



Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis

The informal caregiver experience in Colombia: A systematic review and meta-synthesis

Experiência de cuidadores informais na Colômbia: revisão sistemática e metassíntese

Andrés Felipe Torres-Sanmiguel¹ orcid.org/0000-0003-2843-0515

Sonia Carreño-Moreno^{1,2} orcid.org/0000-0002-4386-6053

Lorena Chaparro-Díaz^{1,2*} orcid.org/0000-0001-8241-8694

1. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.
2. Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Recibido: Febrero 21- 2022

Revisado: Marzo 03 - 2023

Aceptado: Noviembre 23 - 2023

Publicado: Diciembre 01 - 2023

Citación: Torres-Sanmiguel AF, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. *Univ. Salud.* 2024;26(1):29-40. DOI: 10.22267/rus.242601.318

Resumen

Introducción: Los cuidadores tienen una forma particular de vivir la experiencia de cuidar, adaptándose al sistema de salud que no los reconoce como sujetos de cuidado, y que descarga en ellos labores para las cuales no están preparados ni acompañados en su trayectoria. **Objetivo:** Integrar los hallazgos de estudios primarios en una metasíntesis cualitativa para describir la experiencia de los cuidadores informales en Colombia. **Materiales y métodos:** Revisión sistemática de literatura cualitativa o metasíntesis cualitativa. Búsqueda sistemática en metabuscadores incluyendo los descriptores: cuidadores, experiencia, investigación cualitativa, Colombia. La selección de los estudios se realizó con base en la metodología PRISMA y la herramienta COREQ, disponible en la red EQUATOR. **Resultados:** Se incluyeron 20 estudios primarios cualitativos, se codificaron en 250 códigos nominales, clasificados en 6 categorías centrales: relación entre la diada con su contexto, tocar fondo para fortalecerse espiritualmente, entrega, sobreprotección y limitación propia, momentos claves para adaptarse a cuidar, relación consigo mismo, sistema de salud, políticas y apoyo institucional. **Conclusión:** Los cuidadores comparten la experiencia de enfermedad junto con su ser querido. Se necesita transformar el sistema de salud para satisfacer las necesidades de las diadas en lugar de las necesidades del enfermo o discapacitado.

Palabras clave: Cuidadores; carga del cuidador; investigación cualitativa; sistemas de salud. (Fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Introduction: Caregivers have a particular way of experiencing their caring roles. They have to adapt to a health system that does not recognize them as subjects of care and, at the same time, makes them responsible for tasks for which they are not prepared, without any support. **Objective:** To incorporate primary studies findings into a qualitative meta-synthesis to describe informal caregivers experience in Colombia. **Materials and methods:** Systematic review of qualitative literature. A systematic search was carried out using meta-search engines with the following descriptors: caregivers; experience; qualitative research; and Colombia. The study selection followed the PRISMA methodology and the COREQ tool, which is available on the EQUATOR network. **Results:** 20 qualitative studies were included, which were encoded with 250 nominal codes and classified in 6 central categories: relationship between the dyad and its context; hitting rock bottom to strengthen spiritually; commitment; overprotection and self-limitation; key moments to adapt to the caregiving task; relationship with self; health system; policies and institutional support. **Conclusion:** Caregivers share the illness experience with their loved ones. The health system needs to change in order to meet the needs of the dyads rather than the needs of the sick of disabled.

Keywords: Caregivers; caregiver burden; qualitative research; health systems. (Source: DeCS, Bireme).

Resumo

Introdução: Os cuidadores possuem uma forma particular de viver a experiência de cuidar, adaptando-se ao sistema de saúde que não os reconhece como sujeitos do cuidado, e que descarrega sobre eles tarefas para as quais não estão preparados ou acompanhados em sua jornada. **Objetivo:** Integrar os resultados dos estudos primários em uma metassíntese qualitativa para descrever a experiência dos cuidadores informais na Colômbia. **Materiais e métodos:** Revisão sistemática de literatura qualitativa ou metassíntese qualitativa. Pesquisa sistemática em motores de metabusca incluindo os descritores: cuidadores, experiência, pesquisa qualitativa, Colômbia. A seleção dos estudos foi realizada com base na metodologia PRISMA e na ferramenta COREQ, disponível na rede EQUATOR. **Resultados:** Foram incluídos 20 estudos primários qualitativos, codificados em 250 códigos nominais, classificados em 6 categorias centrais: relação da díade com seu contexto, atingir o fundo do poço para se fortalecer espiritualmente, entrega, superproteção e autolimitação, momentos-chave para adaptação ao cuidado, relacionamento consigo mesmo, sistema de saúde, políticas e apoio institucional. **Conclusão:** Os cuidadores compartilham a experiência do adoecimento junto ao seu ente querido. O sistema de saúde precisa de ser transformado para satisfazer as necessidades das díades e não as necessidades dos doentes ou deficientes.

Palavras chave: Cuidadores; fardo do cuidador; pesquisa qualitativa; sistemas de saúde. (Fonte: DeCS, Bireme).

*Autor de correspondencia

Lorena Chaparro-Díaz
e-mail: olchapparrod@unal.edu.co

Introducción

Las enfermedades no transmisibles (ENT) y la discapacidad son condiciones que según su gravedad, pueden generar dependencia, limitaciones en la actividad, necesidad de tratamiento y consecuencias para la salud a largo plazo⁽¹⁻³⁾. Estas condiciones son un problema en Colombia puesto que para las personas que las padecen, esto representa el 75% de las muertes⁽⁴⁾ y el 15% de discapacidad⁽⁵⁾. Es así como esta situación no sólo se ve representada para quienes sufren la enfermedad, sino también para los familiares, quienes en muchas ocasiones, deben responsabilizarse de su cuidado. Los familiares que asisten, atienden y supervisan a las personas con discapacidad y ENT son denominados cuidadores familiares^(6,7).

Ser cuidador es una experiencia de vivencia única y particular, determinada por las características individuales de cada persona y el funcionamiento del sistema de salud del lugar en el que se encuentren⁽⁸⁾. Los cuidadores familiares son personas que tienen vínculo de cercanía o parentesco, modifican su vida y toman decisiones que implican la atención de otro ser humano⁽⁹⁾; se ocupan principalmente de cuidar a su ser querido, no reciben compensación económica y manifiestan problemas de salud asociados a su labor, considerando que estas personas que asumen el rol de cuidador en su mayoría son mujeres⁽¹⁰⁾. Adicional a esto, los cuidadores en Colombia deben adaptarse al funcionamiento del sistema de salud para mantener y conseguir atención médica, viéndose obligados en diferentes situaciones a hacer trámites administrativos largos, gastar más dinero en transporte y medicamentos⁽⁹⁾. Estos factores pueden afectar el trabajo, estudio, tiempo disponible para realizar actividades de ocio y mantener una vida social satisfactoria para cada uno de ellos^(10,12,13). Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se requiere conocer con evidencia, cómo es la experiencia que tienen los cuidadores en Colombia y qué los hace diferentes a otros contextos, para que se pueda esclarecer y justificar las intervenciones que se realizan para mejorar su bienestar y aliviar la carga del cuidado.

Enfocar esta revisión a los cuidadores en Colombia que cuidan a pacientes que padecen ENT, permite orientar al personal sanitario a comprender cuáles son las situaciones en las que se atiende no sólo a la persona dependiente sino también a la diada persona dependiente-cuidador, encaminando así las políticas de salud e intervenciones colectivas basadas en la evidencia. Diferentes estudios cualitativos describen la experiencia en contextos y situaciones particulares, la cual es analizada de forma aislada⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. Por este motivo, se hace necesario integrar los hallazgos de estudios primarios en una metátesis cualitativa, tomando solamente aquellos datos que pertenecieran a información cualitativa para describir la experiencia del cuidador en Colombia.

Materiales y métodos

Este estudio se trata de una revisión sistemática de literatura cualitativa o metátesis cualitativa, que contribuye a la enfermería basada en la evidencia. La búsqueda sistemática se desarrolló en metabuscadores de la Universidad Nacional de

Colombia, Pontificia Universidad Javeriana y en *Purdue University*. Se incluyeron los descriptores *cuidadores, experiencia, investigación cualitativa, Colombia*. La selección de los estudios se realizó con base en la metodología *PRISMA* y la herramienta *COREQ* disponible en la red *EQUATOR*.

El proceso de búsqueda fue realizado entre febrero y marzo del año 2021. Inicialmente se buscaron artículos relacionados con la experiencia del cuidador colombiano en los metabuscadores EBSCO de la Universidad Nacional de Colombia, EBSCO Pontificia Universidad Javeriana, y en el metabuscador de la Universidad de *Purdue (Purdue Library)*. También se realizó la búsqueda en las bases de datos *Pubmed* y *BVS (Biblioteca virtual en salud)*. Los descriptores utilizados en inglés y español, combinados en diferentes órdenes con el operador booleano AND, fueron: *cuidadores, experiencia, Colombia e investigación cualitativa*. Se tiene como resultado la ecuación para la búsqueda *Caregivers AND Experience AND Colombia AND Qualitative Research*.

Los criterios de inclusión fueron, artículos académicos, arbitrados, disponibles en texto completo, publicados entre 2016 y 2021, con metodología cualitativa o mixta, idioma español, e inglés y llevados a cabo con cuidadores colombianos. Se analizaron únicamente los apartados cualitativos de los estudios mixtos. También se incluyeron estudios referentes a la discapacidad tanto física como mental y ENT con enfoque hacia las condiciones crónicas incapacitantes (que implican un cuidador) y no únicamente hacia la enfermedad crónica. Teniendo en cuenta el interés por obtener resultados de estudios primarios, se excluyeron artículos de revisión, artículos de reflexión y tesis de grado, que no contaran con información base de un estudio primario.

Mediante el proceso de selección de cada estudio, se evaluó la elegibilidad de los estudios según la metodología *PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)*. En la fase de identificación se encontraron 261 artículos, de los cuales se excluyeron 176 repetidos, quedando así 85 artículos evaluados por título para empezar la siguiente fase. En la fase de cribado, debido a que la mayoría de los estudios no especificaban el lugar en el que se realizó el estudio en título y resumen, fue necesario revisar el texto completo para verificar el cumplimiento de los criterios de inclusión. Después de la evaluación por texto completo, se excluyeron 62 estudios para quedar con una muestra de 23 estudios (Figura 1). Los 23 artículos fueron sometidos a evaluación de calidad metodológica por medio de la herramienta *COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative Research)*, disponible en la red *EQUATOR (Enhancing the Quality and Transparency of Health Research)*. Después de evaluar y leer los artículos, se excluyeron tres, uno por no ser un estudio cualitativo pese a afirmar serlo en el apartado de materiales y métodos, otro por no referirse a una condición crónica y una tesis de grado que no contaba con ser un estudio primario, quedando con un total de 20 artículos incluidos. De estos, se muestra el abordaje metodológico a continuación (Tabla 1).

Tabla 1. Información relevante de los estudios (análisis bibliométrico).

	Autor/es	Año	Objetivo	Metodología	Lugar	Condición del paciente
1	Carreño. S, Chaparro. L, López. R, Cárdenas. M, Carrillo. M, Gómez. O ⁽¹⁷⁾	2020	Describir la experiencia del cuidador familiar ante la muerte del niño con cáncer	Fenomenología descriptiva	Colombia, Bogotá	Cáncer
2	Ramírez. C, Chacón. E, Perdomo. A ⁽¹⁵⁾	2018	Describir el significado percibido por la diada en la experiencia de la Enfermedad Crónica no Transmisible, que permita reconocer los valores propios de la interacción de cuidado	Fenomenológico, hermenéutico	Colombia, Neiva	Enfermedades no transmisibles (no especifica cuáles)
3	Chaparro. L, Carreño. S, Arias. M ⁽¹⁸⁾	2019	Describir la percepción de soporte social del cuidador familiar de personas con enfermedades crónicas	Análisis de contenido basado en una categorización de tipo inductiva	Colombia, Bogotá	Enfermedades no transmisibles (no especifica cuáles)
4	Martínez. S ⁽¹⁶⁾	2020	Analizar la experiencia del cuidador entrenado en diálisis peritoneal durante la hospitalización del enfermo renal crónico	Fenomenológico	Colombia, Cúcuta	Enfermedad renal crónica
5	Cardozo. Y, Escobar. C ⁽⁶⁾	2018	Describir las interacciones percibidas por el cuidador familiar en el ámbito hospitalario entre los miembros del equipo de este y el binomio paciente/cuidador	Etnográfico	Colombia, Medellín	Enfermedades no transmisibles (no especifica cuáles)
6	Mera. G, Benítez. J, Benítez. W ⁽¹⁹⁾	2017	Caracterizar al cuidador familiar de la persona diagnosticada con esquizofrenia con previo ingreso en tercer nivel de hospitalización, a fin de contextualizar disciplinadamente, en el marco de las políticas vigentes de la salud pública	Mixto con estrategia secuencial explicativa	Colombia/Popayán	Trastornos mentales, esquizofrenia
7	Hernández. S, Torres. M, Barrero. S, Saldaña. I, Sotelo. K, Carrillo. A, Rodríguez. K ⁽²⁰⁾	2019	Comprender las necesidades paliativas percibidas por el profesional de enfermería, pacientes sometidos a hemodiálisis y sus cuidadores principales informales atendidos en una Unidad Renal de la ciudad de Bogotá-Colombia	Fenomenológico	Colombia, Bogotá	Enfermedad renal crónica
8	López. R, Gómez. O ⁽²¹⁾	2018	Describir la experiencia que tiene durante el momento de la muerte el cuidador de un familiar que falleció por cáncer	Fenomenología	Colombia, Bogotá	Cáncer
9	Herrera. C, Vargas. O, Rocha. M ⁽²²⁾	2019	Identificar desde un punto de vista de los actores, pacientes, profesionales y familiares, los factores facilitadores y las barreras para la autogestión de la enfermedad y la adherencia al tratamiento	Descriptivo, fenomenológico	Colombia, no especifica municipio	Condiciones cardiovasculares
10	García. J, Vásquez. R ⁽²³⁾	2018	Describir los modelos explicativos (ME) que utilizan los cuidadores de niños y adolescentes con trastorno conversivo que consultan al Hospital Pediátrico de la Misericordia	Teoría fundamentada y fenomenología	Colombia, Bogotá	Trastorno conversivo

	Autor/es	Año	Objetivo	Metodología	Lugar	Condición del paciente
11	Casas. C, Hernández. S, Solano. M, Castiblanco. R, Carrillo, A ⁽²⁴⁾	2018	Describir las experiencias de las mujeres frente al cuidado de sus hijos diagnosticados con hemofilia severa y/o moderada sintomática que han recibido atención en el servicio de Hematología del hospital de San José (HSJ), Bogotá, Colombia	Fenomenológico, hermenéutico	Colombia, Bogotá	Hemofilia
12	Toro. M, Mondragón. A, Múnera. S, Villa. L Camelo. W ⁽⁵⁾	2019	Identificar brechas en la implementación de programas de rehabilitación y barreras de acceso a recursos para la rehabilitación comprensiva o servicios que podrían impactar la participación de personas con discapacidad	Análisis de contenido	Colombia, Envigado	Discapacidad física
13	Díaz. V, Preciado. A, Correa. G ⁽²³⁾	2020	Explorar la experiencia de familiares cuidadores de enfermos con demencia, habitantes del municipio Santa Rosa de Osos, Colombia	Fenomenológico, Hermenéutico	Colombia, Santa Rosa de Osos	Demencia
14	Garzón. L ⁽²⁶⁾	2020	Comprender el rol de padres sustitutos en procesos de crianza de adolescentes con discapacidad cognitiva pertenecientes a la Modalidad Hogares Sustitutos del ICBF operada por la Corporación CEDER	Hermenéutico	Colombia, Manizales	Discapacidad cognitiva
15	Amézquita. F, Moreno. A ⁽¹¹⁾	2019	Realizar una investigación de interés interpretativo en la que se permita un acercamiento de la realidad social del cuidador informal desde su cotidianidad y percepción de síndrome de carga	Hermenéutico, análisis de conversación y contenido	Colombia, Bogotá	Trastornos mentales
16	Ramírez, C ⁽¹⁴⁾	2019	Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida por personas con Insuficiencia Renal Crónica que han sido trasplantadas y los significados del cuidado de la salud elaborados por los familiares que interactúan con estas personas	Fenomenológico, hermenéutico	Colombia, Neiva	Enfermedad renal crónica
17	Uribe. C, Amado. A, Rueda. A, Mantilla, L ⁽²⁷⁾	2019	Describir las barreras de acceso al cuidado paliativo percibidas por pacientes con cáncer gástrico, sus cuidadores y los médicos tratantes en el departamento de Santander, Colombia	Teoría fundamentada	Colombia/Bucaramanga	Cáncer gástrico
18	Bequis. M, Muñoz. Y, Pardo. D, Angulo. P, Blanco, A, Castro. A, Conde. D, Corzo. J ⁽²⁸⁾	2019	Describir el estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental	Fenomenología descriptiva	Colombia, Bogotá	Trastornos mentales
19	Carmona. A, González. Melina, Vélez. M, Krikorian. A ⁽²⁹⁾	2016	Describir el impacto familiar desde la percepción que tiene el cuidador principal sobre la experiencia de la SP en pacientes ya fallecidos y que fueron atendidos en la unidad de cuidados paliativos de una institución oncológica	Fenomenología	Colombia, Medellín	Cáncer
20	López. R, Rojas. A, Carrillo. M, Carreño. S, Cárdenas. D, Gómez. O ⁽³⁰⁾	2017	Describir la experiencia de la diada paciente-cuidador familiar en cuidado paliativo durante la transición entre el hospital y el hogar	Fenomenología descriptiva	Colombia, Bogotá	Cáncer

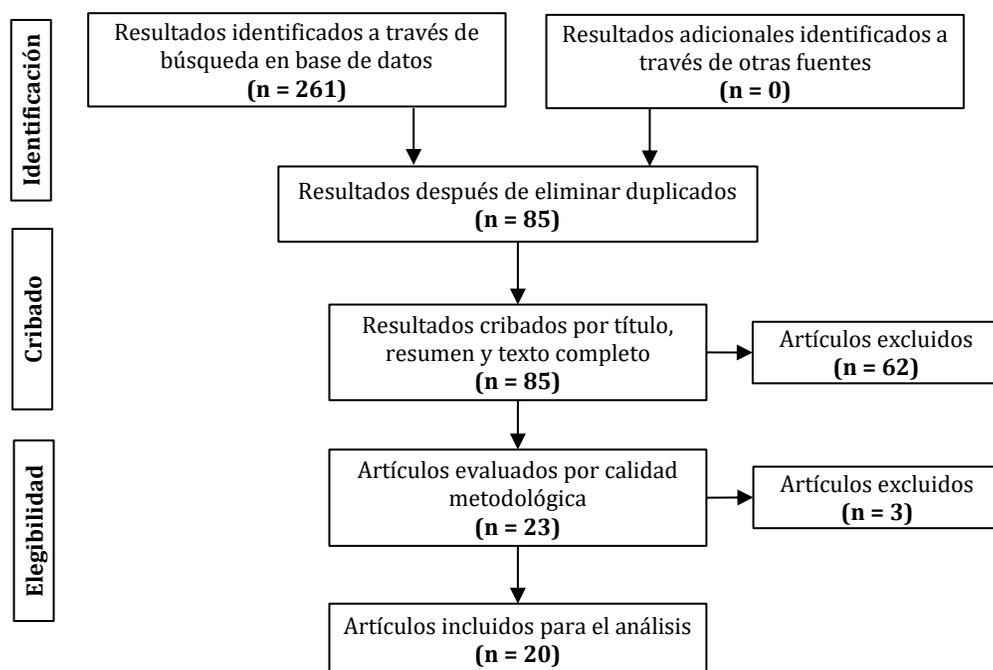


Figura 1. Selección de artículos según la metodología PRISMA.

Finalmente, para el análisis de los datos, se utilizó el *software Atlas. Ti versión Cloud*, donde se incluyeron los artículos y se codificaron los resultados, además de una matriz de *Excel* donde se extrajo la información relevante de cada estudio. El análisis fue realizado por un investigador (estudiante de pregrado y joven talento Minciencias) y estuvo dirigido por dos asesoras quienes fueron tutoras de la revisión de literatura, revisión de protocolo de revisión y crítica de resultados del análisis. El análisis cualitativo se realizó siguiendo el abordaje metodológico de *Sandelowski* y Barroso, se creó de forma inductiva una taxonomía de los hallazgos por medio de la lectura y relectura de los estudios: primero se identificaron los códigos nominales por medio de la codificación línea por línea, después se redujeron a categorías y, finalmente, se hallaron las categorías centrales. Este proceso se desarrolló a través de la comparación continua de notas derivadas de los códigos, las categorías de los estudios y los datos relevantes de la matriz de *Excel* mencionada anteriormente⁽³¹⁻³³⁾. Por último, se discutieron los hallazgos para compararlos con el conocimiento de dos expertos en cuidadores familiares en Colombia. Fue importante compartir los resultados con los cuidadores que se iban contactando en la estrategia de apropiación social, con fines únicamente de comprobación de resultados del análisis, no fue una intervención directa de los cuidadores, pero permitieron al joven investigador acercarse a la teoría a la práctica. No se tuvo una metodología específica, ya que no era objetivo central de la estrategia de apropiación social.

Resultados

En los estudios incluidos, participaron 325 personas, 43 (13,2%) hombres, 217 (66,7%) mujeres y 65 (20%) no se especificaba el sexo en el artículo. La relación entre cuidador y paciente fue: 77 hijos, 72 (23,6%) madres, 33 (10,1%) cónyuges y 10 (3%) padres. Por su parte, 133 (40,9%) fueron otros familiares o no se especificó la relación entre cuidador y persona con enfermedad crónica en el artículo. Se generaron 250 códigos nominales

clasificados en seis categorías centrales que se describen a continuación.

Relación entre la diada y su contexto

Herencia cultural. En el contexto colombiano, ser cuidador familiar es un rol prácticamente femenino, asociado a las tareas del hogar, que no es reconocido por la familia ni la sociedad y mucho menos es una labor remunerada^(11,18). En este sentido, un estudio que describe la experiencia de madres de hijos con hemofilia muestra que los padres no se interesan por el cuidado de sus hijos, además de tener que pedir permiso a su pareja para controlar su paridad, al mismo tiempo que sentían culpa por traer al mundo hijos enfermos a quienes debían dedicar mucho tiempo, llevándolos a depender económicamente de sus parejas⁽²⁴⁾. Adicionalmente, los hombres no suelen tomar la iniciativa de cuidar, hecho que se refleja en que los padres sustitutos de adolescentes con discapacidad cognitiva no son quienes toman la decisión, sino que, al momento de empezar a ser hogar sustituto, secundaron la iniciativa de la mujer por cuidar⁽²⁶⁾. Asimismo, se atribuye a influencias religiosas que los cuidadores familiares dediquen gran parte de su tiempo a cuidar, ya que creen que Dios los ha puesto ahí para cumplir la misión de cuidar a su ser querido⁽¹¹⁾. Teniendo en cuenta que quienes deciden convertirse en cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, vale la pena resaltar también que algunas de ellas deben cuidar más de una persona simultáneamente y cumplir con las tareas del hogar⁽¹⁹⁾. Se muestra que las personas que componen la familia que más colaboran en las actividades de cuidado son justamente mujeres⁽²⁴⁾.

Sentimiento de obligación a cuidar. En Colombia, las personas con discapacidad o con ENT dependientes, disponen en su mayoría de un cuidador familiar. Desarrollar dependencia de por sí es un factor que obliga a otras personas a ser cuidadores, e incluso es a veces tanta la demanda de cuidado que el cuidador debe dejar su trabajo^(14,16,24,27). Las personas se sienten obligadas a cuidar por creencias religiosas, delegación de su familia o por sentir la obligación de cumplir con un deber moral^(11,25). Cuando el cuidador tiene conocimientos especializados (como la diálisis

peritoneal) su trabajo es indispensable y por ende la obligación percibida es mayor⁽¹⁶⁾. Debido a esta obligación de cuidar que prima sobre lo demás, muchos cuidadores optan por desarrollar trabajos informales como ventas informales o ventas desde casa, para poder obtener el dinero necesario para sobrevivir⁽²⁴⁾.

La delegación de tareas en el cuidado. Las diadas persona dependiente-cuidador en Colombia tienen sus particularidades, dentro de las cuales se encuentra que la mayoría de los cuidadores son mujeres, madres de hijos con alguna enfermedad o discapacidad que suelen cuidar a sus hijos solas sin pedir ayuda, factor que aumenta el riesgo de sobrecarga. Esta carga se puede ver aliviada cuando los padres participan en el cuidado^(24,26). Cuando las familias apoyan al cuidador lo hacen sentir como receptor de cuidado y alivian la carga acumulada a lo largo de la experiencia^(11,24). En servicios de hospitalización, el cuidador es visto por el personal de salud como un colaborador o un ente pasivo en el cuidado de la persona, así, cuando el cuidador tiene un rol y conocimiento especializado, o conoce la evolución de su familiar, es visto como una ayuda para el equipo de salud^(6,16). También puede ser visto como un ente pasivo que autoriza procedimientos cuando la persona hospitalizada está en sus últimos momentos de vida, y se necesita tomar decisiones médicas relacionadas con los cuidados al final de la vida de los pacientes⁽²⁹⁾. Por otro lado, la relación que mantienen las diadas con la sociedad son difíciles debido a que sobre ellas recae el estigma propio de la enfermedad que sufre su ser querido, como es el caso de las enfermedades mentales, o cuando se asocian enfermedades raras como la hemofilia con enfermedades de transmisión sexual, lo que los hace sentir rechazados por la sociedad^(24,28).

Un aspecto importante de la experiencia de ser cuidador es la carga económica que conlleva, además de las implicaciones que tiene, los cuidadores deben asumir altos costos para mantener a su familiar debido al funcionamiento del sistema de salud (movilizarse de un lado a otro, disponer de tiempos de oficina), además, estos costos excesivos y las necesidades económicas tienden a empeorar la relación entre paciente y cuidadores^(11,16,24,27). Por otro lado, las familias no suelen ayudar económicamente a los cuidadores, esto contribuye a inestabilidad económica marcada con necesidades insatisfechas y una gran carga de cuidado^(11,16,24,27). Existe además un problema que dificulta el desenvolvimiento económico de personas con enfermedad mental, el estigma, que hace que la sociedad no los acepte en trabajos que serían perfectamente capaces de hacer, factor que disminuiría la carga de cuidado y la carga económica⁽¹¹⁾. Sin embargo, actualmente los cuidadores no se rinden, y acuden al empleo informal como salida a esta difícil situación⁽²⁰⁾.

Barreras geográficas. Para recibir atención, hubo diadas que se vieron obligadas a recurrir al desplazamiento, es decir, a vivir lejos del lugar en donde residían, ya que, para recibir su cuidado, tuvieron que mudarse a esa ciudad debido a las dificultades que suponía la movilización entre su lugar de vivienda y la ciudad⁽¹¹⁾. Los cuidadores de

personas con discapacidad afirman que una barrera para acudir a rehabilitación es falta de adaptación de infraestructura y medios de transporte para personas con discapacidad⁽⁵⁾.

Fortalecimiento espiritual

Para mantenerse en el cuidado. La espiritualidad se toma como la explicación de la situación que se vive y el significado de la vida, creencia que en variadas ocasiones ayuda a soportar la carga que supone el cuidado⁽²⁵⁾. También se observa que el cuidador al encontrarse en situaciones muy difíciles o cuando no encuentra consuelo, se apoya en la espiritualidad, en un ser superior como último recurso para poder enfrentar la situación y mantener la esperanza⁽¹⁵⁾. Cuando existe la posibilidad de curación que puede ser transitoria, como un trasplante renal, los cuidadores atribuyen esta posibilidad a Dios y agradecen profundamente por la oportunidad dada a sus seres queridos de volver a la vida normal⁽¹⁴⁾. La espiritualidad es vista positivamente porque sirve para recibir y dar soporte⁽¹⁸⁾.

Para enfrentar el duelo. Al estar en un marcado sufrimiento por el duelo, los cuidadores de personas que mueren por cáncer cuestionan la justicia divina y las decisiones que toma Dios^(17,21). Sin embargo, encuentran en la espiritualidad la explicación a esta situación que no sería posible sin tener en cuenta el componente espiritual, por cuanto es una herramienta que ayuda a progresar para transformar el significado de la muerte a lo largo del duelo^(15,21).

Entrega, sobreprotección y limitación propia

Cambios iniciales. Al recibir el diagnóstico de su familiar, los cuidadores sienten una ruptura en la normalidad y estar inmersos en una situación terrible y dolorosa⁽²⁸⁾. Además, pueden sufrir de ansiedad (por no saber cómo asumir el rol) o se alarman al percibir que la enfermedad de sus familiares es grave e incurable^(16,19,24,25,30). En otros momentos, como la hospitalización de pacientes con enfermedades crónicas, el cuidador siente preocupación por no saber el desenlace de esta alteración aguda⁽¹⁶⁾. En contraste, cuando se hospitaliza al paciente para recibir una intervención quirúrgica que supone una mejoría sustancial, se tienen altas expectativas y se siente felicidad al reencontrarse con la persona después de la intervención⁽¹⁴⁾.

Las emociones que priman a lo largo de la experiencia en el hogar están relacionadas con la percepción del significado de cuidar. Quienes creen que cuidar significa amar a su ser querido, sienten culpa al pensar en institucionalizar a quien cuidan en lugares para recibir cuidados⁽²⁵⁾; también otros cuidadores sienten un conflicto interno al no estar totalmente dispuestos a ser cuidadores, pero al ver la dependencia y vulnerabilidad de su familiar asumen esta obligación⁽³⁰⁾. Por otro lado, cuidadores de pacientes con trastornos mentales sienten incertidumbre cuando no pueden acompañar a su ser querido en el hogar, además de tener miedo a ser estigmatizados por la sociedad al conocer la condición de su ser querido⁽²⁸⁾. Para las mujeres que cuidaron hijos con hemofilia la experiencia es difícil, marcada por el sentimiento de culpa por traer al mundo hijos enfermos, además de recibir reclamos de

atención de su pareja, que culpa a los niños de ocupar todo el tiempo de estas mujeres⁽²⁴⁾.

Entrega total. Los cuidadores perciben el amor como motivación principal para cuidar y tienen toda la disposición para desempeñar el rol⁽¹¹⁾. Tal es así, que dejan de lado sus propias necesidades para sobreponer las de su ser querido, abandonan el empleo y cambian su vida para poder estar pendientes de su familiar todo el tiempo^(16,20,24). Particularmente, los cónyuges, al asumir el cuidado, no comparten la carga con alguien más porque creen que es su responsabilidad únicamente⁽¹¹⁾. Pero esta dedicación total lleva a la sobreprotección, por hacer más tareas de las que deberían, acostumbrando a sus seres queridos a no desarrollar actividades que con su nivel de limitación podrían realizar haciendo un esfuerzo⁽¹⁹⁾.

Ser testigo. A lo largo de la experiencia los cuidadores son testigos del desarrollo de dependencia y su aumento con el paso del tiempo, de no poder curar al ser querido y limitarse a mantener su salud, de aquello que pierden los enfermos, del amor de sus familiares hacia ellos, de sus buenos y malos comportamientos, de la mejoría, de los aprendizajes de ser cuidador y hasta de la muerte de sus seres queridos^(11,19,25,29). Estar tan cerca de sus familiares y ser testigo de estos hechos lleva a los cuidadores a entender la complejidad de la situación cuando una persona muere, a ver cómo cambia la identidad de una persona con demencia, de sentir la misma felicidad de los pacientes al poder curarse de manera transitoria, y de todos los aprendizajes siendo cuidador familiar^(17,21,25,29).

Compartir las preocupaciones. Debido a la cercanía entre cuidadores y sus seres queridos, ellos viven juntos dificultades con el sistema de salud, les alegra conseguir una cura transitoria para la condición del paciente, son víctimas de estigma y estereotipos, y también comparten la carga económica^(14,15,30). Adicionalmente, se comparte preocupación por las dificultades que traen las barreras físicas para las personas con discapacidad⁽⁵⁾, se llenan de felicidad al saber que pueden ser donantes de riñón para sus hijos⁽¹⁴⁾ e incluso se sienten tranquilos cuando la situación del paciente se estabiliza.

Obligación. Muchas veces los cuidadores son quienes están más cerca al enfermo, entonces este vínculo en parte los obliga a asumir el rol de cuidador⁽²⁵⁾. En este sentido, ser cuidador es visto como una obligación de corresponder los cuidados recibidos por los padres si hubo una buena relación anterior, además de las influencias culturales y religiosas⁽²⁵⁾. En este proceso, se desarrolla la labor con cariño y gratitud, cuando la enfermedad está relacionada con pérdida de funciones cognitivas, la relación entre cuidador y ser querido se vuelve una de dependencia total, mientras brotan sentimientos de resignación y culpabilidad mezclados con otros de satisfacción con la labor realizada^(11,15,25).

En el duelo. El cuidador inicia su duelo antes de la muerte de su ser querido, en situaciones en las cuales acompaña al paciente hasta momentos cercanos a su muerte⁽²⁹⁾. Algunos cuidadores que recibieron sugerencias de sedación paliativa para disminuir el malestar del paciente horas antes de su muerte,

empezaron a elaborar el duelo al saber la cercanía a ese momento⁽²⁹⁾. Al morir su familiar, sienten el choque inicial, que es como una “anestesia psicológica”, un estímulo muy fuerte en el que no se alcanza a asimilar emocionalmente lo que está sucediendo^(21,23). Posteriormente, se evidencia que existen pacientes que cuestionan las decisiones de Dios, se mantienen en una lucha constante entre tener que seguir y sentir que no pueden más y se arrepienten de haber tomado decisiones que le causaron sufrimiento a su ser querido, como las terapias agresivas^(17,21). A medida que pasa el tiempo, el cuidador puede despedirse de su ser querido y apreciar los aprendizajes de la experiencia, además recuerdan a su ser querido con mucho amor^(17,21).

Momentos claves para adaptarse a cuidar

En la imposición del rol. En principio, antes de saber que van a ser cuidadores, perciben síntomas en su ser querido, éstos los llevan a informarse en farmacias o confiar en remedios caseros antes de consultar con un profesional de la salud⁽²⁷⁾. Al empezar con las tareas de cuidado, se dan cuenta de que no saben cómo cuidar, por este motivo, se dificulta la tarea, al no tener las competencias necesarias y se ven en una situación en la que deben aprender por su cuenta, ensayando y cometiendo errores o buscando en *internet*^(14,18,20,25,27,29). Para adaptarse al rol, buscan estrategias para encontrar soluciones que en su estado actual no pueden controlar⁽¹⁸⁾. Los cuidadores afirman que para poder iniciar con su labor de cuidado deben apoyarse en la familia, amigos e instituciones⁽¹⁸⁾. Algunos encuentran grupos de apoyo de cuidadores familiares que conectan con pares para compartir experiencias, unirse en oración y crear redes, proceso que ayuda al cuidador a salir del aislamiento y recuperar poco a poco lo que había perdido por dedicarse a cuidar⁽¹⁸⁾. Por otro lado, en un estudio relacionado con la discapacidad, se muestra que si las personas desarrollan la discapacidad después del nacimiento, los cuidadores tienen más problemas para aceptar el cambio, pero si la persona nace siendo dependiente, se acepta con mayor facilidad este hecho⁽¹¹⁾.

En la crisis. Madres de hijos con hemofilia, manifestaron que ciertas instituciones de salud no conocen esta condición y tienden a confundir diagnósticos, lo cual obliga a las madres a cuidar sin indicaciones precisas ni conocer qué es correcto⁽²⁴⁾. Al hablar de los cuidados al final de la vida como lo es la sedación paliativa, recibir información insuficiente sobre este proceso dificulta la elaboración del duelo por no entender lo que pasa con sus familiares⁽²⁹⁾. También se evidencia que los cuidadores familiares entrenados en un procedimiento específico son capaces de desarrollar estas tareas y colaboran con el personal de salud durante la hospitalización⁽¹⁶⁾.

En la pérdida. El duelo es un proceso paulatino, en el que se ve mejorías pequeñas día a día y su elaboración toma tiempo, por lo tanto el proceso de adaptación cuando los cuidadores pierden a su ser querido requiere de apoyo constante y reflexión⁽²¹⁾. El cuidador, al enterarse de la muerte de su familiar, sólo se enfoca en lo externo, en lo urgente, como hacer todos los trámites correspondientes a la disposición del cuerpo de su ser querido y la organización de los homenajes correspondientes⁽²¹⁾. Algunos, para poder

darse otra oportunidad de vivir la experiencia de ser padres después de que un hijo fallece por cáncer, suelen tener otro hijo⁽¹⁷⁾.

En el hogar. Para los cuidadores, la motivación principal para cuidar es el amor. Por este motivo, muchos hijos de padres con demencia suelen tomar la decisión de cuidarlos y no están dispuestos a delegar esta función a una institución prestadora de servicios de salud, aunque sea más fácil dejar que personas especializadas se encarguen del cuidado⁽²⁵⁾. El proceso de adaptación es difícil debido a que los pacientes pueden no ser adherentes a los tratamientos, la realización de las actividades básicas de la persona aumenta la carga, y los cuidadores manifiestan una clara necesidad de recibir capacitación en el manejo de medicamentos, uso de dispositivos médicos, movilización del paciente, compartir tareas con otras personas, ser guiados en su práctica por profesionales y recibir apoyo emocional^(27,30).

Por último, manifiestan que la sociedad necesita mayor conocimiento sobre las enfermedades en general, para no generar estereotipos ni estigmas que lleven a la discriminación de las personas y sus cuidadores⁽²⁴⁾. En algunos estudios, se muestra que los cuidadores resuelven sus problemas de salud por medio de prácticas como buscar tratamientos alternativos, acudir a las farmacias y hacer remedios caseros, sin darse la importancia que merecen^(11,23,27). Sin embargo, los cuidadores resaltan la importancia del autocuidado, el ocio y la interacción social para mantenerse bien y capaces de llevar a cabo una tarea tan agotadora como el cuidado⁽²⁵⁾.

Relación consigo mismo

Auto abandono. Los cuidadores se preocupan tanto por sus seres queridos, de manera que sus propias necesidades pasan a un segundo plano.

El hecho de no considerarse prioridad hace que los cuidadores ignoren sus propios síntomas, no deleguen actividades de cuidado por rechazo de otros cuidadores por parte de su ser querido, o por la relación que mantienen con su familiar (cónyuge), por ello se aíslan perdiendo gran parte de su vida social^(11,22,24,25,30).

Impacto de asumir el rol. Dedicar tanto tiempo a esta labor generalmente de manera solitaria, representa riesgos para la salud física y mental de los cuidadores, relacionados con el esfuerzo corporal que deben realizar, interrupción del sueño por obligaciones en la noche, intervenciones especializadas que deben realizar, inestabilidad laboral y económica por cuidar y sentimientos de represión por la labor^(11,16).

Miedo a la pérdida. La muerte de su ser querido es impactante y puede llevar a los cuidadores a somatizar ese sufrimiento psicológico que experimentan^(17,21), con dificultades para conciliar el sueño o inapetencia⁽²¹⁾. No obstante, a medida que va pasando el tiempo, se dan cuenta de que debe seguir con la vida, de que están librando una nueva batalla por mantenerse⁽²¹⁾.

Sistema de salud, políticas y apoyo institucional

Apoyo institucional. Madres de hijos con hemofilia, en su búsqueda de ayuda, encontraron una

institución enfocada en este trastorno, que fue el apoyo principal para ellas, fue de ayuda en la dispensación de medicamentos de alto costo, disposición de un equipo de salud especializado y tratamiento de calidad⁽²⁴⁾. También los cuidadores manifestaron ver mejorías en el sistema con el paso del tiempo a pesar de estar inconformes con los servicios recibidos⁽⁸⁾.

Comunicación con el personal de salud. La comunicación con el personal de salud depende de la situación en la que se encuentren las personas. Los cuidadores de pacientes que acuden a controles periódicos de enfermedad crónica manifiestan que no hay tiempo suficiente en consulta para resolver dudas, en variadas ocasiones no entienden el lenguaje médico y no se sienten incluidos en la toma de decisiones con respecto al cuidado de su ser querido⁽²⁷⁾. Por otro lado, en hospitalización, los cuidadores sienten que no pueden comunicarse libremente con el equipo de salud, debido a que perciben una jerarquía entre miembros y que las condiciones laborales de quienes se acercan más al paciente están directamente relacionadas con la calidad de la interacción entre cuidadores y equipo de salud⁽⁶⁾. Por último, madres de hijos con hemofilia manifiestan que, en consulta, informaron al equipo de salud sobre síntomas sugestivos de ser portadoras pero fueron ignoradas, y en caso de haber sido informadas de ser portadoras, habrían pensado mejor el manejo de su paridad⁽²⁴⁾.

Trámites y costos. El funcionamiento del sistema de salud dificulta el proceso de enfermedad para los pacientes y cuidadores, a muchos pacientes se les niega los servicios o la entrega de los medicamentos tarda mucho^(27,30). Por lo general, existe desconfianza con el personal de salud, hay demasiados trámites para conseguir medicamentos, la oferta de servicios de salud es insuficiente, el sistema no funciona correctamente, los gastos adicionales al aseguramiento son excesivos, además de las barreras administrativas que entorpecen la gestión de los servicios de salud^(5,18,27,28,30). Los cuidadores piensan que el dinero que pagan por su aseguramiento en salud e impuestos no se ve reflejado en mejoras en la atención, sino que tiene un mal manejo, por este motivo los servicios están siempre colapsados y funcionando mal⁽²⁷⁾.

Por otro lado, los cuidadores presentes en hospitalizaciones se dan cuenta de que se necesita una mejoría del sistema en términos de infraestructura, de educación a las personas que atienden y para los integrantes del equipo de salud, y fortalecimiento de la capacidad de respuesta ante situaciones de cuidado especializado en servicios generales^(16,24).

Discusión

Como se encuentra en otros estudios, y lo confirma la muestra incluida, la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres^(33,34), que se dedican al hogar o a trabajar de manera independiente⁽³⁴⁾. Las madres de personas que requieren una alta carga de cuidado optan por el trabajo informal o depender económicamente de sus parejas, fenómeno que pone a las mujeres colombianas dentro una cultura machista⁽²⁴⁾. Según el quinto objetivo de desarrollo

sostenible postulado por la Organización de Naciones Unidas (ONU), “igualdad de género”, es necesario respetar este derecho humano fundamental para disminuir las manifestaciones de violencia hacia las mujeres y promover una vida digna para ellas⁽³⁴⁾. Esto supone un reto desde la perspectiva educativa, ya que se requiere que evolucione la idea del rol de la mujer en la familia y la sociedad hacia la igualdad como lo menciona la ONU^(35,36).

Los cuidadores deben asumir el rol en su totalidad, sintiéndose abandonados, sin recibir apoyo económico ni instrumental por parte del Estado, lo que aumenta la inestabilidad económica y carga de cuidado^(11,16,24,27). En contraste, el caso de los cuidadores estadounidenses es diferente, ellos pueden aplicar para recibir una remuneración por su labor de cuidado informal o también pueden recibir asistencia en casa de personal capacitado⁽³⁶⁾, según lo dispuesto por la ley. Esto supone un reto para la formulación de políticas de salud en Colombia que fomenten la mejoría de las condiciones económicas y de calidad de vida para los cuidadores colombianos, idealmente para los estratos más vulnerables o en riesgo de pasar a ser vulnerables⁽¹⁻³⁾.

Relacionado con el funcionamiento del sistema de salud, en Colombia los centros de atención especializada se encuentran en las ciudades principales, mientras que en los pueblos y zonas rurales es muy difícil conseguir este tipo de atención^(38,39). Por este motivo, las diadas se ven obligadas a desplazarse y pagar transportes costosos para llegar a conseguir la atención que necesitan. Algunas, incluso, hasta deben cambiar su residencia a las ciudades donde son atendidas⁽¹¹⁾. Actualmente, el sistema de salud colombiano tiene una alta proporción de aseguramiento, según el Ministerio de Salud y Protección Social (95,07% de la población)⁽⁴⁰⁾, pero no cuenta con una red de hospitales ni atención especializada en las zonas rurales o dispersas, debido a que estar asegurado quiere decir que existe una red de atención disponible, que no necesariamente está cerca de la persona. Por otro lado, los cuidadores de personas con discapacidad afirman que una barrera para acudir a rehabilitación es la falta de adaptación de la infraestructura y los medios de transporte para las personas con discapacidad, como se muestra en otros estudios en Colombia^(5,41-43).

En cuanto a la espiritualidad, esta es utilizada como último recurso para buscar esperanza y fuerzas que ayuden a los cuidadores a recomponerse en situaciones adversas como la muerte de su ser querido^(17,21). En una revisión de tipo *Scoping*, relacionada con la espiritualidad en cuidadores de sobrevivientes de eventos cerebrovasculares, se muestra esta espiritualidad es un recurso que ayuda a superar los momentos más difíciles de la experiencia (sobrecarga, depresión), pero no representa un indicador de mejor salud o un recurso que promueve la mejoría a largo plazo⁽⁴⁴⁾. Los resultados presentados en esta revisión confirman lo encontrado en el presente estudio, pero no se evalúa la espiritualidad como apoyo a largo plazo.

Por otro lado, los cuidadores comparten la experiencia de enfermedad con su ser querido, pues ser tan cercanos a ellos promueve el desarrollo de

vínculos muy fuertes que llevan a “enfermarse juntos”, sin que el cuidador desarrolle los síntomas, pero sí comparte bastantes consecuencias propias de la enfermedad, como trámites, transporte, asistir a citas, ser testigo del deterioro, entre otras^(11,16,17,19,21,24,25,27). En una metátesis relacionada con la utilización del modelo de gestión de casos en pacientes crónicos en países desarrollados, se encontró que todos los estudios analizados priorizaron las necesidades en salud tanto de pacientes como de cuidadores, facilitando el acceso al sistema de salud, ya que los cuidadores no deben preocuparse por realizar múltiples trámites, al tener acceso directo al gestor de casos, quien conecta al usuario con el sistema de salud⁽⁴⁵⁾. Lo anteriormente mencionado, resalta una diferencia importante entre lo que deben vivir los cuidadores colombianos y los cuidadores en ciertos países desarrollados, que incluyen al cuidador dentro de la planeación de cuidado.

La adaptación a ser cuidador familiar tiene etapas en las cuales es necesario un tipo de apoyo e información puntual: Al inicio los cuidadores necesitan información sobre la patología específica de su paciente, los cuidados indicados y ser diestros en el manejo de medicamentos y dispositivos médicos^(15,18,20,25,27,30). Cuando el familiar está hospitalizado, la comunicación con el personal de salud y el diagnóstico oportuno se hacen primordiales para fomentar la adaptación al rol de cuidador, además de la oferta de espacios idóneos para realizar terapias especializadas como la diálisis peritoneal facilita el proceso y evita incomodidades que aumentan la carga de cuidado^(16,24). Una revisión cualitativa que incluyó a cuidadores de personas con trastornos mentales, evidencia que para los cuidadores, las transiciones entre los servicios de atención son experimentadas como los momentos de mayor estrés⁽⁴⁷⁾, factor que reafirma la necesidad de apoyo hacia los cuidadores familiares en las diferentes transiciones de las fases de la condición crónica que implica el rol de cuidador. Los resultados también muestran la necesidad de comprensión por parte de la sociedad, debido a que ciertas enfermedades (las mentales) llevan consigo un estigma social y estereotipos que afectan negativamente a la diada^(11,19,24,47-50).

Es importante mencionar que los cuidadores tienden a abandonarse, a dejar de pensar en sí mismos y a entregarse totalmente a la labor de cuidar a su ser querido sin valorar las consecuencias, hasta empezar a experimentarlas^(11,22,24,25,30). En una metátesis que describe la experiencia de cuidadores de personas con trastornos mentales, se confirma lo mencionado, al mostrar que los cuidadores tienen prioridades alteradas, es decir, que hacen todos los cambios necesarios para poder adaptarse al rol de cuidador⁽⁴⁷⁾. Por dichos motivos, existen grupos de apoyo para cuidadores familiares que buscan orientar al cuidador en su labor, educarlo para que entienda mejor su rol y se otorgue la importancia que merece⁽¹⁸⁾. En contraste, cuando el cuidador empieza a elaborar su duelo, está tan concentrado en la parte emocional que ignora algunas manifestaciones físicas que presenta, y para elaborar un duelo satisfactorio, debe mantener la fortaleza de seguir sin ignorar los problemas que tiene, intentando resolverlos con

paciencia y dedicación^(21,51). Un problema mayor es que generalmente los servicios de salud están diseñados únicamente para atender la enfermedad y quien la sufre, pero no están preparados para abordar a la diada. En relación con lo anterior, sobresale el hecho de que son los cuidadores quienes buscan el apoyo activamente cuando sienten la necesidad^(18,25).

Lo anterior evidencia la necesidad de incluir a los cuidadores en grupos de apoyo desde que se diagnostica al paciente y vincularlos con un equipo interdisciplinario capacitado para atender diadas paciente-cuidador. Asimismo, mejorar la comunicación entre el equipo de salud y los cuidadores familiares en servicios de hospitalización. En relación con el sistema de salud, se necesita fortalecer la infraestructura y disponibilidad de servicios de salud en zonas rurales y dispersas, sin ignorar las grandes ciudades, además de la formulación de un modelo funcional de atención enfocado a las condiciones que suponen un alto nivel de dependencia.

Por otro lado, se sugiere realizar futuros estudios relacionados con cuidadores de personas con trastornos mentales y discapacidad tanto física, como cognitiva, debido a que la mayoría de los estudios se enfocaron en cuidadores de personas con condiciones como el cáncer, la demencia, enfermedad renal crónica, condiciones cardiovasculares y la hemofilia^(6,14-17,19-22,25,27,29,30). Por otro lado, se necesita mayor producción investigativa en intervenciones que busquen mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares como el modelo de gestión de casos⁽⁴⁵⁾.

Existieron dos limitaciones en este estudio. La primera está relacionada con la selección de los artículos, debido a que sólo una persona realizó la selección de la muestra, factor que promueve el sesgo de selección a pesar de haber seguido la metodología PRISMA.

Por otro lado, los estudios incluidos fueron todos realizados en Colombia, especialmente en ciudades principales o lugares cercanos, y sus resultados no son fácilmente generalizables en otros contextos.

Conclusiones

La experiencia de los cuidadores colombianos tiene fuertes influencias culturales y religiosas que determinan ciertas prácticas de cuidado como son, la sobreprotección, ceder ante el sufrimiento, la dedicación total al cuidado, la sensación de obligatoriedad del cuidado, la influencia machista en el cuidado y la búsqueda de ayuda en la espiritualidad. Por otro lado, dependiendo del momento y situación de cuidado en la que se encuentre la diada, se presentan exigencias en el ámbito instrumental, emocional o espiritual. Adicionalmente, la experiencia de ser cuidador en Colombia tiene fuertes influencias derivadas del funcionamiento del sistema de salud, ya que los cuidadores se sienten olvidados por el sistema, el cual está enfocado en la atención de la enfermedad sin tener en cuenta el contexto del enfermo, situación que dificulta la adaptación de los cuidadores a la labor de cuidado.

De igual manera, la dedicación total al cuidado y la cercanía que tienen los cuidadores y paciente hace que las diadas compartan la carga sentimental, económica e interpersonal de la enfermedad, por eso crean un vínculo emocional tan fuerte que los lleva a compartir sentimientos a lo largo de la experiencia. En conclusión, se necesita adaptar el sistema de salud teniendo en cuenta las particularidades de las diadas, ya que los cuidadores colombianos desarrollan un fuerte vínculo con sus familiares, que comparten gran parte de la experiencia de la enfermedad con su familiar y son una ayuda fundamental en el manejo de las personas con condiciones incapacitantes.

Financiación: Esta revisión de literatura fue realizada en el marco del proyecto “Adopción del rol del cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica basado en la comunidad”, financiado por el MINISTERIO DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN de Colombia, a través del contrato No. 847 de 2020 de la “Convocatoria para el fortalecimiento de proyectos en ejecución de CTel en ciencias de la salud con talento joven e impacto regional”.

Conflicto de intereses: Ninguno declarado.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Enfermedades no transmisibles [Internet]. 2021 [citado 2021 May]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe mundial sobre la discapacidad. 2011. Disponible en: <https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf>
3. León-Hernández RC, Mártir-Hernández EB, Torres-Compeán YG, Sánchez-Garés K, Gutiérrez-Gómez T. Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. *CienciaUAT* [Internet]. 2020 [citado 2021 May];15(1):86-98. DOI: 10.29059/cienciauat.v15i1.1386
4. GBD 2016 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990-2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet* [Internet]. 2017 [citado 2021 May];390(10100):1345-1422. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32366-8
5. Toro-Hernández ML, Mondragón-Barrera A, Múnera-Orozco S, Villa-Torres L, Camelo-Castillo W. Experiences with rehabilitation and impact on community participation among adults with physical disability in Colombia: Perspectives from stakeholders using a community based research approach. *Int J Equity Health* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];18(1):18. DOI: 10.1186/s12939-019-0923-4
6. Cardozo García Y, Escobar Ciro CL. La interacción en el ámbito hospitalario según el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Investig Enferme Imagen Desarrollo* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];20(1). DOI: 10.11144/Javeriana.ie20-1.iahc
7. Cantillo M, Leopart T, Ezquerro S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enferm Glob* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];17(50):515-541. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695
8. Newman MA. Capítulo 23: Modelo de la salud como expansión de la conciencia. Modelos y teorías en enfermería. 7ma ed. En: Raile Alligood M. Madrid (ESP): Elsevier España; 2011. DOI: <https://desarrolloconocimientoenfermeria.blogspot.com/2014/01/modelo-de-la-salud-como-expansion-de-la.html>
9. Chaparro-Díaz OL, Cuenca I, López Rocío, Santamaría Narda, Carreño-Moreno S, Mabel-Carrillo G, et al. Implementaciones del programa “Cuidando a los Cuidadores®”: la articulación

- docencia-investigación-extensión. Avances de investigación en la Facultad de Enfermería. En: Chaparro-Díaz OL. Bogotá D.C (COL): Editorial UNAL; 2022. Disponible en: https://www.libreriaunal.com/libro/avances-de-investigacion-en-la-facultad-de-enfermeria-ebook_39381
10. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev Salud Publica* [Internet]. 2016 [citado 2021 May];18(3):367-378. DOI: 10.15446/rsap.v18n3.53048
 11. Amezcua Torres FC, Moreno Cona AK. Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Rev Española Discapac* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];7(2):55-57. Disponible en: <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/509>
 12. Russo MJ, Cohen G, Campos J, Allegri RF. COVID-19 y adultos mayores con deterioro cognitivo: ¿puede influir el aislamiento social en la enfermedad? *Neurol Arg* [Internet]. 2021 [citado 2021 May];13(3):159-169. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8285268/pdf/main.pdf>
 13. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares. *Aquichan* [Internet]. 2006 [citado 2021 May];6(1):38-53. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a05.pdf>
 14. Ramírez Perdomo CA. Aprender a vivir con un órgano trasplantado. *Rev Cienc Cuid* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];16(3):93-102. DOI: 10.22463/17949831.1596
 15. Ramírez-Perdomo CA, Chacón Cuellar E, Perdomo Romero AY. Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. *Cult Cuid* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];22(52):46-57. DOI: 10.14198/cuid.2018.52.04
 16. Martínez-Rojas SM. Experiencia del cuidador entrenado en diálisis peritoneal durante la hospitalización del enfermo renal crónico. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2020 [citado 2021 May];23(4):345-352. DOI: 10.37551/s2254-28842020035
 17. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R, Cardenas-Fandiño M, Carrillo-González M, Gómez-Ramírez O. Experiencia del cuidador familiar ante la muerte del niño con cáncer. *Rev Latinoam Bioet* [Internet]. 2020 Sep 15 [citado 2023 Ago 9];20(1):15-26. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/3841>
 18. Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Percepción sobre el soporte social brindado cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Cult Cuidados* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];23(55):11-24. DOI: 10.14198/cuid.2019.55.02
 19. Mera GA, Cardona JM, Benítez JA, Delgado GA, Urbano Benitez W, Villalva JA. Sobrecarga y Experiencia de Cuidadores Familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería. *Hacia Promoc Salud* [Internet]. 2017 [citado 2021 May];22(2):69-83. DOI: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6
 20. Hernández-Zambrano SM, Torres-Melo M, Barrero-Tello SS, Saldaña-García IJ, Sotelo-Rozo KD, Carrillo-Algara AJ, et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];22(2):141-149. DOI: 10.4321/S2254-28842019000200005
 21. López-Rangel R, Gómez-Ramírez OJ. Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer: un dolor del cual hay que aprender a sobreponerse. *Aquichan* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];18(4):395-406. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.4.2
 22. Herrera Delgado C, Vargas Olano MO, Rocha-Nieto LM. El rompecabezas de la adherencia al tratamiento. La mirada de los actores: pacientes, familias - cuidadores y equipo de salud. *Enferm Cardiol* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];26(78):57-68. Disponible en: <https://enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/revista/revistas/78/el-rompecabezas-de-la-adherencia-al-tratamiento-la-mirada-de-los-actores-pacientes-familias-cuidadores-y-equipo-de-salud>
 23. García Mantilla JS, Vasquez Rojas RA. Lo visible y lo menos visible en el padecimiento de un trastorno conversivo en niños y adolescentes. Un estudio cualitativo sobre los modelos explicativos de la enfermedad que ofrecen los cuidadores de niños y adolescentes con trastorno conversivo. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];47(3):155-164. DOI: 10.1016/j.rcp.2017.02.003
 24. Casas CP, Hernández SM, Solano MH, Castiblanco RA, Carrillo AJ. Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];31(2):145-154. DOI: 10.17533/udea.iatreia.v31n2a03
 25. Díaz Facio Lince VE, Preciado Restrepo AM, Correa Torres GM. El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. *Rev Psicol Univ Antioquia* [Internet]. 2020 [citado 2021 May];12(1):47-69. DOI: 10.17533/udea.rp.v12n1a03
 26. Garzón Osorio VL. El rol del padre sustituto frente al proceso de crianza de adolescentes con discapacidad cognitiva. *Rev Lat Am Estud Fam* [Internet]. 2020 [citado 2021 May];12(2):130-152. DOI: 10.17151/rlaf.2020.12.2.8
 27. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];24(5):1597-1607. DOI: 10.1590/1413-81232018245.04432019
 28. Bequis-Lacera M, Muñoz-Hernández Y, Pardo-Camacho D, Angulo-Cervantes P, Blanco-Alvarado A, Castro-Romero A, et al. Estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental. *Duazary* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];16(2):103-123. Disponible en: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2945>
 29. Carmona Jiménez AM, González M, Vélez Ángel MC, Krikorian A. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. *Psicooncología* [Internet]. 2017 [citado 2021 May];13(2-3):351-365. DOI: 10.5209/PSIC.54441
 30. López R, Arias Rojas A, Carrillo González M, Carreño S, Cárdenas D, Gómez O. Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2017 [citado 2021 May];23(7):332-339. DOI: 10.12968/ijpn.2017.23.7.33225
 31. Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. *Av Enfermería* [Internet]. 2015 [citado 2021 May];33(1):55-66. DOI: 10.15446/av.enferm.v33n1.48103
 32. Sandelowski M, Docherty S, Emden C. Focus on Qualitative Methods Qualitative Metasynthesis: Issues and Techniques. *Res Nurs Heal* [Internet]. 1997 [citado 2021 May];20(4):365-371. DOI: 10.1002/(sici)1098-240x(199708)20:4<365::aid-nur9>3.3.co;2-7
 33. Sandelowski M, Barroso J. Creating metasummaries of qualitative findings. *Nursing Res* [Internet]. 2003 [citado 2021 May];52(4):226-233. DOI: 10.1097/00006199-200307000-00004
 34. Mabel-Carrillo G, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Cienc Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2021 May];20(2):83-91. DOI: 10.4067/S0717-95532014000200009
 35. 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* [Internet]. 2014 [citado 2021 May];62(3):387-397. DOI: 10.15446/revfacmed.v62n3.39091
 36. Organización de Naciones Unidas (ONU). Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas [Internet]. 2021 [citado 2021 May]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality>
 37. Melero Aguilar N. Reivindicar la igualdad de mujeres y hombres en la sociedad: una aproximación al concepto de género. *Barataria* [Internet]. 2010 [citado 2021 May];(11):73-83. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3316880.pdf>
 38. Swartz K, Collins LG. Caregiver care. *Am Fam Physician* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];99(11):699-706. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31150177>
 39. Vargas JJ, Molina G. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: Limitaciones y consecuencias. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2009 [citado 2021

- May];27(2):121-130. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12011791003>
40. Sanchez G, Laza C, Estupiñan C, Estupiñan L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2014 [citado 2021 May];32(3):305-313. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2014000300005
 41. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia sigue avanzando en la cobertura universal en salud [Internet]. 2020 [citado 2021 May]; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-sigue-avanzando-en-la-cobertura-universal-en-salud-.aspx>
 42. Rocío Hurtado L, Arrivillaga M. Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Rev Cubana Salud Publica* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];44(1):100-109. Disponible en: <https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/839/995>
 43. Castelblanco Niño ML, Cerquera Guerrero L, Vélez Álvarez C, Vidarte Claros JA. Caracterización de los determinantes sociales de la salud y los componentes de la discapacidad en la ciudad de Manizales, Colombia. *Diversitas* [Internet]. 2014 [citado 2021 May];10(1):87-102. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/679/67935714006.pdf>
 44. Rodríguez Amado JE, Gómez Arias JA. Análisis preliminar de accesibilidad para personas con discapacidad física-motriz a los servicios de transporte público en el área metropolitana de Bucaramanga. *Puente* [Internet]. 2016 [citado 2021 May];10(1):27-38. Disponible en: [https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/7233/Análisis preliminar de accesibilidad para personas.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/7233/Análisis%20preliminar%20de%20accesibilidad%20para%20personas.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
 45. Gibbs LAL, Anderson MI, Simpson GK, Jones KF. Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: A scoping review. *NeuroRehabilitation* [Internet]. 2020 [citado 2021 May];46(1):41-52. DOI: 10.3233/NRE-192946
 46. Joo JY, Liu MF. Experiences of case management with chronic illnesses: a qualitative systematic review. *Int Nurs Rev* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];65(1):102-113. DOI: 10.1111/inr.12429
 47. Clibbens N, Berzins K, Baker J. Caregivers' experiences of service transitions in adult mental health: An integrative qualitative synthesis. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];27(5):e535-e548. DOI: 10.1111/hsc.12796
 48. Ntsayagae EI, Poggenpoel M, Myburgh C. Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis* [Internet]. 2019 [citado 2021 May];42(1):a1900. DOI: 10.4102/curationis.v42i1.1900
 49. Hernández Holguín DM, Sanmartín-Rueda CF. La paradoja de la salud mental en Colombia: entre los derechos humanos, la primacía de lo administrativo y el estigma. *Rev Gerenc Polit Salud* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];17(35). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54557477003>
 50. Chang Paredes N, Ribot Reyes V de la C, Pérez Fernández V. Influencia del estigma social en la rehabilitación y reinserción social de personas esquizofrénicas. *Rev Haban Cienc Med* [Internet]. 2018 [citado 2021 May];17(5):705-719. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2018000500705
 51. Campo-Arias A, Oviedo HC, Herazo E. Estigma: barrera de acceso a servicios en salud mental. *Rev Colomb Psiquiat* [Internet]. 2014 [citado 2021 May];43(3):162-167. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80633732007.pdf>
 52. Meza Dávalos EG, García S, Torres Gómez A, Castillo L, Sauri Suárez S, Martínez Silva B. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Rev Esp Med Quir* [Internet]. 2008 [citado 2021 May];13(1):28-31. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq081g.pdf>