

# El rol del cuidador a distancia de personas con enfermedad crónica: scoping review

The role of the distance caregiver of people with chronic disease: scoping review

Papel do cuidador à distância de pessoas com doenças crônicas: scoping review

Lorena Chaparro-Díaz<sup>1</sup>

Jennifer Rojas-Reyes<sup>2</sup>

Sonia Carreño-Moreno<sup>3</sup>

## Resumen

**Introducción:** Se ha explorado poco sobre el rol del cuidador a distancia o cuidador secundario de las personas con enfermedad crónica, por ello se hace necesario conocer el avance de la evidencia científica sobre este tipo de cuidadores, con el fin de determinar los aportes y los vacíos presentes en la literatura. **Metodología:** Revisión descriptiva tipo scoping review, en la que se realizó una búsqueda en las siguientes bases de datos: de Embase, Science direct, Pubmed, Medline, Academic search complete y Scopus, limitando el tiempo entre 2005 – 2020. Se utilizaron los términos: DeCS y MeSH de Long distance caregiver, distance caregiver, secondary caregiver y chronic disease. Además, se seleccionaron 20 artículos originales, una vez realizado el proceso de crítica con CASPe. Resultados. Emergieron 4 núcleos temáticos: experiencias y percepciones del cuidador a distancia, características del rol del cuidador a distancia, soporte social del cuidador a distancia por medio de Tecnologías de la información y la comunicación TICs y estrategias de afrontamiento del cuidador a distancia. **Conclusión:** es un fenómeno poco explorado, por lo que son amplios los vacíos que existen, empezando por su autoreconocimiento en el desempeño de su rol hasta las intervenciones específicas que lo favorezcan.

**Palabras claves:** cuidadores, desempeño del papel, enfermedad crónica, revisión.

### Autor de correspondencia\*

<sup>1\*</sup> Enfermera, PhD en Enfermería. Profesora Asociada Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: olchapparrod@unal.edu.co

<sup>2</sup> Enfermera, Magíster en Enfermería, PhD (C) en Enfermería. Profesora de cátedra Facultad de Enfermería - Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Correo: jennifer.rojasr@udea.edu.co

<sup>3</sup> Enfermera, Magíster en Enfermería, PhD en Enfermería. Profesora Asistente Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: spcarrenom@unal.edu.co

Recibido: 25 junio 2020

Aprobado: 20 noviembre 2020

### Para citar este artículo:

Chaparro-Díaz L, Rojas-Reyes J, Carreño-Moreno S. El rol del cuidador a distancia de personas con enfermedad crónica: scoping review Rev. cienc. cuidad. 2021;18(1):81-93. <https://doi.org/10.22463/17949831.2447>

© Esta obra está bajo licencia internacional CC-BY-NC-ND



## Abstract

---

**Introduction:** Little has been explored about the role of remote caregiver or secondary caregiver of people with chronic disease, so it is relevant to know the progress of scientific evidence on remote or secondary family caregivers, in order to determine the contributions and knowledge gaps present in the literature. **Methodology:** Descriptive review type scoping review, in which a search was performed in databases of Embase, Science direct, Pubmed, Medline, Academic search complete and Scopus, limiting between 2005 - 2020 using the terms DeCS and MeSH de Long-distance caregiver, distance caregiver, secondary caregiver and chronic disease, selected 20 original articles after completing the review process with CASPe. **Results:** 4 thematic nuclei emerged that were Experiences and perceptions of the remote caregiver, Characteristics of the role of the remote caregiver, Social support of the remote caregiver through information and communication technologies, ICTs and coping strategies of the remote caregiver. **Conclusion:** this is a phenomenon little explored, so the gaps that exist are wide, starting with their self-recognition in the role performance up to the specific interventions that favor their performance.

**Key words:** Caregivers, role playing, chronic disease, review.

## Resumo

---

**Introdução:** Tem se explorado pouco sobre o papel do cuidador à distância ou cuidador secundário das pessoas com doenças crônicas, por isso, faz-se necessário conhecer o avanço da evidência científica sob este tipo de cuidadores, com o intuito de determinar os aportes e os vazios presentes na literatura. **Materiais e Métodos:** Revisão descritiva tipo Scoping review, realizou-se a busca nas seguintes bases de dados: Embase, Science direct, Pubmed, Medline, Academic search complete e Scopus, limitando o tempo entre 2005 – 2020. Usaram-se os descritores: DeCS e MeSH “Long distance caregiver, distance caregiver, secondary caregiver” e “chronic disease”. Além disso, selecionaram-se 20 artigos originais, uma vez realizado o processo de crítica com CASPe. **Resultados:** Surgiram 4 núcleos temáticos: experiências e percepções do cuidador à distância por meio de tecnologias da informação e a comunicação e estratégias de enfrentamento do cuidador à distância. **Conclusão:** é um fenômeno pouco explorado, pelo que são amplos os vazios existentes, começando pelo auto reconhecimento no desempenho do seu papel até as intervenções específicas que o favorecem.

**Palavras-chave:** cuidadores, desempenho de papéis, doença crônica, revisão.

## Introducción

Las cifras presentadas por la Organización Mundial de la Salud OMS (1) para el año 2016 evidencian que de los 56,4 millones de defunciones registradas, más del 54% estaban relacionadas con enfermedades crónicas no transmisibles ECNT. En Colombia, existe una alta prevalencia de enfermedades crónicas relacionadas con eventos cardio-cerebro-vasculares (30%), seguidas por el cáncer (20%), las enfermedades respiratorias (6%) y

las enfermedades metabólicas como la diabetes (3%) (3). Debido a estos índices de morbilidad, que pueden estar asociados a algún grado de discapacidad (2), la mayor parte de las personas con ECNT requieren de un cuidador familiar (3–5). El cuidador familiar generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía con la persona con ECNT, y al asumir la responsabilidad del cuidado en casa, transforma toda su vida y su cotidianidad, como consecuencia del tránsito de roles, situación que frecuentemente se asocia con la percepción de sobrecarga e inestabilidad emocional (6–8).

Las dinámicas familiares han llevado a delegar el cuidado del enfermo con ECNT a una sola persona de la familia; sin embargo, esta persona no es la única responsable por el bienestar de su familiar enfermo, también intervienen otros miembros, en este caso, son denominados como cuidadores a distancia o secundarios (9–11) longitudinal, and multiperspective interview studies. We compared the end-of-life experiences of people dying from cancer (lung, glioma, and colorectal cancer). El rol de cuidador a distancia o secundario es poco reconocido y delimitado, no se conocen cuáles son sus responsabilidades específicas en el cuidado y depende de lo que pueda aportar con los recursos que posee. No obstante, este cuidador tiene un papel muy importante en el apoyo tanto al cuidador principal como a su familiar enfermo.

Así, las investigaciones sobre los cuidadores de personas con enfermedades crónicas se han centrado en el cuidador primario, siendo el foco de atención destacándose su rol. Sin embargo, poco se aborda sobre los denominados cuidadores secundarios o cuidadores a distancia, quienes son visibles como parte del soporte social y de apoyo familiar del cuidador principal, limitando su rol a un apoyo emocional o financiero (12,13). Dentro de la literatura existe una gran variación sobre la definición de cuidador a distancia, observándose que depende del contexto en donde se desarrolla esta conceptualización. Así, la percepción común de un cuidador a distancia es alguien que vive lejos y ocasionalmente se comunica con miembros de la familia para saber de ellos (14,15).

Ante lo descrito anteriormente, la evidencia contradice esta definición, porque no solo la distancia geográfica caracteriza a este tipo de cuidadores, sino que también depende del rol que desempeñan en el cuidado de la persona con ECNT. Este cuidador es, generalmente, un familiar que acompaña en algunos procesos de cuidado al cuidador primario, que lo releva cuando es necesario y que tiene una función de soporte social más que de cuidado directo a su familiar enfermo (12,16). Si bien en el contexto norteamericano e incluso europeo, su definición depende de la percepción de distancia que separa al cuidador de su familiar, en el caso latinoamericano se le considera desde la perspectiva de los roles y del tiempo dedicado al cuidado; en este entorno el cuidador secundario tiene funciones diferentes con relación al principal, dedicando menos tiempo al cuidado de su familiar (11,17).

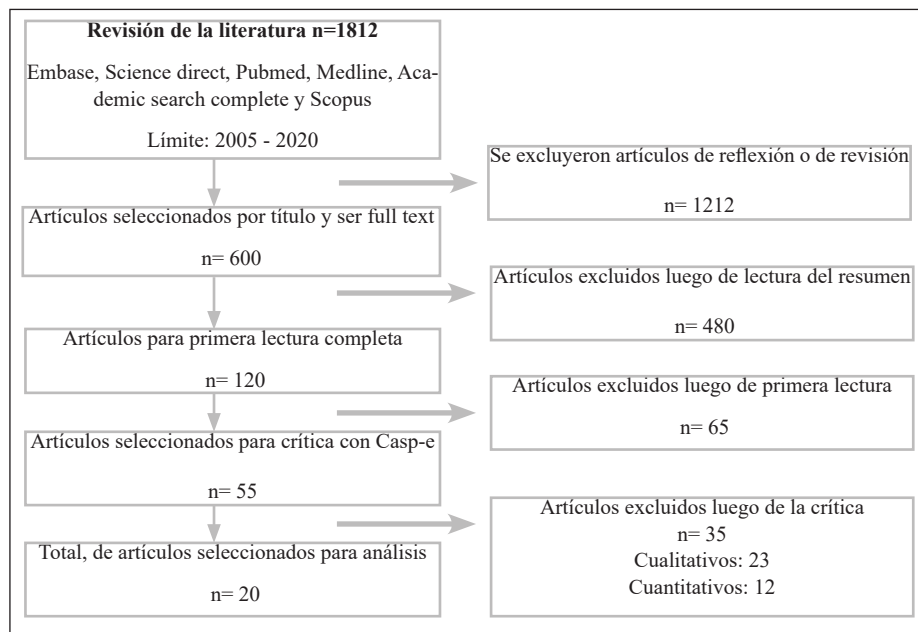
Sumado a lo anterior, la literatura refiere que otra dificultad asociada a la definición de este tipo de cuidadores tiene que ver con la limitada auto identificación con este rol y solo se los reconoce como familiares (14,18). En general, los cuidadores a distancia tienen mayores niveles de educación y mejores ingresos que los cuidadores principales (19,20), razón por la cual son quienes brindan apoyo emocional y financiero tanto a la persona con ECNT como a su cuidador. No obstante se requiere ampliar la información existente en relación con las características, percepciones y necesidades de las personas que desempeñan este rol (21)

Descrita la importancia del cuidador a distancia, es relevante establecer el estado actual del conocimiento en esta área. Para tal efecto, el propósito de este trabajo es describir el avance de la evidencia científica sobre los cuidadores familiares a distancia o secundarios, los aportes y los vacíos del conocimiento presentes en la literatura.

## Metodología

Se llevó a cabo una revisión descriptiva tipo scoping review (22) que pretende responder a las siguientes preguntas ¿Cuál es el estado actual del conocimiento científico sobre los cuidadores a distancia o secundarios en las ciencias de la salud? ¿Cuáles son los aspectos más relevantes y los menos reconocidos de estos cuidadores? ¿Cuáles son los vacíos de la investigación con respecto a esta temática? La búsqueda se efectuó en las bases de datos de: Embase, Science direct, Pubmed, Medline, Academic search complete y Scopus en idiomas inglés, español y portugués. Esta investigación se limita al tiempo comprendido entre los años 2005 y 2020. También se utilizaron los términos DeCS y MeSH de Long distance caregiver, distance caregiver, secondary caregiver y chronic disease. Además, la indagación se realizó con ecuaciones, mediante operadores booleanos de AND y OR.

Se consideraron como criterios de inclusión para esta revisión artículos originales o derivados de investigación en texto completo que incluyeran información específica del cuidador a distancia o secundario. Se excluyeron artículos de reflexión y de revisión al no aportar evidencia específica sobre el tema. La estrategia de búsqueda y selección de artículos se detalla en la Figura 1.



**Figura 1.** Diagrama de flujo de la estrategia de búsqueda y selección de artículos

**Fuente:** Elaboración de las autoras

Para el análisis de la información se recopilamos los artículos con el programa Microsoft Excel, donde se creó una matriz con la que se realizó una crítica y análisis de los mismos. Para efectuar la crítica de la calidad del artículo, se aplicó el instrumento de CASP-e (23) y dentro de la matriz se definieron como variables a considerar: el abordaje investigativo, el diseño del estudio, los resultados principales y las conclusiones. A continuación se efectuaron los pasos que expone Peters et al. (22) que incluyen: pregunta, objetivo, criterios de inclusión, participantes, concepto principal, contexto, búsqueda y selección de artículos, extracción y clasificación de resultados y discusión.

## Análisis

Dando respuesta a la etapa de extracción y clasificación de resultados de acuerdo con la metodología empleada, se organizó la información de los 20 artículos seleccionados, por características comunes, asignando un nom-

bre a cada grupo de artículos que por su contenido se relacionaron entre sí; se tuvieron en cuenta como criterios su afinidad temática y/o metodológica, lo que dio lugar a 4 grupos: experiencias y percepciones del cuidador a distancia, características del rol del cuidador a distancia, soporte social del cuidador a distancia por medio de Tecnologías de la información y la comunicación TICs y estrategias de afrontamiento del cuidador a distancia.

En cuanto a la distribución metodológica de los artículos, luego de su integración en los núcleos temáticos como se puede observar en la Tabla 1, se puede apreciar que el abordaje metodológico que predominó fue la investigación cualitativa en un 55% del total analizado y el concepto de soporte social del cuidador a distancia con TICs fue el que mayor diversidad en métodos presentó. Por el predominio de estudios cualitativos y cuantitativos no experimentales, el alcance investigativo del fenómeno es de tipo descriptivo (24).

**Tabla 1.** Distribución de 20 artículos revisados según la metodología empleada y el concepto principal abordado

Temáticas	Abordaje metodológico			Total n (%)
	Cualitativos n (%)	Cuantitativos		
		No experimentales n (%)	Experimentales n (%)	
Experiencias y percepciones del cuidador a distancia	4 (20)	---	---	4 (20)
Características del rol del cuidador a distancia	1 (5)	3 (15)	---	4 (20)
Soporte social del cuidador a distancia por medio de TICs	3 (15)	1 (5)	2 (10)	6 (30)
Estrategias de afrontamiento del cuidador a distancia	3 (15)	3 (15)	---	6 (30)
Total	11 (55)	7 (35)	2 (10)	20 (100)

**Fuente:** Datos de la revisión 2005 – 2020

Con respecto a su localización geográfica, los artículos se ubican en un 70% en América del Norte, específicamente en Estados Unidos. Se identificaron dos artículos

en América Latina y uno en Asia. Esta información se presenta en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Artículos ubicados por localización geográfica

Ubicación	Países que reportan	Número de artículos (%)
América del Norte	Estados Unidos	14 (70)
América Latina	Brasil y México	2 (10)
Europa	Austria, España y Portugal.	3 (15)
Asia	China	1 (5)

**Fuente:** Datos de la revisión 2005 – 2020.

A continuación, se presenta la discusión entre los hallazgos relevantes de los conceptos centrales resultantes de la revisión.

### Experiencias y percepciones del cuidador a distancia

Este tema emergió de investigaciones que indagaron sobre la experiencia de ser cuidador a distancia, en donde manifiestan sus dificultades, sus preocupaciones y lo que significa reconocerse y asumir este rol. Al respecto uno de los estudios encontrados, describió la experiencia de ser cuidador a distancia de adultos mayores, evidenciando que uno de los mayores problemas es no estar presente en diversas situaciones, por lo que la información que reciben sobre su familiar puede o no coincidir con la realidad, distorsionando las relaciones con el cuidador primario o directamente con su familiar. Así mismo, estos cuidadores expresan que brindar atención a sus familiares adultos mayores de manera constante, es más agotador físicamente que la

atención esporádica o a larga distancia; sin embargo, al estar alejados les causa más estrés psicológico por el poco control que tienen de las situaciones (25).

En el mismo sentido, una investigación similar indagó sobre las relaciones entre hermanos con respecto al cuidado de los padres, cuando uno de ellos es el cuidador principal y los otros son cuidadores a distancia o secundarios. En el estudio se observó que pocas veces se tenía un plan claro o una división de responsabilidades para el cuidado de sus padres; no obstante, en el momento en que los padres enfermaban o requerían mayor atención con respecto a su salud, los hermanos lograban coordinar las tareas para el cuidado. En este caso, describen que el cuidador principal se encarga de las tareas diarias como el transporte, la limpieza y mantenimiento del hogar; mientras que los hermanos que ejercen como cuidadores a distancia, proporcionan compañía y apoyo emocional a los padres ya sea de manera presencial o virtual (26).

En este estudio se presentaron varias dualidades con

respecto a la relación entre hermanos (26); en algunas ocasiones, los cuidadores a distancia elogiaron las contribuciones de sus hermanos y expresaron gratitud por dedicar gran parte de su tiempo a ayudar a sus padres; no obstante, otras veces, el cuidado de los padres se convierte en un conflicto entre hermanos, porque el hermano que ejerce de cuidador principal considera que sus hermanos, como cuidadores a distancia o secundarios no pasan suficiente tiempo con sus padres. Esto es respaldado por estudios sobre la dinámica familiar que se centran en el cuidado de los padres, por lo que es común que los hermanos no planeen quién se convertirá en el cuidador principal y qué papeles de apoyo desempeñarán los demás miembros de la familia; desde este punto de vista fácilmente se cae en suposiciones, como que el hermano/a que permanece en casa será el cuidador principal o que el hermano manejará las finanzas mientras que la hermana se encargará de las necesidades emocionales o físicas de los padres (27,28).

Por otra parte, los resultados de un estudio sobre la experiencia de ser cuidador a distancia en padres con Alzheimer, demostraron que los participantes pasaron mucho tiempo administrando y coordinando el cuidado de su familiar, aspectos que han impactado en su vida profesional y personal, incluido el desarrollo de las relaciones con otros familiares, en su mayoría con sus hermanos. Según los participantes, la experiencia de cuidar y equilibrar los requerimientos de cuidado con otras demandas de la vida, les permitió tener un crecimiento personal, además de encontrar estrategias para estar en contacto con sus padres (29). En este caso, el término cuidador a distancia hace referencia a aquellos cuidadores que viven lejos de la persona cuidada, situación que es muy común en contextos como el estadounidense, en donde las personas con algún tipo de demencia están institucionalizadas y los familiares viven en lugares apartados.

Con respecto al apoyo que estos cuidadores pueden recibir de profesionales de la salud, una investigación reconoció que los cuidadores a distancia de personas con cáncer, tienen altos niveles de ansiedad y angustia, en especial por la incertidumbre y la poca información que reciben al respecto sobre la trayectoria de la enfermedad de su familiar. La falta de inclusión de estos cuidadores y su invisibilización en la atención de su familiar, conllevan a que interfieran en la toma de decisiones sobre el tratamiento cuando se presentan complicaciones de la enfermedad; esto es una constante cuando no se realizan intervenciones familiares sino que están solos el cuidador principal y la persona con cáncer (30). Los autores

concluyen que ante estas experiencias, se hacen necesarias intervenciones de enfermería que busquen aliviar el sufrimiento y la angustia innecesarios experimentados como resultado de que los cuidadores a distancia se sienten desconectados del proceso de tratamiento de su familiar, proporcionándoles recursos educativos y conectándolos con sitios web apropiados para brindar apoyo instrumental y emocional (30).

Los cuidadores a distancia o secundarios experimentan sentimientos de ansiedad e incertidumbre, especialmente por no tener el conocimiento de primera mano sobre lo que sucede con el cuidado de su familiar, sumado a que las dinámicas familiares los llevan a entrar en la dualidad de incomodar al cuidador principal con sus preocupaciones o apoyarlo emocional o económicamente como una forma de respaldo al tiempo que invierte en el cuidado de su familiar. Por lo anterior, se hace necesario reconocer la experiencia en las dinámicas de cuidado de los cuidadores primarios y secundarios de las personas con ECNT; además hay que entender la forma en cómo se desarrolla el cuidado y las relaciones entre cuidadores, con el fin de identificar las características de cada rol y el proceso en el que se desarrolla.

### **Características del rol del cuidador a distancia**

Los estudios que describieron las características del rol del cuidador a distancia o secundario, lo hicieron teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrolla este cuidado, ya sea por encontrarse lejos de la persona o por dedicar poco tiempo al cuidado de su familiar. De acuerdo con lo planteado anteriormente, uno de los estudios encontrados, describe el cuidado que dan cuidadores Ghaneses residentes en Estados Unidos a sus padres mayores que viven en Ghana; es decir, que son cuidadores que se encuentran distanciados geográficamente. Los participantes expresaron que era su responsabilidad y su obligación moral brindar atención a sus familiares mayores porque la vida de estos últimos depende de ellos, desde el punto de vista emocional y económico, de ahí que estas manifestaciones tangibles del cuidado se caracterizan por una interacción de normas filiales como la reciprocidad, la obligación mutua, la solidaridad y el respeto (31).

Por otra parte, otros estudios hacen referencia al rol del cuidador secundario, en el que, el tiempo dedicado al cuidado y las responsabilidades son menores

en comparación con las del cuidador principal. Al respecto, una investigación sobre las características de los cuidadores de personas con demencia, encontró que el 60% de estos cuidadores pertenece al género femenino, en su mayoría cuentan con estudios universitarios y están casados; es decir, que su principal rol como cuidadores secundarios es el de brindar tiempo de ocio de la persona enferma (82,3%), seguido de otras tareas más complejas, como las gestiones de asistencia médica para su familiar enfermo (27,4%) (32) and this service prolongs their stay at home. Objectives: To describe characteristics of dementia patients in the province of Alicante, as well as the profiles and roles of caregivers who assist them. Patients and methods: Multi-centre prospective study carried out in 4 neurology departments in Alicante (June 2009 to January 2010. Como se puede deducir, este estudio logró mostrar parte del perfil de este cuidador; sin embargo, dado que se efectuó en España, hay que evaluar la transferibilidad de los hallazgos a Latinoamérica.

Dando respuesta a lo anterior, un estudio realizado en Brasil sobre la carga del cuidador de personas con Alzheimer, encontró que en comparación con el perfil ampliamente descrito sobre el cuidador principal (33,34), el cuidador secundario, tiene un parentesco de hija, nuera o nieta con la persona enferma, prevaleciendo el género femenino. Con relación a la percepción de sobrecarga, esta fue significativamente mayor en el grupo de cuidadores principales que en los cuidadores secundarios, porque los primeros asumen totalmente la responsabilidad en los cuidados, mientras que el cuidador secundario se limita a las actividades complementarias y a proveer recursos financieros; aunque, la preocupación por el familiar enfermo fue la dimensión que más influenció en la sobrecarga subjetiva tanto de cuidadores principales como de los secundarios (35). Reconocer estas diferencias es indispensable para el desarrollo de intervenciones focalizadas y específicas en cada grupo de cuidadores de personas con ECNT.

Lo descrito se relaciona con lo obtenido en otra investigación, en la que se estableció el perfil del cuidador y el apoyo familiar, determinando que el 76.7% de los cuidadores primarios consideraban al cuidador secundario como su principal apoyo familiar, especialmente cuando hay sobrecarga del cuidado, debido al trato del familiar enfermo con respecto al cuidador ( $p = 0.02$ ), siendo necesaria la intervención de las redes de apoyo familiar. Es por eso que el cuidador secundario debe actuar como intermediario en esta situación (36). En definitiva, el

papel del cuidador a distancia o secundario tiene como misión brindar soporte emocional a los cuidadores primarios y a sus familiares enfermos. Derivado de estas investigaciones, se deduce que existen vacíos sobre la necesidad de una caracterización focalizada en estos cuidadores, reconociendo los factores que apoyan o no el desempeño de su rol.

### Estrategias de afrontamiento del cuidador a distancia

Frente al tema sobre las estrategias de afrontamiento de las situaciones por parte de los cuidadores a distancia, se encontraron varias investigaciones sobre las sensaciones y sentimientos que les genera el cuidado de su familiar desde este rol y las estrategias que emplean para dar una respuesta adecuada a estas necesidades y percepciones. Al respecto, una investigación con 14 cuidadores a distancia encontró que los factores que mayor estrés les generaba estaban relacionados con la comunicación y el control, aumentando la incertidumbre sobre la enfermedad de su familiar, aspectos que mejoraron al tener información, así como por el contacto permanente con la persona enferma a través de medios tecnológicos, ya que tienen necesidades psicosociales únicas relacionadas con la distancia geográfica (37).

En otro sentido, un estudio exploró las relaciones y los conflictos que surgen entre cuidadores principales y cuidadores a distancia. Los autores encontraron asociaciones significativas entre las percepciones de salud que tiene el cuidador a distancia sobre su familiar y la frecuencia de conflictos ( $\beta = 0,25$ ,  $p < .01$ ), prevaleciendo el uso de las estrategias de afrontamiento como la evitación ( $p < 0,001$ ). Si se tiene en cuenta lo encontrado, los resultados sugieren que la distancia puede exacerbar los conflictos debido a que hay menos oportunidades para participar en las interacciones positivas que contrarrestarían los comportamientos negativos entre el cuidador y su familiar. La posición de estos cuidadores puede llevarlos a tener una mayor hostilidad hacia su familiar, al compararse con otros miembros de la familia que no cumplen el rol de cuidadores (38) Es desde esta perspectiva que se deben enfocar los estudios sobre intervenciones que ayuden a los cuidadores a desarrollar estrategias de afrontamiento más asertivas.

Relacionado con lo anterior, un estudio sobre la calidad de la información proporcionada al cuidador a distancia sobre su familiar, así como la incertidumbre sobre la enfermedad y la calidad de la atención percibida des-

de la perspectiva de estos cuidadores, encontró que las relaciones entre la incertidumbre, la calidad de la información ( $r = 0,21$ ,  $p < 0,05$ ) y las barreras percibidas ( $r = 0,29$ ,  $p < 0,01$ ) fueron estadísticamente significativas. Con estos resultados se comprende que, cuando los cuidadores a distancia acceden a una información segura, puntual y confiable sobre el estado de salud de su familiar, tienen menores barreras en la comunicación y experimentan menos incertidumbre, porque controlan las situaciones sobre el cuidado de su familiar (39). Los resultados de esta investigación demuestran que para afrontar la incertidumbre se requiere de información y conocimientos, tanto de la salud como de los cuidados que se deben brindar a la persona con ECNT, tal como lo plantea Mishel (40) en su teoría de la enfermería.

Por otro lado, una investigación sobre cuidadores a distancia, que brindaban atención a sus padres ancianos a nivel transnacional, describió la presencia de factores estresantes asociados a la privación relacional por estar distanciados y a los sentimientos de pérdida de control sobre el proceso de cuidado, lo que les generó culpa, preocupación excesiva y angustia por la imprevisibilidad e incertidumbre de sus circunstancias. En estos cuidadores predominó la ambigüedad porque la información obtenida dependía de otras personas o familiares que brindaban la atención directa a sus padres existiendo dudas sobre la veracidad y precisión de la información. Sin embargo, las tecnologías de la comunicación y la cercanía emocional mediante el contacto constante con su familiar, contribuyeron a evitar el estrés. Los factores estresantes secundarios, como las tensiones derivadas de conflictos familiares, laborales y financieros, no parecían contribuir de forma importante sobre la percepción de carga del cuidador (41).

Siguiendo esta línea, un grupo de investigadores indagaron sobre las experiencias de afrontamiento de estudiantes universitarios que ejercían el rol de cuidadores a distancia debido a que tenían un familiar con cáncer. Los participantes refirieron que su principal estrategia era la negociación entre estar en la escuela y en la casa, combatiendo la dualidad entre expresar u ocultar emociones con respecto a la angustia que les generaba carecer de información de primera mano, entre anhelar estar en casa para cuidar ellos mismos de su familiar o evitar esta responsabilidad del cuidado para enfocarse en sus estudios (42). Este parece ser un estudio novedoso por la población que decidieron incluir, dado que pocas veces se considera el rol de cuidador por parte de personas jóvenes que se distancian de su familia por cuestiones

educativas, especialmente en Estados Unidos e incluso en Europa.

Finalmente, en un estudio comparativo sobre mecanismos de afrontamiento entre cuidadores primarios y cuidadores secundarios de personas mayores dependientes, encontró que las estrategias cognitivo-emocionales (creencias personales o religiosas) son menos eficientes para los cuidadores secundarios, siendo la planificación y la anticipación más útiles y eficaces para los cuidadores secundarios que para los cuidadores primarios. En ninguno de los grupos el manejo del estrés fue eficiente, sobre todo en lo relacionado con la atención; sin embargo, ambos cuidadores identificaron beneficios para tomarse un tiempo libre o mantener intereses fuera del rol de cuidador (43). Estos hallazgos pueden orientar al desarrollo de futuras investigaciones con el objetivo de desarrollar estrategias de afrontamiento eficaces para los cuidadores, teniendo en cuenta las necesidades particulares y las diferencias entre cuidadores primarios y secundarios.

### **Soporte social del cuidador a distancia por medio de TICs**

Este tema se presenta desde dos puntos de vista: una de ellas se relaciona con ver el cuidador a distancia o secundario como parte del soporte social para la familia y la persona con ECNT, y la otra tiene que ver con la necesidad expresa de que estos cuidadores puedan contar con un soporte social para desempeñar su rol, siendo las TICs la estrategia más utilizada (44). Con respecto a la mencionada en primera instancia, una investigación china sobre el comportamiento de los cuidadores secundarios, encontró que más del 70% de los cuidadores primarios contaban con cuidadores secundarios, quienes brindaban en mayor proporción apoyo emocional. Este apoyo brindado por los cuidadores secundarios se asoció positivamente con la angustia psicológica de los cuidadores primarios; es decir, que cuando el cuidador principal se sentía respaldado, escuchado, comprendido y acompañado por el cuidador secundario, sentía menos angustia con respecto al desempeño de su rol de cuidador (45).

Desde otro punto de vista, respecto a la necesidad de soporte a los cuidadores a distancia o secundarios, un estudio evaluó los requerimientos de estos cuidadores y cómo las soluciones tecnológicas les ayudaron a percibir la carga en el cuidado sin mayores problemas. En las entrevistas realizadas, los participantes describieron



las necesidades de realizar video llamadas a su familiar para observar: su estado, el acceso a la información sobre el sueño y la actividad física, el intercambio de fotos, la disposición de recursos de salud en línea, el monitoreo en tiempo real y un resumen general de la salud de su familiar. Estos hallazgos permitieron concluir que el diseño de un sitio web para promover la participación significativa de miembros de la familia distantes que se ocupan del cuidado de sus adultos mayores, sirve, teniendo en cuenta las tendencias tecnológicas, como parte de la solución de comunicación en esta población (46).

En este mismo sentido, un estudio sobre la implementación de grupos de apoyo en línea liderados por enfermería para promover la salud de los cuidadores a distancia, reveló que estos cuidadores utilizan poco esta estrategia debido a las limitaciones de tiempo y a la falta de información sobre este apoyo. A esto se suman otras razones que atribuyeron los autores relacionadas con la baja autopercepción de los cuidadores a distancia sobre su rol, poco sentido de pertenencia al grupo de cuidadores, no sentirse atraídos por las diferentes medidas de apoyo, así como su indiferencia al impacto potencial que tienen servicios complementarios de apoyo virtual. Se concluye que es necesario reevaluar la idoneidad y el futuro de los de grupos de apoyo en línea en el contexto del cuidado a distancia (47).

Otro estudio implementó las video llamadas en un centro de retiro para adultos mayores, con el fin de que los cuidadores a distancia pudieran tener un mayor contacto con su familiar. Se pidió a los participantes que realizaran una video llamada al menos una vez por semana durante 3 meses y su impacto se evaluó de manera cualitativa. Los resultados se orientaron a las dimensiones afectivas y cognitivas de la conversación, en el que todos los cuidadores vieron un beneficio al poder ver las expresiones faciales de sus familiares y comprobar el estado emocional y la sinceridad del interlocutor. De igual forma, fueron útiles las conversaciones ya que involucraron información objetiva como la descripción de síntomas o lesiones. Con este estudio se comprobó que es factible el uso de dicha tecnología para incluir a cuidadores distantes en el proceso de toma de decisiones y facilitar el trabajo en equipo con los profesionales de la salud de estos centros (48).

En una investigación similar, se diseñaron e implementaron diversas innovaciones tecnológicas para mejorar la comunicación entre el cuidador a distancia y su familiar adulto mayor. Se gestionaron tecnologías de

asistencia virtual para conectar al cuidador y al adulto mayor, brindando un apoyo que les permitiera superar impedimentos físicos, sociales, cognitivos y / o sensoriales de su familiar. Esta propuesta se realiza porque muchos cuidadores se encuentran distanciados de su familiar por razones económicas, laborales o personales. Se concluye que hay una necesidad de investigación sobre la comprensión del proceso de cuidado a distancia teniendo en cuenta las implicaciones en las dimensiones fisiológicas, sociales, contextuales y geográficas, las cuales tampoco han sido exploradas adecuadamente (49).

Por otra parte, la Asociación de Alzheimer de Los Ángeles, Estados Unidos, desarrolló un programa de cuidadores de larga distancia con 90 participantes. El programa proporcionó materiales escritos, un sitio web y una línea telefónica de ayuda, dando como resultado que los cuidadores reportaron una satisfacción alta con estos servicios. La mayoría de los cuidadores a distancia tenían menos probabilidades de considerarse a sí mismos como cuidadores (19%), ya que los cuidadores principales proporcionan una atención significativamente mayor ( $M = 31.3$  horas / semana,  $SD = 51.0$ ) en relación con los cuidadores a distancia ( $M = 10.3$  horas / semana,  $SD = 24.5$ ), de allí la dificultad para identificarse con su rol. Estos cuidadores valoraron los aportes del programa; sin embargo, manifiestan que necesitan un mayor apoyo para el manejo de los desacuerdos familiares sobre la atención de su familiar (50).

Respecto a la literatura analizada son pocos los estudios en los que se abordan las características y necesidades del cuidador a distancia o cuidador secundario. Se observa que en las investigaciones se los oculta bajo las experiencias y percepciones de los cuidadores principales, negando su existencia y cuestionando en muchos casos su labor en el cuidado de la persona con enfermedad crónica; no obstante, en algunos estudios, estos cuidadores fueron reconocidos como parte del soporte social del cuidador primario, aunque aún se dificulta la identificación de su rol en el cuidado.

Por otra parte, la literatura no tipifica al cuidador a distancia por encontrarse lejos de la persona que cuida o por ser el cuidador secundario, sobretodo en el contexto latinoamericano y especialmente en el colombiano, en donde prevalecen los cuidadores primarios. En cambio, ya sea por la distancia geográfica o por ser el segundo en el rol de cuidador, prevalece un mayor estrés psicológico debido al poco control y conocimiento que tienen de la situación de salud de su familiar. Es necesario que

esto se tenga en cuenta por los profesionales de la salud al momento de brindar educación a los cuidadores.

Lo que hasta el momento se ha logrado conocer sobre estos cuidadores es que son un apoyo emocional y económico para su familiar enfermo y el cuidador principal, debido a que asumen otras funciones que no requieren su presencia constante. También les corresponde relevar al cuidador principal, gestionar aspectos administrativos de la atención en salud o brindarle tiempo de ocio a la persona enferma. En general, lo que la literatura describe sobre estos cuidadores a distancia, requiere de una ampliación dentro de su caracterización, haciéndolo de una forma contextualizada.

En definitiva, este es un tema que requiere un mayor abordaje e incluso un reconocimiento sobre la existencia de estos cuidadores con el fin de entender sus necesidades, sus roles, sus limitaciones y potencialidades frente al cuidado de personas con ECNT. Es importante señalar que los profesionales de la salud más cercanos a esta población, generalmente los de enfermería, deben orientar a las familias para que identifiquen los roles dentro del cuidado, así como las responsabilidades de cada uno y la organización que se puede dar dentro del cuidado, por medio de una comunicación abierta y constante entre todos, visibilizando a quienes pueden pasar a un segundo lugar en esta labor.

## Conclusiones

- Aunque es limitado el conocimiento sobre el rol del cuidador a distancia en el cuidado de personas con ECNT, se acepta el aporte que dieron los artículos revisados sobre la necesidad de realizar investigaciones en las que se de reconocimiento a este tipo de cuidador. Los temas sobre las percepciones, experiencias y características en el rol de cuidado a distancia, demostraron que hay dificultades para

que se identifiquen a sí mismos como cuidadores; de igual forma existe ambigüedad e incertidumbre sobre la información que reciben acerca de sus familiares, constituyéndose en los principales tópicos a indagar.

- Por otra parte, en cuanto a las de estrategias de afrontamiento, se menciona el relacionado con los conflictos familiares y la forma en que son afrontados; no obstante, es un tema presente en la práctica que se tiene en enfermería con los cuidadores, pero ha sido poco estudiado especialmente desde la percepción del cuidador secundario. Finalmente, el soporte social a través de las TICs es indispensable en un contexto en el que los cuidadores se encuentran lejos geográficamente o tienen poco tiempo para desarrollar actividades de cuidado directo con su familiar; por tanto hay que indagar sobre el uso apropiado de estas innovaciones tecnológicas, ya que pueden dar respuesta a la necesidad de contacto frecuente entre el cuidador y la persona enferma.
- En general, este es un fenómeno apenas explorado y descrito, de ahí que existan vacíos sobre los cuidadores a distancia o secundarios, empezando por su autoreconocimiento en el desempeño de su rol hasta las intervenciones específicas que se pueden desarrollar para facilitar su inclusión en el cuidado y optimizar el apoyo que puede brindar al cuidador primario. Por lo anterior, es importante que el profesional de enfermería promueva un trabajo interprofesional para dar visibilidad a estos cuidadores y apoyarlos de manera específica para fortalecer el desempeño de su rol.

## Conflicto de Intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de interés

## Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Las 10 principales causas de defunción. [Internet]. 2016. [consultado 15 de febrero del 2020]. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
2. Ministerio de Salud. Análisis De Situación De Salud (ASIS) Colombia, 2017. Bogotá, Colombia; 2017.
3. Noohi E, Peyrovi H, Imani Z, Kazemi M. Perception of social support among family caregivers of vegetative patients: A qualitative study. *Conscious Cogn.* [Internet] 2016 [consultado 15 de abril del 2020]; 41:150-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.concog.2016.02.015>
4. Barragán Becerra JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid.* [Internet] 2014 [consultado 15 de abril del 2020];5(2). Available from:

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>

5. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-Gonzalez GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid*. [Internet] 2015 [consultado 15 de abril del 2020];11(2):31–45. Available from: <https://doi.org/10.22463/17949831.196>
6. Xie H, Cheng C, Tao Y, Zhang J, Robert D, Jia J, et al. Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 [consultado 21 de abril del 2020];14(1):99. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0504-9>
7. Barreto R, Coral R, Campos M, Gallardo K, Ortiz V. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*. [Internet] 2015 [consultado 15 de abril del 2020];31(2):255–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>
8. Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna*. [Internet] 2014 [consultado 15 de abril del 2020];27(1):12–18. Available from: <http://medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%202014-1%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>
9. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different experiences and goals in different advanced diseases: comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *J Pain Symptom Manage*. [Internet] 2015 [consultado 21 de abril del 2020];50(2):216–24. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>
10. Sparla A, Flach-Vorgang S, Villalobos M, Krug K, Kamradt M, Coulibaly K, et al. Individual difficulties and resources - a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. *Patient Prefer Adherence*. [Internet] 2016 [consultado 21 de abril del 2020];10:2021–9. Available from: <https://doi.org/10.2147/PPA.S110667>
11. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit* [Internet]. 2016 [consultado 25 de abril del 2020];30(3):201–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
12. Douglas SL, Mazanec P, Lipson A, Leuchtag M. Distance caregiving a family member with cancer: A review of the literature on distance caregiving and recommendations for future research. *World J Clin Oncol*. [Internet] 2016 [consultado 25 de abril del 2020];7(2):214–9. Available from: <https://doi.org/10.5306/wjco.v7.i2.214>
13. Cortijo Palacios X, Ortíz Aguilar G, Cibrián Llanderal T. Comparación psicoafectiva entre cuidadores principales de pacientes psiquiátricos y con cáncer en estadios avanzados de la enfermedad. *Rev Acta Médica del Cent* [Internet]. 2019 [consultado 15 de abril del 2020];13(1):93–100. Available from: <http://www.revacta-medicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/980>
14. Cagle JG, Munn JC. Long-Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature. *J Gerontol Soc Work*. [Internet] 2012 [consultado 25 de abril del 2020];55(8):682–707. Available from: <https://doi.org/10.1080/01634372.2012.703763>
15. Smith C. Engaging the emotional, financial, and physical ramifications of long-distance caregiving. *Home Heal Care Manag Pract*. [Internet] 2006 [consultado 25 de abril del 2020];18(6):463–466. Available from: <https://doi.org/10.1177/1084822306290347>
16. Zarit S, Femia E. Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *J Soc Work Educ*. [Internet] 2008 [consultado 25 de abril del 2020];44(SUPPL. 3):49–57. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336415.60495.34>
17. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco-Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética*. [Internet] 2017 [consultado 15 de abril del 2020];17(33–2):18–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.2781>
18. Bledsoe LK, Moore SE, Collins WL. Long Distance Caregiving: An Evaluative Review of the Literature. *Ageing Int*. [Internet] 2010 [consultado 25 de abril del 2020];35(4):293–310. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12126-010-9062-3>

19. Cagle J, Munn J. Long Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature. *J Gerontol Soc Work* [Internet]. 2012 [consultado 21 de abril del 2020]; 55(8): 682–707. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5653258/>
20. Bevan JL, Sparks L. Communication in the context of long-distance family caregiving: An integrated review and practical applications. *Patient Educ Couns.* [Internet] 2011 [consultado 21 de abril del 2020];85(1):26–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.08.003>
21. Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, Franchini L, Varani S, Pannuti R. Care for Carers: an investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Transl Med UniSa.* [Internet] 2019 [consultado 21 de abril del 2020];19:54–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6581485/>
22. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc.* [Internet] 2015 [consultado 21 de octubre del 2019];13(3):141–6. Available from: <http://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
23. CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español). Instrumentos para lectura crítica - Herramientas para análisis de reportes de investigación. [Internet]. Alicante, España; 2016. p. 3–8. Available from: <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
24. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M. Metodología de la investigación. 6th edición. México: McGraw-Hill; 2014.
25. Harrigan MP, Koerin BB. Long distance caregiving: personal realities and practice implications. *Reflections.* [Internet] 2007 [consultado 21 de abril del 2020];13(2):5–16. Available from: <https://reflections-narratives-of-professional-helping.org/index.php/Reflections/article/view/988/806>
26. Roff LL, Martin SS, Jennings LK, Parker MW, Harmon DK. Long distance parental caregivers' experiences with siblings: A qualitative study. *Qual Soc Work.* [Internet] 2007 [consultado 21 de abril del 2020];6(3):315–34. Available from: <https://doi.org/10.1177/1473325007080404>
27. Fernández MB, Herrera MS. Distrés en hijas adultas que brindan apoyo a sus padres mayores. *Psykhé* [Internet]. 2016 [consultado 15 de abril del 2020];25(1):1–14. Available from: <http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/710>
28. Zegers B. Hijos adultos mayores al cuidado de sus padres, un fenómeno reciente. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2012 [consultado 15 de abril del 2020];23(1):77–83. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864012702766>
29. Edwards M. Distance caregivers of people with Alzheimer's disease and related dementia: A phenomenological study. *Br J Occup Ther.* [Internet] 2014 [consultado 21 de abril del 2020];77(4):174–80. Available from:
30. Mazanec P. Distance caregiving a parent with cancer. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2012 [consultado 25 de abril del 2020];28(4):271–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.010>
31. Kodwo-Nyameazea Y, Nguyen P V. Immigrants and long-distance elder care: An exploratory study. *Ageing Int.* [Internet] 2008 [consultado 25 de abril del 2020];32(4):279–97. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12126-008-9013-4>
32. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología* [Internet]. 2013 [consultado 15 de abril del 2020];28(2):95–102. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2012.03.010>
33. Flores M, Fuentes H, González G, Meza I, Cervantes G, Valle M. Main characteristics of the informal primary caregiver of hospitalized older adults. *Nure Inv.* [Internet] 2017 [consultado 21 de abril del 2020];14(88):1–16. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF03324556>
34. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ y Salud.* [Internet] 2018 [consultado 15 de abril del 2020];20(3):261. Available from: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
35. Borghi A, Castro V, Marcon S, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2013 [consultado 15 de abril del

- 2020];21(4):8. Available from: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
36. Palomino L, Avilés GP, Loyola B, Alberto L, Palomino GL, González A, et al. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Espec Médico-Quirúrgicas*. [Internet] 2008 [consultado 15 de abril del 2020];13(4):159–66. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=473/47326420003>
  37. Mazanec P, Daly B, Ferrell B, Prince-Paul M. Lack of communication and control: experiences of distance caregivers of parents with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum*. [Internet] 2011 [consultado 21 de abril del 2020];38(3):307–13. Available from: <https://doi.org/10.1188/11.ONF.307-313>
  38. Bevan JL, Vreeburg SK, Verdugo S, Sparks L. Interpersonal conflict and health perceptions in long-distance caregiving relationships. *J Health Commun*. [Internet] 2012 [consultado 21 de abril del 2020];17(7):747–61. Available from: <https://doi.org/10.1080/10810730.2011.650829>
  39. Bevan JL, Jupin AM, Sparks L. Information quality, uncertainty, and quality of care in long-distance caregiving. *Commun Res Reports*. [Internet] 2011 [consultado 25 de abril del 2020];28(2):190–5. Available from: <https://doi.org/10.1080/08824096.2011.566105>
  40. Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Patricia R. Liehr PDA, editors. *Middle range theory for nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 53–86.
  41. Amin I, Ingman S. Eldercare in the transnational setting: Insights from bangladeshi transnational families in the United States. *J Cross Cult Gerontol*. [Internet] 2014 [consultado 25 de abril del 2020];29(3):315–28. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10823-014-9236-7>
  42. Basinger ED, Wehrman EC, Delaney AL, McAninch KG. A grounded theory of students' long-distance coping with a family member's cancer. *Qual Health Res*. [Internet] 2015 [consultado 25 de abril del 2020];25(8):1085–98. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732315576710>
  43. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging Ment Heal*. [Internet] 2011 [consultado 21 de abril del 2020];15(4):490–9. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543660>
  44. Cárdenas-Corredor DC, Melenge-Díaz B, Pinilla J, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L. Social Support Through the Use of ICT for Caregivers of the Chronically Ill: State of the Art. *Aquichan*. [Internet] 2010 [consultado 15 de abril del 2020];10(3):204–13. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2010.10.3.2>
  45. Lou VWQ, Kwan CW, Chong MLA, Chi I. Associations between secondary caregivers' supportive behavior and psychological distress of primary spousal caregivers of cognitively intact and impaired elders. *Gerontologist*. [Internet] 2015 [consultado 21 de abril del 2020];55(4):584–94. Available from: <https://doi.org/10.1093/geront/gnt156>
  46. Williamson SS, Gorman PN, Jimison HB. A mobile/web app for long distance caregivers of older adults: functional requirements and design implications from a user centered design process. *AMIA Annu Symp Proc*. [Internet] 2014 [consultado 21 de abril del 2020];2014:1960–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4419890/>
  47. Fischer T, Jobst M. On the suitability and potential of nursing care discussion forums as a health promotion measure for long-distance caregiving relatives: evidence from Upper Austria. *Healthcare*. [Internet] 2019 [consultado 21 de abril del 2020];7(4):139. Available from: <https://doi.org/10.3390/healthcare7040139>
  48. Demiris G, Parker Oliver DR, Hensel B, Dickey G, Rantz M, Skubic M. Use of videophones for distant caregiving: An enriching experience for families and residents in long-term care. *J Gerontol Nurs*. [Internet] 2008 [consultado 21 de abril del 2020];34(7):50–5. Available from: <https://doi.org/10.3928/00989134-20080701-02>
  49. Benefield LE, Beck C. Reducing the distance in distance-caregiving by technology innovation. *Clin Interv Aging*. [Internet] 2007 [consultado 21 de abril del 2020];2(2):267–72. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2684505/>
  50. Watari K, Wetherell JL, Gatz M, Delaney J, Ladd C, Cherry D. Long Distance Caregivers. *Clin Gerontol* [Internet]. 2006 [consultado 21 de abril del 2020];29(4):61–77. Available from: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J018v29n04\\_05](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J018v29n04_05)