

Artículo de revisión

## Necesidades de los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible

The Needs of Caregivers of People with Chronic Noncommunicable Diseases

Ana María Valenzuela-Mazabel<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0003-4813-9354>

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0001-9828-773X>

<sup>1</sup>Universidad Surcolombiana. Huila, Neiva, Colombia,

\*Autor para la correspondencia: [anavalen2308@gmail.com](mailto:anavalen2308@gmail.com)

### RESUMEN

**Introducción:** Las enfermedades crónicas no trasmisibles, en la mayoría de los casos, generan dependencia y requieren de un cuidador, al asumir el rol, el cuidador familiar experimenta sobrecarga que afecta su calidad de vida. Es necesario identificar las necesidades de los cuidadores para establecer estrategias de apoyo a este grupo de personas.

**Objetivo:** Identificar en la literatura las necesidades de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas que sirvan de apoyo a la adopción del rol, calidad de vida, apoyo social y sobrecarga del cuidador.

**Métodos:** Se realizó una revisión de alcance con la metodología de Arksey y O'Malley en las bases de datos Web of science, SCOPUS, Proquest, OVID, Science direct, Medline, CINAHL, en idioma inglés, español y portugués, limitada al período 2011-2022. Se emplearon las palabras clave "Caregivers", "informal caregivers", "family caregivers", "nurse", "nursing", "need", "quality of life", "support", "overload", "qualitative research". Se tuvieron en cuenta los criterios de inclusión: artículos cualitativos en texto completo sobre cuidadores de personas con enfermedades crónicas no trasmisibles, mayores de 18 años, con puntaje mayor o igual a 8 según el CASPe. Se empleó el análisis temático.

**Conclusiones:** La revisión permitió reconocer las necesidades de los cuidadores, que son bastantes amplias, debido a la falta de apoyo, ayuda y abandono por parte de la sociedad y

del Estado. Es necesario continuar con el abordaje de estas temáticas que contribuyan a la implementación de políticas públicas y de estrategias de soporte del cuidador de personas en situación de cronicidad.

**Palabras clave:** cuidadores; enfermería; investigación cualitativa; calidad de vida; apoyo social; carga del cuidador.

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic noncommunicable diseases, in most cases, generate dependence and require a caregiver; upon assuming such role, the family caregiver experiences overload that affects their quality of life. It is necessary to identify the needs of caregivers in order to establish support strategies for this group of people.

**Objective:** To identify, in the literature, the needs of caregivers of people with chronic diseases, in order to support such role adoption, the quality of life, social support and overload of the caregiver.

**Methods:** A scoping review was conducted, using Arksey and O'Malley's methodology, in the Web of Science, SCOPUS, Proquest, OVID, Science Direct, Medline, CINAHL databases, in English, Spanish and Portuguese, limited to the period 2011-2022. The following keywords were used: *caregivers, informal caregivers, family caregivers, nurse, nursing, need, quality of life, support, overload, qualitative research*. The following inclusion criteria were taken into account: full-text qualitative articles about caregivers of people with chronic noncommunicable diseases, over 18 years, and with a score greater than or equal to 8 according to the CASPe. Thematic analysis was employed.

**Conclusions:** The review made it possible to recognize the needs of caregivers, quite extensive due to the lack of support and help, as well as the neglect, by society and the State. It is necessary to continue to address these issues in order to contribute to the implementation of public policies and support strategies for caregivers of chronically-ill people.

**Keywords:** caregivers; nursing; qualitative research; quality of life; social support; caregiver overload.

Recibido: 02/11/2022

Aceptado: 19/05/2023

## Introducción

Las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) son aquellas no infecciosas, no transmisibles, de naturaleza multicausal,<sup>(1,2)</sup> que altera el funcionamiento normal de las personas; percibido como amenazante o discapacitante, de larga duración y progresión lenta, que requieren manejo durante años o décadas.<sup>(2,3)</sup> Ocasionan 41 millones de muertes al año, representan el 74 % de las muertes a nivel mundial y afectan de forma desproporcionada a los países de ingresos bajos y medianos.<sup>(3)</sup>

El envejecimiento, el incremento en la esperanza de vida y las ECNT ocasionan dependencia en muchas personas y necesidad de asistencia en su cotidianidad,<sup>(4)</sup> los lleva, en su mayoría, a requerir de un cuidador informal. Un cuidador informal es una persona no pagada o pagada, por lo general un miembro de la familia o un amigo, que brinda asistencia en las actividades de la vida diaria a una persona con enfermedad crónica.<sup>(5)</sup>

El cuidado de las personas en situación de cronicidad es asumido por el cuidador y la familia, a menudo produce estrés, asociado a los problemas propios de la enfermedad y los cambios de comportamiento de la persona enferma. Esta realidad a que se enfrentan los cuidadores puede generar sobrecarga.<sup>(6)</sup>

Cuidar una persona con ECNT no es inocuo ni fácil para las familias, a diario afrontan la responsabilidad y suplencia del cuidado para el otro, aparecen diversos obstáculos sociales, emocionales y físicos derivados de la enfermedad que recaen en él, sin tener la habilidad ni el apoyo requerido para asumir el reto del cuidado seguro, que favorezca el proceso salud enfermedad de la persona cuidada y de él mismo.<sup>(7)</sup>

Los cuidadores enfrentan tres etapas: cambio en su vida, adaptación y diferentes duelos,<sup>(8)</sup> experimentan sobrecarga,<sup>(9,10)</sup> la calidad de vida se afecta,<sup>(11)</sup> sufren tristeza, afectaciones financieras y del autocuidado, impacto en su vida al asumir el cuidado de las personas en situación de cronicidad,<sup>(12,13,14,15)</sup> y el apoyo social contribuye en la resiliencia.<sup>(16,17,18)</sup>

Por lo tanto, es importante identificar las necesidades del cuidador, en la búsqueda de generar estrategias que mejoren su calidad de vida, habilidades del cuidado y disminuir el

riesgo de sobrecarga del cuidador. Se plantea una revisión de alcance cuyo objetivo fue identificar en la literatura las necesidades de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas que sirvan de apoyo a la adopción del rol, calidad de vida, apoyo social y sobrecarga del cuidador.

## Métodos

Se realizó una revisión de alcance<sup>(18)</sup> según la propuesta de Arksey y O'Malley:<sup>(19)</sup> 1) Identificar la pregunta de investigación; 2) Identificar estudios relevantes; 3) Seleccionar estudios, 4) Graficar los datos; 5) Recopilar, resumir e informar los datos y 6) Consultar (opcional).<sup>(19)</sup> Se siguieron los lineamientos de los autores<sup>(19)</sup> y se planteó la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las necesidades de los cuidadores de personas con ECNT identificadas en la literatura que sirvan de apoyo a la adopción del rol, calidad de vida, apoyo social y sobrecarga del cuidador?

El protocolo fue desarrollado por los investigadores en las bases de datos *Web of science* (WOS), SCOPUS, Proquest, OVID, *Science direct*, Medline, CINAHL de febrero a abril del 2022, en inglés, español y portugués y limitada al período 2011-2022. Se utilizaron los términos MeSH y los operadores booleanos: “Caregivers” OR “Informal Caregivers” OR “Family Caregivers” AND “Nurse” OR “Nursing” AND “Need” AND “Quality of Life” OR “Support” OR “Overload” AND “Qualitative Research”, la ecuación fue ajustada en cada una de las bases de datos (Cuadro 1).

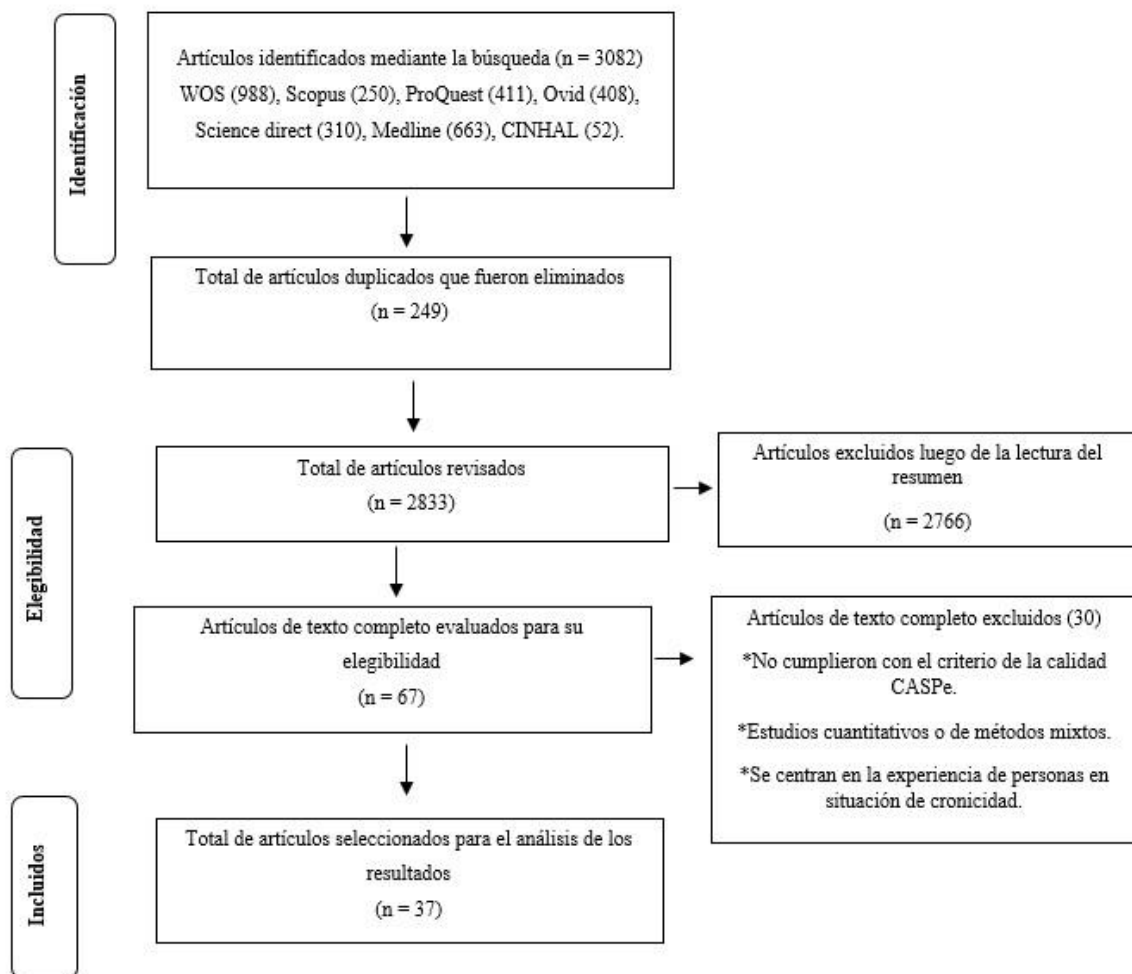
**Cuadro 1** - Ecuaciones de búsqueda en las bases de datos

Base de datos / Cantidad de artículos	Fecha de consulta	Ecuación
WOS / 988	02/02/2022	(“Caregivers” OR “Informal Caregivers” OR “Family Caregivers” AND Nurse” OR “Nursing” AND “Need” AND “Quality Of Life” OR “Support” OR “Overload” AND “Qualitative Research”)
Scopus /250		
Proquest /411		
Ovid /408		
Scienedirect /310		

Medline /663		
CINHAL /52		

**Criterios de inclusión:** Artículos de investigación con enfoque cualitativo, a texto completo que aborden a cuidadores de personas con ECNT, mayores de 18 años y con puntaje mayor o igual a 8 según la calidad metodológica CASPe.

**Criterios de exclusión:** Artículos de cuidadores de personas en etapa aguda de la enfermedad, menores de 18 años, literatura gris, cartas al editor, informes de conferencias, artículos de opinión, cuantitativos y mixtos. Se seleccionaron 67 artículos para lectura completa, se excluyeron 30 por no cumplir con los criterios de inclusión; se seleccionaron para el análisis 37 artículos (figura 1).



**Fig. 1-** Diagrama de flujo PRISMA de estrategia de búsqueda y selección de artículos.

Se recopilaron los artículos en el programa Microsoft Excel en una matriz en la que se definieron categorías de información, se criticó la calidad del artículo por medio del CASPe. Se empleó el análisis de *Braun y Clarke*,<sup>(20)</sup> se recopiló información de los artículos y asignaron categorías analíticas congruentes con el área de interés de la investigación, fueron agrupados por tema. Las consideraciones éticas del estudio fueron los principios de derechos de autor en la utilización y referenciación del material analizado.

## Desarrollo

Los resultados muestran que los estudios fueron publicados en su gran mayoría en el 2019 (12) y en el continente Europeo (19), seguidos por América y Asia (10) y los restantes en África (2). Las condiciones que generaron discapacidad y dependencia fueron: accidente cerebrovascular,<sup>(21,22,23,24,25,26,27,28)</sup> enfermedades cardíacas,<sup>(29,30,31)</sup> pulmonares,<sup>(32)</sup> renales,<sup>(33)</sup> cáncer,<sup>(34,35,36,37,38,39,40,41,42)</sup> esquizofrenia<sup>(43,44,45,46,47)</sup> y enfermedades neurodegenerativas: Parkinson,<sup>(48)</sup> demencia<sup>(49,50,51,52,53,54)</sup> y Alzheimer<sup>(55)</sup> y, condiciones crónicas múltiples.<sup>(56,57)</sup>

En el análisis emergieron seis temas (cuadro 2):

- Necesidad de respiro y apoyo físico
- Necesidad de ser escuchados
- Necesidad de ayuda para tratar las emociones
- Necesidad de fortalecerse a través de la espiritualidad para mejorar el afrontamiento
- Necesidad de cuidar de sí mismo
- Necesidad de apoyo familiar, social, profesional, institucional y del Estado.

**Cuadro 2** - Caracterización de la información hallada en las fuentes de evidencia

Referencia/ Año/ País	Necesidades identificadas	Base Datos
<i>De Oliveira</i> y otros. <sup>(21)</sup> / 2011 / Brasil	- Respiro, apoyo físico	WOS
<i>Cecil</i> y otros. <sup>(22)</sup> / 2013 / Reino Unido	- Espirituales	Scopus
<i>López-Espuela</i> y otros. <sup>(23)</sup> / 2018 / España	- Ser escuchados	Scopus

<i>Gertrude</i> y otros. <sup>(24)</sup> / 2019 / Uganda	- Apoyo familiar, social, profesional, institucional	Scopus
<i>Lu Q</i> y otros. <sup>(25)</sup> / 2019 / China		Scopus
<i>Da Silva</i> y otros. <sup>(28)</sup> / 2020 / Brasil		Proquest
<i>Gusdal</i> y otros. <sup>(29)</sup> / 2016 / Suecia		WOS
<i>Barnes</i> y <i>Whittingham</i> . <sup>(31)</sup> / 2020 / Reino unido		Ovid
<i>Bagnasco</i> y otros. <sup>(32)</sup> / 2020 / Italia		Scopus
<i>Oyegbile</i> y otros. <sup>(33)</sup> / 2017 / Nigeria		Scopus
<i>Ugalde</i> y otros. <sup>(34)</sup> / 2012 / Australia		Medline
<i>Nemati</i> y otros. <sup>(36)</sup> / 2017 / Irán		Ovid
<i>Rocha</i> y otros. <sup>(38)</sup> / 2018 / Brasil		Medline
<i>Arber</i> y otros. <sup>(40)</sup> / 2013 / Reino Unido		WOS
<i>Liu</i> y <i>Zhang</i> . <sup>(45)</sup> / 2019 / China		Scopus
<i>Chen</i> y otros. <sup>(46)</sup> / 2019 / China		Medline
<i>Huang</i> y otros. <sup>(47)</sup> / 2020 / Australia		Medline
<i>Tan</i> y otros. <sup>(48)</sup> / 2012 / Singapur		WOS
<i>Mccann</i> y otros. <sup>(49)</sup> / 2015 / Australia		Scopus
<i>Hammar</i> y otros. <sup>(51)</sup> / 2019 / Suecia		Medline
<i>Xiuxiang</i> y otros. <sup>(54)</sup> / 2020 / China	WOS	
<i>Vellone</i> y otros. <sup>(55)</sup> / 2012 / Italia	WOS	
<i>Zhang</i> y <i>Lee</i> . <sup>(26)</sup> / 2019 / China	- Cuidar de sí mismo	Medline
<i>Denham</i> y otros. <sup>(27)</sup> / 2019 / Australia		Ovid
<i>Ferrell</i> y otros. <sup>(39)</sup> / 2018 / USA		WOS
<i>Moreno</i> y otros. <sup>(50)</sup> / 2019 / España		Medline
<i>Lam</i> y otros. <sup>(53)</sup> / 2020 / Canadá		WOS
<i>Arpanantikul</i> . <sup>(57)</sup> / 2018 / Tailandia		Scopus
<i>Fitzsimons</i> y otros. <sup>(30)</sup> / 2019 / Reino Unido	- Ayuda para tratar las emociones	Scopus
<i>Fronczek</i> . <sup>(36)</sup> / 2015 / Nueva York		Scopus
<i>Leow</i> y <i>Chan</i> . <sup>(37)</sup> / 2017 / Singapur		Scopus
<i>Quiñoa</i> y otros. <sup>(41)</sup> / 2019 / España		Medline
<i>Moreno-González</i> y otros. <sup>(42)</sup> / 2019 / México		WOS
<i>Lima, De Andrade</i> . <sup>(43)</sup> / 2017 / Brasil		WOS
<i>Fitryasari</i> y otros. <sup>(44)</sup> / 2018 / Indonesia		Scienccdirect
<i>Sampaio</i> y otros. <sup>(52)</sup> / 2019 / Portugal		WOS

Ferreira y otros.<sup>(56)</sup> / 2016 / Portugal

Proquest

Fuente: Búsqueda en las bases de datos.

## Síntesis de los resultados

### *Necesidad de respiro y apoyo físico*

Los cuidadores necesitan y buscan un respiro; “escapar” y no sentir que están atados al hogar por las responsabilidades del cuidado.<sup>(32)</sup> Cuidar es una responsabilidad difícil y exigente,<sup>(49)</sup> genera ansiedad y vivir en alerta constante, la responsabilidad y la “vigilancia” nunca se detiene.<sup>(32,33,48)</sup> Sus rutinas, estilo y calidad de vida se alteran y dificulta el encontrar equilibrio entre su trabajo, familia y responsabilidades.<sup>(24)</sup> Asumir el cuidado los afecta física, psicológica, social y financiera, a tal grado que sienten vivir al límite.<sup>(25,36)</sup> Sus vidas toman diferentes direcciones, que los lleva a disminuir el bienestar y la salud.<sup>(25,31,53,55)</sup> Consideran que existe poca comprensión y apoyo, se sienten solos, agotados por el cuidado, prisioneros en su vida<sup>(25)</sup> y renuncian a su vida anterior,<sup>(41,47)</sup> lo que retrasó su capacidad para progresar en la vida y los separó de aquellas actividades que hacían la vida significativa y digna de ser vivida,<sup>(33)</sup> perdieron el control de sus vidas<sup>(34,47,53)</sup> y se vieron obligados a dejar atrás una vida considerada normal por una que definen como no vida.<sup>(23)</sup> Se sienten “atados”, como esclavos del cuidado,<sup>(28,50)</sup> por lo que necesitan de apoyo parcial que alivie la presión, de modo que puedan minimizar su deseo a rendirse.<sup>(23)</sup> Compartir la responsabilidad del cuidado les da un respiro, descanso y, sensación de ser apoyado, apreciado y valorado.<sup>(54)</sup>

### *Necesidad de ser escuchados*

Los cuidadores sienten una sensación de abandono, necesitan tener a alguien en quien confiar y hablar sobre sus problemas, que comprendan su situación, personas en circunstancias similares que brinden apoyo como “compañeros,”<sup>(32,40)</sup> es valorado más que las interacciones con familiares y amigos.<sup>(27)</sup> El poder terapéutico de un grupo de apoyo es considerado valioso,<sup>(48)</sup> un espacio donde se desahogan, sienten que no están solos y comparten experiencias e intercambian opiniones con sus pares.<sup>(32,40,51,54)</sup>

### *Necesidad de ayuda para tratar las emociones*



Los cuidadores experimentan estados de ánimo fluctuantes; una amplia gama de emociones negativas, como preocupación, frustración, tristeza, culpa, negación, soledad,<sup>(30,39,44)</sup> ansiedad y miedo relacionados con la condición del paciente y la situación del cuidado.<sup>(35,42,52,56)</sup> Los cambios del estado de ánimo son como una “montaña rusa física y emocional”, que puede subir y bajar rápido,<sup>(30,44)</sup> produce impacto negativo en la vida, afecta su capacidad para afrontar y enfrentar situaciones para las que no estaban preparados,<sup>(30,41,42)</sup> pierden la confianza y esperanza, lo que perjudica su capacidad de actuar, se sienten inútiles al creer que han fallado en el cuidado.<sup>(52)</sup> Esto hace evidente la necesidad de apoyo psicológico, que les permita hablar de sus angustias y adquirir conocimientos sobre cómo actuar en situaciones estresantes desde su relación intrapersonal e interpersonal.<sup>(28)</sup>

#### *Necesidad de fortalecerse a través de la espiritualidad para mejorar el afrontamiento*

El apoyo espiritual es el consuelo emocional y ayuda sobrenatural que buscan a través de su relación con Dios o un poder superior. Sus creencias espirituales son positivo y efectivo para mantener la esperanza, seguir en movimiento, permanecer fuertes<sup>(22,24)</sup> y adaptarse a los desafíos de la enfermedad para alcanzar la plenitud;<sup>(38,48)</sup> se sienten aliviados de que exista un “Dios a quien orar y saber que escucha”,<sup>(39)</sup> y los ayuda a manejar sus problemas y situación;<sup>(37)</sup> la oración trajo paz y fuerza para seguir adelante. Al buscar ayuda y apoyo religioso experimentan consuelo y mejoran su capacidad de afrontamiento,<sup>(45)</sup> para superar las dificultades impuestas por la enfermedad de la persona enferma.<sup>(21)</sup>

#### *Necesidad de cuidar de sí mismo*

Existe la necesidad de cuidar de sí mismo para mantener la salud y brindar una atención adecuada a su familiar.<sup>(50)</sup> A pesar de reconocer la importancia de cuidarse, experimentan barreras, como la falta de disponibilidad de apoyo y tiempo,<sup>(53)</sup> están demasiado ocupados al cuidar y satisfacer las necesidades de sus seres queridos<sup>(27)</sup> para cuidarse a sí mismos;<sup>(39)</sup> las enfermedades previas y los problemas de salud derivados del cuidado, dificultan la atención de la persona y afectan su bienestar.<sup>(50)</sup> Mantienen su salud para brindar mejor atención a sus familiares,<sup>(39)</sup> si se enferman quién cuidara de su familiar,<sup>(57)</sup> aprecian más su vida después de ver el sufrimiento de sus seres queridos.<sup>(26)</sup>

*Necesidad de apoyo familiar, social, profesional, institucional y del Estado.*

1) Apoyo familiar y social

Cuidar es una fuente de soledad y aislamiento, por falta de apoyo y comprensión de familiares, amigos y la sociedad,<sup>(25,38)</sup> necesitan tener a alguien más en quien confiar, porque saben que reaccionarán como ella o él lo haría.<sup>(50)</sup> El apoyo emocional es fundamental para el afrontamiento,<sup>(41,49)</sup> sentir satisfacción y recompensa por el cuidado<sup>(25)</sup> ayuda a aumentar la resiliencia al aliviar el estrés y la ansiedad. El apoyo emocional familiar los ayuda a sentir amparo y comprensión, ser escuchados les permite compartir y descargar su experiencia.<sup>(49)</sup>

2) Apoyo profesional e institucional

El apoyo profesional e institucional es difícil y demuestra falta de preocupación, sugieren que el sistema de salud podría mejorarse si se adoptara un enfoque integral al brindar atención, consideran pertinente el vínculo entre el hospital y el hogar, mejorar la planificación del alta, continuidad de los servicios<sup>(30)</sup> para que los cuidadores reconozcan los compromisos del cuidado,<sup>(32)</sup> ser reconocidos<sup>(25)</sup> y reducir la carga del cuidar que genera frustración e insatisfacción.<sup>(30,46)</sup>

Además, carecen de conocimientos básicos sobre la condición del paciente, la calidad y cantidad de información brindada no es adecuada,<sup>(29,30,51,57)</sup> el aprendizaje es adquirido a partir de la observación de la práctica de los profesionales.<sup>(21)</sup> Experimentan miedo de hacer las cosas mal y empeorar la situación.<sup>(51)</sup>

3) Apoyo del Estado

El costo económico de cuidar a una persona con enfermedad crónica es alto,<sup>(57)</sup> los cuidadores expresan la necesidad de que el gobierno ofrezca apoyo económico para disminuir la sobrecarga,<sup>(46)</sup> las preocupaciones y dificultades financieras y así no tomar la decisión de dejar su trabajo y no poder continuar con el tratamiento de su familiar.<sup>(26,29,46)</sup>

Cuidar a una persona en situación de cronicidad produce en el cuidador cambios que afectan sus dimensiones físicas, económicas, sociales, psicológicas y emocionales, que puede derivar en problemas de salud. Es fundamental identificar sus necesidades para crear estrategias que mejoren su calidad de vida, bienestar, salud, apoyarlos en el proceso de cuidar y disminuir el riesgo de sobrecarga.<sup>(56)</sup>

El cuidador sufre impacto en su cotidianidad al tener que hacer frente a diferentes pérdidas, cambios en la vida, en su propia identidad y nuevos desafíos.<sup>(34)</sup> Además, el logro de los objetivos de vida son pospuestos, ante lo cual es importante contar con grupos de apoyo psicoeducativos que los ayuden a empoderarse con el conocimiento y el apoyo emocional necesario para cuidados exitosos.<sup>(33)</sup> El cuidado puede ser percibido como una oportunidad para lograr crecimiento personal, apreciar la vida y mejorar la relación con sus seres queridos.<sup>(26,56)</sup>

Esta revisión tiene implicaciones importantes para los profesionales de la salud, los responsables de políticas públicas y los proveedores de servicios sociales; identificar las necesidades de los cuidadores permite construir entornos favorables, mejorar sus condiciones de vida, aceptar la situación de cronicidad y posibilitar un abordaje integral. Además, es el primer paso en el proceso de diseñar programas de cuidadores que contribuya a mejorar la calidad de vida, adopción del rol y mejorar su sobrecarga, que contribuirá en el proceso de cuidar a las personas que viven en situación de cronicidad.

Esta revisión tiene limitaciones en relación con la diversidad de evidencia disponible al solo revisar los artículos de texto completo disponibles de forma gratuita y el período de tiempo seleccionado para la búsqueda.

### **Conclusiones**

La revisión permitió reconocer las necesidades de los cuidadores, que son bastantes amplias, debido a la falta de apoyo, ayuda y abandono por parte de la sociedad y del Estado. Es necesario continuar con el abordaje de estas temáticas que contribuyan a la implementación de políticas públicas y de estrategias de soporte del cuidador de personas en situación de cronicidad.

### **Referencias bibliográficas**

1. Kim HC, Oh SM. Noncommunicable diseases: Current status of major modifiable risk factors in Korea. *J Prev Med Public Heal.* 2013;46(4):165-72. DOI: <https://doi.org/10.3961/jpmph.2013.46.4.165>

2. Barrera L, Pinto N, Sanchez B, Carrillo GM C-DL. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Primera Ed. Editorial Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2010 [acceso 10/09/2021]. Disponible en: [http://www.gcronico.unal.edu.co/fileadmin/gcronico/UNAL\\_Cuidando\\_a\\_los\\_cuidadores\\_repositorio.pdf](http://www.gcronico.unal.edu.co/fileadmin/gcronico/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores_repositorio.pdf)
3. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades No Transmisibles. OMS; 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
4. Chaves L, Cabral A, Reis GT, Oliveira RM de, Marques C. Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring-A hermeneutic phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2018;27(17-18):3314-23. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.14207>
5. Sambasivam R, Liu J, Vaingankar JA, Ong HL, Tan ME, Fauziana R, *et al*. The hidden patient: chronic physical morbidity, psychological distress, and quality of life in caregivers of older adults. *Psychogeriatrics*. 2019;19(1):65-2. DOI: <https://doi.org/10.1111/psyg.12365>
6. 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*. 2011;16(3):642-59. DOI: <https://doi.org/10.1348/2044-8287.002003>
7. Gallardo K, Benavides FP, Rosales R. Chronic disease cost not transferable: Colombian reality. *Rev Ciencias la Salud*. 2016;14(1):103-14. DOI: <https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>
8. Alcaraz N, Vázquez JA, Pineda MT, Ramos FJ. The trajectory of patient care in hemodialysis: From the unexpected news to the final outcome. *Enferm Nefrol*. 2019;22(3):308. DOI: <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000300010>
9. Hassankhani H, Eghtedar S, Rahmani A, Ebrahimi H, Whitehead B. A Qualitative Study on Cancer Care Burden. *Holist Nurs Pract*. 2019;33(1):17-26. DOI: <https://doi.org/10.1097/hnp.0000000000000309>
10. Dadson DA, Annor F, Salifu Yendork J. The Burden of Care: Psychosocial Experiences and Coping Strategies among Caregivers of Persons with Mental Illness in

- Ghana. Issues Ment Health Nurs. 2018;39(11):915-23. DOI: <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1496208>
11. Ferrell B, Kravitz K, Borneman T, Taratoot Friedmann E. Family Caregivers: A Qualitative Study to Better Understand the Quality-of-Life Concerns and Needs of This Population. Clin J Oncol Nurs. 2018;22(3):286-94. DOI: <https://doi.org/10.1188/18.cjon.286-294>
12. Hamilton H. The Lived Experience of African American Caregivers Caring for Adult African American Patients with Heart Failure. Home Healthc Now. 2016;34(4):196-202. DOI: <https://doi.org/10.1097/nhh.0000000000000359>
13. Kim HJ, Kehoe P, Gibbs LM, Lee JA. Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. Issues Ment Health Nurs. 2019;40(2):158-65. DOI: <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1534909>
14. Leonidou C, Giannousi Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? European Journal of Oncology Nursing. 2018;32:25-32. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.11.002>
15. Maschio G, Da Silva AM, Celich KLS, Silva TG da, Souza SS de, Da Silva Filho CC. The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online. 2019;11(2):470-4. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474>
16. Donnellan WJ, Bennett KM, Soulsby LK. Family close but friends closer: exploring social support and resilience in older spousal dementia carers. Aging Ment Health. 2017;21(11):1222-8. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1209734>
17. Bekhet AK, Avery JS. Resilience from the Perspectives of Caregivers of Persons with Dementia. Arch Psychiatr Nurs. 2018;32(1):19-23. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.09.008>
18. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, *et al.* A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. BMC Med Res Methodol. 2016;16(1):1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4>
19. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. Int J Soc Res Methodol Theory Pract. 2005;8(1):19-32. DOI: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

20. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101. DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
21. De Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke - Needs, feelings and guidelines provided. *ACTA Paul Enferm.* 2011;24(1):43-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000100006>
22. Cecil R, Thompson K, Parahoo K, Mccaughan E. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: A qualitative study of home carers. *J Adv Nurs.* 2013;69(8):1761-70. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.12037>
23. López-Espuela F, González-Gil T, Amarilla-Donoso J, Cordovilla-Guardia S, Portilla-Cuenca JC, Casado-Naranjo I. Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. *PLoS One.* 2018;13(4):1-16. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190>
24. Gertrude N, Kawuma R, Nalukenge W, Kamacooko O, Yperzeele L, Cras P, *et al.* Caring for a stroke patient: The burden and experiences of primary caregivers in Uganda, A qualitative study. *Nurs Open.* 2019;6(4):1551-8. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.356>
25. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2019;94(22):1-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>
26. Zhang J, Lee DTF. Meaning in Stroke Family Caregiving in China: A Phenomenological Study. *J Fam Nurs.* 2019;25(2):260-86. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1074840719841359>
27. Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Turner A, Magin P, *et al.* This is our life now. Our new normal: A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS One.* 2019;14(5):1-13. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>
28. Karenly da Silva J, Anjos KF, Alves JP, Santa Rosa D de O, Silva de Oliveira Boery RN. Needs for family caregivers of Cerebrovascular Accident survivors. *Investig y Educ en Enferm.* 2020;38(3):1-11. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>

29. Gusdal AK, Josefsson K, Adolfsson ET, Martin L. Informal caregivers' experiences and needs when caring for a relative with heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(4):1-8. DOI: <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000210>
30. Fitzsimons D, Doherty LC, Murphy M, Dixon L, Donnelly P, McDonald K, *et al*. Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making. *J Cardiovasc Nurs*. 2019;34(1):11-9. DOI: <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000516>
31. Barnes S, Whittingham K. Informal carers' experiences of caring for a person with heart failure in a community setting. *Heal Soc Care Community*. 2020;28(3):883-90. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12919>
32. Bagnasco A, Rosa F, Dasso N, Aleo G, Catania G, Zanini M, *et al*. Caring for patients at home after acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of family caregivers' experiences. *J Clin Nurs*. 2020;30(15-16):224657. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15613>
33. Oyegbile YO, Brysiewicz P. Family caregiver's experiences of providing care to patients with End Stage Renal Disease in South-West Nigeria. *Int J Lab Hematol*. 2016;26(17-18):2624-32. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13689>
34. Ugalde A, Krishnasamy M, Schofield P. Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: A qualitative study. *Support Care Cancer*. 2012;20(6):1175-81. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1194-9>
35. Fronczek AE. A phenomenologic study of family caregivers of patients with head and neck cancers. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42(6):593-600. DOI: <https://doi.org/10.1188/15.onf.593-600>
36. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(1):309-16. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12463>
37. Leow MQH, Chan SWC. The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: A qualitative study. *Cancer Nurs*. 2017;40(1):22-30. DOI: <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000354>
38. Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV de, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under



- Oncology palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(Suppl 6):2635-42. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>
39. Ferrell, BR; Kravitz, K Borneman, T Friedmann E. Family Caregivers A qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Nurse Pract.* 2017;42(11):6. DOI: <https://doi.org/10.1188/18.cjon.286-294>
40. Arber A, Hutson N, de Vries K, Guerrero D. Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(1):52–8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.008>
41. Quiñoa-Salanova C, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Edo-Gual M. The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. *Palliat Med.* 2019;33(5):500-9. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0269216319830017>
42. Moreno MM, Galarza DM, Tejada LM. Experiences of family care during breast cancer: The perspective of caregivers. *Rev da Esc Enferm.* 2019;53:e03466. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018012203466>
43. Lima ICS, De Andrade Lima SB. Experiencing feelings and weaknesses of care in schizophrenia: family caregivers vision Vivenciando sentimentos e fragilidades do cuidar em esquizofrenia: visão de familiares cuidadores. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online.* 2017;9(4):1081-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1081-1086>
44. Fitryasari R, Yusuf A, Nursalam, Tristiana RD, Nihayati HE. Family members' perspective of family Resilience's risk factors in taking care of schizophrenia patients. *Int J Nurs Sci.* 2018;5(3):255-61. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.06.002>
45. Liu N, Zhang JG. Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspect Psychiatr Care.* 2020;56(1):201-12. DOI: <https://doi.org/10.1111/ppc.12412>
46. Chen L, Zhao Y, Tang J, Jin G, Liu Y, Zhao X, *et al.* The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: A qualitative study 11 Medical and Health Sciences 1117 Public Health and Health Services. *BMC Psychiatry.* 2019;19(1):1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>



47. Huang C, Lam L, Plummer V, Cross WM. Feeling responsible: Family caregivers' attitudes and experiences of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2021;104(7):1553-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.10.032>
48. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: A qualitative analysis. *J Clin Nurs*. 2012;21(15-16):2235-46. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x>
49. Mccann TV, Bamberg J, Mccann F. Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *Int J Ment Health Nurs*. 2015;24(3):203-12. DOI: <https://doi.org/10.1111/inm.12135>
50. Moreno S, Palomino PÁ, Moral L, Frías A, Parra L, del Pino R. Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a mediterranean setting: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(6):993. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
51. Hammar LM, Williams CL, Meranius MS, McKee K. Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*. 2021;20(1):273-90. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1471301219879343>
52. Sampaio C, Renaud I, Leão PP. Illness trajectory in heart failure: narratives of family caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(1):162-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0645>
53. Lam A, Ploeg J, Carroll SL, Duggleby W, McAiney C, Julian P. Transition Experiences of Caregivers of Older Adults with Dementia and Multiple Chronic Conditions: An Interpretive Description Study. *SAGE Open Nurs*. 2020;6:e377960820934290. DOI: <https://doi.org/10.1177/2377960820934290>
54. Xiuxiang Z, Zhang X, Hockley J. A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China. *J Res Nurs*. 2020;25(8):636-49. DOI: <https://doi.org/10.1177/1744987120925128>
55. Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R, Cohen MZ. The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *J Transcult Nurs*. 2012;23(1):46-55. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1043659611414199>

56. Ferreira M, Pereira A, Martins J. Caring for a Person with Advanced Disease in the Community: Phenomenological Study. Rev Enferm Ref. 2016;IVSérie(8):45-53. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15029>
57. Arpanantikul M. Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study. Nurs Heal Sci. 2018;20(4):494-501. DOI: <https://doi.org/10.1111/nhs.12541>

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.