

Artículo Original

# Conociendo el proceso de convertirse en cuidador familiar de sobrevivientes de un accidente cerebrovascular

*Understanding the process of becoming a family caregiver for stroke survivors*

*Entendendo o processo de se tornar um cuidador familiar de sobreviventes de um acidente vascular cerebral*

Irma Fonseca-Mardones<sup>a</sup> , Oscar Hernández-Lanas<sup>a</sup> 

<sup>a</sup>Universidad de Chile, Independencia, Santiago, Chile.

**Cómo citar:** Fonseca-Mardones, I., & Hernández-Lanas, O. (2025). Conociendo el proceso de convertirse en cuidador familiar de sobrevivientes de un accidente cerebrovascular. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e3912. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.cto401339123>

## Resumen

**Introducción:** La transición a cuidador familiar (CF) de un sobreviviente de accidente cerebrovascular (SACV) es un proceso complejo y desafiante que requiere adaptación personal y social, influenciado por expectativas del rol y factores habilitantes. Este rol suele asumirse sin planificación, siendo afectado por el impacto emocional del accidente cerebrovascular (ACV) y las características individuales del cuidador y el paciente. **Objetivo:** Explorar el proceso de transición y desempeño como CF de un SACV durante el primer año posterior al evento cerebrovascular. **Metodología:** Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, realizada en un hospital de mediana a alta complejidad. Seleccionó a cinco mujeres cuidadoras familiares de SACV mediante muestreo por conveniencia. Los datos se recolectaron mediante formularios, entrevistas semiestructuradas y en profundidad, diario de campo y registros clínicos. El análisis de los datos se realizó basado en el método de comparación constante. **Resultados:** Las participantes no estaban preparadas para asumir el rol CF, y su desempeño en este rol cambió a lo largo del primer año posterior al ACV. Este cambio estuvo influido por factores propios del SACV, del cuidador y del contexto en el cual se realiza el cuidado. **Conclusión:** La implementación y desarrollo del cuidado cambian a lo largo del primer año posterior al ACV debido a diversos factores. Conocer estos factores puede contribuir al diseño e implementación de abordajes terapéuticos más efectivos para los cuidadores familiares durante el proceso de cuidado.

**Palabras clave:** Accidente Cerebrovascular, Cuidadores, Rol, Terapia Ocupacional.

Recibido Jul. 26, 2024; 1ª Revisión Ago. 8, 2024; Aceptado Jul. 10, 2025.

Este es un artículo publicado en acceso abierto (*Open Access*) bajo la licencia *Creative Commons Attribution* (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.

### **Abstract**

**Introduction:** The transition to becoming a family caregiver (FC) for a stroke survivor (SS) is a complex and challenging process that requires personal and social adaptation, influenced by role expectations and enabling factors. This role is often assumed without planning and is affected by the emotional impact of the stroke and the individual characteristics of both the caregiver and the patient. **Objective:** To explore the transition and performance process as an FC of an SS during the first year following the cerebrovascular event. **Methodology:** Qualitative research with a phenomenological approach, conducted at a medium to high complexity hospital. Five female family caregivers of stroke survivors were selected using convenience sampling. Data were collected through surveys, semi-structured and in-depth interviews, field notes, and clinical records. Data analysis was conducted using the constant comparison method. **Results:** Participants were unprepared to assume the FC role, and their performance in this role changed throughout the first year following the stroke. This change was influenced by factors related to the SS, the caregiver, and the context in which the care was provided. **Conclusion:** The implementation and development of care change throughout the first year following the stroke due to various factors. Understanding these factors can contribute to the design and implementation of more effective therapeutic approaches for family caregivers during the care process.

**Keywords:** Stroke, Caregivers, Role, Occupational Therapy.

### **Resumo**

**Introdução:** A transição para se tornar um cuidador familiar (CF) de um sobrevivente de acidente vascular cerebral (SAVC) é um processo complexo e desafiador que requer adaptação pessoal e social, influenciado por expectativas de papel e fatores facilitadores. Este papel geralmente é assumido sem planejamento, sendo afetado pelo impacto emocional do AVC e pelas características individuais do cuidador e do paciente. **Objetivo:** Explorar o processo de transição e desempenho como CF de um SAVC durante o primeiro ano após o evento cerebrovascular. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, realizada em um hospital de média a alta complexidade. Cinco mulheres cuidadoras familiares de sobreviventes de AVC foram selecionadas através de amostragem por conveniência. Os dados foram coletados por meio de formulários, entrevistas semiestruturadas e profundas, diário de campo e registros clínicos. A análise dos dados foi realizada com base no método de comparação constante. **Resultados:** As participantes não estavam preparadas para assumir o papel de CF, e seu desempenho neste papel mudou ao longo do primeiro ano após o SAVC. Esta mudança foi influenciada por fatores relacionados ao SAVC, ao cuidador e ao contexto em que o cuidado foi prestado. **Conclusão:** A implementação e o desenvolvimento do cuidado mudam ao longo do primeiro ano após o SAVC devido a diversos fatores. Compreender esses fatores pode contribuir para o projeto e implementação de abordagens terapêuticas mais eficazes para os cuidadores familiares durante o processo de cuidado.

**Palavras-chave:** Acidente Vascular Cerebral, Cuidador Familiar, Papel, Terapia Ocupacional.

## **Introducción**

Los accidentes cerebrovasculares (ACV) representan una de las principales causas de muerte y discapacidad a nivel mundial, con un impacto significativo en la salud pública tanto en Chile como en el resto del mundo (Morrissey & Lillicrap, 2022; Soto et al., 2020). Aunque se ha observado una disminución en el número de muertes atribuidas a los ACV en años recientes, el número de personas que sufren esta condición no ha experimentado una reducción proporcional, lo que subraya la persistencia de este problema de salud (Tyagi et al., 2020; Yuliana et al., 2022).

Las posibles secuelas de un ACV dependen de su etiología, severidad, localización y tamaño de la lesión vascular, y pueden provocar déficit motor, cognitivo, perceptivo, sensorial y psicológico. Pudiendo los sobrevivientes de un ACV (SACV) presentar hemiparesia o hemiplejía, fatiga, fallas en la atención, memoria y funciones ejecutivas, alteraciones del campo visual y del reconocimiento de objetos, depresión y dificultades en la comunicación, lo que provoca un grado variable (que puede ir de leve a severo) en la participación en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, retorno a actividades laborales, de tiempo libre, participación social, mantener relaciones con familia y amistades (Camicia et al., 2021). Dada la naturaleza aguda no progresiva de las lesiones provocadas por el ACV, se espera que, con el paso del tiempo, los déficits sufridos inicialmente experimenten una evolución hacia la recuperación. Esta recuperación dependerá, entre otras cosas, de la intensidad del daño sufrido, el tipo y precocidad del tratamiento recibido y de factores asociados al SACV.

Como consecuencia de los déficits provocados por el ACV, se estima que alrededor de dos tercios de los SACV requerirán asistencia en sus actividades diarias, la cual suele ser brindada por un miembro de la familia, conocido como cuidador familiar (CF) (Pucciarelli et al., 2022; Bakas et al., 2022). La naturaleza evolutiva del daño causado por un ACV implica que las necesidades de cuidado de estos pacientes evolucionarán con el tiempo a medida que experimentan mejorías en su condición (Camicia et al., 2021).

Las labores de cuidado de la salud han sido tradicionalmente adscritas a las mujeres por ser consideradas una extensión de los cuidados proporcionados a los miembros de la familia que forman parte del rol femenino (Fonseca, 2019). La provisión de cuidados en salud suele generar una sobrecarga en el CF, que se relaciona con la carga física, mental, emocional y financiera asociada a la labor de cuidar, a lo cual se agregan, la pérdida de los beneficios derivados de la participación en otras áreas de desempeño ocupacional significativas para el cuidador y al escaso reconocimiento social del rol de CF (Fonseca, 2019).

En el caso particular de los SACV, sus cuidadores se han descrito como un miembro de la familia de un sobreviviente de un accidente cerebrovascular que generalmente brinda el apoyo a largo plazo más importante durante la recuperación y la rehabilitación (Kumar et al., 2022). Esta definición extiende los límites de la labor del cuidado, asociada tradicionalmente sólo al apoyo en actividades de la vida diaria y mantención de la salud, a la participación activa del CF en labores asociadas directamente al proceso de rehabilitación y recuperación funcional del SACV, vinculando de esta forma, la recuperación funcional del sobreviviente a la labor del cuidador.

En términos ocupacionales, la transición a convertirse en CF de un SACV implica adquirir un nuevo rol, lo que puede ser un proceso complejo y desafiante. Hillman (2006) propone que las personas experimentan cambios en sus roles a lo largo de la vida, lo cual desde una perspectiva ocupacional corresponde a un cambio adaptativo crítico que demanda una reorganización significativa a nivel personal y en sus sistemas sociales. Estos cambios abarcan tanto la adquisición como la pérdida de roles, así como el ajuste en la forma en que se desempeña un rol específico (Toal-Sullivan & Henderson, 2004; Kielhofner, 2011; Camacho et al., 2016).

Según el Modelo de Adquisición de Roles propuesto por Heard (1977) y adaptado por Hillman & Chapparo (1995), este proceso se asemeja a un sistema abierto en el que las expectativas internas y externas del rol, junto con los factores habilitantes percibidos (habilidades personales y apoyo del ambiente), influyen en la toma de decisiones y en la organización de las conductas asociadas con el nuevo rol.

Características específicas del rol del CF de un SACV pueden influir en el proceso de asumir este rol, el cual suele ser repentino, rápido y desafiante debido a la falta de preparación y al impacto emocional asociado con la condición del paciente (Toal-Sullivan & Henderson, 2004). Además, las características individuales del CF, del SACV y del entorno en el que interactúan también desempeñan un papel crucial en la adquisición y desempeño efectivo del rol de CF, el cual frecuentemente se asume sin planificación previa (Gitlin & Rose, 2016).

El modelo de Heard, al ser concebido como un sistema abierto, no solo explica la adquisición de un rol, sino que también puede aplicarse para comprender la evolución y mantenimiento de dicho rol a lo largo del tiempo, especialmente en el contexto de los cambios experimentados por el SACV, el CF y su entorno (Heard, 1977; Cezar et al., 2014). Esta perspectiva sugiere que la forma en que se ejerce el rol de CF debe adaptarse a medida que cambian las circunstancias y necesidades de los involucrados.

En este sentido, surge la necesidad de investigar y comprender en detalle cómo se desarrolla el proceso de convertirse y desempeñarse como CF de un SACV durante el primer año posterior al evento cerebrovascular. Este enfoque permitiría identificar los desafíos, las necesidades y las estrategias de afrontamiento que pueden surgir en esta etapa crítica de transición y adaptación para los CF y SACV.

En la literatura se han abordado diversos aspectos relacionados con el cuidado de pacientes que han sufrido un ACV y su impacto en los cuidadores familiares (CCFF). Saucedo-Pahua et al. (2023) ha desarrollado teorías específicas para comprender la transición de los familiares a roles de cuidadores en estas circunstancias; Tyagi et al. (2020) han subrayado la importancia de adoptar un enfoque diádico en la rehabilitación post ACV, involucrando tanto al paciente como al cuidador en estrategias de manejo del cuidado. En este contexto, Silva et al. (2022) señalan que los cuidadores informales, en su mayoría mujeres, experimentan sobrecarga y una reducción en su calidad de vida debido a las demandas asociadas al cuidado de personas con incapacidad funcional moderada tras un ACV.

La investigación también ha explorado la relación entre la discapacidad, la depresión, la ansiedad y la calidad de vida tanto de SACV como de sus CCFF. En este sentido,

Yuliana et al. (2022) examinaron cómo la preparación del CF afecta la relación entre la depresión y la calidad de vida en estas circunstancias, subrayando su papel crucial en el bienestar tanto del paciente como del propio cuidador. Estos estudios y enfoques ofrecen una visión completa de los desafíos y las oportunidades en el cuidado de personas SACV y el respaldo a sus CCFF.

El proceso de convertirse y desempeñarse como CF de SACV implica una transición compleja que requiere adaptación, apoyo y comprensión tanto de los propios cuidadores como de los profesionales de la salud. Investigaciones recientes han destacado la importancia de abordar de manera integral las necesidades de los CF y de desarrollar estrategias efectivas para mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de quienes los cuidan en el contexto de un ACV (Dharma et al., 2018; Fadilah & Rahariyani, 2020).

Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es explorar el proceso de transición y desempeño como CF de un SACV durante el primer año, analizándolo desde la perspectiva de la Ciencia de la Ocupación. Esta disciplina se centra en el estudio sistemático de las personas como seres ocupacionales, incluyendo la necesidad y la capacidad de adaptarse e involucrarse, y de estructurar sus ocupaciones para dar forma a sus vidas, aportando a la terapia ocupacional valiosa información acerca de cómo y por qué las personas organizan sus vidas (Navarrete, 2010).

## **Método**

La investigación presentada es de tipo cualitativa con un enfoque fenomenológico el cual, según lo descrito por Hernández Sampieri & Mendoza Torres (2023), busca comprender los fenómenos desde la perspectiva individual de cada participante y a partir de la perspectiva construida colectivamente, lo que resulta apropiado para indagar una realidad cuya esencia depende del modo en que es vivida y percibida por el sujeto (Martínez, 2015).

La investigación se llevó a cabo en un hospital de mediana a alta complejidad ubicado en Santiago de Chile, dentro de la red asistencial del servicio de salud metropolitano, durante los años 2018 y 2019. Este hospital se destaca por ofrecer servicios especializados en diversas áreas médicas, incluyendo cuidados intensivos, coronarios, servicios médicos – quirúrgicos y de rehabilitación.

Para la selección de los participantes, se empleó una estrategia de muestreo no probabilístico por conveniencia, la cual permite una elección cuidadosa y deliberada de los casos que mejor se ajustan a los objetivos del estudio y a las necesidades de información establecidas (Otzen & Manterola, 2017).

El tamaño de la muestra se definió mediante el criterio de saturación de datos, entendido como el punto en que la recolección y el análisis de la información dejan de aportar nuevos elementos relevantes para responder a la pregunta de investigación o cuando los datos comienzan a repetirse (Rahimi & Khatooni, 2024). La muestra quedó compuesta por cinco mujeres cuidadoras familiares, específicamente esposas o parejas

estables de personas sobrevivientes de accidente cerebrovascular (ACV), quienes no tenían experiencia previa en el rol de cuidadora de una persona con discapacidad.

Como criterios de inclusión para este estudio se consideró: (1) ser cuidador familiar de una persona sobreviviente de ACV residentes en la ciudad de Santiago de Chile, (2) que cuiden a hombres entre 45 y 75 años, (3) previamente independientes, (4) que sufrieron un ACV hace al menos 12 meses, (5) producto del cual fueron hospitalizados y (6) que al momento del regreso a su hogar presentaban un nivel entre 2 y 4 en la Escala Ranking Modificada (mRS) (Nimvikar et al., 2024). Se excluyeron a cuidadoras familiares que presenten alteraciones cognitivas (puntaje <26 en Montreal Cognitive Assessment (MoCA)) (Gaete et al., 2020), alteraciones del lenguaje que interfieran con la comunicación y estar recibiendo tratamiento de salud mental al momento de la investigación. En la Tabla 1 se detallan las características de los participantes reclutados.

Tabla 1. Caracterización de los participantes.

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
<b>Sexo</b>	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino
<b>Edad</b>	50 años	70 años	75 años	57 años	60 años
<b>Relación con SACV</b>	Esposa	Conviviente	Esposa	Esposa	Esposa
<b>Residentes hogar</b>	Diada + 2 adultos	Diada	Diada	Diada + 2 adultos	Diada + 2 adultos y 2 niños
<b>Edad del SACV</b>	51 años	75 años	75 años	58 años	64 años
<b>Fecha del A CV</b>	2017	2016	2016	2018	2017
<b>mRS al alta hospital</b>	3	2	4	4	4

Los instrumentos de recolección de datos fueron: Formulario de Recolección de Datos CF-SACV, una entrevista semiestructurada, una entrevista en profundidad, diario de campo de la investigadora y la consulta a documentos escritos vinculados a la atención clínica de los SACV.

El proceso de recolección de datos se inició con la revisión de la base de datos del centro hospitalario para pesquisar posibles participantes y se les contactó telefónicamente invitándolos a participar. Aceptada la participación, se realizó una primera reunión en la cual se aplicó test MoCA, se respondió el Formulario de Recolección de Datos CF-SACV y se realizó la entrevista semiestructurada. Del análisis de los resultados de la reunión inicial se construyó el guion para la entrevista en profundidad, la que se realizó en la segunda reunión. Todas las entrevistas fueron

realizadas en forma individual para prevenir que la presencia del SACV interfiriese con la libre expresión de pensamientos y emociones. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas con el software ATLAS.ti.

Para las citas ilustrativas se utilizó la codificación: P (Nº de participante), E (Nº de entrevista) y p. (Nº de página). El análisis de los datos se realizó teniendo como base la teoría fundamentada, utilizándose el método de comparación constante (Boeije, 2002).

La investigación se adhirió a los aspectos bioéticos de la investigación, considerando el valor social, la ética científica, la selección equitativa, la proporción riesgo - beneficio, el consentimiento informado, el derecho a retirarse, la confidencialidad, el seguimiento del bienestar y el conocimiento de los resultados (Seneviratne, 2023). Fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación de Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (Proyecto N°83-2018; Acta N° 43).

## Resultados

Del análisis de las entrevistas se identificaron tres categorías, la primera, **Convirtiéndose en CF**, alude al proceso de adquirir el rol de CF; en segundo lugar, **Desempeñándose como CF**, describe el desempeño inicial del rol y cómo este afectó la cotidianidad de las CCFF y, por último, **Cambios en el desempeño del rol de CF**, explora los cambios en el desempeño durante el primer año.

### 1) Convirtiéndose en CF

La ocurrencia del ACV fue vivido por las CCFF como un evento brusco, inesperado y atemorizante. Experimentado por ellas como un quiebre en su vida, determinando un antes y un después. En donde el antes se percibe conocido, estable y predecible, y el después, se presenta como un presente y futuro sufriente, lleno de incertidumbre y temor

*(Antes del ACV) nosotros íbamos a la plaza, regresábamos, después hacíamos las cosas de la casa y después como que íbamos toda la tarde al gimnasio, esa era la vida que teníamos, salíamos a comprar, como que estábamos siempre juntos los dos (P1, E1, p. 1).*

*Fue un tremendo cambio, fue como tener una guagua de nuevo, un nacimiento nuevo porque de estar bien un día al siguiente amanecer así fue un cambio rotundo, porque de ser autovalente, él pasó a depender de nosotros (P4, E1, p. 34).*

*con mucha angustia, sin saber el mañana, o en qué momento le podía dar otra vez porque, no sé, la incertidumbre de uno queda, los miedos, los temores. Porque yo tengo casos, como le contaba, una amiga que le pasó hace dos años y ocho meses, que a su hijo le dio un accidente cerebro vascular y ahora, en julio, le dio uno nuevamente (P4, E1, p. 35).*

Todas las participantes refieren haber asumido en forma voluntaria el rol de CF de sus esposos/parejas, aduciendo razones vinculadas al amor, el compromiso y/o la

reciprocidad por el rol cumplido por el SACV como padre y/o esposo y a factores económicos.

*Era yo la que tenía que cuidarlo, porque mis hijos estaban estudiando (P1, E1, p. 5).*

*entonces era yo la tenía que hacerme cargo de él, porque yo tenía que aprovechar que estaba vivo, era yo la que tenía que cuidarlo (P1, E1, p. 5).*

*(mientras lo asistía) no sé, como que lo quería más, sí, porque lo sentía que dependía tanto de mí, que si yo no estuviera no sé qué haría él solo... sentía que estaba como muy conectada con él (P5, E1, p. 13).*

El proceso de adquisición del rol se inició durante el periodo de hospitalización del SACV y se continuó en el hogar, en donde las CCFF asumieron la totalidad de las funciones asociadas al rol. Durante la hospitalización, se inició un periodo marcado por las demandas hacia las CCFF, tanto de parte de ellas mismas como del ambiente social presionándolas a asumir rápidamente las labores de cuidado. El personal de salud demandó acciones de las cuidadoras relacionadas con labores de cuidado mientras el SACV se encontraba hospitalizado, proyectándolo hacia su futura vida en el hogar.

Durante la hospitalización las CCFF visitaron diariamente al SACV, destinando gran parte del día a labores vinculadas a ellos. En estas visitas ellas asistieron al SACV en actividades de la vida diaria básicas (AVDB) e instrumentales (I), gestionaron recursos necesarios para su atención, intercambiaron información con el personal de salud colaborando con ellos y regularon el contacto del SACV con familiares y amigos.

*[...] estuvo diez días hospitalizado, nosotros íbamos todos los días a verlo. Él hacía muy poco, trataba de comer con su mano izquierda, si nosotros estábamos (ahí) tratábamos de darle (la comida), porque se chorreaba entero. (P4, E1, p. 7).*

Según el relato de las CCFF, la información entregada por el personal de salud respecto a las posibles secuelas del ACV, sus implicancias funcionales y la eventual evolución de estas fue ambigua y en algunos casos inexistente. Lo que les dificultó identificar cuáles serían las necesidades de cuidado que su familiar presentaría y cuáles serían las demandas específicas de su rol de cuidadoras.

*Yo tenía una angustia tremenda, no sabía qué iba a pasar, porque cuando pasa esto a uno no le dicen, se va a recuperar, pasa esto, pasa lo otro, no. No se sabe, es de acuerdo a cómo vaya evolucionando su organismo (P4, E1, p. 7).*

*[...] en ese tiempo nosotros estábamos en el aire, no sabíamos qué estaba pasando, nadie nos dijo que S (SACV) iba a tener dificultades para caminar o para hacer sus cosas después (P1, E1, p. 5).*

Las visitas al hospital permitieron a las CCFF apreciar la evolución del SACV, no sólo en base a la información entregada por el personal de salud, sino también a la



observación directa de su nivel funcional. De esta forma las CCFF construyeron una serie de expectativas acerca de lo que sería su vida y la del SACV, así como el nivel funcional de éste en el hogar. Estas expectativas de funcionalidad les permitieron realizar un primer esbozo de cuáles serían las necesidades que deberían satisfacer en el desempeño e su rol de cuidadoras.

*Yo pensaba, cuando él vuelva le vamos a tener una silla de ruedas y cuando yo salga a barrer, él puede estar conmigo regando el jardín (P1, E1, p. 5).*

*[...] Cuando fueron pasando los días y él ya se levantaba un poco, siempre lúcido, siempre vigilante en todo, se me fue como pasando el susto, no está tan mal (P2, E1, p. 10).*

*[...] esa vez la TO nos explicó. Nos dijo, “tú tienes que dejarlo que él haga las cosas solo”, entonces con eso me cambió el chip completo, porque yo había dicho “yo lo voy a empezar a alimentar, yo le voy a dar la comida”. Y me acuerdo que una vez (la TO) me pilló que yo le estaba dando la comida y me dijo “no, él tiene que tratar de comer solo”. Claro, nos dio otra visión de lo que había que hacer, que él empezara a validarse como persona, yo lo iba a empezar a tratar como guajita<sup>1</sup>.. Grave error que hubiera cometido (P1, E1, p.25).*

El regreso del SACV al hogar implicó para las CCFF asumir de forma rápida todas las tareas asociadas a su nuevo rol. La pobre definición del rol de CF que ellas poseían (debido a la escasa definición social del rol, sumada a la escasez y ambigüedad de la información entregada por el personal de salud), aunada a la falta de conocimientos y habilidades de las CCFF en el cuidado y al impacto afectivo de estas, provocaron que la adquisición y desempeño del rol de CF haya sido complejo, iniciándose una trayectoria en la cual las CCFF decidieron, implementaron y modificaron las labores de cuidado en un proceso intuitivo que fue depurado a través de un mecanismo de ensayo y error, en el cual ellas sólo ocasionalmente recurrieron al personal de salud en busca de orientación.

*[...] No tenía claro cómo me las iba a arreglar en la casa con él (SACV), pero tampoco me lo cuestioné, o sea estábamos en esta, entonces había que seguir adelante (P.2, E1, p. 10).*

*[...] Quizás yo cometía el error de exigirle mucho, o sea, yo quería que él (SACV) estuviera bien, que estuviera mejor que antes, entonces si estamos contra el tiempo había que llegar, si el plazo era un año, había que aprovechar ese año, o sea, no podía dejarlo que él se quedara, es que yo veía que él podía avanzar y que tenía que hacerlo, no se podía quedar (P1, E1, p. 11).*

---

<sup>1</sup> Modismo del chileno, de uso coloquial, que designa de forma afectuosa a un bebé o lactante. Proviene del quechua *wawa*, que significa niño o niña pequeña.

Así, las cuidadoras identificaron como parte de su rol, no solo proporcionar cuidados para apoyar en la realización de las actividades cotidianas y mantener el estado de salud del SACV, sino que se comprometieron de forma activa en apoyar su proceso de rehabilitación.

## 2) Desempeñándose como CF

Respecto de las labores de cuidado, estas incluyeron los cuidados de salud (administración de medicamentos, acompañamiento del SACV a atenciones de salud e incorporación de hábitos saludables), colaboración con el proceso de rehabilitación (acompañándolo a sesiones, gestión de ayudas técnicas, modificación de barreras arquitectónicas en el hogar), asistencia al SACV en la realización de las AVDB e I, apoyo y contención emocional a éste, manejo de conductas disruptivas del SACV, y mediación entre el SACV y el ambiente (incluyendo personas naturales, organizaciones y sistemas sanitario-previsionales).

*[...] tenía que ayudarlo en todo, hasta para ir al baño, yo tenía que limpiarlo, porque él no se podía limpiar, como no se podía estabilizar, él se caía (P5, E1, p.14).*

*Más los remedios nuevos, estar pendiente de que no se pase la hora, todo eso. Incluso la enfermera me dijo que tenía que aprender a colocarse la inyección. Por último, que yo le cargue la insulina (en la jeringa), pero que él se la ponga con la mano izquierda, pero todavía no pasa lo hace. Pero fue muy estresante, muy estresante (P3, E1, p. 14).*

*No te digo que a la diabetóloga le dijo que él (SACV) hacía ejercicio qué sé yo. Yo lo dejé hablar y cuando terminó de hablar, le dije (a la diabetóloga), me vas a Perdonar, pero todo lo que él te dijo no es efectivo, él no camina, no hace ejercicio, no hace esto, no hace esto otro, todo eso que te dijo no es verdad (P2, E1, p. 25).*

Respecto a la colaboración con el proceso de recuperación del SACV, cada CF comprendió su rol de diferente manera. Algunas consideraron que éste consistía solo en gestionar y acompañar al SACV a las sesiones de rehabilitación. Otras en cambio, consideraron que incluía estimular activamente la participación ocupacional del SACV, para lo cual crearon actividades terapéuticas en el hogar y proporcionaron apoyo al SACV orientado a promover su autonomía.

*Yo lo tenía escribiendo, moviendo el brazo, todo el día haciendo cosas (P1, E1, p. 11).*

*Ahí empezamos, todos los días, yo me daba el trabajo, le compré estos juegos de encaje, mi nieto le trajo de estas cositas con esas masas. MI hijo mayor le compró unas mancuernas, yo le hice un gancho, nos sentábamos allá atrás en el comedor y a cada rato (P4, E1, p. 11).*

Como parte de las labores de cuidado, las CCFF debieron monitorear variaciones en diversas manifestaciones en el SACV (neurológicas, afectivas, funcionales, conductuales, etc.) y del ambiente, tomar decisiones y realizar acciones orientadas a lo que ellas

entendían como promover el bienestar del SACV. El tránsito por la toma de estas decisiones estuvo marcado por el desconocimiento de las manifestaciones clínicas del ACV y del proceso de duelo del SACV frente al ACV y la discapacidad, y generaron en las CCFF incertidumbre, ansiedad y permanente cuestionamiento en relación con lo apropiado de sus acciones.

*[...] si me he ido equivocando o no en el camino no lo sé, pero yo trataba de ayudarlo y de buscarle cosas para hacerle terapia, qué sé yo, pero es lo que yo fui aprendiendo en el camino (P4, E1, p. 20).*

Las rutinas de las CCFF fueron determinadas por las labores de cuidado. Los horarios de alimentación, medicamentos, ejercicios y AVD marcaron los tiempos durante el día, mientras que ellas organizaron sus semanas y meses en función de sesiones de rehabilitación y controles médicos.

*[...] al principio íbamos tres veces a la semana al hospital, salíamos de la casa como a las 12, porque con la terapeuta (ocupacional) teníamos a las 2, después con el kinesiólogo y después con el fonoaudiólogo. Volvíamos a la casa como a las 7, pasábamos al supermercado, comprábamos y nos veníamos a preparar el té (P1, E1, p. 8).*

El tipo y grado de asistencia proporcionado por las CCFF se basó en factores asociados al SACV (como su nivel funcional, conductas de dependencia, etc.), factores propios de las CCFF (habilidades, percepción subjetiva del nivel funcional del SACV, factores afectivos como el temor a que algo malo le ocurra al SACV y creencias con relación a la discapacidad y al rol de CF) y a factores ambientales (presencia de barreras y facilitadores del ambiente físico y social).

*Yo no dejaba que subiera ni bajara las escaleras solo. Entonces él me avisaba que iba a subir, yo bajaba y le decía, baja. Estaba siempre pendiente. Cuando empezó a bajar solo, a veces yo lo retaba, es que yo debo verte (le decía), o si no, yo escondida lo veía como él bajaba (P1, E1, p. 10).*

*[...] yo lo ayudaba a bañarse y era pesado, el brazo, la pierna, le costaba harto, pero de a poco hemos ido superando eso, ahora él a veces se baña solo y yo estoy pendiente, le digo ten cuidado. A veces voy a la feria y vuelvo y está bañado, entonces yo digo, eso es bueno (P3, E1, p. 11).*

La presencia en el SACV de manifestaciones clínicas diferentes al compromiso motor (como alteraciones del lenguaje, práxicas, sensoriales, etc.), así como la presencia de conductas disruptivas (excesiva dependencia, conductas que atentaban contra su bienestar/salud) generaron confusión y estrés en las CCFF contribuyendo a aumentar su percepción de que el SACV no era capaz de hacerse responsable de sí mismo.

*[...] él al principio me decía que tenía una roca en la espalda, me decía, mírame, si ahí la tengo y él sentía que se le corría algo por dentro, entonces yo pensaba*

*¿estará loco?, ¿qué será lo que le está pasando? [...] (P4, E1, p. 33).*

Ya sea que las CCFF realizaran las labores de cuidado en forma directa o las delegaran en un tercero, siempre se mantuvieron atentas al bienestar del SACV. La delegación de las labores de cuidado dependió de la posibilidad de contar con una red de apoyo apropiada, la que estuvo formada por familiares cercanos y amigos, cobrando especial importancia la presencia del cuidador secundario, quien de forma regular reemplazó y/o apoyó a las CCFF en el desempeño de labores de cuidado. En el caso de esta investigación, éste solo estuvo presente en aquellas parejas que compartían su hogar con otros familiares.

*No siento que yo haya necesitado la ayuda de algún familiar que hubiera estado en la casa, no porque las cosas igual las podía hacer yo con mi hijo (P1, E1, p. 13).*

*[...] el día jueves fueron (hijo mayor y SACV) a la terapia, la semana pasada, porque el día jueves van ellos dos solos, yo no voy con ellos (P4, E1, p. 31).*

*A rehabilitación íbamos con mi cuñado, él era el que nos llevaba (P3, E1, p. 14).*

El asumir el rol de CF provocó diferentes cambios en las ocupaciones de las cuidadoras. Las demandas asociadas al rol de CF entraron en conflicto con las demandas de los otros roles desempeñados por ellas, generando un conflicto entre los roles, lo que provocó un desequilibrio ocupacional que también las impactó desde el punto de vista afectivo.

*Yo soy hija única, mi mamá ya es mayor. Ella también necesita de mi ayuda porque tiene artritis. Entonces yo decía, claro, tengo que cuidar aquí al caballero (SACV) y a mi mamá la dejo de lado... eso me daba pena y lloraba, lloraba porque sentía que no me podía multiplicar. Tenía sentimientos encontrados, me daba rabia, me daba pena, lloraba... sentía angustia, porque yo sabía que mi mamá tenía que ir al hospital, ir al médico, a buscar sus remedios (P4, E1, p. 13).*

Frente a la incapacidad de satisfacer adecuadamente las demandas de sus diferentes roles, las CCFF priorizaron el desempeño de los roles considerados por ellas como más importantes o prioritarios, dentro de estos estaban: el rol de CF, roles familiares y otros roles considerados por ellas como particularmente significativos.

*Yo participo en la iglesia y creo en Dios, yo me he apoyado mucho en Él, para mí eso ha sido fundamental, por eso yo nunca dejé de ir a misa, las misas para mí son sagradas (P3, E1, p. 4).*

Por el contrario, abandonaron roles considerados por ellas como de menor importancia o significado, situación que afectó principalmente a roles de tiempo libre, amistad, participación social y roles familiares (familia extendida)

*[...] de la casa (labores domésticas), lo que alcanzaba a hacer en la mañana y punto, nunca me corté las venas (P2, E1, p. 9).*

*Yo visitaba a los enfermos (para llevarles la comunión), pero yo hablé con el padre y le dije que yo no iba a poder visitar más por el hecho de tener a S (SACV) como estaba... Yo igual iba a misa, lo dejaba acostadito, pero ya no iba a dar la comunión o la daba a una sola persona. Yo antes tenía tres, cuatro, antes no tenía ningún problema (P3, E1, p. 15).*

En relación con ocupaciones asociadas a los roles que las CCFF continuaron desempeñando, ellas modificaron sus rutinas diarias extendiéndolas en cantidad de horas y organizaron las ocupaciones no asociadas al cuidado desplazándolas a los horarios matutino (temprano en la mañana) o vespertino (noche).

*Yo me levantaba muy temprano en la mañana y dejaba todo listo y en la noche llegábamos a comer algo, también lavaba en la noche, pero en la mañana hacía el aseo y la cocina y la comida de mi hijo (P1, E1, p. 4).*

*Cuando hay que ir con él (SACV) al médico yo dejo avanzado algo de almuerzo en la noche anterior, o si de lo que he cocinado me quedó para el otro día ando tranquila, porque si salgo temprano tengo que dejar algo adelantado para que él no almuerce tan tarde (P3, E1, p. 15).*

La capacidad de las CCFF de analizar las situaciones, resolver problemas, planificar y tomar decisiones fue relevante para lograr implementar las acciones de cuidado, organizar su propia conducta, así como para gestionar el uso de los recursos (materiales, sociales y temporales) de los que disponían.

### **3) Cambios en el desempeño del rol de CF a lo largo del primer año**

Con el paso de los meses la forma en que las CCFF ejercían el cuidado varió, experimentando cambios en la cantidad, frecuencia y naturaleza de las labores de asistencia, los que obedecieron a factores asociados al CF, al SACV y al ambiente. Así, durante la etapa inicial primaron las labores de asistencia directa al SACV (asistencia en AVD, cuidados de salud), acompañamiento a controles de salud y apoyo al proceso de rehabilitación, destinando las CCFF la mayor parte del día a este tipo de cuidado.

*[...] al principio, de no tomar casi nada de remedios él pasó a tomar muchos medicamentos, yo tenía que bañarlo, darle la comida, todo, eso fue un cambio, fue como tener un bebé de nuevo (P4, E2, p. 3).*

Durante esta etapa las CCFF se esforzaron por permanecer la mayor parte del tiempo junto al SACV, conducta que se basó en el nivel de dependencia de éste y en el temor de las CCFF que algo malo le ocurriera al SACV en su ausencia. Este temor se basaba, no solo en su percepción del nivel funcional del SACV, sino también en su falta de confianza en la capacidad del sobreviviente de valorar situaciones de riesgo y actuar de forma criteriosa ante éstas. Así, permanecer junto al SACV permitió a las CCFF no solo cuidarlo, sino también

calmar su miedo, proporcionándoles tranquilidad. Por otra parte, la necesidad de las CCFF de permanecer junto al SACV se vio reforzada por conductas de dependencia de éste.

*si yo tenía que hacer algo, por ejemplo, salir para mí era muy complicado, porque yo pensaba, no se vaya a caer, porque como él (SACV) estaba muy débil, le decía por favor no te muevas de la cama, no te levantes, quédate ahí no más (P3, E1, p. 10).*

*Encontraba que era como una necesidad mía estar ahí, era una alegría para mí verlo [...] notaba que él necesitaba que yo estuviera a su lado. Yo estaba tranquila si estaba al lado de él, viéndolo, porque ya, ¿qué le iba a pasar?. (P1, E1, p. 14).*

Con el tiempo los SACV comenzaron a recuperar sus habilidades y lograron mayor independencia, disminuyendo su necesidad de asistencia directa. Al mismo tiempo, a medida que las CCFF fueron testigo, no sólo de su progreso, sino también de conductas criteriosas respecto a su seguridad y bienestar, perdieron progresivamente el miedo a que algo malo ocurriera, situación que favoreció que permitiesen a los SACV participar en ocupaciones más complejas, promoviendo así el desarrollo de nuevas habilidades, y al mismo tiempo, disminuir el grado de asistencia que les proporcionaban.

*[...] uno se va dando cuenta de que la persona se va sintiendo más útil, que puede caminar dentro de la casa, pueden salir a caminar, ya uno va sintiendo la confianza de que es más difícil que le pase algo, pero igual está el riesgo, aunque hay más confianza de que se puede valer solo (P3, E2, p. 31).*

No obstante, aún a pesar de las precauciones, en algunos casos los temores de las CCFF se materializaron, situación que en algunos casos les permitió relativizar el nivel de riesgo percibido inicialmente frente a eventos específicos.

*[...] para mí era preocupante que él se pudiera caer, a pesar de que se cayó varias veces [...] esa vez (yo había salido) le dejé la comida lista y cuando llegué a las diez él estaba comiendo [...] recién se había parado solo (P3, E1, p. 15).*

En el proceso de recuperación funcional del SACV, la pérdida de temor de las CCFF tuvo un carácter recursivo, puesto que la mayor participación ocupacional alcanzada por el SACV los desafió a enfrentar nuevas situaciones de riesgo potencial y a las CCFF a superar el miedo provocado por este enfrentamiento.

*Ahora él se sienta ahí, me trata de acompañar, pero como su problema es en el lado derecho, cuando él trata de pelar un tomate a mí me da miedo que se vaya a cortar (P4, E1, p. 3).*

*Yo lo ayudaba a bañarse y era pesado, el brazo, la pierna, le costaba harto, pero de a poco hemos ido superando eso, ahora él a veces se baña solo y yo estoy pendiente, le digo ten cuidado. A veces voy a la feria y vuelvo y está bañado, entonces yo digo, eso es bueno (P3, E1, p. 11).*

Por otra parte, el logro de un mayor equilibrio entre las demandas de sus diferentes roles, así como el desarrollo de habilidades en relación con el manejo del déficit neurológico, estrategias compensatorias, manejo de conductas disruptivas del SACV y uso de recursos del ambiente permitió a las CCFF mayor eficiencia en el desempeño de su rol, lo que les facilitó el acceso a instancias de mayor participación en la comunidad para sí mismas o en conjunto con el SACV.

*Yo me levantaba muy temprano en la mañana y dejaba todo listo y en la noche*

*llegábamos a comer algo, también lavaba en la noche, pero en la mañana hacía el aseo y la cocina y la comida de mi hijo (P1, E1, p. 4)*

*[...] antes yo me coartaba, pero ahora, di vuelta la tortilla. Voy a ir donde mi hermana, (él me dice) ah no, es que a mí no me gusta ir, (yo le respondo) no vayas, quédate. Estoy a punto de salir, (y él me dice) voy a ir contigo. Yo antes lo rogaba, vamos y a regañadientes iba [...] encontré que era la solución (P2, E1, p.14).*

*Yo le digo puedes salir a caminar, como caminaba al principio con el burrito<sup>23</sup>, hasta la esquina... por eso, a veces, lo llevo a la feria y que él vaya con el carrito, el carrito le sirve de apoyo y así aprovecha de caminar (P4, E1, p. 26).*

Las CCFF refirieron que al finalizar el primer año ya no necesitaban estar permanentemente junto al SACV, las labores de cuidado de asistencia directa disminuyeron (en cantidad y complejidad) y el cuidado fue ejercido principalmente a través de la supervisión (presencial o a distancia) hacia el desempeño y estado de salud del SACV, labor que igualmente se extendía a lo largo de todo el día.

*Yo diría que he vuelto, no un ciento por ciento, pero sí he tratado de retomar varias cosas, porque por ejemplo, ya que J (SACV) ya está mejor, si yo tengo que acompañar a mi mamá al hospital o algo, yo la acompaño (P4, E1, p. 24).*

*Sí porque (ahora) me doy tiempo para todo, voy a paseos también de repente, el lunes de esta semana fui a un paseo, mi hijo me dijo, mamá anda no más, yo me quedo con el pelado (SACV) acá, si el pelado ya está más mejor, él está bien, así que yo me fui al paseo, fuimos al Monte<sup>26</sup> a unas piscinas terapéuticas que hay allá, estuve todo el día por allá, me renové, porque ni siquiera me acordé de nada de la casa, ni del enfermo ni de nada, ni del hospital, ni una cosa, nada, la pasé muy bien por allá (P4, E1, p. 31).*

## Discusión

La adquisición del rol de CF representó un desafío inesperado en la trayectoria ocupacional de las participantes, un quiebre abrupto con su vida previa al ACV amenazando la continuidad de su cotidianidad tal como la conocían y generando un futuro incierto y atemorizante.

El rol de CF fue adquirido en forma brusca e inesperada, en el contexto de una situación considerada como no deseada (el ACV y la discapacidad), frente a la cual las CCFF iniciaron un proceso marcado por el desconocimiento y el impacto afectivo. La

forma en que el rol se implementó y se desempeñó se definió a través de un proceso intuitivo, basado principalmente en aspectos subjetivos de las CCFF con respecto a la condición del SACV, al rol de CF y a los recursos (internos y externos) de los que ellas disponían para el cuidado. A medida que se produjeron cambios en el SACV (tanto en su nivel funcional como en aspectos afectivos y conductuales), en las CCFF (aspectos subjetivos y desarrollo de habilidades para el cuidado y en el equilibrio entre sus diferentes roles) y en el ambiente, el rol de CF experimentó un cambio, yendo desde el desempeño de labores donde primaban la asistencia directa al SACV que demandaban la presencia constante de las CCFF, hacia labores que se basaban principalmente en la supervisión del sobreviviente. Estos cambios permitieron una mayor participación ocupacional del SACV, lo que a la vez apoyó su proceso de recuperación funcional.

El uso del Modelo de Heard (1977) permite identificar la relevancia de las expectativas internas y externas en torno al rol de cuidadora familiar (CF), así como de los factores habilitantes tanto internos (conocimientos, habilidades, entre otros) como externos (recursos materiales, apoyo del entorno social). Estos elementos inciden directamente en la adquisición y desempeño del rol. Esta comprensión se alinea con lo reportado por estudios sobre cuidadores y cuidadoras familiares (CCFF), los cuales indican que un mayor grado de preparación al momento de asumir el cuidado impacta positivamente en la carga del cuidador (Gitlin & Rose, 2016). Asimismo, se ha señalado que los CCFF que poseen habilidades de cuidado (Bernabel, 2016) y aplican estrategias de afrontamiento centradas en el problema logran un mejor manejo del estrés asociado al cuidado. De igual forma, contar con habilidades de procesamiento (Cheng et al., 2018) y con capacidades de regulación emocional acordes a las demandas del nuevo rol facilita una toma de decisiones más eficiente (Cerquera & Galvis, 2014). Por otro lado, diversas investigaciones coinciden en que el apoyo social hacia el CF actúa como un factor modulador del estrés (García et al., 2016). En este contexto, el modelo permite comprender que la etapa inicial del cuidado representa el periodo de mayor exigencia para el CF, tal como lo plantean Moral-Fernández et al. (2018).

Con respecto al contraste entre los resultados de la presente investigación con los reportados por otros estudios, a pesar de que la literatura revisada no se centra específicamente en el proceso de adquisición del rol de CF y de los cambios que éste experimenta a lo largo del tiempo, en conjunto, los hallazgos indican que el asumir el rol de CF es un evento inesperado que transforma las vidas de los cuidadores (Lutz & Camicia, 2016; Simeone et al., 2016; Torregosa et al., 2018). En su investigación, Torregosa et al. (2018) sostienen que la forma en que se desempeña el rol de CF está en permanente renegociación y cambia a lo largo del tiempo en función de factores propios del CF y del ambiente, lo cual es concordante con los hallazgos de la presente investigación, en donde destaca que no solo el conocimiento y las diversas habilidades del CF son gravitantes, sino que también factores afectivos de éste, que pueden llegar a constituirse como facilitadores o barreras a la participación ocupacional del SACV.

En su estudio Simeone et al. (2016) afirman que los CCFF reciben poca preparación e información por parte de las instituciones de salud lo que dificulta principalmente el desempeño inicial del rol de CF, lo cual concuerda con los hallazgos de la presente investigación. Sin embargo, del relato de las participantes, también se desprende la



importancia de factores subjetivos (como la percepción del nivel de discapacidad y factores afectivos) de las CCFF en la implementación y desempeño del rol de CF.

En su investigación, Jellema et al. (2019) reportan que inicialmente las CCFF experimentan un intenso miedo de que algo malo le ocurra al SACV, el cual disminuye con el paso del tiempo, lo que les permite alejarse de él y retomar su participación en actividades significativas previas, lo cual es concordante con los hallazgos de esta investigación. No obstante lo anterior, de nuestros resultados también es posible afirmar que la disminución del miedo de las CCFF además posibilita una mayor participación ocupacional del SACV y a través de ésta, favorece su recuperación funcional, así como también, el hecho de que la pérdida del miedo de las CCFF es un proceso recursivo, en el cual el aumento en la participación ocupacional del SACV genera nuevas situaciones atemorizantes para las CCFF, desafiándolas a controlar su miedo para permitir una mayor participación ocupacional tanto propia como del SACV.

En resumen, los hallazgos de esta investigación apoyan el hecho de que el grado y tipo de asistencia proporcionada por las CCFF no se relaciona únicamente con el nivel funcional del SACV, sino que también con aspectos subjetivos de las CCFF (temores, creencias, etc.), con los conocimientos y habilidades en el desempeño de las labores asociadas al rol y con factores ambientales.

## Conclusión

La forma en que el CF ejerce su rol se basa en la condición funcional del SACV, en aspectos propios del CF (como su grado de preparación para asumir el rol, habilidades y aspectos subjetivos) y en factores del ambiente. Las labores desempeñadas por el CF durante el primer año evolucionaron desde las labores de asistencia directa al SACV a labores donde primaba la supervisión de éste.

El rol de CF está en permanente cambio y ajuste a lo largo del tiempo, por lo que es necesario que los programas dirigidos a apoyar al CF se implementen a lo largo del período de cuidado y no sólo al comienzo de éste. Estos programas deberían incluir no solo aspectos relacionados con las necesidades de cuidado del SACV, sino también, a aspectos propios del CF y del ambiente en el cual se realiza el cuidado. Se necesitan más investigaciones que profundicen los cambios experimentados en el rol de CF así como los diversos factores que influyen en estos.

## Referencias

- Bakas, T., McCarthy, M. J., & Miller, E. L. (2022). Systematic Review of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. *Stroke*, 53(6), 2093-2102. PMID:35264010. <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.034090>.
- Bernabel, G. (2016). *Habilidad del cuidado en cuidadores de pacientes con secuela de enfermedad cerebrovascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas* (Tesis de pregrado). Universidad Ricardo Palma. Recuperado de Repositorios Latinos. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/3350795>

- Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality & Quantity*, 36(4), 391-409. <http://doi.org/10.1023/A:1020909529486>.
- Camacho, C., Peña, P., & Rodríguez, M. (2016). *Determinación de los roles ocupacionales asumidos por las jubiladas en los últimos cinco años, de una institución de educación superior del suroccidente Colombiano, y el nivel de satisfacción en el desempeño de los mismos* (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Cali.
- Camicia, M., Lutz, B., Summers, D., Klassman, L., & Vaughn, S. (2021). Nursing's role in successful stroke care transitions across the continuum: from acute care into the community. *Stroke*, 52(12), e794-e805. PMID:34727736. <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.033938>.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. <http://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>.
- Cezar, D., Oliveira, F., Caminha, C., Sanches, N., & Lympius, J. (2014). Entre perdas e ganhos: os papéis ocupacionais de pessoas pós-acidente vascular encefálico. *Revista FSA*, 11(2), 329-349. <http://doi.org/10.12819/2014.11.2.18.1>.
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. C. (2018). 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. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 84-93. PMID:30059815. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>.
- Dharma, K., Damhudi, D., Yarden, N., & Haeriyanto, S. (2018). Increase in the functional capacity and quality of life among stroke patients by family caregiver empowerment program based on adaptation model. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(4), 357-364. PMID:31406848. <http://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.002>.
- Fadilah, N., & Rahariyani, L. (2020). The impact of independent of activity daily living among stroke patients on caregivers burden. *Jurnal Ners*, 14(3), 188-194. <http://doi.org/10.20473/jn.v14i3.17047>.
- Fonseca, I. (2019). *Cambios percibidos en los roles de cuidadoras familiares de hombres sobrevivientes de accidente cerebrovascular* (Tesis de Magister). Universidad de Chile. Recuperado de Repositorio de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/180488>
- Gaete, M., Jorquera, S., Bello-Lepe, S., Mendoza, Y. M., Véliz, M., Alonso-Sanchez, M. F., & Lira, J. (2020). Standardized results of the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) for neurocognitive screening in a Chilean population. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 38(4), 246-255. PMID:33160725. <http://doi.org/10.1016/j.nrleng.2020.08.021>.
- García, F. E., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. <http://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-770>.
- Gitlin, L. N., & Rose, K. (2016). Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *international. Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1056-1063. PMID:26833933. <http://doi.org/10.1002/gps.4422>.
- Heard C. (1977). Occupational role acquisition: a perspective on the chronically disabled. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 31(4), 243-247.
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2023). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Ciudad de México: McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Hillman, A. (2006). *Perceived control in the everyday occupational roles of people with Parkinson's disease and their partners* (Tesis doctoral). University of Sydney, Sydney.
- Hillman, A. M., & Chapparo, C. J. (1995). An investigation of occupational role performance in men over sixty years of age, following a stroke. *Journal of Occupational Science*, 2(3), 88-99. <http://doi.org/10.1080/14427591.1995.9686399>.

- Jellema, S., Wijnen, M. A. M., Steultjens, E. M. J., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., & van der Sande, R. (2019). Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 41(18), 2223-2234. PMID:29661038. <http://doi.org/10.1080/09638288.2018.1460625>.
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación* (4. ed.). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kumar, A., Yadav, A. K., Singh, V. K., Pathak, A., Chaurasia, R. N., Mishra, V. N., & Joshi, D. (2022). Caregiver Burden in Caregivers of Stroke Survivors: A Hospital-Based Study. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 25(6), 1092-1098. PMID:36911438. [http://doi.org/10.4103/aian.aian\\_318\\_22](http://doi.org/10.4103/aian.aian_318_22).
- Lutz, B. J., & Camicia, M. (2016). Supporting the needs of stroke caregivers across the care continuum. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 23(12), 557-566.
- Martínez, M. (2015). *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación*. México: Editorial Trillas.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., & del-Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282-290. PMID:28735721. <http://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>.
- Morrissey, J., & Lillicrap, D. (2022). The future of basic science research into a leading cause of disability and death. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 20(10), 2167-2169. PMID:36123573. <http://doi.org/10.1111/jth.15851>.
- Navarrete, E. (2010). Ciencia de la Ocupación: caminos y Perspectivas. *TOG (A Coruña)*, 7(Supl. 6), 132-141.
- Nimbvikar, A. A., Panchawagh, S., Chavan, A. P., Ingole, J. R., Pargaonkar, Y., & Pai, R. (2024). Modified rankin scale is a reliable tool for the rapid assessment of stroke severity and predicting disability outcomes. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 13(3), 1085-1090. PMID:38736805. [http://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc\\_1431\\_23](http://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_1431_23).
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <http://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>.
- Pucciarelli, G., Lyons, K., Petrizzo, A., Ambrosca, R., Simeone, S., Alvaro, R., Lee, C. S., & Vellone, E. (2022). Protective role of caregiver preparedness on the relationship between depression and quality of life in stroke dyads. *Stroke*, 53(1), 145-153. PMID:34496626. <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.034029>.
- Rahimi, S., & Khatooni, M. (2024). Saturation in qualitative research: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 6, 1-11. PMID:38746797. <http://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100174>.
- Saucedo-Pahua, G., López-González, J. A., Gómez-García, A., Fhon, J. R. S., & Jiménez-González, M. J. (2023). Transition in role of family caregiver of older adults after a stroke: specific theory. *Aquichan*, 23(3), 1-25. <http://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.3.4>.
- Seneviratne, R. (2023). Ethics of research. *Journal of the National Science Foundation of Sri Lanka*, 51(2), 184-184. <http://doi.org/10.4038/jnsfsr.v51i2.11747>.
- Silva, E. C., Luiz, J. M., Canto, M. A. V. M., Riseti, J., Eidt, N. J. F., & Ovando, A. C. (2022). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por Acidente Vascular Encefálico. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e3169. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO243631691>.
- Simeone, S., Coehn, M. Z., Savini, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Vellone, E. (2016). Il vissuto esperenziale dei caregiver di soggetti sopravvissuti ad ictus tre mesi dopo la dimissione dei pazienti da un istituto di riabilitazione. *Professioni Infermieristiche*, 69(2), 103-112. PMID:27600551.
- Soto, Á., Peldoza, M., & Pollak, D. (2020). Epidemiology and management of intracerebral hemorrhage in Chile. In R. J. Reynolds & S. M. Day (Eds.), *Aging - Life Span and Life Expectancy*. London: Intech Open Limited. <http://doi.org/10.5772/intechopen.86312>.
- Toal-Sullivan, D., & Henderson, P. R. (2004). Client-Oriented Role Evaluation (CORE): the development of a clinical rehabilitation instrument to assess role change associated with disability.

*The American Journal of Occupational Therapy*, 58(2), 211-220. PMID:15068157.  
<http://doi.org/10.5014/ajot.58.2.211>.

- Torregosa, M. B., Sada, R., & Perez, I. (2018). Dealing with stroke: perspectives from stroke survivors and stroke caregivers from an underserved Hispanic community. *Nursing & Health Sciences*, 20(3), 361-369. PMID:29512845. <http://doi.org/10.1111/nhs.12414>.
- Tyagi, S., Koh, G., Luo, N., Tan, K., Hoenig, H., Matchar, D., Yoong, J., Chan, A., Lee, K. E., Venketasubramanian, N., Menon, E., Chan, K. M., De Silva, D. A., Yap, P., Tan, B. Y., Chew, E., Young, S. H., Ng, Y. S., Tu, T. M., Ang, Y. H., Kong, K. H., Singh, R., Merchant, R. A., Chang, H. M., Yeo, T. T., Ning, C., Cheong, A., & Tan, C. S. (2020). Dyadic approach to supervised community rehabilitation participation in an asian setting post-stroke: exploring the role of caregiver and patient characteristics in a prospective cohort study. *BMJ Open*, 10(4), e036631. PMID:32332008. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036631>.
- Yuliana, S., Yu, E., Rias, Y., Atikah, N., Chang, H., & Tsai, H. (2022). Associations among disability, depression, anxiety, stress, and quality of life between stroke survivors and their family caregivers: an actor-partner interdependence model. *Journal of Advanced Nursing*, 79(1), 135-148. PMID:36257927. <http://doi.org/10.1111/jan.15465>.

### Contribución de los Autores

Irma Fonseca-Mardones dirigió la investigación, realizó la concepción del texto, organización de las fuentes, análisis, redacción del texto y propuso una versión. Oscar Hernández-Lanas realizó aportes teóricos, organizó fuentes y redactó la versión final del texto. Ambos autores participaron en el análisis y discusión; y aprueban la versión final del texto.

### Disponibilidad de los datos

Los datos que respaldan los resultados de este estudio están disponibles a través del autor de correspondencia, previa solicitud razonable.

### Fuente de Financiamiento

Programa de internacionalización del Magíster en Ocupación y Terapia Ocupacional, Facultad de Medicina, Universidad de Chile - Santiago, Chile.

### Autor para la correspondencia

Oscar Hernández-Lanas  
e-mail: [oscarhernandez@uchile.cl](mailto:oscarhernandez@uchile.cl)

### Editor de sección

Prof. Dr. Vagner dos Santos