LECCIONES APRENDIDAS EN APROPIACIÓN SOCIAL DEL CONOCIMIENTO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

LESSONS LEARNED IN SOCIAL KNOWLEDGE APPROPRIATION IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH CHRONIC DISEASES

Laura Catherin Garcia-Rodríguez
Enfermera, Especialista en Administración en Salud Pública
Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia
lacgarciaro@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0003-2922-7404

Daniel Arturo Guerrero-Gaviria
Enfermero, Estudiante de Maestría en Enfermería
Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Estudiante de Doctorado en Enfermería, Purdue University
Bogotá, Colombia
daguerreroga@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0002-2247-0025

Jeimy Sofia Alzate-Hernández
Enfermera, Especialista en Administración en Salud Pública
Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia
jsalzateh@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0001-8765-141X

Andrés Felipe Torres Sanmiguel
Enfermero
Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia
Anftorressa@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0003-2843-0515

Sonia Patricia Carreño-Moreno
Doctora en Enfermería
Profesora Asociada. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia

spcarrenom@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0002-4386-6053

Lorena Chaparro-Díaz
Doctora en Enfermería
Profesora Asociada. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia
olchaparrod@unal.edu.co
https://orcid.org/0000-0001-8241-8694

Artículo recibido el 19 de septiembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 06 de diciembre de 2023.

RESUMEN
INTRODUCCIÓN: Los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica se ven enfrentados a cambios de orden individual, familiar y social, lo que afecta su calidad de vida y son expuestos a prácticas saludables y no saludables. OBJETIVO: Transferir el conocimiento generado en la línea de adopción de rol del cuidador de la persona con enfermedad crónica. METODOLOGÍA: Estrategia de Apropiación Social del Conocimiento (ASC) con enfoque de investigación participativa basada en la comunidad. Se contemplaron las siguientes fases: revisión y actualización de literatura científica, identificación de actores, diagnóstico situacional; planeación y desarrollo de la estrategia, y seguimiento. En Bogotá y Cajicá (Colombia), con cuidadores familiares de personas con condiciones crónicas. RESULTADOS: Se confirma la necesidad de dinamizar las redes a través de estrategias de ASC. Se realizaron grupos focales en donde se priorizaron 21 temáticas que fueron abordadas conjuntamente entre los cuidadores y los Jóvenes Talento. Aplicación del pre y postest del instrumento Rol en donde se evidenció un aumento en la adopción del rol. CONCLUSIONES: Se evidenció una constante retroalimentación bidireccional entre los Jóvenes Talento y los cuidadores participantes; contribuyendo a la generación de conocimiento teniendo como fundamentos la evidencia científica.

Palabras clave: Investigación participativa basada en la comunidad; salud; participación social; cuidadores familiares

ABSTRACT
INTRODUCTION: Family caregivers of people with chronic diseases are faced with individual, family, and social changes that affect their quality of life and are exposed to healthy and unhealthy practices. OBJECTIVE. Transfer the knowledge gained in the process of adopting the role of the chronic illness patient's caregiver. METHODS: Social Knowledge Appropriation (SKA) strategy incorporating a community-based participatory research

methodology. Consideration was given to the following phases: review and update of scientific literature, identification of actors, situational analysis, planning and development of the strategy, and follow-up. In Bogotá and Cajicá, with family caregivers of chronically ill patients. RESULTS confirm the need to energize networks with SKA strategies. Twenty-one topics were prioritized and discussed by caregivers and young talent in focus groups. Application of the pre- and post-test of the role instrument, which revealed an increase in role adoption. CONCLUSIONS: A constant bidirectional feedback was observed between the young talents and the participating caregivers, which contributed to the generation of scientifically based knowledge.

Keywords: Community-based participatory research; health; social engagement; family caregivers

https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.222-246

INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) están aumentando en países de América Latina y representan un importante problema de salud pública. El surgimiento de cuidadores familiares es un fenómeno similar que requiere preparación adecuada y puede tener un impacto en la vida personal, laboral, económica y social. La transición de ser un familiar a ser cuidador implica un proceso cognitivo, de comportamiento e interpersonal que debe evaluarse periódicamente para desarrollar intervenciones que ayuden a adaptarse a las necesidades del paciente y del cuidador. Para ayudar en esta transición, se pueden desarrollar intervenciones que permitan la clarificación, modelación y ensayo del rol del cuidador, lo que facilita la adaptación a las necesidades del paciente y cuidador [1,2].

Durante los últimos años el Ministerio de Ciencias, Tecnología e Innovación (MinCiencias) ha venido desarrollando una estrategia que permite articular el conocimiento científico y técnico con las diferentes necesidades de la población colombiana. Esto se ha denominado la Apropiación Social del Conocimiento (ASC) para que a través de la generación y el uso del conocimiento la misma sociedad pueda participar en la creación y consolidación de redes para comprender, reflexionar y debatir soluciones a las problemáticas sociales, políticas, culturales y económicas a las cuales se enfrentan día a día. Esta estrategia permite construir un diálogo entre los diferentes actores interesados en la relación de una problemática, permitiendo una participación activa de la sociedad en la toma de decisiones usando el conocimiento como herramienta crítica[3].

Los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica requieren estrategias de innovación en donde la ASC sea una herramienta viable y disponible para transferir los

conocimientos generados en las líneas de investigación de habilidad de cuidado que dio origen al Programa “Cuidando a los Cuidadores®” que actualmente se apoya en la Teoría de Situación Específica Adopción del Rol del cuidador del paciente crónico[4].

A partir de la gestión del programa “Cuidando a los Cuidadores®” y las oportunidades de investigación que se han dado, se han desarrollado nuevos proyectos como el de “*Adopción del rol del cuidador en la administración de medicamentos*”[5], proyecto que permitió aplicar a la “Convocatoria para el fortalecimiento de proyectos en ejecución de Ciencia Tecnología e Innovación (CTeI) en ciencias de la salud con talento joven e impacto regional” de MinCiencias. Y de este proyecto también nace el proyecto *Adopción del rol de cuidador de personas con enfermedad crónica basado en la comunidad* el cual tuvo como objetivo transferir el conocimiento generado en la línea de adopción de rol del cuidador de la persona con enfermedad crónica.

En Bogotá se implementó la estrategia de ASC a través de una convocatoria dirigida a cuidadores familiares de personas con condiciones crónicas. Esta iniciativa involucró a varios colectivos de cuidadores en Bogotá como el Colectivo Cuid-Arte para Cuidar, el Grupo Vinotinto y los cuidadores del CAPS de San Benito; en el departamento de Cundinamarca en Cajicá a través de los programas de bienestar social de la Alcaldía Municipal, en colaboración con la Secretaría de Salud y la Secretaría de Desarrollo Social del municipio, se identificó un grupo de cuidadores familiares del programa "Adulto Mayor" y a través del programa "Estilos de vida saludables", siendo en su mayoría adultos mayores cuidadores de personas con enfermedades crónicas no transmisibles.

En este sentido el objetivo de este artículo es transferir el conocimiento producido en la implementación del papel de cuidador para personas con enfermedad crónica , teniendo en cuenta la experiencia de los Jóvenes Talento en el proyecto titulado *“Adopción del rol del cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica basado en la comunidad”* , de la Convocatoria 874-2020 Talento Joven del Minciencias.

MÉTODO

Este estudio utilizó una metodología mixta de 5 fases como se muestra en el gráfico 1

FASE I. Identificación escenario y actores

Objetivo general: Identificar los actores de la estrategia ASC de adopción del rol del cuidador.

Actividades para obtención de datos

- Reuniones con actores
- Revisión de literatura

Resultados

Para cumplir el objetivo se realizó un acercamiento y reconocimiento de campo para identificar el contexto de la población con la que iba a trabajar, identificando particularidades, necesidades e intereses de la ciudad/municipio y organizaciones en donde se desarrolló la

estrategia. Además, se realizaron reuniones con actores sociales y entidades gubernamentales implicados en el abordaje a los cuidadores en los territorios. Posteriormente se contactaron las personas que facilitaron el desarrollo de la estrategia con su grupo de cuidadores y se obtuvo la aprobación del CAPS de San Benito, la Secretaría de desarrollo Social de Cajicá, el colectivo Cuid-Arte y el grupo Vinotinto. En cada uno de los grupos mencionados anteriormente se invitó a participar a los cuidadores de personas con enfermedad crónica, dentro de estos grupos se esperaba encontrar líderes con la iniciativa de colaborar en la estrategia de ASC dependiendo de las necesidades de cada grupo. La información obtenida de esta fase respecto a la identificación de los participantes interesados permitió crear convenios con instituciones y personas, a partir del cual se estableció un plan de trabajo que involucra y promueve la participación de cada uno (Tabla 1).

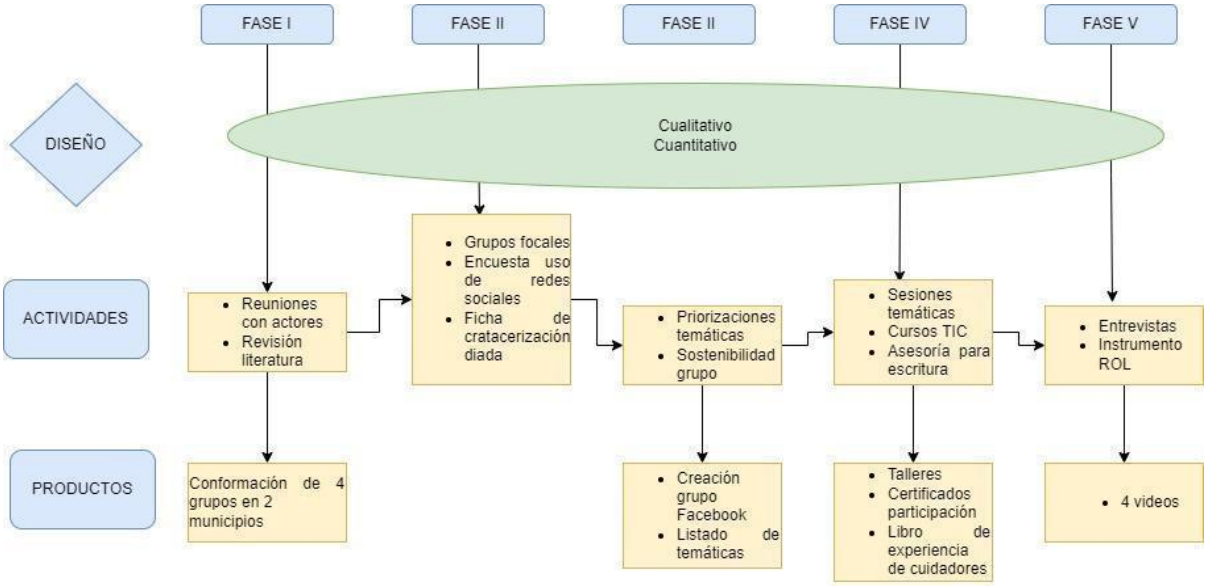

Gráfico 1: *Proceso metodológico desarrollado en 5 fases.*
Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, en esta fase se identificó las necesidades de los cuidadores respecto a las transiciones propias del rol y las dificultades que tienen para adoptar el rol de manera satisfactoria. Para esto se realizó la búsqueda de literatura de las necesidades en salud de la población a intervenir para reconocer las oportunidades de mejora. En Bogotá se encontró que debido al aumento de la esperanza de vida y la exposición a factores de riesgo comportamentales, hay un predominio de enfermedades crónicas no transmisibles[6]. En Cajicá, se encuentran las enfermedades como el cáncer (149,4/100 mil habitantes) y las enfermedades circulatorias (149,07/100 mil habitantes), como primeras causas de muerte[7]. Y con relación a los mayores de 80 años, se encuentra que las alteraciones del movimiento son la causa más importante de discapacidad[8]. Lo anterior

demuestra que las personas con discapacidad o alguna ECNT, como las documentadas en Bogotá y Cajicá, requieren asistencia para el desarrollo de sus actividades cotidianas, en especial los adultos mayores. Esta tarea se delega en su mayoría de los casos a los cuidadores familiares (parejas, hijos, otros familiares).

Tabla 1: *Descripción de actores identificados.*

Lugar	Colectivo participante	Tipo de cuidadores	# de participantes
Cajicá	Secretaria de salud y desarrollo social	Cuidadores de personas mayores	12 cuidadores
Bogotá	Grupo de cuidadores CuidARTE para cuidar	Cuidadores de personas con discapacidad	11 cuidadores
Bogotá	Cuidadores del CAPS San Benito- Subred integrada de servicios de salud Sur.	Cuidadores de personas con enfermedad mental	18 cuidadores
Bogotá	Grupo de cuidadores Vinotinto	Cuidadores de personas con enfermedad crónica	14 cuidadores

Fuente: elaboración propia.

FASE II. Diagnostico situacional

Objetivo general: Elaborar un diagnóstico situacional de las necesidades que tienen los cuidadores para desarrollar su potencial humano como cuidadores.

Instrumentos para la obtención de datos:

- Grupo focal
- Encuesta de uso de redes sociales
- Ficha de caracterización de la díada

Técnicas de análisis

En la fase II se hizo uso de un diseño mixto. En cuanto al método cualitativo, se realizó la grabación y transcripción de las sesiones, posteriormente se realizó análisis de contenido para determinar las necesidades de los cuidadores en torno a la adopción del rol de cuidador y sus transiciones. A nivel cuantitativo se realizó un estudio descriptivo, longitudinal para conocer las características sociodemográficas y del tiempo del cuidado de los cuidadores. Se aplicaron encuestas pre y post implementación de la estrategia para medir el impacto de esta en la sobrecarga y la adopción del rol del cuidador.

Adicionalmente, se describió el uso de las redes sociales por parte de los cuidadores, con el objetivo de identificar la red más usada para ser usada en el seguimiento en la fase IV; esta información se recolectó mediante la ficha de caracterización de la diada y la entrevista de redes sociales diseñada por el grupo de investigación.

Resultados

- *Grupos focales*

Con previa firma de consentimiento informado, se llevaron a cabo dos sesiones de grupos focales en septiembre de 2021. En total participaron 55 cuidadores de los 4 grupos; dos grupos

se realizaron de manera virtual a través de la plataforma *Google Meet*, se grabaron y se transcribieron para su posterior análisis. Los otros dos grupos, se realizaron presencialmente y se grabaron para la transcripción y análisis. Derivado del análisis de necesidades, surgió un listado 59 de temáticas, que posteriormente fueron priorizadas con los cuidadores de los grupos.

Los resultados de los grupos focales muestran en los diferentes grupos que la persona a la que cuidan en su mayoría son familiares, especialmente hijos o padres. Con relación a las actividades previas a ser cuidadores, algunos trabajaban o eran amas de casa, motivo por el cual el cambio de rol fue "radical" y les tomó un tiempo asimilar las nuevas labores del rol de cuidador. Por su parte, el aprendizaje de las labores del rol se dio por "instinto", es decir, que la experiencia del ensayo-error los formó, pocos recibieron preparación por parte de profesionales de la salud. Los sentimientos que los cuidadores experimentaron con la enfermedad de sus familiares fueron denominados como negativos por generales sensación de tristeza y rechazo por parte de algunas personas en la comunidad. Por último, algunos cuidadores expresaron no contar con una red de apoyo para la toma de decisiones; sin embargo, esta autonomía les ha parecido beneficiosa pues han logrado entender las señales para buscar ayuda de su equipo de salud.

- *Encuesta uso de redes sociales*

Para conocer la interacción de los cuidadores y las redes sociales, se diseñó y aplicó una encuesta de 11 preguntas cerradas y obligatorias en la plataforma *Typeform*, de estas ocho estaban enfocadas al uso de redes sociales por los cuidadores familiares y tres a caracterizar la población. Esta encuesta fue hetero y auto aplicada a los cuidadores pertenecientes del programa "Cuidando a los Cuidadores®", el Colectivo Cuid-Arte para Cuidar, el Grupo Vinotinto, la red internacional del cuidado, el Grupo de Cuidadores del CAPS San Benito y el grupo de Cuidadores de la Secretaría de Desarrollo Social de Cajicá y cuidadores del programa Estilos de Vida Saludables de la Secretaría de Desarrollo Social y de Salud de Cajicá. En cuanto a los resultados, la encuesta contó con la participación de 91 cuidadores, en cuanto a la red social más utilizada, el 87,9% (n=80) usa Facebook, seguido por Instagram con el 6,59% (n=6), Tik Tok con el 4,39% (n=4) y en último lugar Twitter con el 1,09% (n=1). Con relación al motivo por el cual usan con mayor frecuencia una red social en específico, el 33% (n=44) lo hace por el fácil acceso, 18% (n=25) porque en esta encuentran el contenido que buscan o necesitan, mientras que solo el 1% (n=1) la usa porque sus conocidos también están en ella. Respecto al tipo de material por el cual consumen contenido en las redes sociales, los cuidadores eligieron los

videos con el 29,55% (n=60), seguido por imágenes con el 28,57% (n=58); los artículos ocuparon el tercer lugar de preferencia con el 22,66% (n=46). Los blogs fueron el material de menor consumo con un 0,49% (n=1).

- *Ficha de caracterización de la diada*

Se aplicó la Ficha de Caracterización de la Díada, del grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional, para conocer las características sociodemográficas de la población participante. En total participaron 55 cuidadores, el género femenino es predominante, el 36,4% cuentan estudios de secundaria y se dedican principalmente a tareas del hogar, con un promedio de edad de 52 años. La medición del estrato socioeconómico obtenido mostró que los cuidadores siguen perteneciendo en mayor proporción a los estratos 1 y 2, y la mayoría de los cuidadores pertenecen al régimen subsidiado. En este grupo, el 74,5% manifestó ser único cuidador, llevando un tiempo promedio de 145 meses dedicados a este rol, con una dedicación promedio de 17 horas diarias (Tabla 2).

Tabla 2: *Caracterización cuidadores participantes del proyecto "Adopción del rol de cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica basado en la comunidad" 2021-2022.*

Variables		**N= 55**	**%**
Género	Masculino	4	7,2
	Femenino	51	92,7
Estado civil	Casado(a)	11	20
	Separado(a)	12	21,8
	Soltero(a)	15	27,2
	Unión Libre	14	25,4
	Viudo(a)	3	5,4
Escolaridad	Primaria	14	25,5
	Secundaria	20	36,4
	Técnica o tecnológica	13	23,6
	Universitaria	6	10,9
	Posgrado	2	3,6
Ocupación	Empleado	4	7,3
	Hogar	37	67,3
	Independiente	11	20
	Otro	3	5,5
Estrato	1	18	32,7
	2	17	30,9
	3	15	27,2
	4 o 5	5	9,1

Régimen de afiliación	Contributivo	24	43.6
	Subsidiado	30	54,5
	Ninguno	1	1,8
Cuidador principal	Si	41	74,5
	No	14	25,5
Parentesco con el paciente	Madre o Padre	7	12,7
	Hijo(a)	27	49,1
	Esposo(a)	5	9,1
	Hermano (a)	4	7,3
	Otro	12	21,8
		Media	
Edad en años		52,2	
Tiempo como cuidador en meses		145,07	
Número de horas al día dedicadas al cuidado		17,1	

Fuente: Elaboración propia, 2022

FASE III. Diseño de la estrategia

Objetivo general: Diseñar una estrategia de apropiación social del conocimiento co-creada con los cuidadores y líderes sociales que favorezca la adopción del rol del cuidador.

Actividades

- Definición de temáticas y plan de trabajo
- Sostenibilidad de la intervención

Resultados

- *Definición de temáticas y plan de trabajo*

En esta fase se diseñó la estrategia de ASC, de acuerdo con las características de cada uno de los grupos. Como insumo para esta planeación se tuvo en cuenta los resultados del análisis de los grupos focales y el instrumento de Adopción del ROL del cuidador[5,9].

El "Instrumento de Adopción del ROL del cuidador" es una herramienta de evaluación compuesta por 22 ítems, medidos en una escala Likert de 1 (Nunca) a 5 (Siempre), que aborda tres dimensiones clave: la ejecución de las labores del rol, la organización del rol y las respuestas ante el rol. Desarrollado por dos de las autoras del manuscrito[10] , se fundamenta en la teoría de transiciones de Afaf Meleis y ha demostrado confiabilidad y validez en aspectos como contenido, facial y constructo en Colombia. Este instrumento proporciona una visión integral de la experiencia del cuidador familiar en el contexto de la enfermedad crónica[5,9].

En la validación del instrumento, se empleó el Índice de Validez de Contenido (CVI), evaluando claridad (85,91%), relevancia (97,73%), y coherencia (94,55%). La validez facial se

confirmó con 60 cuidadores, y la validez y confiabilidad del constructo se evaluaron con 110 cuidadores en Bogotá, utilizando pruebas KMO y Bartlett, seguido de un análisis factorial exploratorio (EFA). El índice de comprensibilidad fue alto (superior a 0,9) para cada dimensión, y la consistencia interna, medida por alfa de Cronbach, fue aceptable en general (0,816), con valores específicos para ejecución de las labores del rol (0,767), organización del rol (0,835), y respuestas ante el rol (0,801)[9,10].

Según las necesidades encontradas en las fases anteriores se realizó un trabajo conjunto entre los Jóvenes Talento, investigadoras expertas y los cuidadores con el objetivo de fomentar una mejor adopción del rol del cuidador. Es de resaltar que en esta fase los cuidadores participaron activamente en el desarrollo de la estrategia. A partir de las 59 temáticas resultantes de los grupos focales, los cuidadores y Jóvenes Talento realizaron una priorización basada en factores como: (i) la preferencia de los actores por su impacto en las necesidades percibidas, facilidad de implementación de las temáticas y (ii) tiempo limitado para el desarrollo de la estrategia. Como resultado, se priorizaron 21 temáticas que se agruparon en seis categorías (Tabla 3).

Una vez obtenidas las temáticas, se estableció un plan de trabajo semanal, en dónde se especifica la actividad y responsable de la sesión. Así mismo, se acordó un producto para plasmar los resultados de las estrategias diseñadas y propuestas por cada grupo y/o colectivo.

- *Sostenibilidad de la intervención*

Con base en los hallazgos de las actividades realizadas por el grupo, se propuso la implementación de una estrategia que permita la ASC y una sostenibilidad a largo plazo de lo trabajado. Dicha propuesta puede ser lograda mediante la creación de una página en *Facebook*, que funcione como red de apoyo y comunicación entre colectivos de cuidadores y fortalezca el rol por medio de la interacción entre ellos. Esta propuesta busca fortalecer, capacitar y empoderar a los cuidadores en el desempeño de su rol además de tener un alto impacto en la comunidad, alivianar la carga en el sistema de salud y requiere un bajo presupuesto para su desarrollo y sostenimiento.

Tabla 3: *Categorías y temáticas priorizadas*

Categoría	**Temas**
Respuestas ante el rol de cuidador	a) Manejo de las emociones, paciencia y tolerancia b) Manejo del tiempo, tiempo para uno mismo c) Manejo de la culpa d) ¿Qué es la sobrecarga? e) Manejo del duelo
Organización del rol de cuidador	a) Cuidados en el hogar b) Comunicación con la familia y aprender a delegar cuidador para disminuir la carga

Labores del cuidador	a) Manejo de episodios de agresividad y episodios psicóticos b) Generalidades de la enfermedad c) Comunicación asertiva d) Motivar al ser querido a tomar decisiones orientadas hacia la mejora de su salud e) Taller de primer respondiente.
Mecanismos de participación social	a) Participación social: Trámites ante la EPS, derechos de petición, tutelas b) Derecho de los cuidadores c) Redes de apoyo
Vivir con discapacidad	a) Ley 1996 de 2019 b) Certificado de discapacidad de la Secretaría Distrital de Salud c) Campaña de concientización de la discapacidad d) Colegios de inclusión e) Sexualidad en personas con discapacidad.
Relacionados con la estrategia de ASC	a) ¿Cómo darles continuidad a las actividades llevadas a cabo en el proyecto?

Fuente: Elaboración propia, 2022

En concordancia con el principio de la sostenibilidad, aparece la escalabilidad y replicabilidad. En una primera etapa se busca aumentar la cantidad de usuarios que se ven impactados por esta estrategia. A medida que se aumenten los usuarios, se podrán llevar a cabo una mayor diversidad y cantidad de actividades que a su vez, permiten aumentar el interés de los participantes. Es por ello que se busca sostener y escalar la estrategia. Con respecto a la replicabilidad, es importante que esta estrategia pueda ser aplicada en diversos contextos del país y posteriormente a nivel internacional. Para ello se deben tener en cuenta las características sociales, culturales, políticas, económicas, entre otros de los países participantes. El modelo de formato de página es fácilmente replicable y accesible, lo que facilita acceder a zonas apartadas del país o de difícil acceso, mejorando así, las condiciones de vida de los cuidadores. En respuesta a ello, el nombre de la página es “Construyendo Cuidado” y el logo se evidencia a continuación.

Con el objetivo de fomentar la unión entre los cuidadores, se ha diseñado un logotipo (consultar imagen 1) con el propósito de brindarles una identificación como colectivo. Este logotipo incorpora diversos elementos que se detallan a continuación: Las manos que rodean al búho simbolizan el cuidado ofrecido por los cuidadores, el búho representa el conocimiento, los ojos del búho representan la relación entre la persona cuidada y el cuidador, mientras que la nariz representa a los profesionales de la salud que los respaldan. Además, el búho tiene la forma de un corazón, simbolizando el amor que se expresa a través de cada

acto de cuidado, tanto hacia la persona que se cuida como hacia uno mismo. La representación de las manos de esta manera reconoce el apoyo que implica el acto de cuidar. Además de esto, hemos dado un nombre al grupo: "Construyendo Cuidado", basado en las percepciones de los cuidadores, donde se han tomado en cuenta los elementos más significativos para ellos durante el proceso de cuidado. Esta denominación busca fomentar el fortalecimiento de su rol como cuidadores mediante el aprendizaje teórico-práctico.

Imagen 1: *Logo Construyendo Cuidado*. Fuente: Diseño original de elaboración propia. Diseñador Leonardo Fernández.

FASE IV. Implementación de la estrategia

Objetivo general: Implementar la estrategia que se diseñó con el equipo de trabajo (joven talento, cuidadores y actores clave).

Actividades realizadas

- Sesiones temáticas
- Cursos para el fortalecimiento de las habilidades digitales del Ministerio de las Tecnologías y las comunicaciones (MinTIC)
- Construcción de libro

Resultados

- *Sesiones de las temáticas priorizadas*

La metodología en cada grupo varió de acuerdo con las particularidades ya mencionadas con anterioridad. La implementación de la estrategia se dio a partir de encuentros periódicos con los cuidadores, de manera virtual o presencial. Los grupos de cuidadores se reunían con los Jóvenes Talento y se abordaba un tema de los que se priorizaron en la etapa anterior, los encuentros tuvieron una duración de máximo dos horas. Para cada encuentro, los Jóvenes Talento realizaron la planeación de actividades y recursos, entre las que se encuentran: invitación de expertos, actividades lúdico-recreativas, derechos de los cuidadores, manejo de la culpa, entre otras. En promedio, cada grupo contó con ocho sesiones para desarrollar la estrategia, los últimos dos encuentros se utilizaron para la evaluación.

Las temáticas de los encuentros se centraron en patrones cotidianos en su adopción del rol y mecanismos de participación social para cuidadores. De igual forma, se desarrolló un espacio para que los cuidadores pudieran establecer su colectivo de cuidadores, para aquellos que iniciaban su labor y no se habían organizado. Para los cuidadores que ya estaban establecidos se les brindó espacios

para fortalecer sus organizaciones y su proyección de trabajo para los siguientes años. En esta última actividad, cada joven acompañó a los grupos que hacían falta por elaborar la plataforma estratégica, actividades por realizar y los roles de cada integrante del grupo, para lograr la sostenibilidad. Por último, se gestionó la articulación con entes territoriales para garantizar la continuidad desde la integración de actividades de las diferentes rutas de atención en salud.

- *Cursos de fortalecimiento de las habilidades digitales*

Adicional a estas actividades, desde la iniciativa del grupo del Programa "Cuidando a los Cuidadores®" se invitó a los grupos de la estrategia de ASC a participar en los cursos para el fortalecimiento de las habilidades digitales del MinTIC, para hacer más fácil las actividades diarias y mejorar su bienestar. Cada curso fue liderado por uno de los Jóvenes Talento para brindar asesoría en el manejo de la plataforma y el desarrollo de los contenidos. En diciembre 2021 se realizaron tres sesiones[1], con la misma intensidad en enero del 2022[2]. El primer curso se llamó "Formación en Internet para personas mayores" del programa Llegamos con TIC, en este curso los cuidadores hacen del internet y las TIC sus mejores aliadas para disfrutar de la vida sin dejar de lado las actividades diarias. Las siguientes sesiones se usaron para que los cuidadores aprendieran a través de tutoriales sobre participación ciudadana, protección de datos personales y como cuidarse en el mundo digital. Los cuidadores con estos cursos tuvieron la facilidad de realizarlos desde cualquier lugar, en el horario de su preferencia y de manera gratuita, siempre contando con su certificado, de tal manera que se promoviera la culminación de cada curso y reconocer el tiempo invertido en cada sesión. Las sesiones fueron grabadas y compartidas en el canal de *YouTube* del Programa "Cuidando a los Cuidadores®".

- *Construcción del libro Experiencias de cuidado*

De manera paralela con estos cursos de MinTIC se realizaron los talleres de narrativa cuyo objetivo era guiar a los cuidadores en la escritura del relato de su historia como cuidadores. Estas asesorías se realizaron en cuatro sesiones, con una duración de una hora justo después de los cursos MinTIC. En este espacio una cuidadora experta en redacción compartió con los asistentes recomendaciones para el inicio de la escritura y la oportunidad de ir conociendo su avance. El producto de estas asesorías es la producción de material donde se compilan escritos de cuidadores en un libro, quienes de manera voluntaria cuentan su experiencia siendo cuidadores, los retos para su vida y los cambios en ésta cuando asumieron el rol.

FASE V. Evaluación

Objetivo general: Conocer el impacto de la implementación de la estrategia de ASC

[1] Días 7, 14 y 21

[2] Días 11, 18 y 25

Instrumentos para recolección de datos

- Instrumento adopción del rol cuidador del paciente crónico (ROL)
- Entrevistas

Resultados

- Entrevistas

Para la evaluación de la estrategia se sostuvieron reuniones con los cuidadores (C) de cada colectivo, donde se indaga sobre su percepción sobre la estrategia, su implementación, fortalezas, oportunidades de mejora y limitantes. A continuación se citan algunos fragmentos de las entrevistas realizadas a los cuidadores.

> *"Hay muchas cosas que de pronto usted no sabe, muchas cosas nadie se lo dice. En el taller que se hizo, entre los papás nos reunimos, hablamos y nos apoyamos. Nos dicen que hay un proyecto en tal lado, o lleven papeles a este lado, o hay que hacer esto; eso ayuda a que entre todos nos volvamos una unión y sea más fuerte. Se vuelve como la raíz del árbol y empieza a armarse*" (C1)

> *"He tenido más herramientas para guiar a mi hijo. En cuanto a mí, he aprendido a ser más tolerante, a manejar más las emociones mías como la ansiedad o el miedo a salir adelante."* (C2)

> *"Aprendí a valorar más a mi hijo como persona, que no importa que él tenga esta discapacidad. Aprendí que él vale mucho como persona, ser humano, como hijo. Yo lo amo mucho ante todo el amor para mi hijo."* (C3)

> *"Cuando comencé como cuidadora no tenía ninguna red de apoyo. Yo salía al mundo de la discapacidad y no sabía qué hacer con mi hijo.*

> *Empecé a mirar las entidades, empiezo a conocer las diferentes redes de apoyo que tiene el distrito, como los colegios, las manzanas de cuidado. Yo misma empiezo, como cuidadora, a buscar esas redes de apoyo. A medida que las empiezo a buscar (...) yo también empiezo con mi labor social de socializar todas estas redes, quienes los pueden apoyar, a dónde se pueden dirigir."* (C4)

> *"Como cuidadora siento que sentí el camino para servir."* (C5)

> *"Antes, yo toda mi vida había sido entregada a mis hijos, a sacarlos adelante, a su universidad, a que nunca les faltara nada. En el trabajo, traté de que mis estudiantes fueran felices, que entendieran el papel de la filosofía en sus vidas. Pero todo como hacia afuera, ahora veo que la luz no está afuera, sino que está acá adentro."* (C6)

> *"Yo en este momento me doy cuenta de que necesito de las personas y las personas me necesitan. Yo siento que mis conocimientos son mínimos. Es la experiencia que es lo importante"* (C7)

> *"Cuando uno está dispuesto a cuidar a cualquier persona, los*

conocimientos se van adquiriendo. No solo en el manejo de la enfermedad sino en el estado emocional de las personas enfermas. Pienso que esto (transición del rol) es algo como que no tiene un fin, sino al contrario se va alimentando a medida que uno va siendo cuidador." (C8)

"Mis mayores dificultades como cuidadora en el último año, es ver cómo uno se encuentra otras cuidadoras y cuidadores que de pronto no les gusta trabajar en equipo, de pronto quieren figurar en ciertos espacios; entonces esto del rol de cuidador no se trata de figurar sino de poder apoyar la comunidad y demás cuidadores y de esta manera trabajar en equipo y llegar a los diferentes espacios." (C9)

Finalizadas las sesiones y como producto de divulgación de los resultados de la estrategia, se realizaron cuatro videos, cada uno con una duración no superior a los ocho minutos, donde los cuidadores compartían sus experiencias en su rol y sobre los aprendizajes después de participar en la estrategia de ASC. En ese sentido las temáticas fueron: ASC, sobrecarga del cuidador, redes de apoyo y transiciones del rol de cuidador.

- *Medición de impacto con instrumento ROL*

De igual manera se llevó a cabo la aplicación del *Instrumento de Adopción del rol del cuidador del paciente crónico (ROL)*[5], el estadístico que se utilizó para medir la significancia de la comparación entre las mediciones pre y post del fue la prueba t de student para muestras emparejadas a dos colas (bilateral). También se compararon las medias de los resultados de cada medición.

En total se aplicó la medición pre y post en 29 participantes de los cuales se logró hacer la comparación. Los resultados de la prueba *t* de student para la dimensión respuestas ante el rol fue -1,15, para la dimensión organización del rol fue 4,64 y en la dimensión ejecución del rol fue -5,74, se esperaban resultados negativos, los cuales representan un aumento en la adopción del rol en la medición post. Sin embargo, en la dimensión organización del rol el resultado fue positivo, lo que representó una menor adopción del rol en esta dimensión en la medición post. Se definió el valor de significancia estadística con una $p<0,05$.

Para la dimensión respuestas ante el rol $p=0,25$ no fue significativo, en la dimensión organización del rol $p=0,00007$ la medición sí fue significativa y para la dimensión ejecución del rol $p=0,000003$ también fue significativo (Tabla 4). Se puede observar un aumentó en 1 punto la media de la dimensión respuestas ante el rol, lo cual sugiere que los cuidadores que participaron en la estrategia perciben su labor como algo positivo para su vida; sin embargo, esta comparación no fue estadísticamente significativa. En la dimensión organización del rol, hubo una disminución de 5,27 puntos en la media, dato que sugiere que los cuidadores familiares a lo largo del desarrollo de la estrategia cuestionaron su labor como

cuidadores y la organización que tenían para cuidar. Ítems como *"Busco espacios de descanso de mi labor como cuidador" o "Procuro ocuparme de mis propias necesidades"* pudo haber disminuido su resultado debido a que la estrategia también estuvo orientada a que los cuidadores reconozcan la importancia de su rol y del descanso de este, cosa que pudo no haber sido reconocida antes de la aplicación de la estrategia.

Por otro lado, factores como la sobrecarga no reconocida por los cuidadores en la medición pre hacen que la medición inicial sea alta, pero a medida que toman conciencia y aprenden estrategias para mejorar en su rol puede que respondan la evaluación post de manera que el resultado de adopción del rol disminuya. Por último, en la dimensión labores (ejecución) del rol la media aumentó 5,55 puntos, mostrando que los cuidadores familiares refieren una mejora en sus habilidades para cuidar a partir de la estrategia de apropiación social del conocimiento.

Tabla 4: *Comparación de mediciones pre y post ROL participantes del proyecto "Adopción del rol de cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica basado en la comunidad"*.

		Media	**N**	**Desviación**	**p**
Par 1	Respuestas Del Rol Pre	28,66	29	3,598	0,256
	Respuestas Del Rol Post	29,66	29	4,194	
Par 2	Organización Del Rol Pre	26,66	29	4,872	0,000
	Organización Del Rol Post	21,38	29	3,600	
Par 3	Labores Del Rol Pre	28,28	29	4,621	0,000
	Labores Del Rol Post	33,83	29	3,606	
Par 4	Total Rol Pre	83,59	29	10,537	0,575
	Total Rol Post	84,86	29	8,745	

Fuente: Elaboración propia, 2022

Por último, se encontraron múltiples oportunidades de trabajo, que se consideran pertinentes para ser trabajadas a *posteriori*, anudadas con la página de *Facebook* y el grupo de cuidando a los cuidadores de la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

DISCUSIÓN

El presente proyecto estuvo enfocado en diseñar, implementar y evaluar una intervención de ASC con el fin de empoderar a los cuidadores en la toma de decisiones que permitan intervenir en sus propias necesidades y así mejorar la adopción del rol del cuidador familiar. En

la literatura[3], se ha evidenciado que las estrategias de apropiación social del conocimiento permiten a las comunidades participar en el proceso de creación, priorización y ejecución de propuestas que mejoren su salud, adicionalmente permite que la sostenibilidad de la estrategia sea a largo plazo. Junto a la comunidad se conforma un equipo de trabajo, conformado en gran parte por profesionales de la salud, quienes asumen el liderazgo en la inmersión en el campo, el reclutamiento de los participantes y la implementación de la estrategia[11,12,13].

Estos aspectos están contemplados en la metodología *Community-based participatory research* (CBPR), la cual ha sido usada en muchas ocasiones para acercar la comunidad académica con la sociedad, este acercamiento se realiza a través de líderes comunitarios o representantes que tienen injerencia en la toma de decisiones[14]. El papel de estas personas es importante puesto que son el primer insumo para lograr la adaptación cultural de las intervenciones[15], ya que ellos son quienes conocen de primera mano las necesidades de la comunidad y promueven la participación de los individuos[16]. La metodología CBPR contempla una serie de fases que se tuvieron en cuenta para este proyecto, en la fase inicial o de diagnóstico situacional se realiza una conciliación entre las necesidades percibidas por la academia y las percibidas por la comunidad. Para esta actividad existen varias estrategias como entrevistas o grupos focales, en cualquiera de estas dos se tiene como objetivo determinar barreras y facilitadores que permitan el diseño y la implementación de la estrategia. Dado que este proyecto estuvo enfocado en cuatro grupos diferentes de cuidadores, se estableció inicialmente una identificación de los actores y del campo, para establecer los líderes e invitar a más cuidadores a participar. Cuando se tuvieron conformados los equipos de trabajo, el grupo de Jóvenes Talento elaboró una guía de grupo focal, teniendo en cuenta que es una técnica de investigación cualitativa, que permite observar la pluralidad y variedad de las experiencias y creencias de los participantes[17,18]. En ese sentido, se exploró la experiencia de los cuidadores en las transiciones propias del rol y las dificultades para adaptarse de manera satisfactoria. De estos grupos focales, se pudo determinar que las necesidades de los cuidadores informales se centraban en desconocimiento de algunos cuidados de la enfermedad, manejo de las emociones y del tiempo, comunicación asertiva, participación social, redes de apoyo y sobrecarga. Surgieron más temáticas relacionadas con la labor, pero estas fueron las priorizadas por el equipo de trabajo.

Adicionalmente a estas temáticas, los cuidadores mencionan sentirse invisibilizados en el sistema de salud colombiano. Sienten que toda la responsabilidad del cuidado recae sobre ellos y los profesionales de la salud en algunas ocasiones los abandonan y ellos sienten no tener la preparación para asumir el rol. Esto fue un sentir en los cuatro grupos, y es llamativo pues desde el sector de la salud se han formulado intervenciones para cuidadores a través de

programas psicoeducativos con el fin de mejorar la habilidad de cuidado y fortalecer el componente personal de los cuidadores familiares[19-22]. Por otro lado, en algunas políticas de gobierno se han incluido programas exclusivos para cuidadores, como es el caso de Bogotá con la implementación de las manzanas del cuidado[23]; sin embargo, estas aún no se encuentran en todas las localidades y no pueden abarcar a toda la población de cuidadores. Es importante que tanto programas educativos de salud como políticas de gobierno se dirijan a cuidadores y sus necesidades, dado que muchos asumen el rol y todas sus responsabilidades sin tener conocimiento ni apoyo social y esto repercute directamente en su calidad de vida[24].

De manera simultánea en esta fase se realizó la caracterización sociodemo-gráfica de los cuidadores de los cuatro grupos. Un total de 55 cuidadores fueron caracterizados, de estos el 92,7% fueron mujeres, resultado que muestra similitudes con varios estudios[25-28] y que permite observar que culturalmente las mujeres son las encargadas del cuidado en el núcleo familiar[29] y aportan tres cuartas partes del trabajo no remunerado en los hogares colombianos, esto limita de manera importante la inserción en otras roles de la vida y limita el bienestar como el desarrollo de las capacidades[8]. La edad media fue de 52,2 años, rango donde se encuentran múltiples roles sociales como: padres, hijos o esposos que se encuentran en edad productiva y que en algunas ocasiones deben abandonar sus empleos para dedicarse exclusivamente al cuidado[30]. En cuanto al nivel educativo el 61,9% tenían escolaridad básica y el 67,3% se dedicaba al hogar; en esto también se reportó en estudios similares[21,30] que hacen suponer que tener un nivel de escolaridad básico podría ser un factor protector pues proporciona elementos mínimos que permiten contribuir a la habilidad de cuidado[31].

En la segunda fase se realizó el diseño de la estrategia a partir de los temas que surgieron en los grupos focales; se priorizaron las temáticas en co-creación y validación con los mismos cuidadores, con el fin de poder intervenir aquellas necesidades relacionadas con la adopción del rol del cuidador, y aquellas que eran importantes para ellos, porque afectan directamente la manera en que socializan con sus familiares y su entorno. Posterior a esta priorización, se elaboró el plan de trabajo, puesto que esta actividad permite establecer los objetivos y metas de cada sesión, se define las actividades a realizar, determinar un orden lógico de las sesiones, establecer tiempos y responsables de cada tarea y definir los recursos necesarios[32]. Establecer el plan de manera conjunta con los cuidadores, permitió establecer aquellas actividades que podían ser lideradas por ellos, de tal manera que se reconoció que su experiencia es importante para construir conocimiento.

En la implementación de la estrategia los Jóvenes Talento se reunieron con los cuidadores periódicamente, para desarrollar el programa psicoeducativo que se diseñó en la fase anterior, se optó por este tipo de programa porque tiene como beneficios en los cuidadores incrementar los conocimientos del cuidador, proporcionar apoyo emocional y

entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar las situaciones que se derivan de su labor de cuidar[33,34]. En cada sesión se desarrolló una temática de la lista de temas priorizados, a través de talleres prácticos, conferencias con invitados y sesiones de discusión, siempre con el objetivo de promover la participación y la transferencia de conocimiento. Nuevamente para el éxito de estas actividades, se requirió de los líderes comunitarios y su experiencia con el grupo[12] , como en algunos grupos, era la primera vez que se establecen, los Jóvenes Talento pudieron identificar a una persona líder en el grupo, puesto esto beneficia no solo el desarrollo de las actividades sino también la participación activa de los individuos, ya que estos tienen habilidades para motivar a sus compañeros[11]. Un elemento de pertenencia fue la elaboración de un logo denominado "Construyendo Cuidado" como el elemento integrador de la estrategia y de marca de la Red que inicia.

Por último, en la fase de evaluación de la estrategia de apropiación social del conocimiento se aplicó el instrumento "Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico", los resultados muestran una mejora en la puntuación. Se encontraron resultados de correlación negativos en la prueba de *t*-student para las dimensiones de respuestas ante el rol y ejecución del rol, lo que significa una mejoría en ambas dimensiones. En la dimensión de respuestas del rol se aumentó un punto en la media de las mediciones pre y post, lo que sugiere que los participantes con la estrategia perciben ahora su labor como algo positivo para su vida; sin embargo, la comparación no fue estadísticamente significativa. En la dimensión de ejecución (labores) rol hubo un aumento de 5,55 puntos en la media de la medición pre y post, estos datos sugieren que los cuidadores con la implementación de la estrategia mejoraron en sus habilidades instrumentales para cuidar, desde las actividades diarias como en los conocimientos teóricos y técnicos de cada uno de los cuidados brindados.

Sin embargo, para la dimensión de organización hubo una disminución de 5,28 puntos en la media de la medición pre y post, por lo que la adopción del rol de esta dimensión bajó, sin embargo, esto puede ser debido al cambio de percepción que tuvieron los cuidadores posterior a la estrategia, dado que en el desarrollo de este componente los cuidadores cuestionaron su rol en la organización que tenían para cuidar, identificando la necesidad del descanso, la delegación de actividades y la ocupación del tiempo para sus propias necesidades. Se sugiere que esta disminución pudo estar relacionada con la implementación de la estrategia, pues estuvo orientada a que los cuidadores reconocen la importancia de su rol en la familia, la sociedad y el estado, y por ende son sujetos de derechos.

Con estos resultados obtenidos se puede concluir que la intervención permitió la autoevaluación en la percepción de ser cuidador, al disminuir el puntaje de la dimensión organización del rol, pareciera que es algo negativo de la intervención; sin embargo, hay otros

factores como el nivel bajo de sobrecarga en la medición inicial y alta al final, que es respuesta al hecho de tener más conciencia del derecho a sentirse cansados, así como de adquirir aprender estrategias para mejorar en su rol. Esta percepción está condicionada a múltiples factores culturales, sociales, políticos y económicos a los que se encuentre la persona[22,28]. Finalmente, el puntaje total del ROL de la prueba post-intervención aumentó lo cual valida las afirmaciones de la Teoría de situación específica que hace parte de la transferencia realizada en este proyecto[4].

Finalmente, como parte del estudio, se realizó una estrategia de sostenibilidad, replicabilidad y escalabilidad de la estrategia implementada. Estas características a pesar de tener un gran potencial, requiere del empoderamiento, iniciativa e involucramiento activos de los cuidadores participantes. Durante las intervenciones realizadas, se identificaron aquellos cuidadores que participaron activamente y tenían capacidad de liderazgo y comunicación, a estos, se les promovió para que tuvieran una participación más activa. Además de ello, se fomentó el relacionamiento intercomunidades de cuidadores, lo que permite tener una mayor red de apoyo e impacto. Los cuidadores expertos son quienes tienen una mayor responsabilidad, al ser quienes pueden brindar un acompañamiento y asesoramiento cercano a los cuidadores inexpertos, ya que estos conocen de primera mano, la realidad social, económica y política a la que se enfrentan los cuidadores en la ciudad de Bogotá.

CONCLUSIÓN

La implementación de la ASC ha empoderado significativamente a los cuidadores familiares de pacientes crónicos, transformando su percepción del rol y equipándolos con herramientas para un cuidado más efectivo y una mejor calidad de vida. Este cambio refleja una mayor conciencia de la sobrecarga que enfrentan, lo que es esencial para su bienestar físico y emocional. La estrategia utilizada demostró ser efectiva al involucrar activamente a los cuidadores en la co-creación y validación de esta, destacando la importancia de considerar su experiencia como un recurso valioso en la construcción del conocimiento y reconocer su papel como individuos con derechos y necesidades específicas en la sociedad.

Las fases de desarrollo permitieron identificar diversos puntos como actores clave, comprensión de las necesidades de los cuidadores, lo que sentó las bases para el proyecto y la importancia de abordar su conocimiento previo para asumir un nuevo rol. El diseño de esta estrategia colaborativa se enfocó en las prioridades de los cuidadores, mediante el uso de las redes sociales como herramienta de apoyo con una implementación exitosa que incluyó el fortalecimiento de herramientas digitales. La caracterización sociodemográfica de los cuidadores, que reveló un perfil mayoritario de mujeres con niveles

educativos básicos en Colombia, proporcionó un contexto esencial para adaptar las intervenciones del proyecto de manera precisa. Los resultados mixtos en las dimensiones de adopción del rol en la evaluación subrayan la complejidad de la experiencia del cuidador y cómo la estrategia pudo haber influido en su percepción y habilidades. Esto enmarca la importancia de brindar a los cuidadores las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida y desempeñar sus funciones de manera más efectiva.

La constante retroalimentación en ambos sentidos, entre los Jóvenes Talento y los cuidadores participantes, desempeñó un papel fundamental en la generación de conocimiento basado en evidencia científica durante la implementación de la estrategia. Los cuidadores no solo fueron receptores pasivos de información, sino que también compartieron sus experiencias y conocimientos con los Jóvenes Talentos, lo que contribuyó a un proceso de creación y validación de la estrategia. Finalmente, se identificaron cuidadores con habilidades de liderazgo y se promovieron relaciones intercomunitarias, fortaleciendo la red de apoyo y facilitando la posible expansión de la estrategia a otras comunidades de cuidadores que permitan crear sostenibilidad y la replicabilidad. En este contexto, es importante la necesidad de que los programas educativos de salud y las políticas gubernamentales se centren en las necesidades de los cuidadores familiares y su rol fundamental en el apoyo continuo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Meleis A. Transitions Theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice. 1st ed. New York, NY: Springer Publishing Company; 2010.
2. Meleis AI. Transitions Theory, Smith & Parker (Eds.). Nursing theories & nursing practice (4 Ed.). Philadelphia: FA Davis Company; 2015. p. 361-380.
3. Pabón, R. (2017). Apropiación social del conocimiento: una aproximación teórica y perspectivas para Colombia. Educación y Humanismo, 20(34), 116-139.
4. Chaparro-Diaz L, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica. Aquichan [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 14].;22(4):e2242. Available from: https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18613
5. Carreño-Moreno S, Rojas-Marin Z, Vargas-Escobar L, Rojas-Reyes J, Montenegro-Ramírez JD, Chaparro-Diaz L. Adopción del rol del cuidador familiar en uso de medicamentos: revisión integrativa. Duazary [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 14];19(4):328-39. Available from: https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/4985
6. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Documento de Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud para el Distrito Capital [Internet]. 2019. Available From: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/L

ists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-bogoTa-2019.pdf

7. Ministerio de Salud. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2018 [Internet]. 2018. Available from: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2018.pdf.

8. DANE. ¿Cuántos somos? Índices demográficos [Internet]. 2019 Available from: https://sitios.dane.gov.co/cnpv/#!/juv_env_dep

9. Arias M, Carreño S, Chaparro L. Validity and reliability of the scale, role taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. International Archives of Medicine. 2018;11(34):1-10.

10. Carreño Moreno S, Chaparro Diaz L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. Revista Investigaciones Andina. [Internet]. 2018 Mar 20 [Cited 2023 Nov 17];20(36):39-4. Available from: https://revia.areandina.edu.co/index.php/IA/article/view/968

11. Li M, Yeh Y-L, Sun H, Chang B, Chen L-S. Community-based participatory research: a family health history-based colorectal cancer prevention program among Chinese Americans. Journal of Cancer Education. 2019;35(3):485–492.

12. Leh SK, Saoud S. Using community-based participatory research to explore health care perceptions of a select group of Arab Americans. Journal of Transcultural Nursing. 2019;31(5):444–50.

13. Tiwari T, Rai N, Colmenero E, Gonzalez H, Castro M. A community-based participatory research approach to understand Urban Latino parent's oral health knowledge and beliefs. International Journal of Dentistry. 2017 Mar 29;2017(9418305):1–6.

14. Rubán AM, Lahera CR, Berenguer GM, et al. Estrategia de participación comunitaria e intersectorial en la prevención del dengue. MediSan. 2019;23(05):820-836.

15. Chaumont C, Oliveira C, Chavez E, Valencia J, Villalobos Dintrans P. Out-of-pocket expenditures for HIV in the Dominican Republic: findings from a community-based participatory survey. Revista Panamericana de Salud Pública. 2019;43:1.

16. Lightfoot E, Blevins J, Lum T, Dube A. Cultural health assets of Somali and Oromo refugees and immigrants in Minnesota: findings from a community-based participatory research project. Journal of Health Care for the Poor and Underserved. 2016;27(1):252-260.

17. Hulen E, Hardy LJ, Teufel-Shone N, Sanderson PR, Schwartz AL, Begay RC. Community Based Participatory Research (CBPR): a dynamic process of health care, provider perceptions and American Indian patients' resilience. Journal of Health Care for the Poor and Underserved. 2019;30(1):221-237.

18. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. Investigación en Educación Médica [Internet]. 2013 [Cited 2023 Dec 14];2(5):55-60. Available from: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733230009

19. Barrera Ortiz L, Blanco de Camargo L, Figueroa Ingrid P, Pinto Afanador N,

Sanchez Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichan [Internet]. 2009 [Cited 2023 Dec 14];6(1). Available from: https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77

20. Bohórquez V, Castañeda B, Trigos L, Orozco L, Camargo A. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Revista Cubana de Enfermería. 2011;27(3): 210-219.

21. Carrillo GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortíz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista de Salud Pública. 2015;17(3):394–403.

22. Velásquez V, López L, López H, et al. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Revista de Salud Pública. 2011; 13(4):610-619.

23. Alcaldía Mayor de Bogotá. Sistema Distrital de Cuidado [Internet]. Bogotá. 2022. Available from: http://sistemadecuidado.gov.co/manzanasdelcuidado/index.html.

24. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de Vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). Archivos de Medicina (Manizales). 2018;18(1):105–13.

25. Piratoba-Hernández BN, Rozo-Gutiérrez JN. Caracterización sociodemográfica del cuidador familiar de la persona mayor en una localidad de bogotá-colombia. MedUNAB. 2015;18(1):51–7.

26. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Revista de Salud Pública. 2016;18(3):367.

27. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influencian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del Enfermo Crónico. Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud. 2017;49(2):330–8.

28. Barreto Zorza YM, Enriquez Guerrero CL, Velasquez Gutierrez VF. Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos. MedUNAB. 2017;20(1):28–38.

29. Anjos K, Santos V, Teixeira J, Oliveira R, Boery E, Moreira R. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2014 [Cited 2023 Dec 14];29(4). Available from: https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253

30. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Tesis doctoral]. Universidad de Barcelona; 2009. Available from: https://www.tesisenred.net/handle/10803/2081.

31. Lund L, Ross L, Aagaard M, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's

relationship to the patient: a survey. BMCCáncer. 2014; 14(541):1-13.

32. OBS Business School. Qué beneficios tiene programar el cronograma de un proyecto [Internet]. 2022. Available from: https://www.obsbusiness.school/blog/que-beneficios-tiene-programar-el-cronograma-de-un-proyecto.

33. Medina GA, Martín PE. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2018 [Cited 2023 Dec 14];29(1):22-28. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000100022&lng=es.

34. Ponce CC, Ordonez TN, Lima-Silva TB, Santos GD, Viola L de, Nunes PV, et al. Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with alzheimer's disease. Dementia & Neuropsychologia. 2011;5(3):226–37.

35. Amezquita Torres FC, Moreno Cano AK. Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. Revista Española de Discapacidad. 2019;7(2):55–77.

36. Arias, M., Barrera, L., Carrillo, G. M., Chaparro, L., Sánchez, B. y Vargas, E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: diagnóstico y carga percibida. Revista de la Facultad de Medicina. 2014; 62(3), 387-97

37. Caqueo-Urízar A, Segovia-Lagos P, Urrutia Urrutia Ú, Castillo CM, Lechuga EN. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología. 2013; 10:95-108.

38. Cardozo Garcia, Y., & Escobar Ciro, C. L. La interacción en el ámbito hospitalario según el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo; 2018,20(1).

39. Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Pensamiento Psicológico.2017; 15(1), 87–101.

40. Chaparro L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. Revista Ciencia y Cuidado 2016; 13(1): 72-86.

41. Daniel W, Pérez O. Sobrecarga y estrés en cuidadores familiares de personas mayores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2018. Available from: https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/75652/83254117.2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y

42. Genç F, Yuksel B, Tokuc FEU. Caregiver burden and quality of life in early and late stages of idiopathic Parkinson's disease. Psychiatry Investig. 2019;16(4):285-291.

43. Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Revista de Salud Pública.2016; 18(3), 367–378.

44. Kirk, K., Fedele, D., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T., Mazur, T., & L., M. Parenting characteristics of female

caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. Journal of Pediatric Nursing. 2011;16(6):29-36.

45. Knight BG, Kim JH. The effects of cultural values on stress and coping processes. Revista Española de Geriatría y Gerontolología. 2005;40(SUPPL. 3):74–79.

46. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: a Critical review of recent literature. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology. 2017;30(5):235-252.

47. Ruiz AE, Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Revista de Enfermería Neurológica. 2012 Dec 31;11(3):163–169.

48. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. Ciencia & Saúde Coletiva [Internet]. 2019 [Cited 2023 Dec 14]; 24:1597–1607. Available from doi:10.1590/1413-81232018245.04432019