



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 26 de julio de 2022\_

Señores  
CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN  
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Diego José Caicedo Fajardo, con c.c. No. 1075296379,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o Diego José Caicedo Fajardo.

Titulado: Revisión integrativa de la experiencia vivida por los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas no transmisibles desde la perspectiva de hombres y mujeres que asumen el rol; presentado y aprobado en el año 2022 como requisito para optar al título de Enfermero.

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para
- cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Diego José Caicedo Fajardo

Firma: \_\_\_\_\_

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 3

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Revisión integrativa de la experiencia vivida por los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas no transmisibles desde la perspectiva de hombres y mujeres que asumen el rol.

**AUTOR O AUTORES:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Caicedo Fajardo	Diego José

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Perdomo	Claudia Andrea

**ASESOR (ES):**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Perdomo	Claudia Andrea

**PARA OPTAR AL TÍTULO DE:** Enfermero

**FACULTAD:** Salud

**PROGRAMA O POSGRADO:** Enfermería

**CIUDAD:** Neiva

**AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2022 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 71

**TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):**

Diagramas\_\_\_Fotografías\_\_\_Grabaciones en discos\_\_\_Ilustraciones en general X Grabados\_\_\_  
Láminas\_\_\_Litografías\_\_\_Mapas\_\_\_Música impresa\_\_\_Planos\_\_\_Retratos\_\_\_ Sin ilustraciones\_\_\_Tablas  
o Cuadros X.

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento:

**MATERIAL ANEXO:**

**PREMIO O DISTINCIÓN** (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):

**PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:**

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

<b>CÓDIGO</b>	<b>AP-BIB-FO-07</b>	<b>VERSIÓN</b>	<b>1</b>	<b>VIGENCIA</b>	<b>2014</b>	<b>PÁGINA</b>	<b>2 de 3</b>
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

Español

Inglés

- |                                       |                                 |
|---------------------------------------|---------------------------------|
| 1. Cuidador informal                  | Informal caregiver              |
| 2. Enfermedad crónica no transmisible | Chronic noncommunicable disease |
| 3. Enfermedad                         | Disease                         |
| 4. Mujer                              | Female                          |
| 5. Hombre                             | Male                            |

**RESUMEN DEL CONTENIDO:** (Máximo 250 palabras)

La necesidad de cuidado se ha incrementado de manera exponencial en los últimos años asociado a enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), estas personas se encuentran en condición de dependencia requiriendo de un cuidador, en este proceso se reciben y dan cuidados. Históricamente el rol de cuidador ha sido ejercido por el género femenino, sin embargo, ante el incremento de longevidad y las enfermedades crónicas, ha empezado a cambiar el panorama, se ha incrementado el número de hombres adultos que asumen el rol de cuidador. Por esta razón, es necesario realizar un análisis comprensivo de lo que ser cuidador significada desde la mirada de hombres y mujeres. Por lo anteriormente mencionado, este estudio se desarrolla mediante la propuesta metodológica de Whitmore y Braun, la estructuración desde un enfoque cualitativo el abordaje para la revisión integrativa.

**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

The need for care has increased exponentially in recent years associated with chronic noncommunicable diseases (NCDs), these people are in a condition of dependence requiring a caregiver, in this process they receive and give care. Historically, the role of caregiver has been exercised by the female gender, however, with the increase in longevity and chronic diseases, the panorama has begun to change, and the number of adult men who assume the role of caregiver has increased. For this reason, it is necessary to conduct a comprehensive analysis of what being a caregiver means from the perspective of men and women. For the above mentioned, this study is developed through the methodological proposal of Whitmore and Braun, structuring the approach for the integrative review from a qualitative approach.

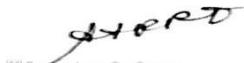


SC 7384-1 SA-CERE 597526 OS-CER 597555

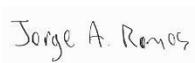
<b>CÓDIGO</b>	<b>AP-BIB-FO-07</b>	<b>VERSIÓN</b>	<b>1</b>	<b>VIGENCIA</b>	<b>2014</b>	<b>PÁGINA</b>	<b>3 de 3</b>
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

### APROBACION DE LA TESIS

Nombre presidente Jurado: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Firma:   
\_\_\_\_\_

Nombre Jurado: Jorge Andrés Ramos Castañeda.

Firma:   
\_\_\_\_\_

Nombre Jurado: Reinaldo Gutiérrez Barreiro.

Firma:   
\_\_\_\_\_

Revisión integrativa de la experiencia vivida por los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas no transmisibles desde la perspectiva de hombres y mujeres que asumen el rol.

Diego José Caicedo Fajardo

Universidad Surcolombiana

Facultad de salud

Programa de enfermería

Neiva-Huila

2022

Revisión integrativa de la experiencia vivida por los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas no transmisibles desde la perspectiva de hombres y mujeres que asumen el rol.

Diego José Caicedo Fajardo

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de Enfermero.

Asesora:

Doctora Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Esp. MSc. PhD Enfermería.

Universidad Surcolombiana

Facultad de salud

Programa de enfermería

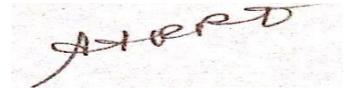
Neiva-Huila

2022

NOTA DE ACEPTACIÓN:

Aprobado.

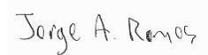
Firma del presidente de jurado:



---

Claudia Andrea Ramírez Perdomo.

Firma del jurado:



---

Jorge Andrés Ramos Castañeda.

Firma del jurado:



---

Reinaldo Gutiérrez Barreiro.

Neiva, 16 de mayo de 2022

## Dedicatoria

Este proyecto está dedicado a mis padres, sin los cuales no habría sido posible.

A la Doctora Claudia Andrea Ramírez Perdomo, por todo su apoyo brindado.

A Dios por la oportunidad de guardarme en salud y vida para culminar este proceso de formación.

Diego José Caicedo Fajardo.

## Agradecimientos

El autor expresa sus agradecimientos:

A la Universidad Surcolombiana, por ser fuente universal de conocimientos.

A los docentes de la facultad de salud de la Universidad Surcolombiana, por ser todos y cada uno de ellos guías para materializar tan anhelado sueño.

## Tabla De Contenido

Introducción.....	11
1. Planteamiento Del Problema .....	12
2. Objetivo General.....	18
3. Justificación .....	19
4. Marco Teórico .....	24
5. Metodología.....	29
6. Resultados.....	31
7. Discusión .....	57
8. Conclusiones.....	60
9. Recomendaciones .....	61
Referencias Bibliográficas.....	62

## Lista De Tablas.

1. Tabla 1, Autores/País, Objetivos, Población estudiada y diseño metodológico, resultados, bases de datos, CASPE. N=24 ..... 32
2. Tabla 2, Clases temáticas y Síntesis de la construcción social del significado del cuidado informal de hombres y mujeres. 2022. .... 55

## Lista De Ilustraciones

1. Ilustración 1, Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios primarios, adaptado de PRISMA. Recife, PE, Brasil, 2020.....31

## Resumen

La necesidad de cuidado se ha incrementado de manera exponencial en los últimos años asociado a enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), estas personas se encuentran en condición de dependencia requiriendo de un cuidador, en este proceso se reciben y dan cuidados. Históricamente el rol de cuidador ha sido ejercido por el género femenino, sin embargo, ante el incremento de longevidad y las enfermedades crónicas, ha empezado a cambiar el panorama, se ha incrementado el número de hombres adultos que asumen el rol de cuidador. Por esta razón, es necesario realizar un análisis comprensivo de lo que ser cuidador significada desde la mirada de hombres y mujeres. Por lo anteriormente mencionado, este estudio se desarrolla mediante la propuesta metodológica de Whitmore y Braun, la estructuración desde un enfoque cualitativo el abordaje para la revisión integrativa.

Palabras claves: cuidador informal, enfermedad crónica no trasmisible, enfermedad, mujer y hombre.

## Abstract

The need for care has increased exponentially in recent years associated with chronic noncommunicable diseases (NCDs), these people are in a condition of dependence requiring a caregiver, in this process they receive and give care. Historically, the role of caregiver has been exercised by the female gender, however, with the increase in longevity and chronic diseases, the panorama has begun to change, and the number of adult men who assume the role of caregiver has increased. For this reason, it is necessary to conduct a comprehensive analysis of what being a caregiver means from the perspective of men and women. For the above mentioned, this study is developed through the methodological proposal of Whitmore and Braun, structuring the approach for the integrative review from a qualitative approach.

**Keywords:** informal caregiver, chronic noncommunicable disease, disease, female y male.

## Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) están en crecimiento cada día más, acarreado con ello costos en el cuidado y mantenimiento de estas personas por parte de las empresas aseguradoras en planes y beneficios de salud, modificando no solo la manera del actuar individual de estas personas con estas patologías, sino también, a todos los cuidadores informales que se ven involucrados en estos procesos de brindar cuidado a sus seres queridos.

Históricamente el rol de cuidador ha sido ejercido por el género femenino, sin embargo, ante el incremento de longevidad y las enfermedades crónicas, ha empezado a cambiar el panorama, se ha incrementado el número de hombres adultos que asumen el rol de cuidador. Por esta razón, es necesario realizar un análisis comprensivo de lo que ser cuidador significa desde la mirada de hombres y mujeres.

El análisis previo, nos permite plantear como objetivo de la investigación: Comprender la experiencia vivida por los cuidadores de personas con ECNT y los significados del cuidado elaborados, desde la mirada de hombres y mujeres que asumen el rol de cuidador, dentro de su interacción con las personas en situación de cronicidad. Por lo anteriormente descrito, se plantea un estudio cualitativo, tipo revisión integrativa que permitirá abordar la experiencia de los hombres y mujeres cuidadores informales, identificando las diferencias en el ejercicio del rol.

## 1. Planteamiento del problema

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) son el grupo de enfermedades que más presenta eventos de hospitalización y mortalidad en todo el mundo, las ECNT matan a 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo y cada año mueren por ECNT 15 millones de personas de entre 30 y 69 años de edad; más del 85% de estas muertes "prematuras" ocurren en países de ingresos bajos y medianos<sup>1</sup>.

Según las estadísticas del Instituto Nacional de Salud (INS) y del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), en Colombia la mortalidad por dichas enfermedades, especialmente por enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes mellitus, está por encima de la ocasionada por homicidios y accidentes<sup>2</sup>.

Durante el año 2008 las ECNT ocasionaron aproximadamente 36 millones de muertes, lo que representó el 63% de las defunciones a nivel global, para ese periodo de tiempo, convirtiéndose de esta manera en una gran preocupación tanto para los países desarrollados como para los clasificados en vía de desarrollo<sup>3</sup>.

Los planteamientos acerca del cuidado de enfermería con personas afectadas por enfermedades crónicas que hace Vargas Escobar (2010)<sup>4</sup> sirven como referencia inicial y punto de partida del problema abordado en esta investigación. La enfermedad crónica es un proceso único para el individuo, la familia y el cuidador familiar, el cual ocasiona alteraciones de tipo físico, psicológico, social y espiritual en la salud y afecta la calidad de vida de los individuos que deben vivir gran parte de su vida con esta afectación<sup>4</sup>.

En este sentido, se reconoce que el cuidado de las personas en situación de cronicidad es asumido por el individuo, el cuidador y la familia, estas interacciones a menudo generan estrés, asociada con la condición de salud del receptor, así como problemas de comportamiento de la persona, a que se enfrentan los cuidadores, que puede ser percibidas por ellos como una situación no relacionada solamente con su condición de salud<sup>5</sup> y por lo tanto son generadoras de sobrecarga; sin embargo, existen limitaciones y poca claridad en torno a los referentes conceptuales relacionados con la enfermedad crónica y cuáles son las condiciones propicias para brindar cuidado de enfermería a este grupo<sup>6</sup>.

El cuidado en su composición abstracta, lleva consigo un alto nivel de responsabilidad individual, conduciendo a la aparición de emociones y sentimientos encontrados a la hora de proporcionar el apoyo<sup>7</sup>, efectos de felicidad por ayudar a un ser querido, pero también, son labores agotadoras que causan en el cuidador alteraciones en su salud física, espiritual y emocional<sup>8</sup>.

De acuerdo con Watson el cuidado involucra valores, deseos y compromiso para cuidar, conocimientos, acciones de cuidado y consecuencias, además, está relacionado con las respuestas humanas intersubjetivas a las condiciones de salud-enfermedad-curación; el cuidado es un esfuerzo ético, ontológico y epistémico que define tanto a la enfermera como a la persona en un nivel de tiempo y espacio<sup>9</sup>.

Teniendo en cuenta lo anterior, es relevante considerar que la salud del individuo, el cuidador y la familia en situación de cronicidad es el resultado de múltiples transiciones en el tiempo, además, reflejan los patrones de vida y experiencia relacionadas con la enfermedad, y se han convertido en un patrón de conciencia que les permite ganar conocimiento sobre sí mismos y su entorno<sup>4</sup>.

Este estado, les brinda la posibilidad de percibir las alternativas que tienen al frente y responder a ellas mediante la toma de decisiones, haciéndose responsables de ellas. De esta manera, cada uno se encuentra inmerso en esta situación de manera única, de tal forma que refleja lo que se ve, siente y se percibe en su vida<sup>4</sup>.

Por lo tanto, el incremento de las ECNT ocasiona que las familias conformadas por parejas mayores, hijos o conocidos asuman el rol de cuidador, sus dinámicas incitan a uno de sus miembros a tomar la decisión de asumir este rol, de esta forma se inicia una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial y sentimientos<sup>10</sup>

Tradicionalmente familia se ha definido como la nuclear conformada por padre, madre e hijos o a la familia extensa que incluye abuelos, tíos, tías y primos<sup>11</sup>; se considera que tiene un propósito, ya sea la procreación o simple compañerismo y sus miembros se ven como una familia con lazos y responsabilidades compartidas; cuando la familia asume el papel de cuidador, el cuidador/persona cuidado se transforman en un todo irreductible “si uno es cortado, el otro sangra”, se asume un compromiso único y asombroso<sup>11</sup>.

En consecuencia, los cuidadores establecen relaciones empáticas, que les permita acercarse y ser aceptado por quien necesita cuidado y brindar acompañamiento en el tratamiento y la rehabilitación; siendo importante que la diada asuma una actitud positiva, que les permita adoptar los cambios que se presentan en la nueva condición<sup>12</sup>.

Sin embargo, los cuidadores no solo asumen la responsabilidad del tratamiento, también se les delegan tareas como el apoyo práctico y emocional, la toma de decisiones y los trámites en los servicios de salud<sup>13</sup>. Cuidar a personas con ECNT es una situación generadora de estrés que afecta al cuidador familiar, esto se describe como carga del cuidado que impacta al cuidador y al grupo

familiar en la medida que altera la funcionalidad familiar y afecta sus dimensiones sociales, personales y económicas<sup>14</sup>.

Por otro lado, la persona enferma puede sentir impotencia, deterioro físico, perder la confianza en sus capacidades corporales y en la salud, así como en habilidades de funcionamiento laboral y las relaciones familiares<sup>10</sup>, o, por el contrario, adaptarse al tratamiento, rehabilitación y atención brindada por el cuidador, haciendo que se adapte a muchos factores influyentes en la relación establecida con el cuidador<sup>15</sup>.

Los cuidadores establecen interacciones con los receptores de cuidado, por consiguiente, es indispensable reconocer la necesidad de los cuidadores de contar con una segunda persona que los apoye, como una estrategia positiva que contribuye a disminuir la carga que se asocia también a la falta de conocimiento en relación al cuidado, la completa dedicación a cuidar, el deterioro en su vida social y aceptación de la situación como algo inevitable<sup>16</sup>.

La decisión de cuidar a un niño o un padre se basa en un fuerte sentido de responsabilidad moral o sentimiento de deuda. Es así como, las mujeres reciben una fuerte presión social para asumir el rol de cuidadores y asumen el rol de cuidadoras porque se sienten moralmente obligadas “a cumplir con su deber”. En el caso de las parejas, el cuidado se brinda por un sentido de compromiso y por los vínculos emocionales establecidos con la pareja, y, por consiguiente, es más igualitaria en cómo se asume la función de cuidador por parte del hombre o la mujer, dependiendo de la situación<sup>17</sup>.

La revisión bibliográfica reporta que la mayoría de los cuidadores son mujeres, papel que históricamente ha sido asumido por este grupo. Debe señalarse, la existencia de un porcentaje menor de hombres que asumen el papel de cuidador, evidentemente, las mujeres todavía asumen

en mayor proporción la función de cuidado en comparación con los hombres, sin embargo, los cambios en este panorama de cuidado de género están ocurriendo en la vejez<sup>18</sup>. .

Según Denby et al. (2014)<sup>19</sup>, se ha observado la aparición de hombres que asumen el papel de los cuidadores, fenómeno que ha ido en aumento de manera constante en los últimos años, sin embargo, las investigaciones relacionadas con el tema de los cuidadores no han tenido en cuenta este cambio y continúan centrándose principalmente en las mujeres.

Estos hallazgos se corroboran con los resultados de investigaciones en el ámbito cuantitativo y cualitativo realizado con este grupo<sup>5,16,20-25</sup>. En este sentido se identifica como persiste la feminización del cuidado y las cuidadoras, cuidar a personas enfermas se ha delegado históricamente a este género por ser madre, esposa, hija, quienes asumen el cuidado de la persona con ECNT.

Las cuidadoras se convierten en el apoyo fundamental para la persona cuidada, brindan soporte que va desde el apoyo físico hasta el emocional, siendo pilar fundamental en el proceso de continuar con su vida de la mejor manera posible; en este sentido Ussher<sup>26</sup>, describe como los cuidadores identifican que las relaciones se estrechan formando un vínculo sólido, asociado esto al incremento en el tiempo en el cual permanecen juntos cuidando y sintiéndose cuidados, el cuidado se convierte en una manera de demostrar amor.

En relación al cuidador hombre este decide adoptar el papel de cuidador de su esposa, hijos u otras personas, decisión mediada por las sugerencias de mujeres allegadas que insisten en que estos asuman este papel <sup>19</sup>. Por otra parte, existe el prejuicio de género en el cuidado de la salud, donde se refuerza el estereotipo de que el hombre es el proveedor de los recursos necesarios para proporcionar cuidado, en lugar de ser considerado la persona capaz de brindar estos<sup>27</sup>.

Ante este panorama, cobra importancia hacer una indagación donde se devela la mirada del cuidado en la cronicidad desde los hombres y mujeres que asumen este rol, según da Rocha et al. (2014)<sup>28</sup>, existen evidencias que sugieren que el género podría mediar en la forma en que los personas perciben la calidad de vida en condición de cronicidad.

DiGiacomo et al. (2015)<sup>29</sup> describe el género como una construcción dinámica y socialmente definida que comprende la representación de roles, valores y creencias tanto de hombres como de mujeres. Para este autor, los roles, la promulgación y los resultados de salud basados en el género están determinados por factores sociales, económicos, políticos y culturales, y no solo por la biología. Estos factores influyen en la manera en como hombres y mujeres ven el mundo, así como la forma mediante la cual buscan estrategias para resolver los problemas de salud.

En este sentido, es importante reconocer cómo la labor de enfermería, en el caso específico de las condiciones de cronicidad, debe centrarse en la experiencia vivida de los cuidadores desde la mirada del hombre y la mujer, y para poder realizarlo es preciso el reconocimiento del mundo que rodea a los cuidadores, explorando en ellos sus patrones de vida y su conciencia en torno a la situación de cuidar en cronicidad<sup>6</sup>.

De lo expuesto emerge la necesidad de realizar un estudio tipo revisión integrativa de la literatura, la cual incluya todas las investigaciones académicas en revistas indexadas, donde se evidencie explícitamente o implícitamente la experiencia vivida por las mujeres y hombres que asumen el rol de cuidadores en el tratamiento de las ECNT.

Lo anteriormente descrito lleva a plantear como interrogante ¿Cuál es el significado de la experiencia vivida por los cuidadores informales, desde la mirada de hombre-mujer, al asumir el cuidado de una persona o familiar en situación de cronicidad?

## 2. Objetivo general

Identificar la evidencia científica que permita reconocer la construcción social del significado de la experiencia vivida por los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad desde la mirada de hombre y mujer.

### 3. Justificación

El envejecimiento y las enfermedades no transmisibles de carácter crónico son algunos de los principales retos a los que se están enfrentando actualmente los sistemas de salud del mundo, esto por cuanto son generadores de una mayor carga económica y social en el cuidado de la salud de estas personas, lo que ha obligado a incrementar los rubros destinados a cubrir las incapacidades temporales o permanentes de quienes padecen estas enfermedades, así como también, a involucrar a familiares y cuidadores no profesionales a las tareas del cuidado<sup>30</sup>.

Se han descrito las ECNT como aquellas no infecciosas, no transmisibles, de naturaleza multicausal que afectan a las personas<sup>31</sup>. Es una condición de salud que altera el funcionamiento normal durante un período de tiempo de por lo menos seis meses; este proceso es percibido como amenazante o discapacitante, de larga duración y de progresión lenta que requiere manejo durante un período de años o décadas<sup>30,31</sup>.

El individuo con enfermedad crónica por su estado de salud y alteración en su funcionalidad<sup>32</sup> presenta múltiples factores de riesgo, entre estos la comorbilidad asociada a su situación, tratamientos con terapias complejas, consumo elevado en número de fármacos, recomendaciones terapéuticas simultáneas y una mayor demanda en servicios de urgencias<sup>33</sup>, que pueden afectar su propio cuidado; condición que demanda mayor atención y dedicación para las personas que las padecen<sup>34</sup>.

Surge entonces el papel del cuidador, quien es sin lugar a dudas importante en el proceso de recuperación del enfermo; pero no es fácil para ninguno de los dos, ambos deben afrontar una serie de condiciones sociales que sumadas a su estado emocional y al drama derivado de la

enfermedad, los enfrentan a diversos obstáculos; es ahí, donde la preparación del cuidador juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, tranquilidad y seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y seguramente recuperará a medida que el cuidador vaya asumiendo su rol<sup>21</sup>.

Esa persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades del otro desde su casa y a partir de los recursos disponibles con los que cuenta, sobrecarga las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de aquel a quien cuida<sup>21</sup>.

Es así como el cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, donde se realizan tareas monótonas y repetitivas, con una sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor, que finalmente agota las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida<sup>21</sup>.

Lo anteriormente enunciado asociado a las condiciones adversas relacionadas con el desconocimiento del manejo de la enfermedad, aspectos económicos de los individuos con menores recursos, la modificación de su estilo de vida, largas jornadas que deben asumir en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, los llevan a transformar sus relaciones personales, laborales y sociales <sup>21</sup>.

Según Denby (2014)<sup>19</sup>, las mujeres predominantemente han asumido el rol de cuidador ya sea de manera directa o indirecta. Sin embargo, por el bajo número de cuidadores masculinos, las investigaciones se han enfocado en abordar a las cuidadoras, lo que ha contribuido a que el fenómeno del cuidado masculino haya sido poco investigado.

Milligan y Morbey (2016)<sup>18</sup>, identifican como el aumento de la longevidad y el cambio demográfico ha ocasionado que los hombres mayores asuman un papel cada vez más importante, en un campo del cuidado que históricamente ha sido feminizado, el de cuidadores. La comprensión de cómo se acercan los hombres al cuidado, los mecanismos de afrontamiento que emplean y cómo los cuidados influyen en su identidad y sentido de sí mismos, aun es un aspecto confuso, en comparación con el conocimiento desarrollado en relación a las mujeres como cuidadoras.

El ingreso de los hombres en lo que en gran medida se ha considerado como el campo altamente feminizado de la prestación de cuidados, debe permitir orientar la comprensión entorno a cómo las masculinidades son construidas y llevadas a cabo por hombres que realizan tareas de cuidado<sup>18</sup>, en un campo que por naturaleza ha sido construido y ejecutado por las mujeres.

Ante este panorama que se despliega en torno a los cuidadores, es necesario cambiar la mirada desde un cuidado en situación de cronicidad realizado hegemónicamente por las mujeres e iniciar un proceso de reconstrucción del concepto de cuidadores, en el cual se explore de manera comprensiva el cuidado informal brindado desde una óptica de hombres y mujeres.

Este replanteamiento de los cuidados feminizados hacia una comprensión del cuidado brindado por los cuidadores informales, mujeres y hombres, permite identificar aspectos claves del cuidado desde la mirada de género, que permitirá comprender como los hombre y mujeres, abordan y entienden el cuidado; y lo que esto significa en términos de su sentido de identidad.

En virtud de lo anterior, es imperativo abordar sistemáticamente y con propósitos de generar conocimiento pertinente, las vivencias de los cuidadores hombres y mujeres, una realidad a la que en la actualidad se enfrentan hombres y mujeres y que puede ser generadora de estrés, afectar su calidad de vida y producir sobrecarga en este grupo de personas al cuidar a una persona con ECNT.

Por ende, el realizar la investigación permitirá identificar recursos, estrategias y modos de brindar cuidado que coadyuven a mitigar las crisis y las transiciones de la vida ante la que ellos se ven enfrentados en el proceso de asumir el rol de cuidador.

En este contexto, es necesario establecer los componentes y sentidos que se incorporan y dinamizan en la experiencia de convertirse en cuidador de una persona con una enfermedad crónica. Dentro de las consideraciones pertinentes, se ha de valorar la persona que asume el rol de cuidador y las condiciones institucionales que puedan brindar apoyo para la atención de las personas que se encuentran cuidadas durante su condición de cronicidad, de modo que su abordaje se realice desde una perspectiva integral.

Por último, se justifica el abordaje de los cuidadores desde lo social porque le permite a la disciplina de enfermería, apoyar la práctica con un enfoque integral situado, que parte de la propia vivencia de los cuidadores, hombres y mujeres, cuyo compromiso es el cuidado de las personas en situación de cronicidad como eje central de su quehacer.

Esto posibilitara acceder a elementos de juicio que podrían incorporarse a los procesos de formación del personal de enfermería, a revisar los procedimientos institucionales establecidos para el manejo de estas personas y sus cuidadores con la generación de modelos de cuidado más pertinentes y adecuados, así como también, fortalecer las directrices que habrían de orientar las políticas públicas orientada a proteger a los cuidadores informales.

Consistente con lo dicho, se espera que los resultados de la investigación estén enfocados en el cuidador informal, buscando que este sea un punto de partida para brindar estrategias de intervención orientadas a cubrir las necesidades propias del cuidado informal, es decir un programa de intervención en los cuidadores que atiende las necesidades y expectativas personales y, su forma cuidar a las personas en la enfermedad.

Desde lo disciplinar la investigación permite redimensionar los programas de cuidadores, donde se aborde al individuo dentro de su contexto reconociendo sus individualidades, lo cual permite de esta manera comprender lo que para el individuo y su cuidador familiar significa la enfermedad, cómo la vive y cuáles son los cambios a los que se enfrentan, que implican modificar totalmente su vida e iniciar un proceso de larga duración como es el hecho de vivir y cuidar en cronicidad.

Desde lo investigativo, es importante para el desarrollo de la investigación en cuidadores informales y se convierte en una contribución en la búsqueda de abordar a los individuos como seres integrales, en los cuales su vivencia durante esta experiencia es diferente para cada persona y su familia, permitiendo construir un cuidado desde un concepto holístico.

Al mismo tiempo, resulta novedoso porque los estudios han abordado a los cuidadores femeninos, mientras que este estudio busca encontrar respuestas en los significados de la vivencia de los cuidadores desde una perspectiva de género, en un intento de encontrar los mecanismos para brindar cuidado integral de la persona y su familia.

Es útil, porque al analizar la situación de los cuidadores y la necesidad de ser cuidados y apoyados por un equipo interdisciplinario, quienes en muchas ocasiones olvidan estos héroes anónimos que realizan la difícil tarea de cuidar al ser humano en situación de cronicidad, permite comprender la enfermedad como una experiencia de vida que requiere que todos los actores participen de manera activa favoreciendo el crecimiento mutuo y la reciprocidad.

Esta investigación cuenta con los recursos necesarios para desarrollarse en su máxima capacidad, pues se considera viable al disponer de los recursos económicos, tecnológicos, humanos y fuentes de información necesarias para la búsqueda y análisis de la información seleccionada.

#### 4. Marco teórico

El presente estudio se construye a partir del análisis teórico-práctico de distintos artículos de investigación donde abordan la construcción social del cuidado desde una perspectiva de género, en ese sentido, se hace necesario la construcción del marco teórico como punto de partida para el análisis de la información producto de la investigación.

- *Enfermedad:*

El término enfermedad proviene del latín *infirmitas*, que según la Real Academia de la Lengua Española (RAE), significa “Estado producido en un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo”<sup>35</sup>. La OMS la define como “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”.

Según Watson<sup>9</sup>, la enfermedad es la confusión subjetiva o falta de armonía dentro de uno mismo o el alma de una persona en algún nivel o falta de armonía con la persona. Según la autora, la enfermedad connota un sentido de incongruencia dentro de la persona, tal como una incongruencia entre el yo percibido y el yo experimentado.

- *Enfermedad Crónica no transmisible:*

El envejecimiento y las enfermedades no trasmisibles de carácter crónico son algunos retos a los que se enfrentan actualmente los sistemas de salud del mundo, al generar una mayor carga económica y social en el cuidado de la salud de estas personas<sup>36</sup>. Lo anterior, obliga a incrementar los rubros destinados a cubrir las incapacidades temporales o permanentes de quienes padecen estas

enfermedades, así como también, a involucrar a familiares y cuidadores no profesionales a las tareas del cuidado<sup>36</sup>.

Se han descrito las ECNT como aquellas no infecciosas, no transmisibles, de naturaleza multicausal que afectan a las personas<sup>4</sup>. Es una condición de salud que altera el funcionamiento normal durante un período de tiempo de por lo menos seis meses; este proceso es percibido como amenazante o discapacitante, de larga duración y de progresión lenta que requiere manejo durante un período de años o décadas<sup>24</sup>.

Se considera que el incremento de la población y la esperanza de vida ocasionan un aumento del número de adultos de mediana edad y mayores<sup>37</sup>, con mayor probabilidad de adquirir y morir de enfermedades crónicas<sup>38</sup>. Sin embargo, el avance de la tecnología y el uso de medicamentos han llevado a que estas enfermedades no tengan desenlaces fatales; por el contrario, las personas conviven durante largos períodos de tiempos con enfermedades crónicas<sup>38</sup>.

Su aparición está asociada a factores de riesgo como: consumo de tabaco y alcohol, sobrepeso, inactividad física, incremento en la presión sanguínea y elevación del colesterol<sup>36</sup>. Dentro de este grupo se encuentran: las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedad pulmonar obstructiva crónica<sup>3</sup>, entre otras.

Por consiguiente, la cronicidad es considerada una consecuencia de la ECNT, esta por el tiempo de evolución afecta al individuo física, emocional, social y espiritualmente. Es un término que engloba las condiciones de vida de las personas que perduran en el tiempo y que tienen incidencia sobre ellas, su grupo familiar, social, y su entorno<sup>1</sup>, afectando a las personas en las dimensiones físicas y psicológicas, así como las relaciones sociales y familiares<sup>39</sup>.

En este sentido, Ambrosio et al. (2015)<sup>40</sup>, describen como el hecho de vivir con enfermedad crónica en adultos es un proceso considerado complejo dado que genera cambios en todos los aspectos de la vida, dinámico porque se mueve a lo largo del tiempo, cíclico porque fluctúa a través de avances y retrocesos a lo largo de la experiencia, y es multidimensional porque incluye diferentes atributos.

Según Charmaz (1995)<sup>41</sup>, la enfermedad crónica ataca el cuerpo y amenaza la integridad del yo, considera que tener una enfermedad crónica con discapacidad altera las suposiciones previas en relación a poseer un cuerpo que funciona sin problemas. Por lo tanto, esta se inmiscuye en la vida diaria de una persona y socava su identidad, ante esta situación las personas buscan mecanismos que les permita adaptarse a estos procesos.

De este modo las personas aprenden a vivir con una enfermedad crónica, pero indiscutiblemente necesitan comprender no solo su enfermedad, sino la forma en que la experimentan. Por consiguiente, cobra importancia el hecho de darles a las personas la oportunidad de reflexionar sobre la experiencia, lo cual les permite formarse una idea en torno a sus necesidades y reacciones, de tal manera, que los impulsa a tomar decisiones y asumir el control de su vida y enfermedad<sup>42</sup>.

- *Cuidador Informal:*

El cuidado informal se ha definido como los cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar en un mundo privado, a personas ancianas, enfermas y dependientes, quien asume la responsabilidad del cuidado de la persona enferma; fundamentadas en relaciones afectivas, de parentesco “asuntos familiares” y de “género”, rasgos que caracterizan y afectan su visibilidad y reconocimiento social<sup>43,44</sup>.

Tradicionalmente familia se ha definido como la nuclear conformada por padre, madre e hijos o a la familia ex- tensa que incluye abuelos, tíos, tías y primos; usualmente los miembros de la familia ayudan en el cuidado de los niños o los ancianos. Se considera que tiene un propósito, ya sea la procreación o el simple compañerismo y sus miembros se ven como una familia con lazos y responsabilidades compartidas<sup>11</sup>.

Cuando la familia asume el papel de cuidador, el cuidador/persona cuidada se transforman en un todo irreductible “si uno es cortado, el otro sangra”, se asume un compromiso único y asombroso. Es así como los cuidadores familiares brindan soporte físico, emocional y cuidado a la persona amada, para hacer frente al impacto negativo de la enfermedad que afecta la calidad de vida del cuidador y la persona enferma<sup>11</sup>.

Según Ramírez y Perdomo (2017)<sup>20</sup>, los cuidadores informales son personas que desempeñan la importante labor de cuidar y atender las necesidades de personas, desde su casa y a partir de los recursos disponibles con los que cuenta; sobrecargando las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de aquel a quien cuida.

Es así como el cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, donde se realizan tareas monótonas y repetitivas, con una sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor que finalmente agota las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida<sup>20</sup>.

Por otra parte, el cuidado informal, entendido como actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social, continúa siendo una función básicamente femenina<sup>45</sup>. Por tanto, es reconocido como un trabajo remunerado sin precio en el mercado, que se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo<sup>46</sup>.

En esta lógica, el aporte económico de la mujer ha sido subestimado, la conciencia colectiva cultural establece la vinculación del “cuidado” a algo maternal, asociándolo al rol reproductivo. Por tanto, se percibe como algo natural y esta invisibilidad del género femenino dificulta su reconocimiento en el cuidado informal y el cambio hacia un nuevo paradigma<sup>47</sup>.

## 5. Metodología

El estudio de revisión integrativa se desarrolló en las siguientes fases: identificación del problema y pregunta orientadora; búsqueda de la literatura y definición de criterios de inclusión y exclusión; evaluación de datos; análisis de datos y la presentación de datos<sup>48</sup>.

Inicialmente se identificó el tema y posterior a ello, se definió la pregunta orientadora: ¿Cuál es el significado de la experiencia vivida por los cuidadores informales, desde la mirada de hombre-mujer, al asumir el cuidado de una persona o familiar en situación de cronicidad?

Posteriormente, se definió la búsqueda de la literatura y se establecieron los criterios de inclusión y exclusión: Artículos científicos publicados en las bases de datos con restricción de tiempo en su periodo de publicación no mayor a 10 años; limitación de idioma en español, inglés y portugués; artículos filtrados para las subáreas de psicología, medicina, enfermería y salud; estudios con enfoque cualitativo y tipo full text y que contaran con acceso abierto.

Se excluyeron artículos duplicados, con enfoques cuantitativos (Meta-análisis, Mixtos, RE-AIM); artículos que presentaran el fenómeno de interés para la investigación, pero no se evidenciara explícitamente el género de hombre o mujer respectivamente; todo estudio proveniente de la literatura gris sin publicación en revistas científicas.

La búsqueda de los artículos se realizó en los meses de noviembre y diciembre del año 2021 a través del sistema de biblioteca y recursos electrónicos de la Universidad Sur Colombiana, Universidad de Antioquia y Universidad Nacional de Colombia, las cuales proporcionaron a las siguientes bases de datos: SCOPUS, Cumulative Index to Nursing y Allied Health Literature (CINAHL), Web Of Science, Ovid y PubMed Central.

Las estrategias de búsqueda fueron adaptadas para cada base de datos según su estructura y especificidad, así como para las palabras claves sus respectivos operadores booleanos OR para la unión y AND para la intersección, con el fin de integrar la mayor cantidad de resultados posibles relacionados con el tema de investigación.

En la siguiente fase, se categorizaron todos los resultados parciales de las bases de datos, se descartaron los artículos que por lectura de título, resumen y palabras claves no cumplieran con el tema propuesto de investigación<sup>49</sup>. Los artículos que su tema correspondiera con la investigación, se seleccionaron para ser leídos de manera crítica y en completa totalidad.

La siguiente etapa, fue la lectura crítica de los artículos seleccionados con los aportes propuestos por Pizarro<sup>50</sup>, donde se establecen las variables específicas para la lectura completa de los artículos, además, la evaluación metodológica del rigor cualitativo por el formulario Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPe)<sup>51</sup>.

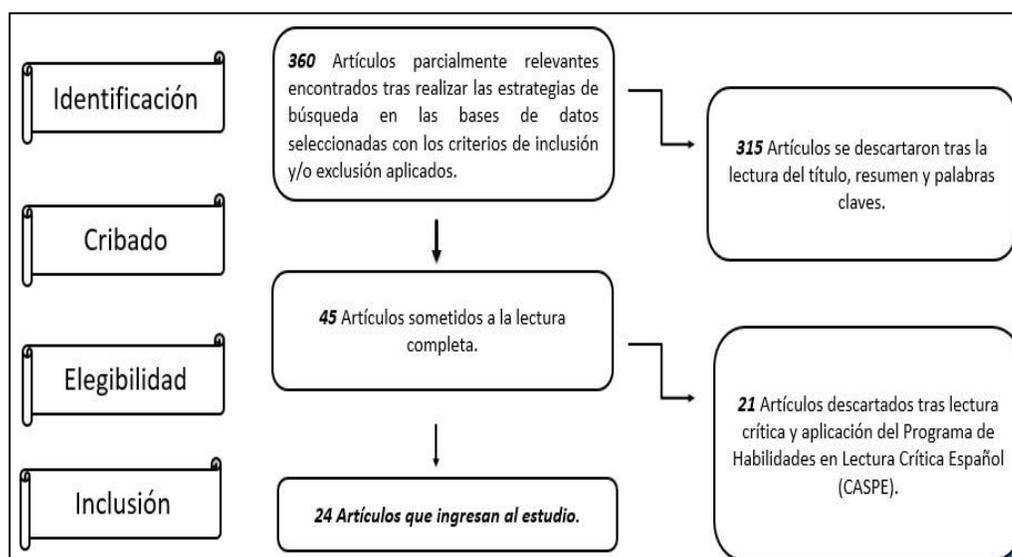
Las variables que se utilizaron para la lectura crítica de los artículos, la extracción y síntesis de resultados fueron las siguientes: autores; nombre del artículo; objetivo; método; resultados; país; año y evaluación CASPe<sup>51</sup>. Para la evaluación del rigor cualitativo por el formulario CASPe no ingresaron artículos con calificación menor o igual a 7 puntos.

Para la fase de interpretación de los resultados, los artículos incluidos en la muestra final del estudio se analizaron a través de la propuesta metodológica de Braun y Clarke<sup>52</sup>, las cuales ofrecen el análisis temático como un método analítico y cualitativo, permitiendo así la categorización de los resultados en cuatro temas: pérdidas y limitaciones por el rol del cuidador, sentimientos o experiencias del cuidado, el cuidado de la persona enferma: un acto de amor y trascendencia del cuidado apoyado en dios.

## 6. Resultados

Se identificaron un total de 360 artículos primarios y se incluyeron 24 artículos después del proceso de selección. Las etapas de selección se describen en la siguiente figura:

Figura 1:



*Ilustración 1, , Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios primarios, adaptado de PRISMA. Recife, PE, Brasil, 2020.*

Se obtuvieron un total de 360 artículos en el proceso preliminar de búsqueda y selección en las bases de datos, siendo 24 artículos (100%) incluidos como muestra final en el estudio. Estos artículos provienen de distintos países, Suecia -5 (20,8%); Estados Unidos de América (EE.UU.) - 4 (16,6%); Irán, Brasil, Australia -3 (12,5%) y Chile, Corea del Sur, Noruega, China, Italia, India -1 (4.1%).

El idioma de publicación de todos los artículos (100%) es en inglés. Respecto a las bases de datos originales, los artículos estaban indexados de la siguiente manera: CINAHL, 54,1%

(n=13) y SCOPUS, 45,8% (n=11). La descripción de los estudios incluidos en la muestra final se encuentra en la *tabla 1* y las clases temáticas y la síntesis de la construcción social del significado del cuidado informal de hombres y mujeres en la *tabla 2*.

Tabla 1

*Tabla 1, Autores/País, Objetivos, Población estudiada y diseño metodológico, resultados, bases de datos, CASPE. N=24*

Autores/País	Objetivos	Población Estudiada Y Diseño Metodológico	Resultados	Base De Datos	Caspe
STEBER AW, SKUBIK-PEPLASKI C, CAUSEY-UPTON R, CUSTER M. EE. UU 2017 <sup>53</sup> .	The Impact of Caring for Persons with Stroke on the Leisure Occupations of Female Caregivers.	Cualitativo, fenomenológico 4 cuidadores de pacientes con ACV.	Se identificó un cambio de roles después de convertirse en los cuidadores de su cónyuge. No solo los roles que ya cumplían en la vida cotidiana, sino que también asumían nuevos roles que antes ocupaban sus maridos. Cumplir con estos nuevos roles requería un tiempo que solía ser asignado para su propio tiempo libre. Además,	SCOPUS	9/10

			<p>estos roles no eran solo temporales, eran cambios permanentes, que llevaban a una pérdida permanente del ocio. Algunos cuidadores proporcionar on ejemplos específicos de nuevas ocupaciones que tenían que realizar, como conducir, comprar ropa y administrar las finanzas. Además de los cambios de roles específicos mencionados, también se describieron cambios más generales en los roles dentro de la dinámica de su relación.</p>		
<p>GRANDÓN VALENZUELA. 2021, CHILE<sup>54</sup>.</p>	<p>The personal is political: A feminist analysis of the daily experience of informal female caregivers of adult people</p>	<p>Cualitativo enmarcada como crítica y feminista, 7 cuidadoras.</p>	<p>Se identificó una compleja trama de actividades que componen la cotidianidad del trabajo de cuidados, que producen</p>	<p>SCOPUS</p>	<p>10/10</p>

	in dependence situation, in Santiago de Chile.		gran nivel de sobrecarga en las cuidadoras. Además, se evidenciaron efectos múltiples en sus cotidianidades, que incluyen los de tipo personal, familiar y económico. Conclusiones :		
HASHEMI-GHASEMABADI M, TALEGHAN I F, KOHAN S, YOUSEFY A. 2017, IRÁN <sup>55</sup> .	Living under a cloud of threat: the experience of Iranian female caregivers with a first-degree relative with breast cancer.	Cualitativo 21 mujeres cuidadoras de pacientes con cáncer de mama.	Se desarrolló tres categorías: Percepción del concepto de riesgo; cambiar puntos de vista sobre la feminidad; y gestión de la amenaza percibida. La percepción del riesgo de cáncer de mama aumentó en los cuidadores y trataron de manejar la amenaza percibida. Consideraron que el seno era una parte importante de la vida de las	SCOPUS	9/10

			mujeres y el cáncer de mama en familiares cambió su visión de la feminidad.		
HONG S-C, COOGLE CL. 2016, EEUU <sup>56</sup> .	Spousal Caregiving for Partners With Dementia: A Deductive Literature Review Testing Calasanti's Gendered View of Care Work.	Revisión de literatura.		SCOPUS	8/10
KIM JS, KIM EH, AN M. 2016, COREA DEL SUR <sup>57</sup> .	Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study.	Fenomenológico descriptivo, 12 mujeres cuidadoras familiares.	La estructura esencial del fenómeno fue el miedo a perder la identidad propia. La esencia principal estaba representada por seis componentes: sentir intensamente los efectos del envejecimiento o debido al déficit de memoria, comparación continua del comportamiento del miembro de	SCOPUS	9/10

			<p>la familia con el del participante, Encontrar doloroso ver a un miembro de la familia con demencia como él / ella no conoce cómo terminará esto , sin saber la conclusión del proceso de la enfermedad, reduciendo el riesgo de demencia y tratando de cambiar el estilo de vida de uno de lo que solía ser en el pasado.</p> <p>El estudio proporciona la estructura esencial de la experiencia sobre la ansiedad relacionada con la demencia que tienen los cuidadores de un familiar con demencia.</p>		
OLIVEIRA SG, QUINTANA	Social representatio ns of in-home	Cualitativo con 11 cuidadores	Se definieron cuatro categorías:	SCOPUS	8/10

<p>AM, DENARDIN-BUDÓ M DE L, LUCE-KRUSE MH, PÖTTER-GARCIA R, WÜNSCH S, ET AL.</p> <p>2016, BRASIL<sup>58</sup>.</p>	<p>caregivers of terminally ill patients: The family caregiver's point of view.</p>	<p>familiares de enfermos terminales.</p>	<p>cuidadores hombres y mujeres, una visión diferente; la inversión de roles y los cambios en el cuidado; experiencias como fuente de conocimiento para el cuidado en el hogar; y desafíos del cuidado.</p> <p>Para los cuidadores hombres, las representaciones difieren de las de las mujeres debido a que el cuidado incluye su entorno. Los hombres no atribuyen la angustia a la sobrecarga, pero sí al temor de perder un ser. Otras representaciones remiten a la imposibilidad de elección para asumir el papel de cuidador y a</p>		
---	---	---	---	--	--

			la inversión de roles, lo que vuelve al paciente sometido al cuidador.		
ERIKSSON H, SANDBERG J, HELLSTRÖM I. 2012, SUECIA <sup>59</sup> .	Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers	Cualitativo, 12 mujeres cuidadoras informales de una pareja que padecía demencia.	Los cuidadores con frecuencia reflexionaron sobre sus actividades de cuidado en términos de expectativas tanto generales como heteronormativas. Sugieren que el proceso de heteropolarización en estos casos puede entenderse como consecuencia tanto de la enfermedad del cónyuge como de los deberes de cuidado derivados. Además, que el acto de cuidar conduce a introspecciones sobre las "deficiencias" percibidas	SCOPUS	8/10

			<p>como cuidador.</p> <p>Las mujeres ven su papel y responsabilidades de cuidadoras como primordiales; sus otras obligaciones, incluido el cuidado de sí mismos, se consideran menos importantes.</p>		
<p>BOWER KL, KEMP CL, BURGESS EO, ATKINSON JL. 2020, EEUU<sup>60</sup>.</p>	<p>Complexity of care: stressors and strengths among low-income mother-daughter dyads.</p>	<p>Cualitativo exploratorio 10 mujeres (5 madres afroamericanas y 5 hijas cuidadoras).</p>	<p>La salud era un factor de estrés considerable, ya que las hijas estaban haciendo todo lo posible por incorporar el autocuidado en su vida diaria y las madres reflexionaban sobre su pérdida de independencia y autonomía como resultado de la mala salud.</p> <p>Cuanto más vulnerable era su estado de salud, más cuidados</p>	<p>SCOPUS</p>	<p>8/10</p>

			<p>requerían, que fluctuaban a menudo y aumentaban aún más el estrés percibido por sus hijas. Ante el estrés, las hijas también hablaron de su salud como un factor que influyó en la atención que pudieron brindar.</p>		
<p>GOMES NP, PEDREIRA LC, GOMES NP, MENEZES TM DE O, SOARES MV, LOPES AOS. 2019, BRASIL<sup>61</sup>.</p>	<p>Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers.</p>	<p>Cualitativo 6 ancianas cuidadoras de personas dependientes inscritas en el programa de atención domiciliaria.</p>	<p>En el proceso de cuidado de los dependientes, los cuidadores mayores contaban con el apoyo de los familiares en tareas específicas, como la higiene y la medicación. Es importante resaltar que dicha asistencia, que alivió la carga física y emocional, no se limitó a los familiares de primer grado, sino que también</p>	<p>SCOPUS</p>	<p>9/10</p>

			<p>incluyó la atención brindada por los hombres, incluidos los que no tienen parentesco consanguíneo , como los yernos.</p> <p>El apoyo formal, que en ocasiones trasciende el trabajo técnico (nutrición enteral, etc), ya que también es cariñoso, tranquiliza a los cuidadores mayores para que, en ocasiones, logren recurrir al cuidado de sí mismos.</p>		
<p>LOPEZ V, COPP G, MOLASSIO TIS A. 2012, AUSTRALI A<sup>62</sup>.</p>	<p>Male Caregivers of Patients With Breast and Gynecologic Cancer.</p>	<p>Cualitativo descriptivo longitudinal exploratorio 15 cónyuges cuidadores.</p>	<p>Los cuidadores experimentar on diversos grados de impacto cognitivo, físico y psicológico interrelaciona do que se extendió a 12 meses. Las</p>	<p>SCOPUS</p>	<p>9/10</p>

			<p>actitudes específicas de género impedían que los cuidadores masculinos se mantuvieran a sí mismos. Los cuidadores masculinos lidiaron con problemas que surgieron en el cuidado congruente con su masculinidad, como minimizar las interrupciones, concentrarse en las tareas y guardar su propio estrés para sí mismos.</p>		
<p>RYKKJE L, TRANVÅG O. 2019, NORUEGA<sup>63</sup></p>	<p>Caring for One's Wife With Dementia—at Home: Older Husbands' Experiences With Managing Challenges of Everyday Life.</p>	<p>Cualitativo exploratorio con interpretación hermenéutica 5 maridos cuidadores.</p>	<p>Los cuidadores se presentaban a sí mismos como ingeniosos y daban la impresión de que el nuevo rol de cuidador era un desafío que querían manejar con éxito. Por lo tanto, la gestión de su</p>	<p>SCOPUS</p>	<p>9/10</p>

			<p>vida diaria estaba relacionada con el orgullo, la alegría y la realización.</p> <p>Los maridos hablaron menos sobre los sentimientos negativos, aunque hubo comentarios sobre cómo los conflictos provocados por la pérdida de memoria o el comportamiento agresivo, y la necesidad de estar siempre presentes, podían hacerles perder la paciencia.</p>		
JANZE A, HENRIKSSON A, 2014 SUECIA <sup>64</sup> .	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences.	Cualitativo descriptivo e interpretativo 6 cuidadores.	La preparación para el cuidado se describió en los dos subtemas: vivir en la incertidumbre, enfocarse en el presente y prepararse para el futuro;	CINAHL	8/10

			<p>y prepararse para el cuidado durante la transición a nuevos roles. Un tema general ' preparación para el cuidado en conciencia de la muerte '. Prepararse significaba lidiar con cambios en la vida, vivir en la incertidumbre y hacer la transición a nuevos roles.</p> <p>Prepararse para el cuidado significa centrarse en el presente, mientras se prepara para el futuro.</p>		
ZHANG J, LEE DTF. 2019, CHINA <sup>65</sup> .	Meaning in Stroke Family Caregiving in China: A Phenomenological Study.	Fenomenológico hermenéutico 5 cuidadores familiares de ACV.	El significado del cuidado familiar del ACV se interpretó como sufrimiento, una obligación, una elección personal, una	CINAHL	9/10

			<p>oportunidad significativa y una parte natural de la vida. Estos significados eran dinámicos e interconectados y se vieron profundamente afectados por la cultura china en la forma en que los cuidadores experimentan, interpretan y afrontan el cuidado. El cuidado fue una respuesta genuina y sincera a los seres queridos que lo necesitaban. Los cuidadores familiares chinos tomaron el cuidado como un desarrollo natural de años de unión y un acto instintivo de amor.</p>		
<p>COUTO AMDO, CASTRO EAB DE,</p>	<p>Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the</p>	<p>Cualitativo 9 cuidadores familiares de</p>	<p>Las experiencias consolidadas se basan en experiencias</p>	<p>CINAHL</p>	<p>9/10</p>

<p>CALDAS CP. 2016, BRASIL<sup>66</sup>.</p>	<p>home environment.</p>	<p>ancianos dependientes.</p>	<p>positivas como la solidaridad por la interacción establecida y el mantenimiento de la autoestima, y negativas como cambios en la rutina diaria y la salud, con identificación de estrés relacionado con el rol de cuidador.</p>		
<p>RABIEI L, ESLAMI AA, ABEDI H, MASOUDI R, SHARIFIRAD GR. 2016, IRÁN<sup>67</sup>.</p>	<p>Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran.</p>	<p>Cualitativo exploratorio 20 cuidadores de familiares de personas en hemodiálisis.</p>	<p>Tres temas principales surgieron de los datos que indican que la atención de los pacientes se lleva a cabo en un estado de incertidumbre que incluye la lucha constante por aprender, el esfuerzo y la adherencia al hilo divino, y en el cautiverio de la enfermedad. Cuidar en un ambiente incierto conduce a una</p>	<p>CINAHL</p>	<p>9/10</p>

			disminución de la eficiencia y calidad de los cuidadores familiares.		
WENNERBERG MMT, ERIKSSON M, LUNDGREN SM, DANIELSON E. 2016, SUECIA <sup>68</sup>	Unravelling Swedish informal caregivers' Generalised Resistance Deficit.	Cualitativo exploratorio 32 cuidadores informales suecos.	Las experiencias de los cuidadores de SRD/GRD se presentan como temas: 'Experimentando deficiencias personales', cuando provienen de ellos mismos; y 'Luchando con un compañero de trabajo que no coopera', cuando proviene de sus beneficiarios de cuidados. Los resultados indican que, si estos temas dominan a un cuidador Desde su punto de vista de la vida, él/ella parece haber llegado al 'punto de quiebre' cuando termina el cuidado	CINAHL	9/10

			debido a la falta de SRR/GRR utilizables.		
PAILLARD-BORG S, STRÖMBERG L. 2014, EEUU <sup>69</sup>	The Importance of Reciprocity for Female Caregivers in a Super-Aged Society: A Qualitative Journalistic Approach.	Cualitativo 1 mujer cuidadora de padres ancianos.	El cuidado de los padres ancianos es un fenómeno complejo, y esta experiencia es única para cada cuidador, generalmente una mujer.  Según Miho, la responsabilidad de tomar el cuidado de los ancianos de la familia se asignaba casi en todo momento a las mujeres cuando llegaba el momento.  La situación podía ser difícil e injusta para algunas mujeres, también lo era para los hombres. Ella especificó que el papel	CINAHL	9/10

			de la responsabilidad no se discutió lo suficiente desde la perspectiva de un hombre. Compartió que conocía a muchos hombres que percibían que la responsabilidad casi exclusiva de las finanzas de la familia era muy estresante.		
PETRUZZO A, PATURZO M, NALETTO M, COHEN MZ, ALVARO R, VELLONE E. 2017, ITALIA <sup>70</sup>	The lived experience of caregivers of persons with heart failure: A phenomenological study	Fenomenológico hermenéutico 30 cuidadores (63% mujeres).	Emergieron seis temas: (1) miedo y preocupación relacionados con la enfermedad; (2) cambios de vida y restricciones; (3) carga debido al cuidado; (4) incertidumbre sobre el manejo de la enfermedad; (5) ayudar a los pacientes a sobrellevar la enfermedad; y (6) amor y	CINAHL	10/10

**Tabla 2.**

			afecto hacia el paciente.		
BRUCE E, LILJA C, SUNDIN K.  2013, SUECIA <sup>71</sup> .	Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects	Fenomenológico hermenéutico  10 madres cuidadoras de niños con cardiopatía congénita.	La unión con otras madres que se encuentran en situaciones similares también puede brindar un apoyo invaluable. La confianza se crea no solo con un diagnóstico seguro, un tratamiento y seguimiento adecuado, sino también con la sensación de que profesionales sanitarios competentes y actualizados dedicarán su tiempo al niño y coordinarán un plan de cuidados dinámico, eficaz y con una perspectiva holística. Las madres' los deseos de obtener apoyo dan lugar a su necesidad de	CINAHL	9/10

			<p>privacidad y tranquilidad, así como a sus deseos de que otros tengan tiempo para escucharlos para que se sientan afirmados e importantes. Las madres agradecen la orientación que les permita a sus hijos adquirir recursos y herramientas que les faciliten la vida.</p>		
<p>MESHKINY AZD A, HEYDARI A, FAYYAZI BORDBAR M. 2020, IRÁN<sup>72</sup>.</p>	<p>Lived Experiences of caregivers with patients borderline personality disorder: A Phenomenological study</p>	<p>Fenomenológico Interpretativo 10 cuidadores de pacientes con TLP.</p>	<p>Los cuidadores de los pacientes con TLP durante el período de atención se enfrentaron a una variedad de problemas. Después del análisis de datos, tres temas ("vida en el infierno", "cadena a los pies" y "sombra negra del estigma") y seis subtemas ("perturbados de la vida",</p>	<p>CINAHL</p>	<p>9/10</p>

			"autodiscrepancia", "cuellos de botella en el cuidado", "en el cerco de la restricción", "la sociedad puñal" y "recurso al secreto") surgieron.		
SHUKLA S, MCCOYD JLM. 2018, INDIA <sup>73</sup> .	A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience	Fenomenológico 33 mujeres cuidadoras	Las mujeres tenían recuerdos vívidos de la fase inicial, antes de que a la pareja se le diagnosticara el VIH. En la mayoría de los casos, los maridos mostraban primero los síntomas, pero estos a menudo fueron inicialmente ignorados hasta que su condición empeoró	CINAHL	9/10
SARRIS A, AUGUSTINOS M, WILLIAMS N, FERGUSON B.	Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia.	Cualitativo 12 cuidadores familiares de personas con discapacidad, afecciones crónicas y enfermedades	Los cuidadores familiares 'caen' en el rol de cuidador y, a menudo, continúan brindando	CINAHL	8/10

2020, AUSTRALIA <sup>74</sup> .		de larga duración.	atención indefinidamente sin remuneración y con poco o ningún apoyo financiero de los demás. Al describir los mejores aspectos de su experiencia, muchos cuidadores hablaron sobre ayudar a la persona a la que cuidan a permanecer en su hogar y mantener su independencia. Al describir los peores aspectos de su experiencia, todos se refirieron a los desafíos financieros y de vida del trabajo de cuidado, y muchos destacaron el impacto de su trabajo de cuidado en sus necesidades laborales y profesionales.		
MCDUGALL E, O'CONNOR	Something that happens at home and stays at	Cualitativo exploratorio	Un análisis temático reveló cuatro temas clave,	CINAHL	9/10

<p>M, HOWELL J. 2018, AUSTRALIA<sup>75</sup>.</p>	<p>home”: An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia.</p>	<p>13 cuidadores jóvenes.</p>	<p>“Lecciones de la experiencia” articula los beneficios percibidos del rol y los temas: “navegar por demandas competitivas” , “deseo de normalidad” y “perdido en el sistema” capturan las luchas y complejidades asociadas con ser un cuidador joven. Aunque hay desafíos para ser un cuidador joven, es algo que los cuidadores jóvenes informan que puede ser beneficioso y algo que se hace por sus seres queridos.</p>		
<p>MEYER J, MC CULLOUGH J, BERGGREN I. 2015, SUECIA<sup>76</sup></p>	<p>A phenomenological study of living with a partner affected with dementia.</p>	<p>Fenomenológico descriptivo 7 cónyuges cuidadores de personas con demencia.</p>	<p>Se formó un tema integral: de la unión a la soledad, que junto con tres categorías descriptivas (cambios en</p>	<p>CINAHL</p>	<p>9/10</p>

			<p>el comportamiento de su pareja, cambios en la vida cotidiana y un futuro cambiado) describe el fenómeno. La vida cotidiana fue cambiando gradualmente de acuerdo con la personalidad de sus parejas, y su rol pasó a ser el de un cuidador en lugar de un cónyuge.</p>		
--	--	--	---	--	--

Tabla 2, Clases temáticas y Síntesis de la construcción social del significado del cuidado informal de hombres y mujeres. 2022.

CATEGORIZACIÓN TEMÁTICA	SÍNTESIS DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL SIGNIFICADO DEL CUIDADO INFORMAL DE HOMBRES Y MUJERES
PÉRDIDAS Y LIMITACIONES POR EL ROL DEL CUIDADOR.	<p>Se identificó que: los cuidadores informales hombres y mujeres resaltaban frecuentemente la pérdida de la dirección de la propia vida, del tiempo de ocio, pérdida y truncamiento de sus proyectos de vida.</p> <p>Tanto hombres como mujeres resaltaron el cansancio físico y el estrés emocional como las principales causas de sobrecarga en el cuidado.<sup>53-76</sup>.</p>
SENTIMIENTOS EXPERIENCIAS DEL CUIDAD.	<p>Se reveló que el sentimiento de “alerta permanente” estaba más marcado y presente en las mujeres cuidadoras.<sup>54,58,61</sup>.</p> <p>Tanto hombres como mujeres expresaron sentimientos de soledad, tristeza; citaron el miedo como un estado permanente. Miedo a padecer la enfermedad en una proyección de su vida en el futuro<sup>54,55,61,63,64,67,71</sup></p> <p>Los hombres expresaban con mayor frecuencia sentimientos negativos respecto al cuidado, expresaron</p>

	ira, resentimiento, ideaciones suicidas y homicidas <sup>56,65,67,68,72,76</sup> .
EL CUIDADO DE LA PERSONA ENFERMA: UN ACTO DE AMOR.	Se evidenció que existe una estrecha relación del cuidador informal y la persona enferma respecto a los cuidados, pues estos son brindados con amor, con paciencia, con un sentimiento de gratitud. Se resalta que las mujeres expresaron un sentimiento de deuda que tenían con la persona cuidada, generalmente en posición de hijas y esposas <sup>54,58,65,66</sup> .
TRASCENDENCIA DEL CUIDADO APOYADO EN DIOS.	En cuanto a la relación con Dios, los hombres reconocían que tenían una relación con una deidad y que era importante su presencia como un soporte espiritual para los cuidados que brindaban <sup>62,63,65,67</sup> . Sin embargo, las mujeres también tenían una relación con Dios, pero esta relación era mucho más profunda espiritualmente, era una relación de amor, de reciprocidad espiritual, que trascendía el cuerpo y fortalecía el espíritu diariamente, ellas expresaban que Dios era su apoyo y soporte espiritual <sup>60,66,67</sup> .

## 7. Discusión

En concordancia con los resultados de los estudios analizados, se ha demostrado que el rol de cuidador ha sido asumido por las mujeres década tras década, pero se identifica que cada vez más, aumenta la carga de responsabilidad para los hombres cuidadores; este argumento se pone en manifiesto según lo planteado por Lopez V, et al<sup>62</sup> por la tendencia hacia las estancias hospitalarias más breves y en traslado de la atención a la comunidad, ha aumentado la carga de responsabilidad de los cuidadores de pacientes con cáncer, impactando en varios aspectos de la vida cotidiana de los hombres cuidadores a través del tiempo.

Los cuidadores hombres y mujeres experimentan cambios de vida y limitaciones por su nuevo rol acompañado de la sensación de estar perdiendo el control sobre el rumbo de sus vidas, para Steber, et al<sup>53</sup> todas las participantes describieron la sensación de que ya no tenían el control de sus propias vidas, sobre el uso de su tiempo para dedicarse a ocupaciones de ocio y no sentían que tuvieran mucho o ningún tiempo libre para ellas mismas; cambios que también fueron evidenciados por Meshkinyazd, et al<sup>72</sup> al encontrar que el cuidado de los pacientes a tiempo completo impidió que los cuidadores realizaran otras actividades de la vida generando el descuido de otros roles y deberes hacia ellos mismos y sus familias. Rabiei, et al<sup>67</sup> coincide respecto que los cuidadores, por estar ocupados en el cuidado de pacientes en hemodiálisis, afirmaron que la incidencia de la enfermedad en un familiar provocaba la disminución de la vitalidad y la interacción entre los familiares, ellos y la comunidad.

La nueva experiencia como cuidadores exige a la persona a reinventarse y adaptarse; según Rykkje, et al<sup>63</sup> el acto de cuidar para los cuidadores hombres era espontaneo gracias a su amor mutuo que se reflejaba en la forma en que los esposos se adaptaban a las nuevas responsabilidades y su renuncia a recibir ayuda de otros, además durante la etapa inicial de este proceso se les permitió

compartir sus nuevos desafíos y recibir el apoyo de familiares y amigos, lo que a su vez favoreció el proceso de adaptación de los esposos; este argumento es congruente con Zhang J, et al<sup>65</sup> donde cuidadores hombres y mujeres tomaron el cuidado como un desarrollo natural de años de unión y un acto instintivo de amor por elección personal de estar “dispuestos a estar presentes”, y no como un acto desinteresado. Sin embargo, para las mujeres según Steber, et al<sup>53</sup> no sólo tenían que mantener los roles que ya estaban desempeñando en la vida cotidiana, sino que también debían asumir nuevos roles que antes desempeñaban sus esposos como: conducir, comprar ropa y administrar las finanzas. Por otro lado según Sarris, et al<sup>74</sup> para algunas cuidadoras, su ubicación física (viviendo con o muy cerca de la persona a la que cuidan) y la falta de voluntad de otros familiares para ofrecer el nivel de atención requerido significó que “cayeran” en el papel de cuidadoras y, a menudo, descubrieran que entonces había un problema por la expectativa (por parte de otros miembros de la familia) de que simplemente continuarían brindando dicha atención.

Durante esta nueva experiencia se debe dedicar gran parte del tiempo a esa persona dependiente de cuidados, cuidados que se van aprendiendo y generando destreza a través del tiempo, en el cual se siente miedo a errar y perjudicar a su familiar cuidado. Según Petruzzo, et al<sup>70</sup> la incertidumbre a menudo se asoció con el miedo a cometer errores en la atención que pudieran causar daño al paciente; pero a pesar del miedo e incertidumbre al adoptar este nuevo rol para los hombres según Oliveira, et al<sup>58</sup> es común la ejecución de acciones de cuidado como la preparación y suministro de alimentos, la higiene, tanto del paciente como del entorno, y la administración de medicamentos; y por otro lado para las mujeres cuidadoras el nuevo rol incluye actividades más directamente vinculadas al paciente “Ayúdalo en el baño, mira su ropa, ponlo a sentarse, dale de comer”. Simultáneo a lo planteado anteriormente con Rykkje, et al<sup>63</sup> los esposos describieron cómo

su situación actual hacía necesario para ellos asegurarse hasta de que sus esposas estuvieran siempre vestidas adecuadamente.

La nueva ardua labor no remunerada que se desempeña a diario por las personas que la asumen de forma voluntaria o no, se convierte en una pesada carga que genera sentimientos de agotamiento físico, mental y emocional; por lo tanto se identificaron la aparición de sentimientos negativos como tristeza, odio hacia su familiar<sup>72</sup>, deseos de morir e ideaciones homicidas ante personas que interponían críticas sobre su familiar dependiente de cuidado. Consecuente a lo anterior según Zhang, et al<sup>65</sup> es el amor, la preocupación y el cuidado por las personas necesitadas lo que trae esperanza a los cuidadores y mantener esa esperanza y las cosas buenas de la vida era de gran importancia para que los cuidadores siguieran adelante. Además las cuidadoras y su familiar en situación de cuidado en el estudio de Bower, et al<sup>60</sup> expresaron una conexión con su fe que impactó positivamente en su vida diaria y percibieron ciertas barreras en su salud física, mental o cognitiva.

## 8. Conclusiones

Se ha demostrado que la labor de cuidar informalmente a otra persona con enfermedades crónicas no transmisibles, es un proceso desgastante, agotador, generador de estrés, que irrumpe en la calidad de vida de los cuidadores si no tienen un buen soporte familiar. Estos cuidadores denotan comportamientos negativos cuando se sienten en soledad, expresan pérdida del rumbo de sus vidas, de sus proyectos a futuros, instauran una visión negativa de su existencia.

La diferencia del cuidado respecto al género en los estudios incluidos en la revisión, demostró que los hombres enfocan sus cuidados hacia el confort de la persona cuidada y las mujeres enfocan sus esfuerzos sobre el acto de cuidar constantemente, desde el apoyo espiritual, emocional y físico.

## 9. Recomendaciones

Se recomienda un enfoque multidisciplinario para desarrollar soluciones innovadoras para los problemas que enfrentan los cuidadores informales. Los profesionales de la salud, los encargados de formular políticas, los sociólogos, entre otros, pueden desempeñar un papel central en esta compleja situación del cuidado informal.

Se recomienda realizar más investigaciones que abarquen la perspectiva de género para profundizar los análisis de las coyunturas sociales que influyen en el cuidado informal.

## Referencias bibliográficas.

1. Organización Mundial De La Salud. Enfermedades no transmisibles. 2021.
2. Ardila E. Las enfermedades crónicas . Biomédica Rev del Inst Nac Salud. mayo de 2018.
3. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de asistencia de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. 2013.
4. Vargas-Escobar LM. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. *Investig en Enfermería Imagen y Desarrollo*. 2010;12(1):79-94.
5. Hui SKA, Elliott TR, Martin R, Uswatte G. Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship? *Br J Health Psychol*. 1 de septiembre de 2011.16(3):642-59.
6. Mejía Lopera ME. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Scielo*. octubre de 2008;17(4).
7. Losada A, Márquez-González M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno R. Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. marzo de 2010;14(2):193-202.
8. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia : calidad de vida, apoyo social y salud mental. RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD El cuidador primario de familiares con dependencia : calidad. [Salamanca]: Universidad de Salamanca. Facultad de

Medicina; 2006.

9. Watson J. Human Caring Science - Jean Watson - Google Libros. 2.<sup>a</sup> ed. JONES & BARTLETT LEARNING; 2012. 113 p.

10. Chaparro L. How a «Special Caring Bond» is Formed Between the Chronically ill Patient and the Family Caregiver. Scielo. 2011;11(1):7-22.

11. Blum K, Sherman DW. Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. Semin Oncol Nurs [Internet]. 1 de noviembre de 2010;26(4):243-58.

12. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez-Ortega OR. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA EN CUIDADORES: UN ESTUDIO PILOTO. Rev Cuid. 5 de enero de 2016;7(1):1171-84.

13. Lee VYW, Seah WY, Kang AWC, Khoo EYH, Mooppil N, Griva K. Managing multiple chronic conditions in Singapore – Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. 2 de octubre de 2016;31(10):1220-36.

14. Sanchez Herrera B, Carrillo Gonzalez GM, Barrera Ortiz L, Chaparro Diaz L. The Burden of Care in Instances of Chronic Non-communicable Disease. Aquichan. 2013;13(2):247-60.

15. Cepeda RMGA. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. Rev Enfermería Neurológica. 30 de junio de 2010;9(1):54-8.

16. Bierhals CCBK, Dos Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults<sup>1</sup>. Rev Lat Am Enfermagem. 6 de abril de 2017;25:2870.

17. del Río Lozano M, García-Calvente MM, Calle-Romero J, Machón-Sobrado M, Larrañaga-

Padilla I. Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Qual Life Res.* 1 de diciembre de 2017;26(12):3227-38.

18. Milligan C, Morbey H. Care, coping and identity: Older men's experiences of spousal caregiving. *J Aging Stud.* 1 de agosto de 2016;38:105-14.

19. Denby RW, Brinson JA, Cross CL, Bowmer A. Male kinship caregivers: Do they differ from their female counterparts? *Child Youth Serv Rev.* 1 de noviembre de 2014;46:248-56.

20. Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Perception of quality of life in caregivers of patients with dementia. *Rev Científica la Soc Enfermería Neurológica (English ed)* 1 de julio de 2017;46:26-31.

21. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels. *Rev Científica la Soc Enfermería Neurológica (English ed).* 1 de enero de 2017;45:9-16.

22. Kruithof WJ, Visser-Meily JMA, Post MWM. Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 1 de noviembre de 2012;21(8):801-7.

23. Gardiner C, Allen R, Moeke-Maxwell T, Robinson J, Gott M. Methodological considerations for researching the financial costs of family caregiving within a palliative care context. *BMJ Support Palliat Care.* 1 de diciembre de 2016;6(4):445-51.

24. Aoun S, Slatyer S, Deas K, Nekolaichuk C. Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *J Pain Symptom Manage.* 1 de mayo de 2017;53(5):851-61.

25. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs.* 1 de abril de 2015;19(2):174-

81.

26. Ussher JM, Wong WKT, Perz J. A qualitative analysis of changes in relationship dynamics and roles between people with cancer and their primary informal carer. *Health (Irvine Calif)*. 22 de noviembre de 2011;15(6):650-67.

27. del Mar García-Calvente M, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit*. 1 de julio de 2010;24(4):293-302.

28. Da Rocha NS, Schuch FB, De Almeida Fleck MP. Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: The role of depressive symptoms. *J Health Psychol*. 11 de marzo de 2014;19(6):721-9.

29. DiGiacomo M, Green A, Rodrigues E, Mulligan K, Davidson PM. Developing a gender-based approach to chronic conditions and women's health: A qualitative investigation of communitydwelling women and service provider perspectives. *BMC Womens Health*. 21 de noviembre de 2015;15(1):1-11.

30. Berrios X, Koponen T, Huiguang T, Khaltaev N, Puska P, Nissinen2 & A, et al. Distribution and prevalence of major risk factors of noncommunicable diseases in selected countries: the WHO Inter-Health Programme. *Bull World Health Organ*.

31. Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Mabel-Carrillo G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev la Fac Med*. 1 de julio de 2014;62(3):387-97.

32. Villarreal Amarís G, Month Arrieta E. Condición sociofamiliar, asistencial y de funcionalidad del adulto mayor de 65 años en dos comunas de Sincelejo (Colombia). *Rev Salud Uninorte*. 2012;28(1):75-87.
33. Vargas Marcos F. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Madrid; 2015.
34. Rico MN, Robles C. Políticas de cuidado en América Latina: forjando la igualdad. REPOSITORIO DIGITAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2016 sep. (140).
35. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. enfermedad | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE.
36. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DIABETES. GINEBRA; 2016.
37. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012. Ginebra; 2012.
38. Helgeson VS, Zajdel M. Adjusting to Chronic Health Conditions. <http://dx.doi.org/101146/annurev-psych-010416-044014>. 4 de enero de 2017;68:545-71.
39. Berry E, Davies M, Dempster M. Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 1 de julio de 2017;100(7):1287-303.
40. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs*. 1 de septiembre de 2015;24(17-18):2357-67.
41. Charmaz K. THE BODY, IDENTITY, AND SELF: *Sociol Q*. 1 de septiembre de

1995;36(4):657-80.

42. Röing M, Sanner M. A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. <http://dx.doi.org/103402/qhw.v1026279>. 16 de febrero de 2015;10(1).

43. Rodríguez SV, Bertoni JS. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Cienc y enfermería*. agosto de 2010;16(2):17-24.

44. WILSON HS. Family Caregiving for a Relative With Alzheimer's Dementia. *Nurs Res*. marzo de 1989;38(2):94-98.

45. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, María Begiristáin J, José Valderrama M, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 1 de septiembre de 2008;22(5):443-50.

46. Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad . *Gac Sanit*. mayo de 2004;18(1):132-9.

47. Rodríguez Camero ML, Rodríguez Camero N, Azañón Hernández R, Torres López A, Rodríguez Salvador M del M, Muñoz Ronda F. Mujeres, Salud y Cuidados familiares: Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. *Index de Enfermería*. 2007;16(58):45-9.

48. Whittemore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 1 de diciembre de 2005;52(5):546-53.

49. Crossetti M da GO. Revisión integrativa de la investigación en enfermería, el rigor científico que se le exige. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. junio de 2012;33(2):10-1.

50. Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. *Atención Primaria*. enero de 2000;25(1).

51. Santamaría Olmo R. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPe) | Nefrología. NefroPlus. junio de 2017;9(1):1-103.
52. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101.
53. Steber AW, Skubik-Peplaski C, Causey-Upton R, Custer M. The Impact of Caring for Persons with Stroke on the Leisure Occupations of Female Caregivers. <http://dx.doi.org/101080/0270318120171350778>. 2 de octubre de 2017;35(3-4):169-81.
54. Valenzuela DEG. Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cad Bras Ter Ocup.* 23 de junio de 2021;29.
55. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Kohan S, Yousefy A. Living under a cloud of threat: the experience of Iranian female caregivers with a first-degree relative with breast cancer. *Psychooncology.* 1 de mayo de 2017;26(5):625-31.
56. Hong SC, Coogle CL. Spousal Caregiving for Partners with Dementia: A Deductive Literature Review Testing Calasantis Gendered View of Care Work. *J Appl Gerontol.* 1 de julio de 2016;35(7):759-87.
57. Kim JS, Kim EH, An M. Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci).* 1 de junio de 2016;10(2):128-35.
58. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó M de L, Luce-Kruse MH, Garcia RP, Wunsch S, et al. Social Representations of In-Home Caregivers of Terminally Ill Patients: The Family Caregiver's Point of View. *Aquichan.* 2016;16(3):359-69.

59. Eriksson H, Sandberg J, Hellström I. Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *Int J Older People Nurs.* 1 de mayo de 2013;8(2):159-65.
60. Bower KL, Kemp CL, Burgess EO, Atkinson JL. Complexity of care: Stressors and strengths among low-income mother-daughter dyads. 3 de marzo de 2018;32(2):131-48.
61. Gomes NP, Pedreira LC, Gomes NP, Fonseca E de OS, dos Reis LA, Santos A de A. Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. *Rev da Esc Enferm da USP.* 11 de marzo de 2019;53.
62. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: Experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nurs.* noviembre de 2012;35(6):402-10.
63. Rykkje L, Tranvåg O. Caring for One's Wife With Dementia—at Home: Older Husbands' Experiences With Managing Challenges of Everyday Life: <https://doi.org/10.1177/2158244019834453>. 27 de febrero de 2019;9(1).
64. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn20142010494>. 28 de octubre de 2014;20(10):494-501.
65. Zhang J, Lee DTF. Meaning in Stroke Family Caregiving in China: A Phenomenological Study. *J Fam Nurs.* 1 de mayo de 2019;25(2):260-86.
66. Couto AM do, Castro EAB de, Caldas CP. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Rev Rene.* 2016;17(1):76-85.
67. Rabiei L, Eslami AA, Abedi HA, Masoudi R, Sharifirad GR. Caring in an atmosphere of

uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran. *Scand J Caring Sci*. 1 de septiembre de 2016;30(3):594-601.

68. Wennerberg MMT, Eriksson M, Lundgren SM, Danielson E. Unravelling Swedish informal caregivers' Generalised Resistance Deficits. *Scand J Caring Sci*. 1 de marzo de 2018;32(1):186-96.

69. Paillard-Borg S, Strömberg L. The Importance of Reciprocity for Female Caregivers in a Super-Aged Society: A Qualitative Journalistic Approach. <http://dx.doi.org/101080/073993322014972408>. 2 de diciembre de 2014;35:1365-77.

70. Petruzzo A, Paturzo M, Naletto M, Cohen MZ, Alvaro R, Vellone E. The lived experience of caregivers of persons with heart failure: A phenomenological study. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 1 de octubre de 2017;16(7):638-45.

71. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs*. enero de 2014;19(1):54.

72. Meshkinyazd A, Candidate P, Heydari A, PhD, Bordbar MF, MD. Lived Experiences of Caregivers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Phenomenological Study. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 1 de abril de 2020;8(2):177.

73. Shukla S, McCoyd JLM. A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience. <https://doi.org/101080/0739933220181462368>. 3 de julio de 2018;39(7):755-70.

74. Sarris A, Augoustinos M, Williams N, Ferguson B. Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia. *Health Soc Care Community*. 1 de septiembre de 2020;28(5):1764-71.

75. McDougall E, O'Connor M, Howell J. "Something that happens at home and stays at home": An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health Soc Care Community*. 1 de julio de 2018;26(4):572-80.

76. Meyer J, Cullough JM, Berggren I. A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. <http://dx.doi.org/1012968/bjcn201621124>. 21 de diciembre de 2015;21(1):24-30.