estas acciones. Melo et al. (231), muestran como una de las situaciones que más angustia genera al cuidador es la administración de medicamentos, debido al temor de equivocarse o no hacerlo en el momento indicado; situación que mejora al permitir al cuidador vivir la experiencia desde la estancia hospitalaria, aportando a generar confianza para cuando deba hacerlo en el hogar. Durante la segunda sesión de la intervención existe un componente dedicado a la administración y programación de medicamentos en una tabla diseñada para tal fin.

Ante todo lo descrito, la importancia de ser cuidador radica en el proceso de acompañamiento y satisfacción de las necesidades básicas y de salud de la persona cuidada. Este acompañamiento se traduce en apoyo para las actividades del familiar, motivándolo a su proceso de recuperación. Estudios como el realizado por García et al (232), muestran como el acompañamiento constituye un mecanismo de motivación para que la persona continúe adelante con su proceso de rehabilitación y de respuesta a elementos que permitan fortalecer su estado de ánimo, disminuyendo la depresión y ansiedad ante la situación actual que experimenta.

De la misma forma, el cuidador se siente satisfecho ante la respuesta que obtiene de su familiar, pues si el estado de salud mejora y su proceso de recuperación es positivo, el cuidador siente que está haciendo bien su rol y se siente más tranquilo con la situación. Sin embargo, en algunos momentos pueden presentarse alteraciones relacionadas con fatiga física y mental, las cuales son consideradas como cargas asociadas al cuidado. Martínez (233) describió el síndrome del cuidador como un estado de agotamiento que se presenta con estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, falta de concentración, abuso de sustancias nocivas, entre otros, llevando a que presenten sentimiento de culpa, dejando actividades de ocio y diversión, amigos, para dedicarse plenamente al cuidado; así mismo manifiestan tristeza, incapacidad de relajarse, aislamiento social y sentimiento de soledad.

En conclusión, en el proceso de adaptación del cuidador al hogar intervienen elementos como la adecuación de los espacios, el apoyo y acompañamiento al suplir actividades de la vida diaria y la satisfacción por el deber cumplido con su familiar lo cual

es importante para asumirse como un cuidador. Estos aspectos van alcanzándose a lo largo del proceso de transición, donde se evidencia la necesidad de apoyo de otros miembros de la familia o amigos, para alcanzar los logros del cuidado propuestos según el estado de evolución de sus seres queridos.

10.4.2.3 Una rutina diferente de ahora en adelante

Vivir la experiencia de cuidado hace que la rutina cotidiana cambie para la persona que asume las acciones de cuidado en el hogar, generando nuevas necesidades que antes no eran contempladas como un elemento integrado a su vida diaria. Cuidar, administrar medicamentos, alimentos y funciones entorno al confort y bienestar del ser querido, se integran a las labores propias como el autocuidado, el trabajo y la diversión personal. Para el cuidador, asumir estas nuevas tareas, constituye un factor que denota una mejor administración del tiempo y le ayuda a tener espacios definidos para ciertas actividades. Burton et al. (234), en un estudio realizado con cuidadores, identificaron que la mayor parte de su tiempo gira alrededor de la atención de su familiar y muestra como a su vez, modifican conductas propias para integrar las conductas necesarias para mejorar las condiciones de su familiar.

Así también, Macbeth et al. (235), evidencian como el cuidador deja de lado las actividades sociales y de recreación propias para dedicarlas al cuidado. En este EPA, los cuidadores recibieron una educación relacionada con la organización de su tiempo, con el fin de poderlo distribuir entre las acciones del cuidado y el tiempo para ellos mismos, logrando resultados relacionados con la planeación de la rutina y el apoyo de demás miembros de la familia para quedarse en el hogar, mientras el cuidador se desplaza a satisfacer sus propias necesidades como asistencia a citas médicas, dispersar la mente o hacer actividades lúdicas con otras personas de su grupo social.

El personal de salud juega un papel primordial en la experiencia del cuidador, debido a que brinda formación y educación relacionada con las actividades de cuidado para hacer más tolerable la situación. Enfermería contribuye específicamente a este proceso, con acciones como la propuesta en este estudio, donde la enfermera se encarga de diseñar y desarrollar una intervención específica para lograr la adopción del rol de CF, a través de momentos educativos enfocados a las principales necesidades que puede

presentar una persona que ha quedado con secuelas de un ACV.

Asistir el baño, la alimentación, la terapia física y emocional, cambios de posición y administración de medicamentos, son algunas de las actividades que la enfermera imparte durante las tres sesiones que compone la intervención, en dos entornos diferentes, el hospitalario y en el hogar. De la misma manera, existen otras intervenciones dirigidas por enfermería reconocidas en Latinoamérica, como la estrategia Cuidarte (211), la cual, aunque no se trata de una intervención dirigida a cuidadores de personas con ACV, aborda temáticas como la sexualidad de los cuidadores. Esta intervención ha sido liderada por la Universidad Autónoma de Nuevo León en México, la cual se centra en acciones educativas relacionadas con la vida sexual de los seres humanos, apuntando a modificar conductas sexuales.

Es así como las intervenciones dirigidas por enfermería brindan el conocimiento que prepara al cuidador para asumir las acciones de cuidado en el hogar y desarrollar el rol oculto de cuidador que debió emerger ante la necesidad puntual de cuidado de un familiar.

Todos estos elementos le aportan al para alcanzar la satisfacción de sus acciones en la cotidianidad. A medida que la persona enferma va recuperando su estado de salud, el cuidador se siente más confiado de sus acciones y va implementando nuevas estrategias para aportar a su recuperación. Estudios como los realizados por Larson et al. (236), manifiestan que a medida que el cuidador va aprendiendo, va enseñando a otros miembros de la familia sobre el cuidado, construyendo comunidades de cuidadores que aportan al bienestar de aquellos que necesiten una situación en particular.

En conclusión, la aceptabilidad de la intervención “*adopta el cuidado*” es alta desde la perspectiva cualitativa de los participantes, expresando como su implementación aporta a mejorar sus conocimientos sobre la enfermedad, aprender por medio de la práctica y el quehacer diario, mejorar la forma de organizar sus rutinas incluyendo aspectos laborales y educativos, junto a la percepción de emociones como tranquilidad, esperanza y espiritualidad.

10.5 Efecto preliminar de la intervención “*adopta el cuidado*”.

Con respecto a los efectos potenciales de la intervención “*adopta el cuidado*” es posible establecer que tiene un efecto favorable sobre la competencia para el cuidado y la adopción del rol de los cuidadores de personas con ACV.

Los estudios piloto son necesarios para evaluar la factibilidad de los métodos y procedimientos que se utilizarán en un estudio más amplio y por lo tanto son considerados un estudio de factibilidad (135). Otros autores han utilizado los estudios piloto para estimar un posible tamaño del efecto y de esta forma determinar el tamaño de la muestra necesaria para llevar a cabo un ECA o un estudio observacional a mayor escala. Sin embargo, esta práctica ha sido cuestionada, debido al tamaño de la muestra, las cuales suelen ser pequeñas y en algunos casos no representativas; llevando a que las estimaciones y errores estándar pueden ser inexactas (237,238).

Ante lo descrito anteriormente, este EPA, además de medir factibilidad y aceptabilidad de la intervención, buscó tener un referente de efecto preliminar de la intervención, razón por la cual empleo un tamaño de la muestra de 100 participantes distribuidos aleatoriamente en dos grupos.

Ante los resultados obtenidos, es posible contrastar el efecto con otras intervenciones realizadas en personas con ACV. Por ejemplo, el efecto favorable de una intervención de enfermería de apoyo y educación orientado a cuidadores de pacientes con ACV, también se demostró en un estudio clínico pragmático desarrollado por Zhang et al. (239), quienes evaluaron el efecto de la función de la enfermera especialista en la educación y apoyo a los pacientes con ACV y a sus cuidadores después del alta hospitalaria, evidenciando que la intervención y apoyo continuo de una enfermera después del alta, se asoció significativamente con una mejor percepción del cuidador sobre la salud general del familiar, (intervención $n=63$ mediana 17 vs control $n=62$ mediana 13,5 $p=0,012$); comprobando un efecto positivo en el momento de brindar apoyo, educación y rehabilitación física de la persona con ACV.

Por otra parte, el estudio realizado por Wang et al. (240), buscó determinar el efecto de un programa de educación y apoyo dirigido por enfermeras para mejorar la calidad de vida general percibida, el bienestar y el estado de salud de los cónyuges de personas con ACV, demostrando que no existían diferencias significativas entre los grupos de intervención y control a lo largo del tiempo (intervención $n=50$, media $68 \pm 22,89$ vs control

n=50, media 66,78 \pm 20,22, p= 0,90). Sin embargo, en los análisis secundarios, se pudo encontrar que las personas que asistieron a un mayor número de encuentros tuvieron una mejor calidad de vida y mayores niveles de bienestar, mientras que aquellos que asistieron menos veces tuvieron una disminución significativa en el bienestar positivo y el estado de salud.

De forma similar, el estudio realizado por Zhang et al. (239), tuvo como objetivo evaluar el efecto de un programa de educación intensiva para cuidadores diseñado para reducir el deterioro cognitivo, la ansiedad y la depresión en pacientes y cuidadores con ACV isquémico agudo. Todos los participantes recibieron un tratamiento educativo y de rehabilitación, donde el grupo control recibió la atención convencional y el experimental la intervención diseñada. La puntuación de deterioro cognitivo al final del estudio aumento en el grupo control, mientras que en el grupo experimental el deterioro se redujo (intervención n=98, 1,5 \pm 2,2 vs control n=98, -0,1 \pm 1,3, p= 0,002). Así mismo, la ansiedad al final del estudio disminuyó en el grupo experimental en comparación con el grupo control (intervención n=98, -12,8 \pm 9,3 vs control n=98, 1,3 \pm 7,7, p<0,001). La depresión también fue menor en el grupo experimental (intervención n=98, -1,1 \pm 2,1 vs control n=98, 1,1 \pm 1,9, p=0,001).

Este estudio permite concluir que la intervención tuvo efecto sobre las variables de deterioro cognitivo, ansiedad y depresión en cuidadores y pacientes con ACV. En comparación con la intervención “*adopta el cuidado*”, estos resultados se comportan de forma similar en la dimensión de respuesta perteneciente al instrumento ROL, donde el grupo intervención tuvo una variación de medias al final de las sesiones de 11,55 puntos (p<0,001) y el grupo control una variación de -1,07 puntos (p<0,001). Esto permite concluir que la intervención tiene efecto en aspectos relacionados con la ansiedad, depresión y disminución del deterioro cognitivo del CF.

Un estudio similar, expuesto por Carrillo et al. (241), muestran como la ansiedad, depresión y carga del cuidador de personas con ACV mejora por medio de un programa de educación y relajación muscular. Donde la ansiedad tuvo una disminución en el grupo experimental al final de la intervención, pasando de una media de 7,1 \pm 3,9 a 5,4 \pm 2,3 (p=0,006). La depresión paso de 7,2 \pm 2,4 a 6,3 \pm 1,7 (p = 0,018) y la carga paso de 49,5 \pm 14,9 a 42,9 \pm 10,9 (p = 0,009). Esta intervención permitió disminuir estos factores, lo

cual sugiere un elemento potencial para mejorar la salud mental y calidad de vida de los cuidadores familiares.

Los resultados de los estudios planteados, al igual que la intervención “*adopta el cuidado*” demuestran que las intervenciones de enfermería son convenientes y traen resultados positivos para los cuidadores de personas con ACV en términos del apoyo, el acompañamiento, la salud mental y la calidad de vida. Sin embargo, es importante destacar que al tratarse de una intervención novedosa y diseñada de forma específica para CF de personas con ACV y debido a que las variables de respuesta principal no han sido exploradas antes en un estudio clínico aleatorizado, los referentes para contrastar su efecto preliminar se basaron en estudios que tuvieran relación con las dimensiones exploradas en los instrumentos de competencia para el cuidado y adopción del rol de cuidador.

El no contar con otros estudios de tipo experimental orientado a valorar la adopción del rol y la competencia para el cuidado, confirmó la necesidad de realizar el estudio piloto y de acercarse al efecto preliminar. Pero es claro que si existe evidencia que sustenta la necesidad de trabajar desde esta perspectiva y les da sentido y valor a los resultados.

En este sentido, un estudio correlacional descriptivo realizado por Carrillo-Cervantes *et al.* (202), buscó determinar el efecto de la soledad, la ansiedad y la depresión sobre la adopción del rol cuidador en adultos mayores con enfermedad crónica encontrando que los cuidadores tienen ansiedad como problema clínico en un 27 %, depresión en un 14,9 %, soledad en un 66,2 % y adopción satisfactoria del rol en el 71,2 %. Ante esto se pudo determinar que, a mayor adopción del rol, menor ansiedad, depresión y soledad ($p < 0,05$). Estos resultados indican la relevancia de la intervención “*adopta el cuidado*”, puesto que uno de sus objetivos es mejorar la adopción del rol, entiendo este como un constructo multidimensional que incide de forma positiva en otros resultados de salud y bienestar de los cuidadores.

También, Cerda *et al.* (242) examinaron los efectos preliminares de una intervención psicoeducativa de enfermería en la adopción del rol de cuidador, por medio de un diseño cuasi experimental en un solo grupo de 17 participantes, donde la intervención tuvo 8 sesiones, de 2 horas cada una, observándose un efecto grande en el puntaje total de la adopción de rol (85.1 ± 9.1 a 92.1 ± 7.3 ; $t=2.644$; $p=0.018$, $d=0.661$) y en la dimensión de labores (27.9 ± 4.6 a 31.4 ± 2.3 ; $t=2.644$; $p=0.018$, $d=0.685$).

Así mismo el estudio realizado por Cardozo et al. (243), encontró “no solo que la adopción del rol tiene una correlación positiva con la calidad de vida, sino que además es una variable que tiene influencia sobre esta”. Este resultado fue muy similar al encontrado en otro estudio realizado con cuidadores de pacientes con falla cardiaca, en el cual la adopción del rol fue predictora, no solo de la calidad de vida sino de la depresión en los cuidadores. (244)

En esta misma línea, un estudio piloto de intervención educativa diseñada por Chen et al. (245), para la telerehabilitación de personas con ACV a través de las acciones de cuidadores familiares en el hogar, mostró que la comparación de los resultados entre el grupo experimental y control no tuvo diferencias significativas entre los grupos al inicio y después de la intervención, excepto en las puntuaciones de la escala de equilibrio las cuales mejoraron significativamente en ambos grupos, con un efecto de 0,49 ($p=0,01$) en el grupo control y un efecto de 0,70 ($p=0,01$) en el grupo intervención. Estos resultados permiten inferir la utilidad de herramientas tecnológicas para la obtener resultados en acciones educativas y de rehabilitación en salud, como lo propone la intervención “*adopta el cuidado*”, al tener entre su diseño un componente telefónico para el seguimiento, implementación de cartillas digitales y el uso de aplicaciones móviles para una comunicación continua con los participantes.

Pasando ahora, a la competencia para el cuidado, la intervención “*adopta el cuidado*”, demostró potencial para mejorar su nivel. Este resultado es especialmente importante, puesto que esta competencia, puede mejorar no solo los resultados de salud de la persona con ACV, sino también el bienestar de los cuidadores particularmente en la disminución del estrés.

De forma similar, el estudio de Mohammadi et al. (246), mostró que el nivel de preparación para el cuidado fue significativamente mayor en el grupo experimental y tuvieron niveles más bajos de estrés, en comparación con los miembros del grupo control ($P<0,001$). Este nivel de preparación se alcanzó por medio de un programa planificado que constó de 3 fases; evaluando necesidades educativas de las familias, educación de las familias y llamadas de seguimiento.

Las investigaciones mencionadas anteriormente, permiten hacer un contraste con los resultados obtenidos en este estudio, dando cuenta de la importancia y relevancia de

las intervenciones de enfermería para mejorar las condiciones de los cuidadores, pues los estudios citados muestran resultados favorables para el bienestar de los cuidadores y las personas con enfermedad crónica. Es de resaltar que gran parte de los estudios fueron desarrollados en países y contextos diferentes al colombiano, sin embargo, es llamativo que las poblaciones de estudio son similares en términos de edad, parentesco y nivel educativo, donde los cuidadores son menores en edad que la persona cuidada (247, 248), el vínculo estuvo asociado al parentesco siendo principalmente las esposas o hijas (249,250) y donde, la mayoría de estos cuidadores tienen un nivel de escolaridad bajo a medio.

Otro aspecto importante de discutir dentro de los resultados de este estudio se relaciona con el cambio que ocurre en cada una de las dimensiones que conforman las variables generales de competencia para el cuidado y adopción del rol.

En el caso de la competencia para el cuidado, las seis dimensiones tuvieron una diferencia significativa ($p < 0,001$) de medianas al realizar la comparación intergrupo al final de la intervención. La dimensión de *conocimiento* tuvo un mayor efecto debido a que los participantes no habían tenido experiencias previas de cuidado en casa y no tenían conocimientos suficientes sobre la enfermedad, ni como realizar acciones de cuidado. La otra dimensión que logró un mayor efecto fue *disfrute*, donde la intervención aportó a la búsqueda de espacios para el descanso, el ocio y la recreación en compañía de familiares y amigos.

Ante esto, un estudio realizado por Carrillo et al (247) en cuidadores familiares de niños y adultos con cáncer, encontró que el mayor nivel de competencia se apreciaba en las dimensiones instrumental ($p < 0,05$), disfrutar ($p < 0,01$) y anticipación ($p < 0,01$), explicados por el tiempo de dedicación al cuidado, el aprendizaje de aspectos instrumentales y el desarrollo de mayor planificación para identificar signos de alarma. También Carreño et al. (248), encontraron que en los cuidadores de niños con cáncer las dimensiones conocimiento, disfrutar y anticipación tuvieron niveles aceptables, mientras que las dimensiones unicidad, instrumental y relación social deben fortalecerse. En contraste, los hallazgos reportados en otro estudio de CF de personas adultas con enfermedad crónica (251), mostraron que las dimensiones en

donde se encontró mayor debilidad fueron la de conocimiento (nivel alto 20%) y disfrutar (nivel alto 11%), mientras que la que tuvo un mayor aspecto positivo fue unicidad (nivel alto 26%).

Ahora bien, para la adopción del rol, las tres dimensiones que comprende la variable tuvieron una diferencia significativa ($p < 0,001$) de medianas intragrupos al terminar la intervención. La dimensión que tuvo un mayor efecto fue la de organización del rol seguida por respuesta del rol y labores del rol. La dimensión de organización del rol contempla el proceso de acomodación al nuevo rol mediante la planeación de las actividades cotidianas, las actividades de cuidado y el tiempo para el descanso, ante lo cual, la intervención brinda herramientas que alcanzaron un efecto positivo en esta dimensión.

Estos hallazgos son comparables con un estudio descriptivo realizado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (251), donde la dimensión que tuvo un valor medio mayor fue la de organización del rol ($35,07 \pm 3,47$), seguido de labores del rol ($34,14 \pm 2,05$) y respuesta ante el rol ($32,58 \pm 3,00$). Así mismo, Parada et al, (211) reportaron en su estudio que los CF de personas con enfermedad crónica tienen un mejor desempeño en las actividades para la organización del rol ($30,99 \pm 2,885$), seguido de labores del rol ($29,60 \pm 2,983$) y respuestas ante el rol ($28,00 \pm 3,476$).

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, es posible considerar la aparente correlación positiva entre las variables de competencia para el cuidado y adopción del rol, alcanzando un coeficiente de correlación rho de Spearman de 0,818 con un valor $p < 0,001$. No es posible contrastar esta correlación con otros estudios debido a que no hay publicaciones donde se hallan aplicado conjuntamente ambos instrumentos, sin embargo, desde la perspectiva teórica estos dos conceptos están relacionados pues en la medida que se adquiere competencias para el cuidado se mejora el rol.

Es prudente discutir que este EPA da cuenta de resultados preliminares que deben ser confirmados a través del diseño de estudios de fase III y IV para garantizar el tamaño del efecto en condiciones reales. De acuerdo con Fernández et al, (252), los estudios piloto buscan brindar información anticipada sobre la detección de puntos de mayor atención dentro de un proyecto de intervención, indicando si los métodos e instrumentos

usados son apropiados y utilizando un tamaño muestral suficientemente grande para proporcionar información útil sobre los aspectos que se están evaluando. La decisión de tomar una muestra de 100 participantes se basó en el alto riesgo de pérdidas de participantes gracias a la alta mortalidad asociada al ACV y tener mayor fidelidad al momento de evaluar la hipótesis del estudio. Estudios piloto como el realizado por Rodrigues et al. (253), en CF de personas con enfermedades neurológicas, utilizó una muestra de 21 cuidadores distribuida en grupo control y experimental, mientras que Arias et al. (165), tuvo una muestra de 70 participantes entre ambos grupos de estudio. Esto permite afirmar que los resultados del presente estudio dan cuenta de que la intervención “adopta el cuidado” cuenta con una adecuada aceptabilidad, factibilidad y que aparentemente mejora la competencia para el cuidado y la adopción del rol en cuidadores de personas con ACV.

10.6 Análisis del aporte de los resultados a la teoría de las transiciones.

La teoría de las transiciones de Afaf Meléis se utilizó como marco teórico para el diseño y desarrollo de la intervención “*adopta el cuidado*”, lo que permitió una explicación al planteamiento del problema y comprensión del fenómeno de estudio. Esta teoría lleva a comprender el proceso de adopción del rol, el cual, como se ha mencionado anteriormente, es considerado un proceso de transición situacional, acompañado de patrones que se presentan de forma múltiple y simultánea, los cuales tienen propiedades específicas de acuerdo con la forma como se presente la naturaleza de la transición.

Recientemente, investigadores de la Universidad Nacional de Colombia (254) dieron a conocer una propuesta de teoría de situación específica sobre la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedad crónica, ayudando a reconocer el proceso que el cuidador enfrenta para adoptar su rol y a la vez, orientar el desarrollo de intervenciones de enfermería para favorecer un proceso de transición saludable.

Las afirmaciones teóricas derivadas del análisis de esta teoría de situación específica, fueron contrastadas con el resultado de este estudio:

- *“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”*

Ante esta afirmación, los resultados de este estudio piloto muestran que la mayor población de CF de personas con ACV fueron mujeres, siendo las esposas e hijas de la persona cuidada, con una participación importante de

hombres que también asumieron el proceso de transición con sus familiares. Sin embargo, el grupo que tuvo una transición más saludable durante el proceso de adopción del rol, fueron los adultos jóvenes ($47 \pm 13,9$). Ante este hallazgo se resalta la importancia de que el profesional de enfermería apoye el proceso de transición a toda la población de cuidadores y fomente la adopción del rol como un proceso natural, independiente de las condiciones sociodemográficas del cuidador. A la luz de esta comparación, los resultados no apoyan esta afirmación, sin embargo, es importante mencionar que el EPA no aporta a la representatividad y por lo tanto no podría concluirse al respecto, pero plantea puntos interesantes de análisis.

- *“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”*

El promedio de edad de las personas cuidadas fue de 62 ($\pm 14,49$), lo cual coincide con la proposición planteada. En adición, el grupo de personas que recibieron el cuidado en todos los casos eran familiares cercanos del cuidador, haciendo que las relaciones interpersonales jugaran un papel importante para fortalecer el proceso de transición. También es posible identificar que para el caso de personas con ACV, no necesariamente deben estar habituados a acciones de cuidado, debido a que la naturaleza de la enfermedad se manifiesta súbitamente y puede generar secuelas a nivel motor y cognitivo, lo cual afecta el desarrollo de las acciones básicas de autocuidado. Esta condición en específico hace que el proceso de adopción del rol se presente de forma súbita.

- *“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”*

Para el caso específico de este estudio, las personas cuidadas tenían secuelas de un ACV, el cual por las características como se presenta la enfermedad es un proceso agudo, ligado a comorbilidades y desencadenando secuelas que llevan a que se instaure en un proceso crónico. De acuerdo con la severidad de las lesiones cerebrales, la persona tiene el riesgo de tener

alteraciones cognitivas y limitaciones para realizar sus actividades de la vida diaria. El valor de pulsos promedio en el estudio fue de 13,18 ($\pm 5,55$) (compromiso severo), lo cual llevo a que el diseño de la intervención se centrara en elementos que aportaran a dar solución a situaciones complejas asociadas a la evolución de la enfermedad. El grupo que recibió la intervención alcanzó un nivel de adopción satisfactorio, mientras que el grupo control tuvo un nivel básico.

- *“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”.*

Este estudio permitió identificar para esta población específica, un nivel socioeconómico medio (51%). Esto llevo a limitaciones durante el proceso de cuidado en el hogar asociado a recursos económicos para la consecución de algunos implementos de cuidado y adecuación de espacios en el hogar. También se evidenció que algunos cuidadores dejaron sus empleos para dedicarse de lleno a ser los cuidadores de su familiar, debido a la severidad de las secuelas ocasionadas por la enfermedad. Esta limitación de los recursos económicos impidió la contratación de personal formal para el cuidado, llevando a que el proceso de adopción se acompañara del apoyo del núcleo familiar y grupo social.

- *“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”.*

La intervención “adopta el cuidado” permite identificar como todo el proceso de transición se enfoca en una interacción constante entre el estado de salud de la persona cuidada, el cuidador y el personal de salud. Este proceso es soportado a través del apoyo social que el cuidador recibe de diferentes escenarios como el hospitalario y el comunitario. Un gran número de participantes declaró haber recibido apoyo no solo del personal de salud y de sus familiares, sino además de vecinos y voluntarios de la comunidad que

estuvieron atentos al aporte de herramientas durante el proceso. Esta connotación es atribuible a un aspecto cultural, el cual es característico de la población donde se desarrolló el estudio.

- *“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”.*

El apoyo social fue uno de los elementos más reconocidos por los cuidadores como fortaleza para alcanzar la adopción del rol en el hogar. El apoyo recibido permitió en la mayoría de las situaciones que el cuidador continuará con sus acciones cotidianas, académicas y laborales. También se convirtió en un recurso para dar paso a acciones de ocio y recreación evitando fatiga extrema en el cuidador durante el proceso. La espiritualidad no fue una variable explorada a profundidad dentro de este estudio.

- *“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”.*

El cuidado transicional de enfermería estuvo mediado por la terapéutica de enfermería diseñada, que para este caso se trató de una intervención de enfermería. Esta terapéutica permitió alcanzar los patrones de respuesta y de resultado esperados en el proceso de transición de rol en este grupo de cuidadores. Como elemento dinamizador, la terapéutica de enfermería permite modificar las condiciones de la transición, potenciando los elementos facilitadores a nivel personal, de sociedad y comunidad, a la vez que contribuye a inhibir factores que limitan el proceso de transición. Intervenir estas condiciones permite obtener indicadores de respuesta que llevan a la modificación de conductas para obtener como indicador de resultado la adopción del rol de cuidador.

Así mismo, Saucedo et al. (69) desarrollaron una teoría específica relacionada con la transición del rol cuidador familiar de la persona adulta mayor post accidente cerebrovascular, entendiendo el proceso de transición como una oportunidad para generar una terapéutica de enfermería. Esta teoría específica propone que la transición saludable

al rol de cuidador familiar, depende directamente de los conocimientos y habilidades de cuidado que brinda la terapéutica de enfermería para el desarrollo de confianza y afrontamiento en la adopción del rol de cuidador. Esta proposición, es comprobada a través de los resultados de este estudio piloto, donde se encontró una correlación positiva entre el desarrollo de competencias para el cuidado y la adopción del rol de cuidador familiar. De manera significativa se puede abordar, que a mayor desarrollo de habilidades y competencias para el cuidado, mejor es el proceso de adopción del rol.

Ahora bien, el proceso de adopción del rol visto desde las proposiciones que plantea este estudio, se integra a los elementos de la teoría de las transiciones desde el momento en que se reconoce un problema real en los CF de personas con ACV, donde reciben una serie de estímulos que modifican las condiciones actuales en que desarrollan su vida. Es así como ante la necesidad de cuidar a un familiar, el rol individual empieza a transformarse, esto se puede evidenciar en los resultados, por un lado, todos los participantes mejoraron su adopción del rol, lo que indica que este es un proceso gradual susceptible de mejorar a través de la educación de enfermería.

Lo anterior se afirma con lo expuesto por Jiménez et al. (157), quienes plantean que la clave para mejorar el proceso que viven los CF, está en promover la comprensión individual de cada sobreviviente al ACV para brindar un cuidado que apunte a las necesidades reales, por lo cual es vital indagar acerca de sus necesidades, para diseñar intervenciones educativas multicomponentes que permitan a los cuidadores tomar conciencia de la importancia de su rol y faciliten una transición saludable hacia la adopción del rol.

Por otro lado, los resultados cualitativos muestran como las condiciones de los cuidadores van modificándose durante el proceso de adopción del rol, donde inicialmente encuentran un vacío en los conocimientos relacionados con la enfermedad y con las actividades de cuidado, lo cual genera cambios en su cotidianidad que llevan a un proceso de adaptación acorde a los recursos que tiene en su entorno. Estos resultados pueden contrastarse con estudios como el realizado por Carreño et al.(255) donde la adopción del rol de cuidador modifica las condiciones de los cuidadores evidenciados en niveles de ansiedad, soledad y depresión , por lo cual se requiere del desarrollo de estrategias dirigidas a apoyar a los cuidadores, preparándolos para el rol y así disminuir o mitigar los efectos negativos que puedan surgir.

Es importante mencionar, que el estudio confirma la correlación existente entre la adopción del rol y la competencia del cuidador; lo que reafirma la importancia de los procesos educativos de enfermería de preparación para el alta, como una posibilidad para mejorar no solo los conocimientos y habilidades de los cuidadores, sino también aspectos relacionados con la adaptación al nuevo rol y a los retos que supone la transición a esta experiencia.

En conclusión, los resultados obtenidos a partir de la intervención “*adopta el cuidado*”, permiten visualizar su utilidad en el proceso transicional del CF y son consecuentes con los desarrollos teóricos disciplinares abordados durante este fenómeno de estudio, donde puede comprobarse de forma preliminar que a mayor desarrollo de competencias para el cuidado mejor será el proceso de adopción del rol.

11. Fortalezas y Limitaciones

Este estudio permitió identificar una serie de fortalezas y limitaciones asociadas al diseño de una intervención nueva, enfocada a un grupo específico de participantes, quienes por las características propias del proceso de transición que experimentan fueron intervenidos por enfermería para alcanzar un nivel de adopción del rol de cuidador satisfactorio, disminuyendo potencialmente elementos que podían afectar el bienestar del cuidador y la recuperación satisfactoria de las personas que cuidan.

11.1 Fortalezas

- El diseño, la validación y evaluación de una intervención en el contexto local, considerando las condiciones reales del ejercicio profesional, de los CF y de las personas con ACV; lo cual le da sensibilidad social y aumenta sus posibilidades de traslación a la práctica.
- EPA con una muestra amplia, que permite un acercamiento real al efecto de la intervención. Si bien, para un estudio piloto no existen recomendaciones unificadas acerca del cálculo formal de la muestra, se optó por seguir la recomendación de ampliar el tamaño para tener mayores posibilidades de encontrar un efecto que permitiría tener una perspectiva más clara y real, lo cual se constituye como una importante fortaleza del trabajo y a su vez en un elemento diferencial frente a otros estudios piloto de este tipo, a nivel local e internacional.
- La validación de la intervención diseñada, permitió un el juicio de expertos con enfermeros con experiencias con CF de personas con ACV. Este proceso se constituye como una fortaleza, pues amplió las perspectivas y sumó aportes de profesionales con experiencia y trayectoria en el diseño de la intervención, contribuyendo no solo a la pertinencia, sino también al análisis de su conveniencia en el contexto, desde su estructura y desde la articulación teórica.
- Como resultado de la aceptabilidad de la intervención, se obtuvieron unas respuestas cualitativas, las cuales, al ser interpretadas por el investigador, permitió reconocer situaciones relacionadas con la vivencia del cuidador que no fueron

claramente expresadas a través de los instrumentos tipo cuestionario. Esta información permitió realizar un análisis de contenido coherente con los resultados cuantitativos obtenidos en el estudio y amplió las posibilidades de análisis de los resultados.

- La generación de recursos educativos como la cartilla, presentaciones y manuales operativos se convierten en herramientas construidas con rigor científico y aportan como estrategias para la apropiación social del conocimiento y futura implementación en intervenciones derivadas de esta.

11.2 Limitaciones:

- Al tratarse de un estudio piloto solo es posible determinar un efecto preliminar de la intervención; sin embargo, permitió identificar oportunidades de mejoramiento para la intervención final y una posterior realización de un ensayo clínico aleatorizado. Para esto se realizó un seguimiento de aspectos a mejorar los cuales se plantean en el apartado de recomendaciones para la práctica.
- Otra de las limitaciones del estudio estuvo relacionada con el flujo de personas con ACV que ingresaron a la institución, pues al inicio del trabajo de campo el número de participantes según el estudio de factibilidad realizado previamente no fue el esperado debido a contrataciones administrativas de la institución con una entidad promotora de salud (EPS) que tiene a cargo la administración de salud de la mayor población de pacientes en Medellín. Lo anterior ocasiono que el tiempo de recolección de datos se extendiera más de lo contemplado en el cronograma.
- Las posibilidades de realizar nuevas medidas de seguimiento a mediano y largo plazo fueron limitadas al tratarse de un trabajo de investigación circunscrito dentro de los tiempos y recursos establecidos por el programa de doctorado de enfermería; si bien el estudio da respuesta a la pregunta de investigación, los resultados se circunscriben a los niveles de competencia del cuidador y adopción del rol pocas semanas después del alta por lo cual un ECA con un seguimiento mayor en el tiempo podría arrojar más elementos para comprender el proceso de desarrollo de competencias y adopción del rol como cuidador.

12. Conclusiones

- Se puede concluir que la intervención “*adopta el cuidado*” cumple criterios de factibilidad, aceptabilidad y tiene aparentemente un efecto positivo en las variables de competencia para el cuidado y adopción del rol de cuidador, específicamente en los CF noveles de personas con ACV. Todo esto guiado por la teoría de las transiciones, la cual puede ser aplicada al contexto del proceso de adopción del rol y al diseño de nuevas intervenciones que contribuyan a procesos de transición de diferentes naturalezas por medio del desarrollo de una adecuada terapéutica de enfermería.
- La intervención de enfermería “*adopta el cuidado*”, se trata de una intervención nueva, basada en las principales necesidades de la población de CF de personas con ACV dirigida a mejorar la competencia para el cuidado y adopción del rol de cuidador; la cual se diseñó de acuerdo con el método propuesto por Laura Gitlin para intervenciones. El marco teórico de las transiciones de Afaf Meléis favoreció y facilitó el diseño de la intervención “*adopta el cuidado*”, considerando las realidades y características del contexto local y la evidencia disponible a partir de otras intervenciones con objetivos similares. Esto constituye un referente para el desarrollo de la disciplina de enfermería al llevar al contexto práctico elementos conceptuales y proposiciones derivadas de la teoría, a través del diseño de indicadores empíricos, que dan como resultado la comprobación de la teoría de las transiciones como ruta para mejorar el proceso de adopción del rol de cuidador de personas con ACV.
- La intervención “adopta el cuidado” tiene una adecuada aceptabilidad por parte de los CF. El cuestionario de aceptabilidad cuantitativa tuvo como resultado satisfacción total y oportunidades de mejora en los ítems de aprendizaje y entrega de la intervención. En la aceptabilidad cualitativa los hallazgos indican que la intervención es una oportunidad para reconocerse como cuidadores en un nuevo rol que supone retos, que implica preguntas, pero al final es de gran importancia en la vida y el bienestar de sus familiares. La aceptabilidad permite concluir que el proceso educativo, transmisión del conocimiento sobre la enfermedad y actividades de cuidado y bienestar fueron explicadas de forma clara y sencilla, hubo empatía con

el enfermero interventor, se sintieron escuchados y con espacio para resolver dudas e inquietudes. De la misma forma, expresaron la utilidad de la intervención para afianzar las relaciones interpersonales con los integrantes de la familia, organizar y planear su tiempo sin dejar de lado las actividades laborales, de ocio y fortalecer sus redes de apoyo social y preparación ante un nuevo evento inesperado.

- Con relación a la factibilidad de la intervención, el porcentaje de reclutamiento fue del 100%. Este porcentaje evidencia el interés de los cuidadores por participar en el estudio, gracias a la necesidad apremiante de saber cómo actuar ante la situación de salud de su familiar. Del total de participantes incluidos (100 individuos), 93 cuidadores terminaron el estudio, con un porcentaje de pérdidas muy bajo. Este estudio es viable de realizar con una muestra de participantes similar o mayor. Se debe tener especial atención con el nivel de severidad de las secuelas asociadas al ACV y la estabilidad de salud de las personas cuidadas, debido a que son factores determinantes en la caracterización de la población que es asistida por los CF.

En términos de la factibilidad, también se puede concluir que el acceso a la institución de salud y los costos derivados del estudio fueron los esperados, contando con el apoyo del personal de la institución para el proceso de reclutamiento, acompañamiento durante toda la etapa de desarrollo de las sesiones y disponibilidad de recursos para realizar la práctica de acciones de cuidado en la cabecera del enfermo. Así, los recursos empleados para la disposición de materiales educativos, reconocimiento económico a los facilitadores y duración del estudio, fueron los estipulados en el presupuesto y cronograma establecido al inicio del estudio.

- El efecto preliminar de la intervención sobre las variables de competencia para el cuidado y adopción del rol de cuidador, permiten afirmar que la intervención “*adopta el cuidado*” tuvo un efecto significativo en la mejoría de las competencias en el grupo experimental luego de ser aplicada la intervención, al igual que al compararse con el grupo control, teniendo como referente la diferencia de medianas y un tamaño del efecto según el delta de Cliff’s de 0,976. Así mismo, el efecto preliminar de este EPA muestra que fue significativo para mejorar el proceso de adopción del rol del CF en ambos grupos, con una diferencia de medianas mucho mayor en el grupo

experimental, lo cual da cuenta del tamaño del efecto de la intervención según el delta de Cliff's de 1. Estos resultados sugieren la conveniencia de pasar a un ECA fase III realizando ajustes al proceso de aprendizaje los participantes aumentando el tiempo de las sesiones y la forma de entrega, la cual estuvo limitada solo al cuidador principal y no a todo el núcleo de cuidadores. Así mismo, estos aspectos pueden beneficiarse de mejores recursos económicos que garanticen elementos logísticos para involucrar otras temáticas, adecuación de cartillas más amplias, participación de más colaboradores en la investigación y ejecutarse en otras instituciones de salud de la ciudad.

- La adopción del rol es un proceso que ocurre a través del tiempo, permeado por la experiencia que vive el cuidador en el hogar y acorde a necesidades puntuales de cada caso, la intervención “*adopta el cuidado*” brinda elementos claves para permitir una adopción más consciente, especificando en elementos que apuntan a mejorar la respuesta, organización y ejecución del rol de forma óptima en un tiempo menor a la evolución normal sin un proceso de acompañamiento educativo.

13 Recomendaciones

Este estudio permite identificar oportunidades para el desarrollo de la disciplina de enfermería desde la perspectiva de los profesionales de enfermería, los sujetos de cuidado (cuidadores familiares), la investigación y aspectos de la teoría. Ante esto se plantean las siguientes recomendaciones:

Desde la perspectiva de los profesionales de enfermería se derivan oportunidades para la ejecución de sus roles de cuidador, educador e investigador, desde un componente integrador que genere un cambio sustancial en la práctica de enfermería. En este caso específico, el profesional de enfermería es el encargado de identificar las necesidades puntuales del CF, quien ante una situación inesperada como el ACV, debe de tomar una serie de decisiones y adoptar conductas para las cuales no se encuentra preparado. Ante esto, el proceso de intervención temprana de enfermería constituye un elemento diferenciador en el proceso de adopción del rol, el cual como muestra este estudio, se ve bastante mejor si se hace en compañía de enfermería.

13.1 Rol de educador:

Es así como, implementar intervenciones de enfermería destinadas a brindar educación y conocimientos sobre la enfermedad, pronóstico y recuperación; junto a indicaciones sobre cómo realizar las principales acciones de cuidado para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria de sus familiares y además, generar espacios para la expresión de temores, dudas e inquietudes por parte de los cuidadores, se convierte en una oportunidad para el cuidado de enfermería al evitar alteraciones biopsicosociales en el cuidador como el síndrome del cuidador, además de contribuir a mejorar el proceso de recuperación, rehabilitación o buen morir de la persona con ACV.

Para esto algunas acciones puntuales que el profesional de enfermería puede hacer son las siguientes:

- Identifique siempre a los familiares que acompañan a la persona enferma e indague acerca de quién será el cuidador principal en el hogar. Si bien todos los miembros de la familia deben recibir la misma educación, el cuidador principal debe tener un seguimiento estricto por parte de enfermería para asegurar que aprenda claramente como actuar ante situaciones específicas.

- Involucre al cuidador en las acciones de cuidado que realiza durante la estancia hospitalaria. Pida colaboración para el baño en cama y cambios de posición enseñando en todo momento como hacerlo y pidiendo que repita lo que usted hace. También explique con claridad cual es la acción de cada medicamento y la forma correcta de administrarlo en casa. Durante la estancia hospitalaria brinde la mayor información instrumental que sirva de apoyo a su proceso de adopción de rol.
- Establezca espacios para preguntar al cuidador como se siente, que piensa de la situación que está afrontando y como cree que enfermería puede ayudarle a sentirse más tranquilo.
- Planifique el alta de su paciente con la finalidad de poder indagar al cuidador acerca de los conocimientos adquiridos y en caso de requerir más información contar con disponibilidad de tiempo para solucionar dudas e inquietudes. No deje el momento del alta para dar toda la información, debido a que puede agobiar y producir ansiedad en el cuidador.
- Cada que tenga oportunidad refuerce la educación dada al cuidador y pregúntele acerca de dudas e inquietudes sobre las acciones instrumentales de cuidado.
- Entregue material educativo al cuidador desde el momento del ingreso y pídale que lo revise y consulte durante todo el proceso de hospitalización. Esto le servirá de insumo y ayudará a recordarle en casa algunos conceptos y acciones que serán importantes para la recuperación del familiar.
- Establezca una relación empática con el cuidador y su familiar. Permítale expresar emociones, dudas y temores. De esta forma el cuidador sentirá mayor confianza y solicitará el apoyo necesario.
- Sea claro con el cuidador acerca de dónde acudir en caso de requerir ayuda por parte de la institución en salud, brinde direcciones y números de contacto en casos específicos según las necesidades del familiar con la enfermedad.
- Sea claro con el cuidador acerca del proceso de adopción del rol, es importante que comprenda que poco a poco ira adaptándose a la nueva situación a través de la vivencia de la experiencia.

13.2 Rol de cuidador:

Desde la perspectiva de los cuidadores, cerciórese que comprendan:

- No están solos durante la fase inicial como cuidadores, cuentan con el apoyo institucional en todo momento. Manifiesten sus necesidades y pregunten en caso de no tener claridad sobre algún tema o acción de cuidado específico.
- Recuerde que existirán momentos en los cuales se sienta agotado. Ante eso, busque apoyo de su núcleo social para que destine espacios para el ocio y la recreación, dispersando la mente de la situación para tomar un suspiro y continuar con el proceso de adopción del rol.
- Tenga a la mano los números de contacto que pueda necesitar ante una emergencia, ejemplo, un medio de transporte, amigo cercano, entidad promotora de salud, entre otros.
- Propicie espacios para conversar con familiares y amigos acerca de la situación que está experimentando, manifieste sus emociones sin temor y recuerde que cuenta con apoyo social e institucional.
- Enseñe a otros miembros de la familia todo lo que haya aprendido para que puedan ayudarle en el hogar y hacerse cargo del cuidado en los momentos que usted no pueda hacerlo.
- Organice su rutina diaria con la finalidad de no dejar de lado sus aspiraciones personales, laborales y académicas.

13.2 Rol de investigador:

Desde las oportunidades de investigación con CF y los resultados de este estudio establezca acciones que fomenten nuevas investigaciones que fortalezcan este objeto de estudio. Para esto es posible realizar acciones como:

- Lidere estudios de investigación que involucren el cuidado de los cuidadores. En Colombia existe un especial interés por este grupo poblacional, lo cual ha llevado a un incremento de estudios enfocados a mejorar sus condiciones biopsicosociales. Implemente nuevos programas e intervenciones de enfermería a nivel institucional, dirigidos a CF.
- Los resultados de este estudio fase II son concluyentes para dar paso a un ensayo clínico fase III, el cual permitirá adaptar la intervención a otras necesidades de los

cuidadores como personas con falla cardiaca, lesión raquímedular, falla renal u otras enfermedades crónicas que generen algún grado de dependencia. La intervención “*adopta el cuidado*” puede ser adaptada e implementada en otras instituciones de salud para aportar al bienestar de los CF.

- En estudios posteriores, esta intervención puede ser trasladada a nivel domiciliario, con un seguimiento mayor a lo largo de la experiencia. Si bien los cuidadores que participaron en el estudio no consideraron una intervención más larga, es prudente hacer acompañamiento periódico con de visitas en el hogar para recomendar algunas adecuaciones físicas, forma correcta de almacenar los medicamentos, entre otros aspectos relevantes para el cuidado.
- La teoría de las transiciones brinda herramientas para el apoyo a CF durante el proceso de adopción del rol. Los profesionales de enfermería pueden revisar los elementos de este estudio para diseñar nuevas intervenciones o estudios dirigidos hacia el bienestar de los CF. De esta forma se ira consolidando evidencia científica que permita mejorar las condiciones de los cuidadores y su proceso de adopción del rol. En este estudio piloto, la intervención “adopta el cuidado” constituyó la terapéutica de enfermería, donde a través de acciones específicas, se potencializaron las condiciones facilitadoras para una transición saludable, alcanzando los resultados esperados para el dominio del rol.

Esta terapéutica surge a través de la valoración de los individuos para afrontar la experiencia de transición, con el fin de preparar a la persona de acuerdo con sus condiciones y necesidades. A su vez, la terapéutica para la transición incluye la educación como principal estrategia para alcanzar las condiciones óptimas que lleven a una suplementación del rol. Esta terapéutica de enfermería mediada por la intervención educativa permitió al nuevo cuidador clarificar y adoptar un rol que apuntó a mejorar las condiciones de salud propias y de la persona que cuida, evitando que aparecieran problemas que puedan llevar a una insuficiencia del rol. Los elementos cognitivos y comportamentales logran modificarse a través del desarrollo de competencias que al ser desarrolladas durante periodos de tiempo pueden modificar conductas en los individuos. La intervención de enfermería “adopta el cuidado”, es abordada como una intervención que por medio de componentes educativos teóricos y prácticos, desarrolla habilidades para el cuidado y aporta elementos al cuidador a nivel biopsicosocial, buscando alcanzar resultados a nivel cognitivo y conductual.

Referencias

1. World Health Organization. The top 10 causes of death. World Health Organization. Geneva; [internet] 2020. [Consultado 2020 08]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
2. Yanez N, Useche J, Bayona H, Porras A, Carrasquilla G. Analyses of Mortality and Prevalence of Cerebrovascular Disease in Colombia, South America (2014-2016): A Cross-Sectional and Ecological Study. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2020;29(5):104699. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104699>
3. Sacco R, Kasner S, Broderick J. An Updated Definition of Stroke for the 21st Century. *Stroke.* 2013;44(7):2064–89. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
4. O'Donnell MJ, Xavier D, Liu L, Zhang H. Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): a case-control study. *Lancet.* 2010; 376(9735):112-23. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60834-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60834-3).
5. Aboderin I, Venables G. Stroke management in Europe. Pan European Consensus Meeting on Stroke Management. *J Intern Med.* 1996; 240(4):173-80. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2796.1996.39861000.x>.
6. World Health Organization. Accidente cerebrovascular. World Health Organization. Geneva; [Internet] 2018. [Consultado 2020 09]. Disponible en: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/es/
7. Caprio, FZ. Sorond, FA. Cerebrovascular Disease: Primary and Secondary Stroke Prevention. *Med Clin North Am,* 2019; 103(2), 295–308. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2018.10.001>.
8. Feigin V, Nichols E, Alam T, Bannick M, Beghi E, Blake N, et al. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology* 2019;18(5):459–480. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30499-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30499-X).

9. Rouanet C, Silva G. Aneurysmal subarachnoid hemorrhage: current concepts and updates. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2019;77(11):806-814. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20190112>.
10. Alberdi F, Iriarte M, Mendía A, Murgialdai A, Marco P. Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Med. Intensiva.*; [Internet] 2009 [Consultado 2020 08] 33 (4): 171-181. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912009000400004&lng=es.
11. World Health Organization. The global health observatory. Number of deaths attributed to non-communicable diseases, by tipo of disease and sex. World Health Organization. Geneva; [Internet] 2021. [Consultado 2021 11] Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/number-of-deaths-attributed-to-non-communicable-diseases-by-type-of-disease-and-sex>
12. Así vamos en salud. Indicadores en salud. Tasa de mortalidad por enfermedades cerebrovasculares-georeferenciado. [Internet] 2021. [Consultado 2021 11] Disponible en: <https://www.asivamosensalud.org/indicadores/enfermedades-cronicas-no-transmisibles/tasa-de-mortalidad-por-enfermedades>
13. Medellín cómo vamos. Principales causas de mortalidad [internet]. 2020. [Consultado 2021 11]. Disponible en: <https://www.medellincomovamos.org/sectores/salud>
14. República de Colombia. Min salud. Guía No. 54: Guía de Práctica Clínica (GPC) para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación del episodio agudo del Accidente Cerebrovascular Isquémico en población mayor de 18 años. [Internet] 2015 [Consultado 2021 02] disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_637/GPC_acv/gpc_acv_completa.aspx.
15. Mendoza-Sánchez J, Silva FA, Rangel-Celis LM, Arias JE, Zuñiga-Sierra EA. Modelo de costos asociados al accidente cerebrovascular y los eventos adversos en pacientes con fibrilación auricular no valvular tratados con warfarina. *Rev Colomb Cardiol.* [Internet] 2019 [Consultado 2021 02] 26(3):125–32. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563319300312>

16. Muñoz D, Cogollo R, Arteaga A. Incertidumbre frente a la enfermedad en mujeres diagnosticadas con cáncer de seno. *Investig. andina*. 2018;36(20):11-22. <https://doi.org/10.33132/01248146.966>
17. Ortega-Pérez S, Sánchez-Rubio L, De las Salas R, Borja-González J. An International Perspective of Transition of Neurological Disease: The Latin American and the Caribbean Region. *Nurs Clin North Am* 2019; 54(3), 449–456. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2019.04.012>
18. Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Mabel-Carrillo G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev la Fac Med*, 2014; 62(3),1–32. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
19. Rubiano A, Carney N, Chesnut R, Puyana J. Global neurotrauma research challenges and opportunities. *Nature*, 2015; 527(7578), S193-7. <https://doi.org/10.1038/nature16035>
20. Consejo de Medellín. Acuerdo_27 de 2015 “Por medio del cual se establece una Política Pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de Redes Barriales de Cuidado en el Municipio de Medellín”. [internet] 2015 [Consultado 2021 02]. Disponible en: https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_15/Publicaciones/Shared%20Content/GACETA%20OFICIAL/2015/Gaceta%204340/ACUERDO%200027%20DE%202015.pdf
21. López A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichán*, 2012;12(3):286-97. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
22. Luxardo N. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina B. Aires*, [Internet] 2009 [Consultado 2021 03] 69(5):519-25. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-633674>

-
23. Alvarado AM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Salud Barranquilla; [Internet]. 2010 [Consultado 2021 04] 26(2): 232-49. Disponible en: <https://manglar.uninorte.edu.co/handle/10584/2319?show=full>
24. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012; 18(1): 29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
25. Espinoza K. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados. Tesis de Enfermería. Universidad Austral de Chile. [Internet] 2010 [Consultado 2021 03]. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>
26. Paixão C, Silva LD. Las incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. Enferm. glob. [Internet] 2009 [Consultado 2021 03]. 2(15). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100019&lng=es.
27. Malini MH. Impact of support group intervention on family system strengths of rural caregivers of stroke patients in India. Aust J Rural Health. 2015; 23(2):95-100. <https://doi.org/10.1111/ajr.12126>
28. Roth DL, Haley WE, Sheehan O, Liu C, Clay OJ, Rhodes J, et al. Depressive Symptoms After Ischemic Stroke. Stroke. 2019; 4(23). <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.027039>
29. Dou D, Huang L, Dou J, Wang X, Wang, P. Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. Psychology, health & medicine. 2018; 23(5):541–547. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1371778>

30. Pucciarelli G, Buck H, Barbaranelli C, Savini S, Simeone S, Juarez-Vela R, et al. Psychometric Characteristics of the Mutuality Scale in Stroke Patients and Caregivers. *The Gerontologist*. 2016; 2(3). <https://doi.org/10.1093/geront/gnw083>
31. Araújo O. Development And Psychometric Properties Of ECPICID-AVC To Measure Informal Caregivers Skills When Caring For Older Stroke Survivors At Home. *Scand J Caring Sci*. 2016; 30(4): 821-829. <https://doi.org/10.1111/scs.12291>
32. Pucciarelli G, Ausili D, Antonella G, Alessia R, Savini P, Serenella S, et al. Quality of Life, Anxiety, Depression and Burden among Stroke Caregivers: a longitudinal, observational multicentre study. *J Adv Nurs*. 2018; 4(30). <https://doi.org/10.1111/jan.13695>
33. Em S, Bozkurt M, Caglayan M, Ceylan F, Kaya C, Oktayoglu P. Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Top Stroke Rehabil*. 2017; 24(5), 323–329. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>
34. Costa T, Pimenta C, Nóbrega MM. Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident. *Rev. bras. enferm* 2020;73(6), <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>
35. Hekmatpou D, Mohammad B, Mardanian D. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12(1):211–217. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S196903>
36. National Family Caregivers Association. Caregiving Statistics. [Internet] 2012 [Consultado 2021 04] Disponible en: <https://caregiveraction.org/who-are-family-caregivers/care-giving-statistics.cfm>
37. Tsai P, Yip PK, Tai JJ, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9(1):449–457. <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>

38. Farahani MA, Bahloli S, Jamshidi R. Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: a longitudinal study in Iran. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):313. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01670-0>
39. Byun E, Evans L, Sommers M, Tkacs N, Riegel B. Depressive symptoms in caregivers immediately after stroke. *Top Stroke Rehabil.* 2019;26(3):187–194. <https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1590950>
40. Whoqol Srpb Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Sci Med.* 2006;62(1):1486–1497. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.001>
41. Kes T, Aydin Y. The relationship of religious coping strategies and family harmony with caregiver burden for family members of patients with stroke, *Brain Injury.* 2020; 34(11): 1461-1466. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1810317>
42. Torabi C, Navabi N, Shamsalinia A, Ghaffari F. The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. *Clin Interv Aging.* 2017; 12(1):453–458. <https://doi.org/10.2147/CIA.S121285>
43. Pucciarelli G, Vellone E, Bolgeo T, Simeone S, Alvaro R, Lee C, Lyons K. Role of Spirituality on the Association Between Depression and Quality of Life in Stroke Survivors Care Partner Dyads. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2020; 3(2). <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006129>
44. Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, Mant J. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and meta-ethnography. *PLoS One.* 2018;13(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>.
45. Liu J, Liu Q, Huang Y, Wang W, He G, Zeng Y. The effects of personal characteristics, disease uncertainty and knowledge on family caregivers' preparedness of stroke survivors: a cross-sectional study. *Nurs. Health Sci.* 2020; <https://doi.org/10.1111/nhs.12743>.

46. Pitthayapong S, Thiangtam W, Powwattana A, Leelacharas S, Waters C. A community based program for family caregivers for post stroke survivors in Thailand. *Asian Nurs Res.* 2017;11(2):150-157. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2017.05.009>
47. Souter C, Kinnear A, Kinnear M, Mead G. Optimisation of secondary prevention of stroke: a qualitative study of stroke patients’ beliefs, concerns and difficulties with their medicines. *Int J Pharm Pract.* 2014; 22(6):424–32. <https://doi.org/10.1111/ijpp.12104>
48. Cheng H, Chair S, Chau J. Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud.* 2018; 87(1):84-93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
49. Stone K. Enhancing Preparedness and Satisfaction of Caregivers of Patients Discharged from an Inpatient Rehabilitation Facility Using an Interactive Website. *Rehabil Nurs.* 2013; 39(2), 76–85. <https://doi.org/10.1002/rnj.123>
50. Schumacher K, Stewart B, Arch-bold P, Dodd M, Dibble S. Family caregiving skill: Development of the concept. *Res Nurs Health.* 2000;23(3):191-203. [https://doi.org/10.1002/1098-240x\(200006\)23:3%3C191::aid-nur3%3E3.0.co;2-b](https://doi.org/10.1002/1098-240x(200006)23:3%3C191::aid-nur3%3E3.0.co;2-b)
51. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I, Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol.* [Internet] 2015 [Consultado 2020 05] 18(3): 189-195 Disponible en: <https://www.enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3864>
52. Meleis A, Sawyer L, Im EO, Messias DH, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci.* 2000;23(1):12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
53. Carreño S, Chaparro L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. *Investig. Andina.* 2018;20(36):39-54. <https://doi.org/10.33132/01248146.968>

54. Ferrell B, Kravitz K, Borneman T, Taratoot F. Family Caregivers: A Qualitative Study to Better Understand the Quality of Life Concerns and Needs of This Population. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(3):286–94. <https://doi.org/10.1188/18.cjon.286-294>
55. Ramírez-Perdoma C, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero A. Calidad de vida de cuidadores de personas con trastornos neurológicos. *Enf Neurológica*, 2017;45(1):9-16. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.00>
56. Dharma K, Damhudi D, Yarden N, Haeriyanto S. Increase in the functional capacity and quality of life among stroke patients by family caregiver empowerment program based on adaptation model. *Int J Nurs Sci*. 2018;4(2):9-18. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.002>
57. Fens M, Heugten C, Beusmans G, Metsemakers J, Kester A, Limburg M. Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial. *J Rehabil Med*, 2014; 46(1), 7–15. <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1239>
58. Costa T, Gomes M, Viana C, Martins P, Macêdo-Costa K. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(5):877-83. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>
59. Silva I, Neves C, Vilela A, Bastos L, Henriques M. Living and Caring After a Stroke. *Rev de Enfermagem Referência*. 2018;4(8): 103–111. <https://doi.org/10.12707/riv15047>
60. Mei Y, Wilson S, Lin B, Li Y, Zhang Z. Benefit finding for Chinese family caregivers of community-dwelling stroke survivors: A cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2018;27(7-8):8-18. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14249>
61. Sedrez L, Maschio G, Da Silva C, Gaffuri T, Silva de Souza S. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. *Invest Educ Enferm*. [Internet] 2016 [Consultado 2021 04] 34(3). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/325710>

-
62. Malini MH. Impact of support group intervention on family system strengths of rural caregivers of stroke patients in India. *Aust J Rural Health*. 2015;23(2):95-100. <http://dx.doi.org/10.1111/ajr.12126>
63. Garity J, Fawcett J. *Evaluating Research for Evidence-Based Nursing Practice*. Chapter 14 Evaluation of the Utility of the Theory for Practice, 2009, pag 255-272
64. Orem D, Taylor SG. Reflections on nursing practice science: the nature, the structure, and the foundation of nursing sciences. *Nurs Sci Q*. 2011; 24(1):35-41. <https://doi.org/10.1177/0894318410389061>
65. Fawcett J. *Contemporary nursing knowledge: análisis and evaluation for nursing models and theories*. 3° ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2017
66. Quintero B. Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Cienc Soc*. 2012; 26(1):16–22. <https://doi.org/10.22206/cys.2001.v26i1.pp16-22>
67. Chaparro-Díaz L. Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Universidad Nacional de Colombia; [Internet] 2009. [Consultado 2021 05] Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/11109/539191.2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
68. Rodrigues R, Partezani A, Marques S, Kusumota L, Santos E, Fhon J, Fabrício-Wehbe S. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents - from hospital to the home. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(3), 216-224. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>
69. Saucedo-Pahua G, López-González JA, Gómez-García A, Fhon JRS, Jiménez-González MJ. Transition in role of family caregiver of older adults after a stroke: Specific theory. *Aquichan*. 2023;23(3):e2334. <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.3.4>
70. Pucciarelli G, Lommi M, Magwood GS, Simeone S, Colaceci S, et al. Eficacia de las intervenciones diádicas para mejorar los resultados de las díadas cuidador-paciente con accidente cerebrovascular después del alta: una revisión sistemática y un estudio de metanálisis. *Enferm Cardiol*. 2020;2(1):1-22. <http://dx.doi.org/10.1177/1474515120926069>

71. Sidani S, Braden C. Nursing and health interventions. Design, evaluation and implementations. 2° ed. Wiley Blackwell. 2021
72. Colombia. Ministerio de salud. Política de atención integral en salud. Un sistema de salud al servicio de la gente. Bogotá: El ministerio; [internet]. 2016. [Consultado 2021 11]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>
73. Colombia. Ministerio de salud. Rutas integrales de atención en salud-RIAS. Bogotá: El ministerio; [internet]. 2020. [Consultado 2021 11]. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/Rutas-integrales-de-atencion-en-salud-RIAS.aspx#:~:text=%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B,prestador\)%20y%20de%20otros%20sectores](https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/Rutas-integrales-de-atencion-en-salud-RIAS.aspx#:~:text=%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B%E2%80%8B,prestador)%20y%20de%20otros%20sectores)
74. Ramos C. Paradigmas de la investigación científica. Av.psicol. 2015;23(1): 17-29. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>
75. República de Colombia. Ley 2297 de 2023 para establecer medidas oportunas en los cuidadores o asistentes personales. [Internet] 2023 [Consultado 2024 06]. Disponible en: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
76. República de Colombia. Proyecto de ley de 2020 para garantizar los derechos de los cuidadore familiares de personas dependientes. [Internet] 2023 [Consultado 2024 06]. Disponible en: [PL 009-20 Cuidadores Familiares.pdf \(senado.gov.co\)](#)
77. Lobo EH, Abdelrazek M, Grundy J, Kensing F, Livingston PM, Rasmussen LJ, Islam SMS, Frølich A. Caregiver Engagement in Stroke Care: Opportunities and Challenges in Australia and Denmark. Front Public Health. 2021; 26(9):758808. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.758808>.
78. Silva JK, Anjos KF, Alves JP, Rosa DOS, Boery RNSO. Necesidades de los cuidadores familiares de sobrevivientes de Accidentes Cerebrovasculares. Invertir Educ Enferm. 2020; 38(3): <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>

-
79. Grant JS, Hunt CW, Steadman L. Common caregiver issues and nursing interventions after a stroke. *Stroke*. 2014; 45(8):151-3. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.114.005094>.
80. Bradshaw JR. A Taxonomy of Social Need. In: Cookson R, Sainsbury R, Gledinning G. Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972 - 2011. York: University of York; 2013
81. Mack A, Hildebrand M. Intervenciones para cuidadores de personas que han tenido un accidente cerebrovascular: una revisión sistemática. *Am J Ocupar Ther*. 2023; 77(1):7701205180. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050012>.
82. Wang TC, Tsai AC, Wang JY. Caregiver-mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: A randomized controlled trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2015;29(1):3–12. <https://doi.org/10.1177/1545968314532030>
83. Galvin R, Cusack T, O’Grady E. Family-mediated exercise intervention (FAME): Evaluation of a novel form of exercise delivery after stroke. *Stroke*. 2011;42(1):681–686. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.110.594689>
84. Forster A, Dickerson J, Young J. A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: The TRACS trial. *Health Technol Assess*. 2013;17(1):1–216. <https://doi.org/10.3310/hta17460>
85. Shyu Y, Kuo L, Chen M. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2010;19(1):1675–1685. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x>
86. Guáqueta S, Henao Á, Motta C, Triana Martha, Burgos J, Neira K et al. Intervenciones de Enfermería ante la Necesidad de Información de la Familia del Paciente Crítico. *Rev. Cuid*. 2021 [2024 Junio 06]; 12(2): 1775. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1775>.
87. Guevara R. El estado del arte en la investigación: ¿análisis de los conocimientos acumulados o indagación por nuevos sentidos? *Rev. Folios*. 2016 [2024 05 28]; 44(1): 165-179. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3459/345945922011.pdf>

88. Simeone S, Coehn M, Savini S. The lived experiences of stroke caregivers three months after discharge of patients from rehabilitation hospitals. *Prof Inferm* 2016;69(1): 103–112. <https://doi.org/10.7429/pi.2016.692103>
89. Young S. Efficacy Vs Effectiveness. *Korean J Farm Med*. 2013;34(1):227. <http://dx.doi.org/10.4082/kjfm.2013.34.4.227>
90. Conde J. Eficacia y efectividad: una distinción útil para la práctica y la investigación clínica. *Rev. Nefrología*. [Internet] 2002 [Consultado 2021 03] 22(3):219-22 Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-eficacia-efectividad-una-distincion-util-articulo-X0211699502014928>
91. Gitlin L, Czaja S. Behavioral intervention research: designin, evaluating and implementing. New York: Springer Pub; 2016.
92. Chick N, Meleis AI. Transitions: a nursing concern. En P. Chin (Ed.), *Nursing Research Methodology: Issues and Implantation*. Gainsburg, MD: Aspen Publishers, 1986.
93. Schumacher KL, Meleis AI. Transitions: a central concept in nursing. *Image: J Nurs Scholarsh*. 1994; 26(2):119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
94. Mercer R, Walker L. A review of nursing interventions to foster becoming a mother. *JOGN Nurs*. 2006;35(5):568-582. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00080.x>
95. Grupo Cuidado de enfermería al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia. [internet]. [Consultado 2021 06]. Disponible en: <https://www.gcronico.unal.edu.co/>
96. Carrillo-Gonzalez G, Barreto-Osorio R, Arboleda L, Gutiérrez-Lesmes O, Melo B, Ortiz T. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med*. 2015;63(1):665-75 [internet][Consultado 2021 05] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63n4/v63n4a12.pdf>
97. Moreno A, De la Fuente A, Caro R, Suso D, Duran A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Soc Esp Enferm Neurológica*. 2007;(25):14-27. [Internet][Consultado 2020 04] Disponible en: <https://www.sedene.com/wp-content/uploads/2012/08/r251.pdf>

-
98. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán. [Internet] 2009 [Consultado 2021 05] 9(1):73-92. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/171/1672>
99. Pereira A, Santos E, Fhon J, Marques S, Rodrigues R Aparecida P. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. Rev Esc Enferm. 2013;47(1):185- 92. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130001000237>.
100. Vega O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Aquichan. 2011;11(3):274-86. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2011.11.3.3>
101. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012;18(1):29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
102. Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Texto & contexto enferm. [Internet] 2004 [Consultado 2021 04] 13(1): 137-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/714/7141413119.pdf>
103. Espinoza K. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados. Tesis de Enfermería. Universidad Austral de Chile [Internet] 2010. [Consultado 2021 05] Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>
104. Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for Control at the End of Life Through the Bond: A grounded theory on the hospital discharge process in palliative care. J Hosp Palliat Nurs. 2018;20(3):296–303. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000447>
105. Jellema S, Wijnen MA, Steultjens J, Nijhuis-van der M, Van der Sande R. Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. Disabil Rehabil. 2019; 41(18):2223–2234. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1460625>

-
106. Donaldson S, Crowley D. The discipline of nursing. *Nurs Outlook*, 1978; 26(2):113- 20
107. Fawcett J. Garity J. *Evaluating research for evidence-based nursing practice*. Philadelphia: FA. Davis Company; 2009:21-34
108. Gutiérrez de Reales E, Gómez O. *La situación de enfermería: fuente de conocimiento de enfermería: La narrativa como medio para comunicarla*. Universidad Nacional de Colombia. 2011.
109. Fawcett J. Using conceptual models to guide practical nursing activities. En: Fawcett, J. *Applying conceptual models of nursing*. Springer, New York, 2017
110. Blanton S, Scheibe D, Rutledge A, Regan B, O'Sullivan C, Clark C. Family-Centered Care During Constraint-Induced Therapy After Chronic Stroke: A Feasibility Study. *Rehabil Nurs*. 2019; 44(6):349-357. <https://doi:10.1097/rnj.0000000000000197>
111. Rodgers, B. *Developing Nursing Knowledge. Philosophical Traditions and Influences*: Lippincot and Wilkins; Philadelphia, PA; 2005, cap 5, 9,10.
112. Urra-Medina E, Hernández-Cortina A. La naturaleza del conocimiento de enfermería: reflexiones para el debate de una mejor comprensión de los cuidados. *Cienc. enferm*. 2015;21(3):113-122. [Internet][Consultado 2020 08] Disponible en: <http://revistasacademicas.udec.cl/index.php/cienciayenfermeria/article/view/150/386>
113. Newman M, Smith M, Pharris M. The focus of the discipline revisited. *Ans adv Nurs Sci*. 2008;31(1):16-27. <https://doi.org/10.1097/01.ans.0000311533.65941.f1>
114. Marriner A, Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. 7° ed. Barcelona; 2011. 797p
115. Reed P, Shearer N. *Nursing knowledge and theory innovation: advancing the science of practice*. New York, NY: Springer Publishing Company; 2011

-
116. Meleis A. Measuring progress in Discipline. In: Theoretical Nursing: Development and Progress. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2012. p. 427–36.
117. Im E, Meleis A. An international imperative for gender-sensitive theories in women's health. *J Nurs Scholarsh.* 2001;33(4):309-314. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00309.x>
118. Schumacher K. Family caregiver role acquisition: role-making through situated interaction. *Sch Inq Nurs Pract.* [Internet] 1995 [Consultado 2020 03] 9(1):211-271. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8570975/>
119. Schumacher K, Jones P, Meleis A. Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. En: Swanson L & Tripp Reimer (Eds.). *Advances in Gerontological nursing: Life transitions in the older adult.* [Internet]. 1999 [Consultado 2020 10] 3(1):1-26. Disponible en: <https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1009&context=nrs>
120. Weiss M, Piacentine L, Lokken L, Ancona J, Archer J, Gresser S, et al. Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients. *Clin Nurse Spec.* 2007;21(1):31-42. <https://doi.org/10.1097/00002800-200701000-00008>
121. Smith, M. Liehr, P. *Middle range theory for nursing.* New York, NY : Springer Publishing Company. 2018
122. Meleis A, Trangenstein P. Facilitating transitions: re-definition of the nursing mission. *Nurs Outlook.* 1994;42(1):255-259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
123. Schumacher K, Meleis A. Transitions: a central concept in nursing. *Image: J Nurs Scholarsh.* 1994;26(2):119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
124. Meleis A, Sawyer L, Im E, Schumacher K, Messias D. Experiencing transitions: an emerging middle range theory. *Adv Nurs Sci.* 2000;23(1):12-28 <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

-
125. CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español). Instrumentos para lectura crítica. Herramientas para análisis de reportes de investigación. Alicante; 2016. p. 3–8. [Internet][Consultado 2021 01] Disponible en: <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
126. Forster A, Young J, Chapman K. Cluster randomized controlled trial: Clinical and cost-effectiveness of a system of longer-term stroke care. *Stroke*. 2015;46(1):2212–19. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.115.008585>
127. Eames S, Hoffmann T, Worrall L. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *BMJ Open*. 2013. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002538>
128. Ostwald S, Godwin K, Cron S. Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: A randomized trial. *Disabil Rehabil*. 2014;36(1):55–62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.777806>
129. Smith C, Egbert N, Dellman-Jenkins M. Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: A randomized clinical trial of a Webbased intervention. *Rehabil Psychol*. 2012;57(1):196–206. <https://doi.org/10.1037/a0029587>
130. Forster A, Young J, Green J. Structured reassessment system at 6 months after a disabling stroke: A randomised controlled trial with resource use and cost study. *Age Ageing*. 2009;38(1):576–583. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp095>
131. Marsden D, Quinn R, Pond N. A multidisciplinary group programme in rural settings for community dwelling chronic stroke survivors and their carers: A pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2010;24(1):328–341. <https://doi.org/10.1177/0269215509344268>
132. Kassam-Adams N, Marsac M, Kohser K, Kenardy J, March S, Winston F. A new method for assessing content validity in model-based creation and iteration of eHealth interventions. *J Med Internet Res*. 2015;17(4): 95. <https://doi.org/10.2196/jmir.3811> .

-
133. Whitehead AL, Sully BG, Campbell MJ. Pilot and feasibility studies: is there a difference from each other and from a randomised controlled trial? *Contemp Clin Trials*. 2014;38(1):130-133. DOI: 10.1016/j.cct.2014.04.001.
134. Lancaster GA, Dodd S, Williamson PR. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *J Eval Clin Pract*. 2004;10(2):307-312. DOI: 10.1111/j.2002.384.doc.x
135. Eldridge SM, Chan CL, Campbell MJ, Bond CM, Hopewell S, Thabane L, Lancaster GA; PAFS consensus group. CONSORT 2010 statement: extension to randomised pilot and feasibility trials. *BMJ*. 2016;355:i5239. DOI: 10.1136/bmj.i5239
136. Friedman L, Furberg C, DeMets D, Reboussin D, Granger C. *Fundamentals of clinical trials*. Springer; 2015
137. Julious SA. Sample size of 12 per group rule of thumb for a pilot study. *Pharm Stat J Appl Stat Pharm Ind*. 2005;4(4):287–91. DOI: 10.1002/pst.185
138. Carrillo G, Sánchez-Herrera B, Arias-Rojas E. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. *Invest. Educ. Enferm*. 2015; 33(3): 449-55. [http://doi.org/ 10.17533/udea.iee.v33n3a08](http://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a08)
139. Carrillo GM, Sánchez B, Vargas E. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento “cuidar” - versión corta para medir la competencia del cuidado en el hogar. *Rev Univ Ind Santander Salud*. 2016;48(2):222-31. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v48n2-2016007>
140. Carrillo G, Laguna M, Gómez J, Chaparro L, Carreño S. Efecto de una intervención educativa para cuidadores familiares de personas con cáncer en cirugía. *Enferm. glob*. 2021;20(61):395-419. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.419811>.
141. Carreño S, Chaparro L, Arias-Rojas M. Validity and reliability of the scale, role taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. *Rev. International Arch Medicine*. 2018;34(11):1-10. <http://dx.doi.org/10.3823/2575>

-
142. Macbeth G, Razumiejczyk E, Ledesma R. Cliff's Delta Calculator: A non-parametric effect size program for two groups of observations. *Universitas Psychologica* [Internet]. 2011 [citado 2023 nov];10(2):545-55. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64722451018>
143. Sampieri R, Collado C, Lucio P. *Metodología de la investigación* [Internet]. 2014. [Consultado 2021 04]. McGraw-Hill Education; Disponible en: <https://books.google.com.co/books?id=oLbjoQEACAAJ>
144. Gamboa L, Guevara M, Mena A, Umaña A. Taxonomía revisada de Bloom como apoyo para la redacción de resultados de aprendizaje y el alineamiento constructivo. *Rev Inno Educ.* 2023;25(38):140-155. <https://dx.doi.org/10.22458/ie.v25i38.4529>
145. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016. [internet][Consultado 2021 09] Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
146. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos [internet][Consultado 2021 09] Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
147. Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Ley 911 de 2004. [Internet] [Consultado 2021 09] Disponible en: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
148. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 [Internet]. [Consultado 2021 09]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
149. Galeano ME. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2004.

-
150. Colombia. Ministerio de Salud. Ley 1581 de 2015[Internet]. [Consultado 2024 06]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
151. Meissel, K. & Yao, ES, (2024) “Uso del delta de Cliff como medida no paramétrica del tamaño del efecto: una aplicación web accesible y un tutorial de R”, *Evaluación práctica, investigación y evaluación* 29(1): 2. <https://doi.org/10.7275/pare.1977>
152. Cuthbert CA, King-Shier KM, Ruether JD, Tapp DM, Wytsma-Fisher K, Fung TS, Culos-Reed SN. The Effects of Exercise on Physical and Psychological Outcomes in Cancer Caregivers: Results From the RECHARGE Randomized Controlled Trial. *Ann Behav Med.* 2018 Jul 13;52(8):645-661. <https://doi.org/10.1093/abm/kax040>.
153. Kales, HC, Gitlin, LN, Stanislawski, B. et al. Efecto de WeCareAdvisor™ sobre los resultados de los cuidadores familiares en la demencia: un ensayo piloto controlado aleatorio. *BMC Geriatr* 18 , 113 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8>
154. Hendrix CC, Bailey DE Jr, Steinhauser KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, Schwartz AJ, Riedel RF, Keefe FJ, Porter LS, Tulsy JA. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer.* 2016 Jan;24(1):327-336. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>..
155. Andershed B. Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *J Clin Nurs.* 2006;15(9):1158–69. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x>.
156. Grande G, Stajduhar K, Aoun S, Toye C, Funk L, Addington-Hall J, et al. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med.* 2009 Jun;23(4):339–44. <https://doi.org/10.1177/0269216309104875>.
157. Saucedo-Pahua G, Caetano GM, Jiménez-González MJ, Fhon JRS. Home-based educational interventions for family caregivers of older adults after stroke: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP* . 2024;58:e20230339. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0339en>

-
158. LeLaurin JH, Sypniewski C, Wing K, Freytes IM, Findley K, Uphold CR. Development, usability testing, and promotion of the English- and Spanish-language RESCUE stroke caregiver websites. *Am J Health Educ.* 2022;53(3):174–85. <http://doi.org/10.1080/19325037.2022.2048747>.
159. Quinn EB, LeLaurin JH, Eliazar-Macke ND, Orozco T, Montague M, Freytes IM, et al. Effect of a telephone and web-based problem-solving intervention for stroke caregivers on stroke patient activities of daily living: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2023;37(8):1062–73. <http://doi.org/10.1177/02692155231157301>.
160. Kottwitz CCB, Fengler FL, Low G, Baltar C, Oliveira N, Girardi LM. Calidad de vida en cuidadores de adultos mayores sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares en el sur de Brasil: ensayo clínico aleatorizado. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* 2023;31:e3656. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.5935.3656>.
161. Fu B, Mei Y, Lin B, Guo Y, Zhang Z, Qi B, et al. Effects of a benefit-finding intervention in stroke caregivers in communities. *Clin Gerontol.* 2022;45(5):1317–29. doi: <http://doi.org/10.1080/07317115.2020.1765062>.
162. Bravo-Gómez M, Vargas-Rodríguez L, Arenas-Cárdenas M, López-Solano M, Rivera-Carvajal R. Validación de una Intervención para Fortalecer el Autocuidado en Estudiantes de Enfermería. *Rev Cuid [Internet]*. agosto de 2023 [consultado el 27 de junio de 2024]; 14(2): <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2540> .
163. Velazquez-Moreno E., González-Velázquez M.S., Peña-León B. De la. Diseño y validación de material didáctico para una intervención educativa de enfermería en cuidadores primarios. *Enferm. univ [revista en la Internet]*. 2020 Dic [citado 2024 Jun 27]; 17(4): 390-402. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2020.4.787>
164. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Arias-Quiroz N. The "PalliActive Caregivers" Intervention for Caregivers of Patients With Cancer in Palliative Care: A Feasibility Pilot Study. *J Hosp Palliat Nurs.* 2020;22(6):495-503. <http://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000696>
165. Nayeri N, Mohammadi S, Razi S. Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients' adherence to their therapeutic regimens. *Contemp Nurse.* 2014; 47(1): 88–96. <http://doi.org/10.5172/conu.2014.47.1-2.88>.

-
166. Bishop D, Miller I, Weiner D. Family Intervention: Telephone Tracking (FITT): A pilot stroke outcome study. *Topics Stroke Rehabil.* 2014; 21(1):63–74. <http://doi.org/10.1310/tsr21S1-S63>.
167. Duncan P, Bushnell C, Rosamond W. The Comprehensive Post-Acute Stroke Services (COMPASS) study: Design and methods for a cluster-randomized pragmatic trial. *BMC Neurol.* 2017; 17(1): 133. <http://doi.org/10.1186/s12883-017-0907-1>
168. Coca S, Ramos F, Fernández R. Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Rev Salud Pública.* 2017;21(3):22-34. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>
169. Sánchez R, Molina E, Gómez O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.* 2016;7(1):1171-84. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7il.25>
170. Hanzeliková A, López-Muñoz F, Fusté Moreno R. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. *Enferm Global.* 2017;16(2):375-88. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.2.249861>
171. Pascual Y, Garzón M, Silva H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Rev Cubana Enferm* [internet]. 2015 [citado 2019 oct 26];31(2). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319>
172. Sacre M, Velázquez M, Castillo M, Pastrana L, Trujillo N. Caracterización de los cuidadores de adultos mayores hemipléjicos a causa de enfermedad cerebrovascular. *MEDISAN* [Internet]. 2017 [citado 2023 oct]; 21(8). Disponible en: <http://www.medisan.sld.cu/index.php/san/article/view/951> [Links]
173. Jiménez I, Moya M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enferm Glob.* 2018;17(49):420-47. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>.
174. Cardozo Y, Arias-Rojas M, Salazar AM. Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. *Salud UIS.* 2022;54:22047. <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22047>

-
175. Arredondo E, Arias-Rojas M, Carreño S. Quality of life of family caregivers of people with cancer in palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55(1). <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
176. Turtós L, Rodríguez Y, Rodríguez Y, Martínez E. Caracterización demográfica de cuidadores informales de ancianos con ictus y demencias en Santiago de Cuba. *Rev Encuentros*. 2016;14(2):61-72. <http://dx.doi.org/10.15665/re.v14i2.795>
177. Abellan M, López C, Santi J, Deudero M, Picardo J. ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enferm Clin* 2016;26(1):49-54. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.004>
178. Silva JK, Boery R. Efectividad de una intervención de apoyo para cuidadores familiares y sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29:e3482. doi: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482>.
179. Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Repert. Med. Cir*. 2017 [citado 12/06/2019]; 26(2): 118-120. <http://doi.org/10.1016/j.reper.2017.04.003>
180. Cantillo-Medina C, Ramírez-Perdomo C, Perdomo-Romero A. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm*. [Internet]. 2018 [citado 2023 Oct 25];24:16. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es.
181. Cameron J, Naglie G, Silver F, Gignac M. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil*. 2013;35(4):315-24. <http://doi.org/10.3109/09638288.2012.691937>
182. Kwon B, Lee H, Sohn M, Kim D, Shin Y, Oh G, Lee YS, et al. Contributing factors to the burden on primary family caregivers of stroke survivors in south korea. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(3):2760. <http://doi.org/10.3390/ijerph20032760>.

-
183. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: A literature review. *J Clin Nurs.* 2015;24(1):2376-82. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
184. Nursiswati N, Halfens R, Lohrmann C. Care dependency of hospitalized stroke patients based on family caregivers and nurses. Assessments: A Comparative Study. *Healthcare.* 2022;10(6):1007. <http://doi.org/10.3390/healthcare10061007>.
185. Zhu W, Jiang Y. A meta-analytic study of predictors for informal caregiver burden in patients with stroke. *J Stroke* 2018;27(12):3636-46. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>
186. Guerrero-Gaviria D, Carreño S, Chaparro-Díaz, O. Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Rev colombiana Enfer.* 2023, 22(1):53. <https://doi.org/10.18270/rce.v22i1.3754>
187. Day C, Bierhals C, Santos N, Mocellin D, Predebon M, Dal F, et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke: Study protocol for a randomised trial. *Trials.* 2018;19(1):96. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2454-5>
188. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes M, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ. Salud.* 2018;20(3):261-269. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
189. Lu Q, Martensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *Int. J. Nurs.* 2019;94(6):1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>
190. Rosas E, Valenzuela-Suazo S, Jiménez-González M. Trascendencia espiritual, oportunidad de cuidadores informales de personas mayores: revisión integrativa desde la filosofía de Watson. *Enfermería: Cuidados Humanizados.* 2020;9(2):149–159. <https://doi.org/10.22235/ech.v9i2.1968>
191. Henao-Lema C, Arcos-Rodríguez A. Discapacidad y determinantes sociales de la salud en personas con enfermedad cerebrovascular, San Juan de Pasto (Colombia). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública.* 2020;38(1):336697. <https://doi.org/10.17533/>

192. Manjarres-Posada N, Benavides-Torres R, Onofre-Rodríguez D, Pérez G, Urrutia M, Barbosa-Martínez R. Proceso de adaptación de una intervención motivacional para el uso de anticonceptivos en madres adolescentes mexicanas. *Health and Addictions*. 2021;21(1). <https://doi.org/10.21134/haaj.v21i1.532>
193. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*. 2006;106(1):214–22. <https://doi.org/10.1002/cncr.21567>.
194. Castillo-Arcos L, Benavides-Torres R, López-Rosales L, Onofre-Rodríguez D, Valdez-Montero C, Maas-Góngora L. El efecto de una intervención basada en Internet diseñada para reducir el VIH/SIDA riesgo sexual entre adolescentes mexicanos, *AIDS Care*. 2016;28(2):191-96. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1073663>
195. Ioli P. Validez externa de los ensayos clínicos en Neurología. *Neurología Argentina*. 2011;3(1):54-60. [https://doi.org/10.1016/s1853-0028\(11\)70007-6](https://doi.org/10.1016/s1853-0028(11)70007-6)
196. Díaz Rodríguez N, Hernández-Segura GA, García Gutiérrez MC, Sosa Ferreira JF, Gallegos Torres RM. Efecto de una intervención educativa de Enfermería en los conocimientos del cuidador, para la atención del adulto mayor. *Ene*. 2020;14(3):e14305. <http://doi.org/10.4321/S1988-348X2020000300005>.
197. Ortega-Pérez S, Tamayo-Botero F, Arias-Rojas M. Cuidando en el hogar a una persona con enfermedad cerebrovascular: del desconocimiento a la satisfacción. *Cult. Cuid*. 2022;26(62). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.62.20>
198. Landeros-Olvera E. Efecto del ejercicio cardiovascular sobre el autoconcepto en adultos mayores: ensayo clínico. *Enfermería Global*. 2020;19(4):145-69. <https://doi.org/10.6018/eglobal.403851>.

199. Carvalho K, Figueiredo M, Galindo N, Sá G, Silva C, Mendes P. Comparison of the effectiveness of two educational interventions on sleep quality in older adults: a randomized clinical trial. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56(1). <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0326en>

200. Arruda C, Pereira J, Figueiredo L, Sodano B, Flores P, Cavalcanti A. Defect. off an orientation group for patents with chronic heart failure: randomized controlled trial. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25(1). <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2167.2982>.

201. Contreras C, Esteban A, Parra M, Romero M, Silva C, Buitrago N. Programa de enfermería multicomponente para prevención del delirium en pacientes críticamente enfermos: ensayo clínico aleatorizado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42(1). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200278>

202. Hamester L, Souza E, Cielo C, Moraes M, Pellanda L. Effectiveness of a nursing intervention in decreasing the anxiety levels of family members of patients undergoing cardiac surgery: a randomized clinical trial. *Rev. LatinoAm. Enfermagem*. 2016;24(1). <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0208.2729>

203. Mussi F, Palmeira C, Santos C, Guimarães A, Lima M, Nascimento T. Effect of nursing telemonitoring on the knowledge of obese women: clinical trial. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(3):212-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0500>

204. França A, Rodrigues A, Aguiar M, Silva R, Freitas F, Melo G. Telenfermagem para controle de náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia: ensaio clínico randomizado. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28(1). <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0404>

205. De La Cruz-Saldaña T, Lazo M, Ticse R, Morán M. Efectos de una intervención con llamadas telefónicas educativas para mejorar la adherencia y el control metabólico en personas con diabetes mellitus tipo 2 mal controlada: un ensayo clínico aleatorizado. *Rev. Cuerpo Med*. 2021;14(4): 438-46. <http://dx.doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2021.144.1304>.

206. Tinoco-Camarena J, Hidalgo-Blanco M, Daifuku-Sansano N, Lluch MT, Raigal L, Puig-Llobet M. Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enferm. glob*. 2022;21(68):562-86. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351>.

-
207. Aguirrezabal A, Duarte E, Rueda N. Effects of information and training provision in satisfaction of patients and carers in stroke rehabilitation. *Neurorehabilitation*. 2013;33(1):639-47. <http://dx.doi.org/10.3233/NRE-130989>
208. Comezaquira-Reay A, Terán-Ángel G, Quijada-Martínez P. Carga laboral y obstáculos de rendimiento del personal de enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2021 Dic [citado 2023 Sep 15]; 37(4): e3942. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000400009&lng=es.
209. Giraldo-Osorio A, Betancurth-Loaiza DP, Orozco-Castillo L, Mejía-Alarcón AM. Fundamentación de la visita domiciliaria desde un enfoque de enfermería familiar y cultural. *Rev. cienc. cuidad.* [Internet]. 1 de enero de 2020 [citado 15 de septiembre de 2023];17(1):99-111. Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.1624>
210. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*. 2000; 321(7262):694-6. <https://doi.org/10.1177/0269216309104875>.
211. Manjarres-Posada NI, Benavides-Torres RA, Onofre-Rodríguez DJ, Barbosa-Martínez RDC. Aceptabilidad de una intervención motivacional para incrementar el uso de anticonceptivos en madres adolescentes mexicanas. *Aten Primaria*. 2022 May;54(5):102321. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102321>.
212. Villa-Rueda A, Landeros-Olvera E, Manjarres-Posada N, Benavides-Torres R. Adaptación, aceptabilidad y pilotaje de “Usando Condón”. Una intervención para incrementar la autoeficacia percibida del uso del condón masculino en adolescentes mexicanos. *Nova scientia* [revista en la Internet]. 2020 [citado 2024 Jun 27]; 12(25): 00006. <https://doi.org/10.21640/ns.v12i25.2296>.
213. Sánchez R, Rosales C, Losada A. Aceptabilidad y viabilidad de intervenciones mediadas por tecnología. *Rev Mente Clara*. 2021; 6(231):1-21. Disponible en: <https://www.aacademica.org/analia.veronica.losada/71.pdf>

214. Linares LP, Vázquez AL, González KN, Escalona SO, Linares LB. Intervención educativa para cuidadores informales sobre atención de adultos mayores frágiles. *Univ Méd Pinareña* [Internet]. 2019 [citado: fecha de acceso]; 15(1): 367-377. Disponible en: <http://galeno.pri.sld.cu/index.php/galeno/article/view/716>
215. Gallardo R, Ortiz V. Impacto de la intervención pedagógica en la competencia de cuidado. *Rev Cienc Salud*. 2021;19(2):1-15. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.10282>
216. Mena-Napoles E, Mena-La A, Vega-Fiol M, Córdova-Urgellés W, Pérez-Veriel S. Intervención educativa para la preparación de los cuidadores del adulto mayor. *Rev. inf. cient.* [Internet]. 2022 [citado 2023 Nov];101(2):3546. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332022000200008&lng=es.
217. Cortez-González L, Salazar-González B. Factibilidad y aceptabilidad de una intervención multicomponente en adultos mayores frágiles residentes de asilos. *Journal Health NPEPS*. 2019;4(1):47–61. Recuperado de <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/3197>
218. Fernández-Sánchez H, Guzmán-Facundo F, Herrera-Medina D, Sidani S. Importancia del estudio piloto en un proyecto de intervención. *Index Enferm* [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov.];32(1):12860. <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20233776>
219. Ochoa M, Torres J; Hernández-Zambrano S, Corredor L, González D, Tautiva K, et al. Validación de intervención psicoeducativa para mejorar el afrontamiento y adaptación de familiares en la UCI. *Inv Enf* 2023;25(1). Disponible: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962023000100015. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.vipm>.
220. Beratarrechea A, Diez-Canseco F, Fernandez A, Kanter R, Letona P, Martinez H, et al. Aceptabilidad de una intervención basada en salud móvil para modificar estilos de vida en prehipertensos de Argentina, Guatemala y Perú: un estudio piloto. *Rev Peru Med.* [internet] 2015 [consultado nov 2023];32(2):221-29. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36341083002186>

221. Navarro-Haro M, Pérez-Hernández N, Serrat S, Gasol-Colomina M. Efectividad y aceptabilidad del entrenamiento en habilidades de la terapia dialéctica comportamental para familiares de personas con trastorno de personalidad límite. *Rev. de Psicopatol.* 2019;23(3): 201. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907>
222. Cortes S, Salazar L, Cortez A, Carrillo CI, Domínguez C. Factibilidad y aceptabilidad de una intervención basada en competencias de cuidadores familiares de adultos mayores. *Health NPEPS [Internet]*. 2023 [citado junio de 2024];8(2): Disponible en: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/11654>
223. Hernández L, Díaz A, Martínez J, Gaytan D. *Nursing education in humanized care. Escola Anna Nery.* 2018; 22(1). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0275>
224. Johnson M, Hurtado P. La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. *Ciencia. enferm.* 2017;23(1):57-65. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100057>
225. Gómez-Palencia I, Castillo-Ávila I, Alvis-Estrada L. Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel. *Aquichán.* 2015;15(2):210-218. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.2.5>
226. Arvizu A. Administrar, rendir y agotar el tiempo. Las jornadas de madres y padres universitarios. *Rev estudios género.* 2020;6(1):e478. <https://doi.org/10.24201/reg.v6i0.478191>
227. Espinoza J, Hernández M, Becerril L, Galindo L, Kempfer S. Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultas mayores. *Texto contexto enferm.* 2018;27(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072018000660017>
228. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos [Internet]*. 2018 [citado 2023 Nov]; 29(2):54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es

229. Alessandro L, Olmos L, Bonamico L, Muzio M, Ahumada H, Russo J, et al. Rehabilitación multidisciplinaria para pacientes adultos con accidente cerebrovascular. *Medicina* [Internet]. 2020 [citado 2023 Nov]; 80(1):54-68. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000100008&lng=es
230. Castillo M, Mosteiro J, Navarro Y, Rivas M, Gianella M. Incidencia, circunstancias y consecuencias de caídas en sujetos con accidente cerebrovascular: un año de seguimiento. *Rehabilitación*. 2023; 57(4). <https://doi.org/10.1016/j.rh.2023.100809>
231. Melo B, Vargas Y, Carrillo G, Alarcón D. Efecto del programa Plan de egreso en la díaada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. *Enferm Clin*. 2018;28(1):36-43. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.09.006>
232. García F, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2016 [citado 2023 Nov]; 15(3):101-111. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=pt
233. Martínez S. Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2020 [citado 2023 Nov]; 13(1):97-100. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es
234. Burton C, Gibbon B. Expanding the role of the stroke nurse: a pragmatic clinical trial. *J. Adv. Nurs*. 2005;52(6):640–50. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03639.x>
235. Macbeth G, Razumiejczyk E, Ledesma R. Cliff's Delta Calculator: A non-parametric effect size program for two groups of observations. *Universitas Psychologica* [Internet]. 2011 [citado 2023 nov];10(2):545-55. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64722451018>

-
236. Larson J, Franzén-Dahlin Å, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. *The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. J. Clin. Nurs.* 2005;14(8): 995-1003. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01206.x>
237. Kleinbaum DG, Kupper LL, Nizam A, et al. *Análisis de regresión aplicado y otras técnicas multivariantes*. 5.ª ed. Boston: PWS-Kent; 2014
238. Kraemer HC, Mintz J, Noda A, et al. Precaución con respecto al uso de estudios piloto para guiar los cálculos de potencia para las propuestas de estudio. *Psiquiatría Arch Gen* 2006; 63 (5): 484–489. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.5.484>.
239. Zhang L, Zhang T, Sun Y. *Un programa de educación intensiva para cuidadores recientemente diseñado reduce el deterioro cognitivo, la ansiedad y la depresión en pacientes con accidente cerebrovascular isquémico agudo. Rev Inv Médicas Biol.* 2019;52(9). <https://doi.org/10.1590/1414-431x20198533>
240. Wang J, Liu J, Li L, Man J, Yue S, Liu Z. Effect of education and muscle relaxation program on anxiety, depression and care burden in caregivers of acute stroke survivors: A randomized, controlled study. *Medicine.* 2021;100(4). <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024154>
241. Carrillo-Cervantes A, Medina-Fernández I, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Cortéz-González L, Medina-Fernández J. Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol de cuidador de adultos mayores con enfermedad crónica durante la covid-19. *Aquichan.* 2022;22(3). <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.3.4>
242. Cerda A, Carrillo A, Medina I, Torres R, Carreño S. Efectos preliminares de una intervención de enfermería para la adopción del rol en cuidadores familiares de adultos mayores. *Enfermería Comunitaria.* 2023; 19: e14565. Disponible en: <https://ciberindex.com/c/ec/e14565>
243. Cardozo Y, Arias M, Salazar A. Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. *Salud UIS.* 2022; 54(1). <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22047>

-
244. Petruzzo A, Biagioli V, Durante A, Emberti L, D’Agostino F, Alvaro R, et al. Influence of preparedness on anxiety, depression, and quality of life in caregivers of heart failure patients: Testing a model of path analysis. *Patient Educ Couns*. 2019;102(5):1021-28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.027>
245. Chen S, Lin C, Su S, Chang Y, Lai C. Feasibility and effect of interactive telerehabilitation on balance in individuals with chronic stroke: a pilot study. *J Neuroeng Rehabil*. 2021;18(1):71. <https://doi.org/10.1186/s12984-021-00866-8>. PMID: 33902646; PMCID: PMC8077813
246. Mohammadi S, Zabolypour S, Ghaffari F, Arazi T. The Effect of Family-Oriented Discharge Program on the Level of Preparedness for Care-giving and Stress Experienced by the Family of Stroke Survivors. *Iran. Rehabil. J*. 2019;17(2):113-120. <http://dx.doi.org/10.32598/irj.17.2.113>
247. Carrillo G, Carreño S, Sanchez L. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Inv Andina [internet]*. 2018 [Consultado nov 2023]; 20(36):87-101. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2390/239059788007/html/#B6>
248. Carreño S, Arias M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac. Mex. de Oncol*. 2016;15(6):336–43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2016.09.009>
249. Vega O, Peñaranda E, Rico Y, Rozo Y. Cuidadores familiares: Competencia en la atención de enfermos crónicos. *Rev. cienc. ciudad*. 2018;15(1):7-17. <https://doi.org/10.22463/17949831.1227>
250. Alonso M, Chaparro L, Carreño S. Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol del cuidador de personas con enfermedad crónica en San Gil, Colombia. *Salud UIS*. 2023;55(1). <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23056>
251. Parada D, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz O. Soledad, ansiedad y depresión en la adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico. *Rev Cuidarte*. 2023;14(1):e2451. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2451>

-
252. Fernández-Sánchez H, Guzmán-Facundo F, Herrera-Medina D, Sidani S. Importancia del estudio piloto en un proyecto de intervención. *Index Enferm.* 2023;32(1):e12860. <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20233776>
253. Rodrigues T, Cardoso L, Rêgo A, Silva E, Elias M, Radovanovic C. Intervenção educativa para aumento da competência do cuidador informal: estudo piloto quase experimental. *Texto Contexto Enferm.* 2021;30(1):e20200152. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0152>
254. 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. <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>
255. Carreño-Moreno S, Pacheco-López M, Arias-Rojas M. Role adoption, anxiety, depression and loneliness in family caregivers of patients with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2024;32(1) [2024 05 26]. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6926.4140>

ANEXOS

Anexo 1. Características principales de la evidencia de estudios de intervención.

Características de los estudios incluidos						
Autores	País	Diseño	Intervención	Enfoque	Participantes	Variables
Forster et.al, 2009	UK	ECA	Sistema de reevaluación estructurado. Se hizo seguimiento de los casos y educación a familiares de acuerdo con vínculos establecidos con la terapia y servicio de asistencia social.	Evaluación domiciliaria realizada por enfermera de ACV. Se envió una carta con recomendaciones médicas para el hogar.	265 personas con ACV. 106 cuidadores. Grupo control y experimental. Seguimiento a los 4 meses y 12 meses post-ACV	En pacientes: -- -Funcionalidad física. -Actividades de la vida diaria. -Ansiedad y depresión. En cuidadores: -Calidad de vida. -Ansiedad y depresión.
Marsden et.al, 2010	Australia	ECA	CLASSIC. La comunidad que vive después de un accidente cerebrovascular. Programa de Intervención educativa diseñada para cuidadores y pacientes post-ACV	Sesiones grupales presenciales de 2 horas por 7 semanas, realizadas por equipo multidisciplinar. 1h de actividad física y 1h de actividades educativas sobre autogestión y alimentación saludable.	25 personas con ACV. 17 cuidadores. Grupo control y experimental. Seguimiento a la primera, novena y 21 semana post intervención.	En pacientes: -Independencia. -Función cognitiva. -Calidad de vida. -Actividades diarias. En cuidadores: -Calidad de vida. -Presión del cuidador.
Perrin et.al, 2010	EE. UU.	ECA	Programa de asistencia a la transición. Desarrollo de habilidades y educación.	Sesiones realizadas por equipo multidisciplinar por medio de videollamadas y reuniones presenciales con los cuidadores.	61 personas con ACV. 61 cuidadores. Grupo control y experimental. Seguimiento al mes y tres meses posintervención.	En pacientes: -Funcionalidad física. En cuidadores: -Presión del cuidador. -Depresión. -Satisfacción del cuidador.
Shyu et.al, 2010	China	ECA	Programa de intervención individualizada. Evaluar las necesidades individuales de la diada durante las primeras 48h del ingreso, para anticiparse a las necesidades de	Sesiones realizadas para proporcionar herramientas para realizar consultas educativas en salud, visitas domiciliarias durante la primera y tercera semana después del alta para resolver	158 personas con ACV. 158 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento al primer, tercer, sexto mes y al año	En pacientes: -Habilidades de autocuidado. -Calidad de vida. En cuidadores: -Calidad del cuidado. -Calidad de vida.

			competencia después del alta.	problemas y evaluar habilidades.	del alta hospitalaria.	
Galvin et.al, 2011	Irlanda	ECA	FAME. Intervención de ejercicio mediado por la familia. Formación de cuidadores familiares y amigos para el desarrollo de competencias para el entrenamiento físico de la persona con ACV.	Sesiones personalizadas realizadas por Fisioterapia durante 35 min en el hogar, en compañía del cuidador familiar, estableciendo una rutina diaria de fisioterapia.	40 personas con ACV. 40 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento a los 3 meses posintervención.	En pacientes: -Funcionalidad física. -Actividades de la vida diaria. En cuidadores: -Sobrecarga en el cuidador.
Smith et. al, 2012	EE. UU.	ECA	Intervención basada en web. Elementos educativos en línea para dar respuesta a las necesidades de las personas y cuidadores con ACV.	Sesiones disponibles en internet para la consulta de apoyo por profesionales de la salud, videos educativos, chat en línea, solución de dudas por correo electrónico y aula virtual para reuniones.	38 personas con ACV. 38 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento un mes después de la intervención.	En pacientes: -Depresión. -Autoestima. -Apoyo social. En cuidadores: -Depresión. -Autoestima. -Apoyo social.
Aguirrezabal et. al, 2013	España	Cuasi	Programa RHB. Intervención educativa para cuidadores y personas con ACV.	Sesiones presenciales desarrolladas por enfermería donde se dicta una clase de formación para cuidadores, se entrega una guía clínica escrita para el paciente y un video de entrenamiento.	150 personas con ACV. 158 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento a los 6 meses después de la intervención.	En pacientes: -Satisfacción del cuidado. En cuidadores: -Satisfacción de la educación recibida. -Fácil contacto con el personal de salud después del alta.
Eames et. al, 2013	Australia	ECA	Paquete de educación y apoyo.	Sesiones presenciales para entrega de folleto de información escrito, refuerzo verbal de la información hasta tres veces antes del alta. También contactos telefónicos hasta tres veces después del alta a intervalos de aproximadamente un mes durante un	68 personas con ACV. 70 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento telefónico tres meses después del alta.	En pacientes: -Conocimientos. -Autoeficacia. -Ansiedad y depresión. -Calidad de vida. En cuidadores: -Conocimientos. -Autoeficacia. -Ansiedad y depresión. -Calidad de vida. -Carga del cuidador.

				período de tres meses, junto a una línea de atención donde los participantes podría llamar con preguntas.		
Forster et al., 2013	UK	ECA	TRACS. Programa de formación de estructuras para cuidadores de pacientes hospitalizados después de ACV	Sesiones para evaluar las competencias en habilidades y conocimientos del cuidador familiar, junto a la entrega de cartillas.	928 personas con ACV. 928 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento un año después del alta hospitalaria.	En pacientes: -Actividades de la vida diaria. -Ansiedad y depresión. -Calidad de vida. -Funcionamiento físico En cuidadores: -Carga del cuidador. -Actividades de la vida diaria. -Ansiedad y depresión. -Calidad de vida.
Bishop et al., 2014	EE. UU.	Cuasi	Modelo de seguimiento telefónico (FITT). Educación y seguimiento de soporte por vía telefónica.	Seguimiento cada 15 días durante seis semanas, luego mensualmente durante dos meses, por un total de 13 llamadas a cada individuo para hacer seguimiento educativo.	49 personas con ACV. 49 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento tres y seis meses después del ACV.	En pacientes: -Utilización de la atención. -Funcionamiento familiar. -Funcionamiento general. En cuidadores: -Utilización de la atención. -Funcionamiento familiar. -Funcionamiento general.
Nayeri et al., 2014	IRAN	ECA	Programa de cuidado centrado en la familia Programa coordinado entre familias y otros profesionales de la salud	Sesiones educativas presenciales a las familias a partir de las necesidades de los pacientes, junto a seguimiento telefónico a través de conversaciones.	60 personas con ACV. 60 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento a los dos meses después de la intervención.	En pacientes: -Adherencia al régimen terapéutico y rehabilitación. En cuidadores: -Desarrollo de competencias y habilidades.
Fens et al., 2014	Noruega	Cuasi	Modelo para cuidados a largo plazo después	Visitas realizadas por un coordinador de atención de ACV a los pacientes con	117 personas con ACV. 74 cuidadores familiares.	En pacientes: -Calidad de vida. -Actividades diarias.

			accidente cerebrovascular. Visitas domiciliarias para evaluar la efectividad de una intervención	ACV en el hogar. Durante cada visita se realiza una evaluación estructurada sobre problemas relacionados con el ACV.	Grupo control y experimental. Seguimiento 1 a 2 semanas y tres, seis, 12 y 18 meses después del alta.	-Actividades sociales. -Depresión y ansiedad. En cuidadores: -Calidad de vida. -Carga del cuidador.
Ostwald et al., 2014	EEUU	ECA	Programa psicoeducativo a domicilio. Proveer educación, apoyo, Entrenamiento de habilidades y asesoría.	Se utilizó correo personalizado con información sobre signos y síntomas de ACV, prevención, estrategias de reducción del estrés, pautas de dieta y ejercicio, enlaces a grupos de apoyo y organizaciones de defensa. También visitas domiciliarias durante los primeros seis meses.	159 personas con ACV. 159 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento a los tres, seis, nueve y doce meses después del alta.	En pacientes: -Estado de salud. -Depresión. -Estrés. -Capacidad física y cognitiva. -Mutualidad. En cuidadores: -Estado de salud. -Depresión. -Estrés. -Capacidad física y cognitiva. -Mutualidad. -Preparación. -Apoyo social. -Afrontamiento.
Forster et al., 2015	UK	ECA	Sistema de atención de ACV a más largo plazo de atención.	Visitas domiciliarias a los pacientes con ACV y cuidadores con un programa de formación detallado con una cartilla y con enfoque a resolución de problemas.	800 personas con ACV. 208 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento a los seis y 12 meses después del alta.	En pacientes: - Calidad de vida. - Actividades diarias de la vida. - Necesidades económicas. En cuidadores: - Calidad de vida. - Carga del cuidador.
Wang et al., 2015	China	ECA	Intervención basada en el hogar mediado por el cuidador CHI. Mejorar las funciones corporales de los pacientes y componentes estructurales.	Sesiones educativas para mejorar la capacidad de los pacientes mediante el entrenamiento restaurativo y compensatorio específico de la tarea. Además, reintegración de los pacientes a la sociedad y acompañamiento de Fisioterapeuta una vez a la semana por	51 personas con ACV. 51 cuidadores familiares. Grupo control y experimental. Seguimiento entre la primera y la doceava semana después del alta.	En pacientes: - Impacto del ACV - Funcionamiento físico. En cuidadores: -Sobrecarga.

				90 min para enseñar de forma personalizada habilidades de rehabilitación.		
Duncan et al., 2017	EEUU	ECA	COMPASS Care PlanTM. Seguimiento telefónico y visitas domiciliarias para la formación de cuidadores en el hogar.	Seguimiento telefónico después del alta, evaluación neurológica después del alta, seguimiento telefónico para evaluar adherencia a la COMPASS Care PlanTM.	6000 participantes entre pacientes con ACV y sus cuidadores. Un solo brazo. Seguimiento 90 días después del alta.	En pacientes: -Estado funcional y calidad de vida. -Independencia -Estado de salud -Estado cognitivo -Fatiga En cuidadores: -Sobrecarga.

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

Fuente: elaboración propia.

Anexo 2. Artículo “el cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: revisión de alcance”.

ARTÍCULO DE REVISIÓN

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

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

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

Resumen

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

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

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

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

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

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

Anexo 3. Operacionalización de variables

Nombre de la variable	Función o tipo de Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Escala de medición	Valores o códigos
Edad	Universal o descriptora	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Edad en años cumplidos del cuidador.	Cuantitativa, continua	Mayor de 18 años
Sexo	Universal o descriptora	Condición orgánica que distingue a los hombres de las mujeres.	Condición del cuidador, femenino o masculino	Cualitativa, nominal, dicotómica	Femenino 1 Masculino 2
Estado civil	Universal o descriptora	Condición que caracteriza a una persona en relación a sus vínculos personales.	Condición del cuidador: casado, soltero, separado, viudo, unión libre	Cualitativa, nominal, politómica	Casado 1 Soltero 2 Separado 3 Viudo 4 Unión libre 5
Escolaridad	Confusión	Grado de educación cursado	Grado de escolaridad: Analfabeta, primaria, secundaria, técnico, tecnólogo, pregrado, posgrado	Cualitativa, ordinal, politómica	Analfabeta 1 Primaria 2 Secundaria 3 Técnico 4 Tecnólogo 5 Pregrado 6 Posgrado 7
Ocupación	Universal o descriptora	Actividad principal desarrollada por la persona	Actividades como: Hogar, estudiante, empleado, Trabajador independiente, pensionado	Cualitativa, nominal	Hogar 1 Estudiante 2 Empleado 3 Independiente 4 Pensionado 5
Estrato	Universal o descriptora	Clasificación socioeconómica de la persona	Estrato uno, dos, tres, cuatro, cinco o seis	Cualitativa, ordinal, politómica	Estrato uno 1 Estrato dos 2 Estrato tres 3 Estrato cuatro 4 Estrato cinco 5 Estrato seis 6
Tipo de vivienda	Universal o descriptora	Clases o formas de construcción en las que vive la persona	Casa, apartamento, habitación, finca.	Cualitativa, nominal	Casa 1 Apartamento 2 Habitación 3 Finca 4

Número de personas con las que convive	Confusión	Personas del grupo familiar con las que convive	Número de personas con quien vive	Cuantitativa discreta	1 persona 1 2 personas 2 3 personas 3 4 personas 4 > de 5 personas 5
Acceso a servicios públicos básicos (Energía, agua y alcantarillado)	Universal o descriptora	Acceso a los servicios públicos	Tiene o no tiene acceso a servicios básicos	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Afiliación al SGSSS	Universal o descriptora	Sistema que permite el acceso a los servicios y tecnologías en salud	Régimen Contributivo, subsidiado, especial o no afiliado.	Cualitativa, nominal	Contributivo 1 Subsidiado 2 Especial 3 No afiliado 4
Presencia de enfermedad en cuidadores	Confusión	Enfermedades que presente actualmente el cuidador	Presencia actual de algún tipo de enfermedad crónica o aguda en el cuidador	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Ha tenido experiencia como cuidador	Confusión	Experiencia en el cuidado de otras personas con enfermedades que generen discapacidad	Ha tenido experiencias previas cuidando a personas en casa.	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Intervención educativa	Independiente	Conjunto de actividades educativas diseñadas y desarrolladas por enfermería con el objetivo de conseguir acciones para el bienestar del cuidador familiar.	La intervención educativa se realiza siguiendo estrictamente el protocolo diseñado	Cualitativa, nominal, dicotómica	Si 1 No 2
Competencia para el cuidado instrumento CUIDAR	Dependiente	Valorar el desarrollo de competencias para el cuidado en el hogar que aporten a suplir las necesidades de cuidado de sus familiares y su relación con el entorno.	Puntaje global y por dimensiones del instrumento CUIDAR en su versión de 60 ítems. Puntajes más altos indican	Cuantitativa, continua	El instrumento contiene 60 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 4. Puntajes más altos indican mejor desarrollo de competencias para el cuidado en el hogar.

			mejor competencia.		
Adopción del rol (Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico (ROL)).	Dependiente	Patrones innatos o adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante, en las situaciones de la vida diaria.	Nivel de adopción del rol.	Cuantitativa, continua	El instrumento contiene 22 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 5. Las puntuaciones varían entre 22 a 110 puntos, puntajes más altos indican mejor adopción del rol.

Anexo 4: Instrumentos para la valoración de competencias de cuidado versión corta, adopción del rol del cuidador familiar y ficha de caracterización sociodemográfica de la diada persona con enfermedad crónica.



Facultad de Enfermería
Grupo de Investigación
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: 1) FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA (PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA-CUIDADOR FAMILIAR) GCPC-UN-D; 2) INSTRUMENTO ADOPCIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CRÓNICO (ROL), 2017., 3) INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA PARA CUIDAR EN EL HOGAR, GCPC-UN-CUIDAR; VERSIÓN CUIDADOR FAMILIAR-CORTA 2014.

No. GCEPC-159-2021

Este acuerdo, se establece el 1 de octubre de 2021 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante LOS PROVEEDORES, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Fredy Duván Tamayo Botero, Estudiante del Doctorado en Enfermería de Universidad de Antioquia, adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Calle 37 sur # 27-90, Envigado-Antioquia; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, « Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D, Instrumento Adopción del rol del Cuidador familiar del paciente crónico (ROL), 2017., Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Corta 2014» en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad de Antioquia, mediante aplicativo del 23 de septiembre de 2021 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

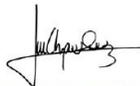
1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** sólo en la cantidad de 114 ejemplares de la ficha de caracterización y 342 de adopción del rol y 342 de CUIDAR, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto « Efectividad de una intervención educativa en enfermería para mejorar el desarrollo de competencias y la adopción del rol». De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto « Efectividad de una intervención educativa en enfermería para mejorar el desarrollo de competencias y la adopción del rol». **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

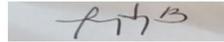
implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de 24 meses a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de Antioquia son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto



LORENA CHAPARRO DÍAZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder del Grupo de Investigación
Universidad Nacional de Colombia



FREDY DUVAN TAMAYO BOTERO
EL RECEPTOR
Estudiante Doctorado en Enfermería
Universidad de Antioquia.

COMPETENCIA PARA EL CUIDADO - CUIDADOR - VERSIÓN ABREVIADA
VERSION 5. 26 DE ABRIL DE 2014

NOMBRE: _____ TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRÓNICO: _____
 No. _____ FECHA: _____
 INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____

Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

N°	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
CONOCIMIENTO					
C	1 Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	2 Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona quien cuido	0	1	2	3
	3 Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido	0	1	2	3
UNICIDAD (CONDICIONES PERSONALES)					
U	4 Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado en casa	0	1	2	3
	5 Supero fácilmente sentimientos de culpa o de rabia	0	1	2	3
	6 Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado	0	1	2	3
	7 Establezco mi propio plan de vida	0	1	2	3
INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL					
I	8 Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)	0	1	2	3
	9 Organizo el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuido (transporte, equipos, insumos, otros)	0	1	2	3
	10 Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuido	0	1	2	3
DISFRUTAR (BIENESTAR)					
D	11 Estoy satisfecho con mi estilo de vida actual	0	1	2	3
	12 Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	13 Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida	0	1	2	3
	14 Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales	0	1	2	3
ANTICIPACIÓN (PREDICTIVA)					
A	15 Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuido	0	1	2	3
	16 Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido	0	1	2	3
RELACIÓN SOCIAL E INTERACCIÓN					
R	17 Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado	0	1	2	3
	18 Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional	0	1	2	3
	19 Busco comunicarme efectivamente con la persona que cuido	0	1	2	3
	20 Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido	0	1	2	3

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____
 TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRÓNICO: _____

INSTRUMENTO ADOPCIÓN DEL ROL DE CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CRÓNICO (ROL)

A continuación, se presentan afirmaciones que buscar identificar elementos del proceso de Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico. Cada afirmación tiene 5 opciones de respuesta que corresponden a 1- Nunca, 2-casi nunca, 3-algunas veces, 4-Casi siempre, 5- Siempre. Piense en lo que ha sido el proceso de ser el cuidador familiar de su familiar con enfermedad crónica, para responder:

R	RESPUESTAS ANTE EL ROL	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
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	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
8	Busco espacios de descanso de mi labor como cuidador.					
9	Procuró 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	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
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	Procuró mantener la autonomía e independencia de mi familiar.					
21	Busco tener buena relación con mi familiar.					
22	Procuró buscar la comodidad de mi familiar.					

*Ítems inversos

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA PERSONA EN CUIDADOS PALIATIVOS – CUIDADOR FAMILIAR GCPC-UN-DCP ¹																																																																																	
Institución donde se diligencia: _____ Fecha: ____/____/____ Consecutivo: _____																																																																																	
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____																																																																																
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del paciente - Escala Karnofsky total: _____ - Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del Cuidador - PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> - Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años																																																																																
1.5 Grado Máximo de escolaridad: _____ 1.6 Departamento de Procedencia: _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica en años _____ 1.12 Religión Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.5 Grado Máximo de escolaridad: _____ 1.6 Departamento de Procedencia: _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> NO 1.12 Religión Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																
2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																	
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> Edad _____ No <input type="checkbox"/> 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ 2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Profesionales salud</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social / Institucional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro: ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> 2.4 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____ 2.5 ¿Ha recibido atención parte de un programa de cuidados paliativos previamente? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Profesionales salud						Familiar						Religioso						Social / Institucional						Otro: ¿Cuál?						2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Quién (es)? _____ 2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____ 2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Profesionales salud</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social / Institucional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro: ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> 2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador? Quién(es): _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____ 2.6 ¿Ha recibido atención parte de un programa de cuidados paliativos previamente? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Profesionales salud						Familiar						Religioso						Social / Institucional						Otro: ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																													
	1	2		3	4																																																																												
Profesionales salud																																																																																	
Familiar																																																																																	
Religioso																																																																																	
Social / Institucional																																																																																	
Otro: ¿Cuál?																																																																																	
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																															
		1	2	3	4																																																																												
Profesionales salud																																																																																	
Familiar																																																																																	
Religioso																																																																																	
Social / Institucional																																																																																	
Otro: ¿Cuál?																																																																																	

2.6 Percibe que usted como paciente es una carga para su familia:
Muy Alta Alta Moderada Baja

2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

2.7 Nivel de percepción de carga con el cuidado del paciente:
No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa

2.8 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?
Sí No

3.2. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad
Alto Medio Bajo Ninguno

3.3. ¿Qué TIC utiliza para su cuidado? :

TIC'S	
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	

3.1. ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?
Sí No

3.2. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para su cuidado o el de su familiar
Alto Medio Bajo Ninguno

3.3. ¿Qué TIC utiliza para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar?:

TIC'S	
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	

4. EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DEL PACIENTE

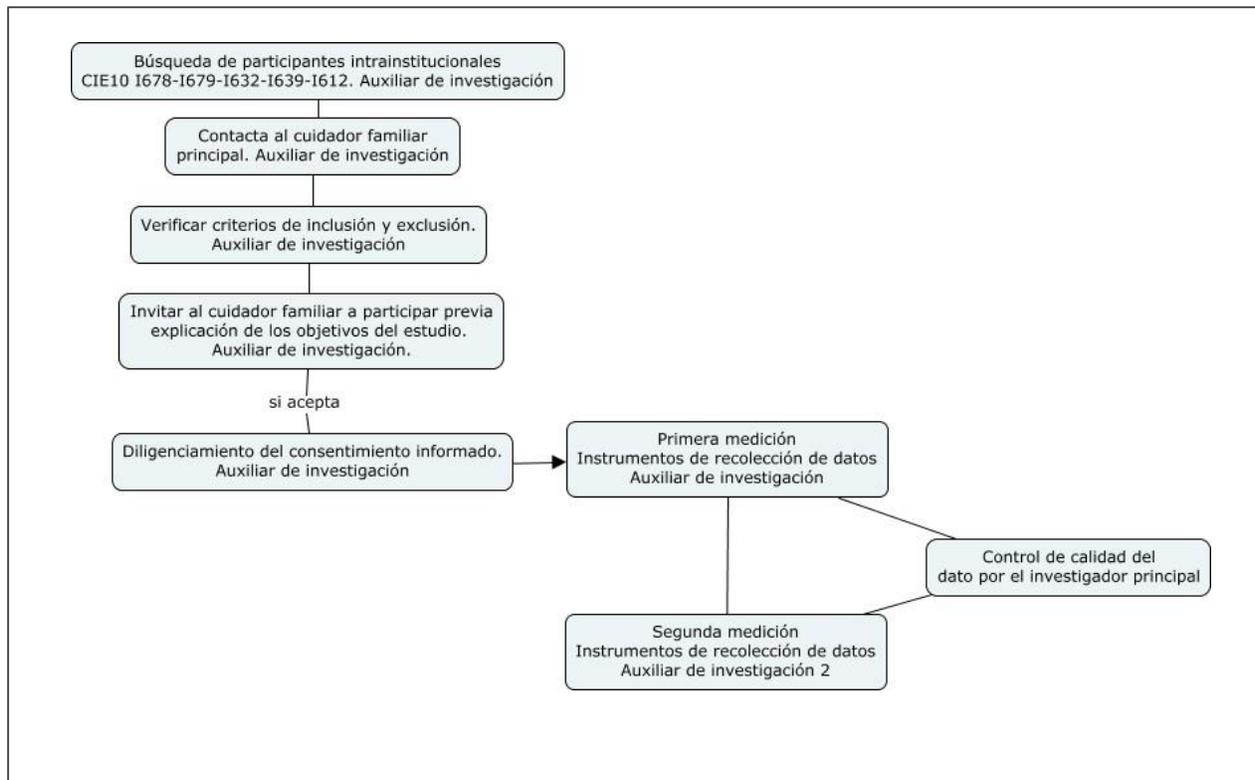
4.1 Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton ESAS-r:
(marcar cómo se siente el paciente en el momento de la evaluación)

Nada de dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La peor pérdida de apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación bienestar)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sentirse de la peor forma que se pueda imaginar
Nada otro problema (ej., sequedad de boca)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo peor posible

Puntaje Total: _____

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de cuidado paliativo. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 1. 02 de Febrero de 2017.

Anexo 5. Procedimiento de recolección de datos



Anexo 6. Plan de análisis de los datos

Variable	Prueba de normalidad		Comparación de medias por grupo y tiempo		
	<i>Medición antes de la intervención (M1)</i>	<i>Medición post intervención (M2)</i>	<i>Grupo</i>	<i>Tiempo</i>	<i>Prueba estadística</i>
Competencia para el cuidado en el hogar	Prueba de Kolmogorov - Smirnov	Prueba de Kolmogorov - Smirnov	Intragrupos	Preintervención ----- Posintervención	Prueba de Rangos signados de Wilcoxon
			Intergrupos	Pre-post intervención grupo experimental ----- Pre-post intervención grupo control	Prueba de U de Mann Whitney.
Adopción del rol de cuidador	Prueba de Kolmogorov - Smirnov	Prueba de Kolmogorov - Smirnov	Intragrupos	Preintervención ----- Posintervención	Prueba de Rangos signados de Wilcoxon
			Intergrupos	Pre-post intervención grupo experimental ----- Pre-post intervención grupo control	Prueba de U de Mann Whitney.

Anexo 7: Control de sesgos y criterios de rigor

Tipo de sesgo	Estrategia para su control
Para garantizar la validez interna del estudio	
Historia: sucesos que acontecen durante el estudio y pueden influir en los resultados.	Los CF participantes, cuyos familiares fallezcan durante el estudio serán excluidos.
Maduración: cambio o crecimiento personal del participante durante el desarrollo del estudio.	Se evitó con la aleatorización de participantes a los grupos experimental y control. El tiempo para las mediciones posintervención en ambos grupos fue el mismo, 4 semanas después.
Inestabilidad del instrumento: los instrumentos de medición cuentan con pruebas psicométricas.	Los instrumentos utilizados en el estudio cuentan con pruebas de validez y confiabilidad en CF en contexto colombiano. Las pruebas de validez se describen en el marco metodológico.
Inestabilidad del ambiente experimental: el contexto del tratamiento no es igual para todos los sujetos del estudio.	El estudio se realizó en un ambiente hospitalario. La intervención se aplicó buscando un ambiente tranquilo y cómodo para los participantes. Se aclararon dudas antes de iniciar la intervención para evitar que los participantes se sintieran ansiosos o incómodos.
Administración de pruebas: al aplicar una escala de medición antes de desarrollar una intervención, las respuestas pueden condicionar futuras respuestas a la aplicación del mismo instrumento.	Se desarrollaron manuales para el diligenciamiento de los instrumentos de medición y se capacitó a los auxiliares de investigación. Los participantes fueron asignados aleatoriamente a ambos grupos para distribuir al azar.
Instrumentación: sucede cuando las escalas que se aplican a los distintos grupos de participantes no son iguales.	Se aplicaron los mismos instrumentos antes y después de la intervención.
Regresión: participantes que en la medición inicial tengan	Antes de ingresar a los CF al estudio se realizó una evaluación detallada de los criterios de inclusión y exclusión

puntuaciones extremas de la variable dependiente o que no se pueda medir en ellos el valor real de la misma.	del estudio. Se evaluó la información recolectada previa al análisis de datos, verificando que no existieran ítems vacíos o valores extremos de las escalas.
Selección: se puede presentar cuando los grupos de participantes en el estudio no son homogéneos	Fue riguroso el cumplimiento de criterios de inclusión y exclusión de los participantes al estudio. Se realizó aleatorización para incluir al participante en cada grupo. Se realizaron pruebas estadísticas para garantizar la comparabilidad de los grupos.
Mortalidad: cuando por causas como la enfermedad, los participantes fallecen	El participante pudo retirarse voluntariamente del estudio, se analizaron causas de atrición como la muerte de la persona que cuida.
Difusión de tratamientos: Sucede cuando los sujetos incluidos en el estudio se comunican entre ellos y esto afecta los resultados de la intervención.	La intervención se aplicó de forma individual a los cuidadores, en el interior de las habitaciones de los pacientes. Al equipo de salud del hospital se le explicó la importancia de no divulgar aspectos de la intervención a los participantes del grupo control. Los participantes estuvieron distribuidos en todo el hospital, reduciendo la posibilidad que compartan la intervención. Debido al cegamiento, los participantes de ambos grupos no supieron que la intervención recibida fue distinta en cada uno de los grupos. Se les pidió a todos los participantes que no comentaran su participación en el estudio con otros cuidadores dentro del hospital.
Compensación: los sujetos que son incluidos a una intervención que parece ofrecer menos beneficios o efectividad que la otra, pueden sentirse desmotivados y se pueden afectar los resultados del estudio.	Cada intervención tuvo beneficios para su formación y adopción del rol como cuidadores familiares de personas con ACV. El grupo control tuvo acceso a la intervención educativa diseñada al finalizar la medición posintervención.
Conducta del experimentador: el investigador principal o alguno de los investigadores auxiliares tiene comportamientos que pueden	Para evitar este sesgo se diseñó un manual de la intervención, donde se describió paso a paso como se debe implementar la intervención. El investigador principal realizó el entrenamiento y aplicó una lista de chequeo con el fin de

afectar o influir en los resultados del estudio	garantizar que el protocolo se aplicara de la misma manera en todos los participantes.
--	--

Para garantizar la validez externa del estudio

Efecto reactivo o de interacción de pruebas: ocurren cuando el pretest aumenta o disminuye la sensibilidad o reacción de los participantes a la intervención.	Para controlar este tipo de sesgo se asignó aleatoriamente a los participantes a cada uno de los grupos. Además, a los participantes de ambos grupos se les aplicaron los mismos instrumentos de medición.
--	--

Efectos de interacción entre los errores de selección y el tratamiento experimental: elegir personas con una o varias características que hagan que el tratamiento experimental produzca un efecto, que no se daría si las personas no tuvieran esas características.	Este tipo de sesgo se controló con la aplicación de los criterios de exclusión del estudio, estos obedecieron a características que el investigador principal encontró como variables confusoras del estudio.
--	---

Efectos reactivos de los tratamientos: artificialidad de las condiciones que puede hacer que el contexto experimental resulte atípico respecto a la manera en que se aplica regularmente el tratamiento	Este estudio se realizó en un ambiente hospitalario para todos los participantes. Este ambiente fue considerado como un ambiente familiar para recibir tratamientos para la enfermedad, educación, simulación y soporte por parte de los profesionales de la salud.
--	---

Interferencia de tratamientos múltiples: sucede cuando algunos tratamientos nulifican el efecto de otros.	Se contemplaron como criterio de exclusión la participación del CF en otro estudio de tipo educativo en la institución de salud, con el fin de no generar confusión con la intervención administrada.
--	---

Imposibilidad de replicar los tratamientos: cuando los tratamientos son tan complejos que no pueden replicarse en situaciones no experimentales	Durante el diseño y validación de la intervención educativa, se tuvo en cuenta las recomendaciones de profesionales de la salud expertos en el tema, quienes especificaron en la forma de entrega de la intervención para que fuera viable su replicación en la práctica.
--	---

Efectos de novedad e interrupción: un nuevo tratamiento puede tener resultados positivos simplemente por ser percibido como novedoso.	Para controlar el efecto de novedad, los dos grupos de este estudio recibieron una intervención de enfermería. El grupo control la convencional de la institución hospitalaria y el experimental la diseñada en este estudio.
El experimentador: que genere alteraciones o cambios que no se presentan en situaciones no experimentales.	El enfermero interventor siguió estrictamente el manual de aplicación de la intervención en el grupo experimental.
Interacción entre la historia o el lugar y los efectos del tratamiento experimental: se da por la imposibilidad de duplicar un experimento conducido en un contexto en particular o que los resultados no puedan generalizarse a otros lugares o ambientes	Los resultados de este estudio son un punto de partida para el desarrollo de una fase III con un grupo mayor de participantes. Para favorecer la generalización y duplicación de la intervención se siguieron las recomendaciones planteadas para intervenciones de enfermería sugeridas por Sidani, Braden y Gitlin.

Anexo 8. Consentimiento informado

Investigación

“Efectividad de una intervención de enfermería para la competencia y adopción del rol de cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular”

Consentimiento informado

Esta investigación es liderada por el enfermero Fredy Duván Tamayo Botero, estudiante de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Antioquia, tiene como objetivo determinar la efectividad de una intervención educativa de enfermería en la competencia para el cuidado y la adopción del rol del cuidador familiar de una persona con ACV en la ciudad de Medellín-Colombia en el 2022.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque cumple con los criterios de interés para el investigador que son: ser mayor de 18 años, ser el cuidador familiar principal responsable del cuidado en el hogar, no tener experiencias previas como cuidador familiar, ni conocimientos formales sobre el cuidado de personas con accidente cerebrovascular.

¿Cómo será su participación en el estudio? Si acepta participar será valorado a través de un cuestionario de información general sobre usted y su familiar, junto con dos instrumentos que miden el nivel de competencia para el cuidado y la adopción del rol como cuidador familiar. Estos instrumentos serán aplicados por una persona certificada y se realizarán en dos momentos distintos: al inicio del estudio y al final. La duración de su participación en el estudio será aproximadamente de 3 meses donde tendrá encuentros personales y telefónicos con los investigadores. En caso de no ser asignado al grupo que recibirá la intervención educativa diseñada por el investigador, al finalizar la investigación usted y su familiar tendrá acceso a dicha intervención.

Garantías para su participación.

La información que sea suministrada será totalmente confidencial y solo tendrá acceso a ella los investigadores. No se utilizará su nombre o cualquier otra información de su identificación.

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento que los considere pertinente sin que por ello exista algún tipo de represaría hacia usted o la atención de la persona cuidada. No deberá asumir ningún tipo de costo por participar en el estudio, ni recibirá ningún tipo de remuneración económica, política o laboral por su participación.

Al tratarse de una intervención educativa el riesgo que puede ocasionar a su salud física y emocional es mínimo; sin embargo, en caso de presentar alguna situación emocional al conocer aspectos específicos sobre el cuidado en el hogar, la persona que realiza la intervención se encuentra en capacidad de responder a estas situaciones. En caso de ser necesario se contará con el apoyo de una terapeuta de familia para ayudar con la situación.

Su participación en este estudio traerá beneficios para personas que estén afrontando su misma situación, debido a que a partir del estudio se implementaran intervenciones educativas institucionales que mejoren las competencias para el cuidado y otros elementos para alcanzar una adopción del rol de cuidador.

Este proyecto de investigación ha sido estudiado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Antioquia y de la institución de salud donde se encuentra hospitalizado su familiar.

Si en algún momento presenta dudas sobre el estudio puede comunicarse con el enfermero Fredy Duván Tamayo Botero y al teléfono +57 304 460 9407 o escribir al correo duvan.tamayo@udea.edu.co.

Si está de acuerdo con la participación en el estudio, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio fueron explicadas por el investigador. Tengo claridad que puedo retirarme del estudio en el momento que considere necesario.

Yo _____, con documento de identidad _____ acepto participar de manera voluntaria del estudio “Efectividad de una intervención de enfermería para la competencia y adopción del rol de cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular”

Cuidador	Testigo
Nombre: _____	Nombre: _____
Cédula: _____	Cédula: _____
Firma: _____	Firma: _____

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante y a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas éticas para la investigación es seres humanos del ministerio de salud.

Imparte consentimiento informado

Nombre: _____

Cédula: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Anexo 9: Aval institucional y comité de ética de la investigación.



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE INVESTIGACION

Acta N° CEI-FE 2021- 26

COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

Constituido por Resolución de Consejo de Facultad No.644 de agosto 20 de 2004.

Lugar y fecha: Medellín, 17 de diciembre de 2021

Nombre del proyecto: Efectividad de una intervención de enfermería para la competencia y adopción del rol de cuidador familiar de personas con ataque cerebrovascular

Nombre del estudiante investigador de Doctorado en Enfermería: Fredy Duván Tamayo Botero. **Asesora:** Ángela María Salazar Maya

El Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia luego de revisar el proyecto de investigación conforme los requerimientos de las *Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud*, (Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia), *las normas internacionales que regulan la ética de la investigación* (Declaración de Helsinki, 2013; Pautas de la CIOMS, 2016) y *los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica* (Ezequiel Jonathan Emanuel), conceptúa.

• **Criterios para la conducción responsable de la investigación:**

1. **Asociación colaborativa:** El estudio se llevará a cabo en una IPS de alta complejidad que sirva de referencia para la atención de urgencia de pacientes con ACV, se buscará aprobación previa del Comité de Ética de la institución. Se anexa carta de solicitud de realización del estudio en el Hospital San Vicente Fundación, la cual cumple con los requisitos.
2. **Validez científica:** Se propone la realización de un estudio clínico aleatorizado (ECA) entre los años 2022 a 2024. Se contará con dos grupos de participantes asignados aleatoriamente a un grupo experimental y a un grupo control. La invitación a participar en el estudio se realizará una vez que el paciente esté en condiciones estables de salud que permitan la preparación para el alta. El grupo experimental recibirá la intervención educativa “Aprendiendo a adoptar un nuevo rol” y el grupo control recibirá la atención convencional de la institución. La intervención se realizará dentro de la IPS en periodos

de 90 minutos, sin interferir con el proceso de acompañamiento. Se concertarán los espacios para el desarrollo de la intervención con el cuidador. Se llevarán a cabo dos mediciones de las variables del estudio, una al inicio, antes de la aplicación de la intervención con el diligenciamiento de los instrumentos de manera presencial, por parte de un auxiliar de investigación, y las otras cuatro semanas post-intervención, realizada por otro auxiliar de investigación, que será presencial o virtual de acuerdo a las condiciones del contexto. Se concertarán los espacios de encuentro para la realización de la segunda medición. Se aplicará la técnica de enmascaramiento ciego simple. La aleatorización de los participantes será realizada por el investigador principal, empleando una aplicación. Se emplearán como instrumentos de recolección de datos, el instrumento para la valoración de competencias para el cuidado en el hogar CUIDAR versión corta, el instrumento de adopción del rol del cuidador del paciente crónico ROL y la ficha de caracterización de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar GCP-UN-DCP. Todos los instrumentos están validados en el contexto colombiano y cuentan con autorización para su uso por parte del Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Se anexan las autorizaciones. Se formulan las hipótesis del estudio y las estrategias de análisis de los datos que serán apoyados por un profesional en estadística.

El protocolo del estudio será registrado en la base de datos de estudios clínicos clinicaltrials.gov (página 32).

Se describe paso a paso el procedimiento para la recolección de los datos.

Se estima la realización de una prueba piloto con el 10% de la muestra calculada, según los resultados obtenidos en la prueba piloto se harán los ajustes y en caso de ser mínimos, serán incluidos en el estudio principal.

3. Validez social: Suficiente sustentación.
4. Selección equitativa de los participantes: La población de estudio serán cuidadores familiares de personas con ACV con algún grado de discapacidad secundaria al evento, medido a través de la escala PULSES. Los participantes serán identificados y seleccionados en los servicios de urgencia y hospitalización por parte del auxiliar de investigación de acuerdo con el diagnóstico clínico CIE-10 de Enfermedad cerebrovascular (I678- I679), Infarto cerebral (I632- I639) o Hemorragia intracerebral (I612, I671), junto a los criterios de inclusión del estudio “(página 34). Se estima una muestra de 114 participantes con el soporte del calculador estadístico Epi-info, distribuidos en 57 para el grupo de intervención y 57 para el grupo de control. La asignación de los participantes a cada grupo se hará aleatoriamente directamente por el investigador mediante la aplicación Randomizer for clinical trial. El tiempo de recolección de la información estará determinado por el tiempo requerido para alcanzar la muestra. Se describen los criterios de inclusión y exclusión.

5. Razón riesgos/beneficios: Clasifican la investigación de riesgo mínimo, en razón de la naturaleza de la intervención que es de tipo educativo. En caso de detectar alguna inconformidad, molestia o discomfort emocional, se suspenderá la intervención y se hará la intervención de manejo requerida para la situación. Se indica que se contará con el apoyo adicional de un terapeuta de familia en caso de ser necesario. La participación del terapeuta familiar no genera compromisos con el estudio.

El grupo experimental recibirá la intervención diseñada, en tanto que el grupo control recibirá la atención convencional de la institución. Al finalizar el estudio, con el fin de garantizar la equidad y respeto, el grupo que recibió la intervención convencional también tendrá acceso a la intervención diseñada por el investigador. Se describe como beneficios que la intervención permitirá desarrollar intervenciones educativas basadas en la evidencia para mejorar las condiciones del contexto local del cuidador familiar y permitirá a los profesionales de enfermería, empoderarse de los procesos educativos para el alta de los pacientes y los cuidadores familiares.

Se indica que se hará la divulgación de los resultados del estudio y las conclusiones, en un primer momento a los participantes, luego a la comunidad académica mediante revistas indexadas y a las áreas de asistencia y grupo de apoyo de la IPS en la que se realice el estudio. Se indica los mecanismos, estrategias y actividades para la devolución de los resultados a la comunidad académica y científica, los participantes y al personal de la institución en la que se desarrolle el estudio.

6. Evaluación independiente: Se indica que la investigación contará con la valoración de evaluadores internos y externos a la Universidad de Antioquia. Se indica que se contará con el aval ético del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia y de la institución en la que se lleve a cabo la investigación.

Protección de los derechos de los sujetos involucrados en la investigación.

1. Respeto a la autonomía: Está contemplada.

2. Respeto a la Confidencialidad: Está contemplada.

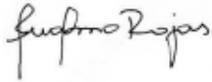
3. Consentimiento informado: Se incluye consentimiento informado, el cual cumple con los requerimientos establecidos en la normatividad.

4. Custodia: Está contemplada. La tendrá el investigador durante 5 años. Los formatos en físico estarán bajo llave y las bases de datos en archivos digitales protegidos con códigos de seguridad. Se indica que la información será eliminada de manera segura de acuerdo a lo estipulado en la normatividad.

Conclusión: Se concede aval.

Esta acta se discutió en reunión ordinaria virtual el 17 de diciembre de 2021 con la participación de Yolanda Restrepo (Profesora con formación en ética), Johana Giraldo (Abogada), Patricia

Jaramillo (Representante externa) y Juan Guillermo Rojas (Representante de los investigadores). Cualquier modificación realizada al proyecto debe ser notificada al Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. Cualquier modificación que se realice al proyecto, debe ser informada al Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia para su revisión y aprobación.



Firma

Juan Guillermo Rojas

c.c. 71.706.884

Presidente CEI-FE

Profesión: Enfermero, Mg. y PhD en Enfermería.

Cargo actual: Docente

Institución: Universidad de Antioquia

Comité para la evaluación del componente ético en las investigaciones

Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia

Medellín, 15 de junio de 2022

Doctora

JASMIN VIVIANA CACANTE CABALLERO

Presidente Comité de ética

Facultad de Enfermería

Universidad de Antioquia

Asunto: Enmienda a protocolo. Acta N° CEI-FE 2021- 26

Reciban un cordial saludo

De acuerdo con recomendaciones realizadas por jurados y asesores externos al proyecto durante la etapa de evaluación y pasantía investigativa, se han indicado una serie de cambios en relación con el diseño del estudio, el cual se centraba en medir la efectividad de una intervención educativa para mejorar la adopción del rol en cuidadores familiares de personas con ataque cerebrovascular. Debido a que el diseño de la intervención es nuevo y no ha sido probada en otros escenarios, es necesario medir la aceptabilidad, factibilidad y efecto preliminar de la intervención a través de un ensayo piloto, antes de medir su eficacia y efectividad. Ante esta situación se han modificado elementos relacionados con el título, objetivos y diseño del estudio.

Con relación al título *Efectividad de una intervención de enfermería para la competencia y adopción del rol de cuidador familiar de personas con ataque cerebrovascular*, este ha sido cambiado por: ***intervención para la competencia y adopción del rol del cuidador familiar de personas con ataque cerebrovascular. Ensayo piloto.***

El ensayo piloto es en esencia un estudio preliminar con una muestra menor que involucra los mismos métodos y rigor científico del ensayo clínico y que está orientado a la evaluación de la aceptabilidad, viabilidad y efecto preliminar. En este sentido es preciso aclarar que no se hacen modificaciones a los elementos metodológicos del estudio, sino a su alcance, debido a que se llegará al efecto preliminar y no a la efectividad como se había planteado inicialmente.

Estos cambios se reflejan en los objetivos del estudio, donde el objetivo general inicialmente era: *determinar la efectividad de una intervención educativa de enfermería para mejorar la adopción del rol y la competencia para el cuidado, en cuidadores familiares de personas con ACV; en comparación con la intervención convencional de una institución de salud en Medellín-Colombia en el 2022;* donde

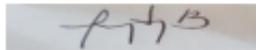
ahora pasa a ser: **evaluar la factibilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar de la intervención “adoptando el CUIDADO” para incrementar la competencia y adopción del rol en cuidadores familiares de personas con ACV, en comparación con la intervención convencional de una institución de salud, en Medellín-Colombia 2022-2023**

Con relación a los objetivos específicos estos varían de la siguiente manera:

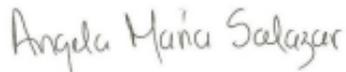
- **Desarrollar la intervención de enfermería “adoptando el CUIDADO” dirigida a la adopción del rol y competencia para el cuidado en cuidadores familiares de personas con ACV.**
- **Examinar la factibilidad de la intervención en términos del reclutamiento y seguimiento en los cuidadores familiares de personas con ACV en una institución de salud de Medellín-Colombia durante el año 2022-2023.**
- **Evaluar la aceptabilidad de la intervención “adoptando el CUIDADO” en los cuidadores familiares de personas con ACV que reciben la intervención en una institución de salud de Medellín-Colombia durante el año 2022-2023.**
- **Examinar la eficacia preliminar de la intervención de enfermería “adoptando el CUIDADO” en la adopción del rol y competencia para el cuidado.**

Agradezco al comité de ética de la facultad de enfermería tenga presente estas modificaciones asociadas al desarrollo del estudio.

Muchas gracias por la atención,



Fredy Duván Tamayo Botero
Candidato a Doctor en Enfermería
Facultad de Enfermería.
Universidad de Antioquia



Angela María Salazar Maya
Doctora en Enfermería
Directora de tesis



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Medellín, 14 de Marzo del 2022

Doctor
Fredy Duván Tamayo Botero
Investigador Principal

ASUNTO: Evaluación de protocolo de investigación

Respetado Dr. Tamayo

Me permito informarle que en la reunión del comité de ética de investigación del 11 Marzo de 2022 según consta en el Acta N° 07-2022, se evaluó y se aprobó el siguiente proyecto:

- **“Efectividad de una intervención de enfermería para la competencia y adopción del rol de cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular”**

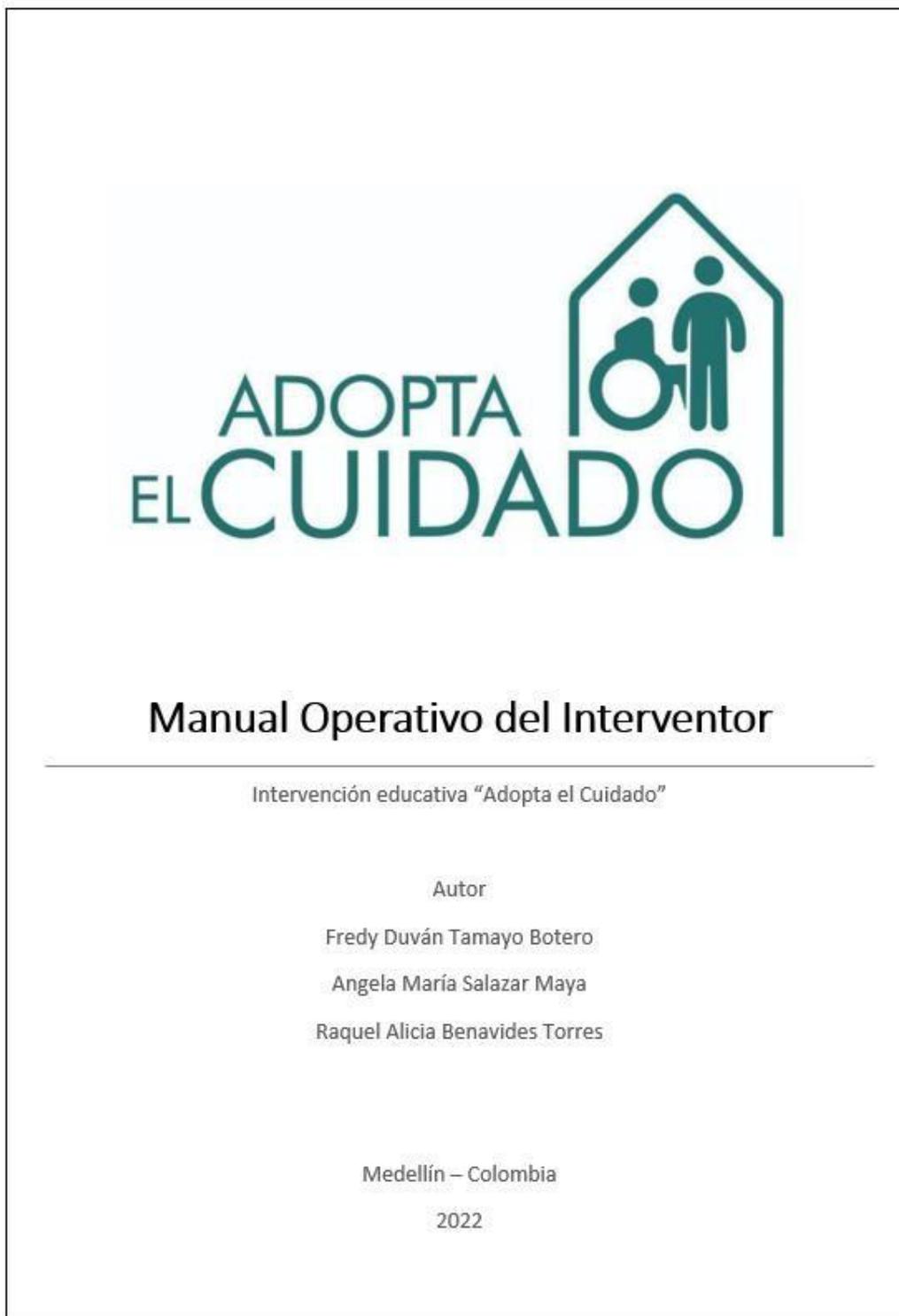
Atentamente,



**COMITÉ DE
ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN**

Carlos Alberto Cardeno Castro
Presidente Comité de Ética de la Investigación
Fundación Hospitalaria San Vicente Paúl
Dirección: Calle 64 # 51D – 154 Medellín
Bloque 11, piso 1 (Hospital Infantil)
Teléfono 4441333 Ext: 3388
Correo Electrónico: comite_etica_investigacion@sanvicentefundacion.com

Anexo 10. Manual operativo de la intervención.



Ver apéndice anexo en archivo pdf.

Anexo 11. Formatos y cartilla de la intervención “*adopta el cuidado*”



Formulario de seguimiento a actividades.

Sesión I

Actividad A.

Nombre de quien recibe la cartilla

Actividad B.

Consigne las preguntas o inquietudes que tenga el cuidador sobre la temática _____

Actividad C.

Consigne que opina el participante sobre la importancia de ser cuidador familiar _____

Actividad D.

Escriba aspectos centrales de la rutina del participante:

Hora en que se levanta:

Horario de trabajo o estudio:

Tiempo para pareja/familia:

Tiempo para el Ocio y la recreación:

Estrategias para tener mayor disponibilidad de tiempo :

Sesión II**Actividad H**

¿Cómo se ha sentido en estos días con relación al proceso de salud que está viviendo su familiar?



Formulario de seguimiento a actividades.

Formato conformación del grupo social

¿Qué relación tienes con el paciente?: _____

¿Quién es la madre?: _____

¿Quién es el padre?: _____

¿Cuántos hijos hay?: _____

¿Cuáles son sus edades?: _____

¿Qué otros familiares tienes cercanos, cuáles son sus nombres, parentesco y a que se dedican?:

¿Cuáles consideras que son tus mejores amigos y a que se dedican?



Formulario de seguimiento a actividades.

Formato mi línea de apoyo

Grupo social al que debo acudir ante cualquier necesidad

- Personas que me pueden ayudar con el cuidado en casa:

Teléfonos:

- Personas que me pueden acompañar en caso de alguna emergencia:

Teléfonos:

- Personas que me pueden ayudar a hacer diligencias en la calle:

Teléfonos:

- Personas que me pueden ayudar transportándome a algún lugar:

Teléfonos:

- Personas que me pueden ayudar con el aseo y oficios en la casa:

Teléfono:

- Líder de grupo de apoyo de cuidadores familiares:

Teléfono:

Grupo de proveedores de salud

- Número de teléfono de emergencia:

- Número de teléfono de ambulancia:

- Institución de salud a la que puedo acudir en caso de emergencia:

- Línea de apoyo del grupo de investigación (solo línea de apoyo):



ADOPTA
EL CUIDADO



INTERVENCIÓN EDUCATIVA
Cartilla educativa



Ver apéndice del anexo en archivo pdf.

Anexo 12. Cuestionario general de aceptabilidad.**Cuestionario de aceptabilidad cuantitativo**

Ítem	Insatisfecho (1)	Poco satisfecho (2)	Medianamente satisfecho (3)	Muy satisfecho (4)	Totalmente satisfecho (5)
Contenido. Los aspectos y temas desarrollados durante las sesiones de la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” satisficieron las necesidades de conocimiento.					
Utilidad. Se encuentra satisfecho con la utilidad de las sesiones y el espacio donde se desarrolló la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” para mi proceso de adopción del rol de cuidador.					
Aprendizaje. Está satisfecho con el aprendizaje obtenido en cada una de las sesiones y de la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ”.					
Forma de entrega. Se encuentra satisfecho con la cartilla educativa “ <i>Adopta el cuidado</i> ”; respondió a las expectativas que tenía sobre el proceso de adopción del rol.					
Replicación. En general se encuentra satisfecho con la intervención “ <i>Adopta el cuidado</i> ” y la recomendaría a otras personas que requieran de acompañamiento para la adopción del rol de cuidadores.					

Fuente: elaboración propia

Presupuesto del estudio.**PRESUPUESTO GLOBAL DEL PROYECTO**

Rubros	FUENTES DE FINANCIACIÓN			Total
	Recursos propios	UdeA		
		Rec. Fresco	Rec. Especie	
Personal	\$ 13.169.744	\$ 0	\$ 87.606.341	\$ 100.776.085
Pasantías	\$ 10.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 10.000.000
Servicios técnicos	\$ 5.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 5.000.000
Material fungibles y fotocopias	\$ 1.100.000	\$ 0	\$ 0	\$ 1.100.000
Equipos	\$ 4.500.000	\$ 0	\$ 0	\$ 4.500.000
Telecomunicaciones	\$ 720.000	\$ 0	\$ 0	\$ 720.000
Trabajo de campo	\$ 1.500.000	\$ 0	\$ 0	\$ 1.500.000
Divulgación del conocimiento			\$7.000.000	
TOTAL	\$ 35.989.744	\$ 0	\$ 94.606.341	\$ 130.596.085

Presupuesto de la intervención

Rubros	FUENTES DE FINANCIACIÓN			Total
	Recursos propios	UdeA		
		Rec. Fresco	Rec. Especie	
Personal	\$ 13.169.744	\$ 0	\$ 0	\$ 13.169.744
Material fungibles y fotocopias	\$ 5.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 5.000.000
Equipos	\$ 4.500.000	\$ 0	\$ 0	\$ 4.500.000
Telecomunicaciones	\$ 720.000	\$ 0	\$ 0	\$ 720.000
Trabajo de campo	\$ 1.500.000	\$ 0	\$ 0	\$ 1.500.000
TOTAL	\$ 24.889.744	\$ 0	\$ 0	\$ 24.889.744

Inversión de recursos en equipos

Actividad	Justificación	FUENTES			TOTAL
		Recursos propios	UDEA		
			Rec. Fresco	Rec. Especie	
Compra tabletas	Tableta para la presentación de información del proyecto	3.500.000			3.500.000

Celular	Para contactar participantes.	\$ 500.000			\$ 500.000
Elementos para simulación	Dispositivos de simulación	\$ 500.000			\$ 500.000
TOTAL		4.500.000	\$ 0	\$ 0	4.500.000

Gastos del personal

Rol en el proyecto	Funciones	Valor Salario Mensual	DEDICACIÓN		FUENTES		
			horas / semana	Duración proyecto	Recursos propios	UDEA	TOTAL
						Rec. Especie	
Investigador principal	Dirección del proyecto	\$ 5.700.000	12	24		\$ 49.765.498	\$ 49.765.498
Asesor de tesis	Acompañamiento al investigador principal	\$ 6.800.000	6	24		\$ 29.684.683	\$ 29.684.683
Auxiliar de investigación 1	Recolección de información,	\$ 978.000	10	24	\$ 2.598.872		\$ 2.598.872
Auxiliar de investigación 2	Recolección de información	\$ 978.000	10	24	\$ 2.598.872		\$ 2.598.872
Enfermera interventora	Implementación de la intervención	\$ 2.500.000	20	12	\$ 7.972.000		\$ 7.972.000
Estadístico	Cálculo de datos	\$ 4.800.000	10	6		\$ 8.156.160	\$ 8.156.160
TOTAL			68		\$ 13.169.744	\$ 87.606.341	\$ 100.776.085

Descripción de servicios técnicos

Descripción del servicio	Justificación	FUENTES			TOTAL
		Recursos propios	UDEA		
			Rec. Fresco	Rec. Especie	
Desarrollo de video	Se requiere el diseño y la elaboración de un video	\$ 1.000.000			\$ 1.000.000
Impresión de cartillas educativas	Se requiere la impresión de cartilla educativas para los cuidadores familiares	\$ 4.000.000			\$ 4.000.000
		\$ 5.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 5.000.000

Descripción de pasantías y eventos

Viajes financiados	Lugar y fecha	FUENTES			TOTAL
		Recursos propios	UDEA		
			Rec. Fresco	Rec. Especie	
Pasantía del estudiante de doctorado	2022. UANL. Monterrey, Mx.	\$ 10.000.000			\$ 10.000.000
TOTAL		\$ 10.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 10.000.000

Descripción de otros rubros

Rubro financiable	Justificación	FUENTES			TOTAL
		Recursos propios	UDEA		
			Rec. Fresco	Rec. Especie	
Material fungible		\$ 500.000			\$ 500.000
Fotocopias instrumentos de medición		\$ 600.000			\$ 600.000
Telecomunicaciones	Seguimiento telefónico a los participantes del proyecto	\$ 720.000			\$ 720.000
Trabajo de campo		\$ 1.500.000			\$ 1.500.000
TOTAL		\$ 3.320.000	\$ 0	\$ 0	\$ 3.320.000