

La experiencia del cuidador desde la mirada de hombres y mujeres: revisión integrativa*

* Investigación financiada por la Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social de la Universidad Surcolombiana, en la convocatoria Jóvenes Investigadores 2021-2022

✉ **Diego José Caicedo Fajardo**

<https://orcid.org/0000-0002-2378-8457>
Universidad Surcolombiana, Colombia
elamdjcf@gmail.com

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo

<https://orcid.org/0000-0001-9828-773X>
Universidad Surcolombiana, Colombia
graffhe@usco.edu.co

Liseth Fabiana Sánchez Castro

<https://orcid.org/0000-0002-6859-1068>
Universidad Surcolombiana, Colombia
lissanchez116@gmail.com

Recibido: 01/08/2023

Enviado a pares: 07/09/2023

Aceptado por pares: 10/10/2023

Aprobado: 11/10/2023

DOI: 10.5294/aqui.2023.23.4.5

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Caicedo DJ, Ramírez-Perdomo CA, Sánchez LF. The caregiver experience from the perspective of men and women: An integrative review. *Aquichan*. 2023;23(4):e2345. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.4.5>

Temática: Promoción de la salud.

Contribución a la disciplina de enfermería: identificar las diferencias o congruencias en la experiencia de los cuidadores informales, hombres y mujeres, de personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), representa una valiosa contribución a la disciplina de enfermería, porque contribuye a realizar intervenciones diferenciales desde la mirada de quienes asumen el rol de cuidador. Investigar y analizar las experiencias, desafíos y necesidades de estos cuidadores, reconociendo las diferencias de género que influyen en el cuidado, permite obtener una comprensión profunda de cómo brindar un cuidado integral a las personas con ECNT y a sus cuidadores, enriqueciendo de este modo el conocimiento de la enfermería y fortaleciendo su capacidad para brindar una atención de calidad en un contexto de salud cada vez más desafiante y complejo.

Resumen

Introducción: la necesidad de cuidado se ha incrementado de manera exponencial en los últimos años, asociada a enfermedades crónicas no transmisibles. Los cuidadores han sido principalmente mujeres, si bien en los últimos años se ha incrementado el número de hombres que asumen este papel. Cada uno de ellos aborda el cuidado de manera diferente, construyendo su experiencia del cuidado distinto uno del otro. **Objetivo:** identificar a través de la evidencia científica el significado de ser cuidador para hombres y mujeres que asumen el rol. **Metodología:** se realizó una revisión integrativa de la literatura, siguiendo la propuesta de Whittemore y Knafl, de artículos publicados en el periodo de 2012 a 2023. Se utilizaron las palabras claves en español, inglés y portugués. Las bases de datos consultadas fueron: Scopus, CINAHL, Web of Science, Ovid y PubMed. Se analizaron veinticuatro artículos que cumplieron con los criterios de inclusión. **Resultados:** emergieron los siguientes temas: “Pérdidas y limitaciones por el rol del cuidador”, “Sentimientos experimentados por el cuidador”, “Cuidar como un acto de amor” y “Trascendencia del cuidado: entre la espiritualidad y la religiosidad”. **Conclusiones:** se evidenció que los hombres enfocan sus cuidados hacia el confort, aseo y medicación de la persona cuidada. Las mujeres prestan sus cuidados enfocados en el apoyo emocional incesante, asumiendo tal disposición en todo tiempo y lugar, construyendo una experiencia de cuidado dirigida a “estar siempre pendiente”. En ambos géneros, se resalta la aparición de estrés, pérdida del sentido de la vida y sentimientos negativos.

Palabras claves (Fuente: DeCS)

Cuidadores; acontecimientos que cambian la vida; enfermedad crónica; empatía; salud mental.

4 Caregiver Experience from the Perspective of Men and Women: An Integrative Review*

* Research funded by the Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social in the Jóvenes Investigadores 2021-2022 call.

Abstract

Introduction: The need for care has increased exponentially in recent years, along with chronic noncommunicable diseases. Caregivers have been predominantly women, although in recent years there has been an increase in the number of men assuming this role. Each of them approaches caregiving differently, shaping their caregiving experience differently from one another. **Objective:** To identify, through scientific evidence, the meaning of being a caregiver for men and women who assume this role. **Methodology:** This is an integrative literature review of articles published from 2012 to 2023, following Whittemore and Knaf's proposal. Keywords in Spanish, English, and Portuguese were used. The databases searched were Scopus, CINAHL, Web of Science, Ovid, and PubMed. Twenty-four articles that met the inclusion criteria were analyzed. **Results:** The following themes emerged: "Losses and limitations due to the caregiver's role," "Feelings experienced by the caregiver," "Caregiving as an act of love," and "Transcendence of care: between spirituality and religiosity." **Conclusions:** It was found that men focus their care on the person's comfort, cleanliness, and medication, while women provide care focused on continuous emotional support, assuming this commitment at all times and places, building an experience of care aimed at "always being aware." In both genders, the onset of stress, loss of meaning in life, and negative feelings are highlighted.

Keywords (Source: DeCS)

Caregivers; life change events; chronic disease; empathy; mental health.

A experiência de cuidar vista pelos olhos de homens e mulheres: uma revisão integrativa*

* Investigação financiada pelo Vice-Reitor de Investigação e Projeção Social da Universidad Surcolombiana no concurso “Jovens Investigadores 2021-2022”.

Resumo

Introdução: a necessidade de cuidados aumentou exponencialmente nos últimos anos, associada a doenças crônicas não transmissíveis. Os cuidadores têm sido principalmente mulheres, embora nos últimos anos tenha havido um crescimento no número de homens que assumem essa função. Cada um deles aborda o cuidado de forma distinta, construindo sua experiência de cuidado de forma diferente um do outro. **Objetivo:** identificar, por meio de evidências científicas, o significado de ser um cuidador para homens e mulheres que assumem essa função. **Materiais e método:** foi realizada uma revisão integrativa da literatura, seguindo a proposta de Whitemore e Knafl, de artigos publicados de 2012 a 2023. Foram utilizadas palavras-chave em espanhol, inglês e português. As bases de dados consultadas foram Scopus, CINAHL, Web of Science, Ovid e PubMed. Foram analisados 24 artigos que atenderam aos critérios de inclusão. **Resultados:** emergiram os seguintes temas: “Perdas e limitações devido ao papel do cuidador”, “Sentimentos vivenciados pelo cuidador”, “Cuidar como um ato de amor” e “Transcendência do cuidado: entre a espiritualidade e a religiosidade”. **Conclusões:** verificou-se que os homens concentram seus cuidados no conforto, na limpeza e na medicação da pessoa cuidada. As mulheres prestam cuidados com foco no apoio emocional incessante, assumindo essa disposição em todos os momentos e lugares, construindo uma experiência de cuidado voltada para “estar sempre atenta”. Em ambos os gêneros, destaca-se a ocorrência de estresse, perda de sentido da vida e sentimentos negativos..

Palavras-chave (Fonte: DeCS)

Cuidadores; acontecimentos que mudam a vida; doença crônica; empatia; saúde mental.

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son el grupo que más presenta eventos de hospitalización y mortalidad en todo el mundo, ocasionando 41 millones de muertes cada año, lo que equivale al 74 % de todas las muertes a nivel mundial. Cada año, 17 millones de personas mueren por una ECNT antes de los 70 años, y el 86 % de muertes “prematargas” se producen en países de ingresos bajos y medianos. Estas enfermedades se ven propiciadas por factores como la rápida urbanización no planificada, la generalización de modos de vida poco saludables y el envejecimiento de la población (1).

Las ECNT abarcan un abanico de condiciones, como enfermedades cardíacas, pulmonares, cancerígenas y trastornos neurológicos, cada una con sintomatología y opciones de tratamiento únicas. Las fallas en el sistema de salud, la poca información disponible sobre la enfermedad, el bajo nivel socioeconómico y la edad avanzada, son factores determinantes que alteran el proceso de afrontamiento eficaz (2). La ECNT es un proceso único para el individuo, la familia y el cuidador familiar, que ocasiona alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, e impacta la calidad de vida de los individuos que deben vivir con esta afectación (3).

El cuidado de una persona en situación de cronicidad es asumido por la persona misma, su cuidador y grupo familiar (4), por más que cuidar genera estrés, por la condición de salud (5) y los problemas de comportamiento de la persona enferma (6–8). El cuidador informal brinda cuidado y atiende las necesidades de la persona (9), que no puede cuidar de sí misma (10), adaptándose a estas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de su ser amado. La preocupación permanente por el estado de salud de su receptor, la necesidad de brindar cuidados físicos y emocionales, y la incertidumbre incesante sobre el progreso de la enfermedad (11), generan sobrecarga y afectan el rol familiar y social (12).

A lo largo del tiempo, a los cuidadores informales se les ha denominado “víctimas o pacientes ocultos” (10), debido a que los esfuerzos del plan terapéutico son enfatizados hacia la persona enferma, desconociendo las labores de bienestar y cuidado que aquellos realizan todo el tiempo. Estos cuidadores no son reconocidos como eje integral por el sistema de salud, sino que son excluidos, minimizados, y su presencia pasa desapercibida para el equipo sanitario, ignorando sus necesidades y preocupaciones (13).

El rol de cuidador históricamente se ha atribuido a las mujeres, sin mediar la posibilidad de que ellas sean quienes lo escojan (14); asimismo, las decisiones que se toman internamente en la familia para destinar un cuidador suelen recaer sobre la figura de la mujer, quien asume el rol motivada más por un sentimiento de obligación que por decisión propia (15). Se considera que el cuidado es parte inherente del rol femenino, desde una concepción social machista que perpetúa la figura del hombre como superior y dominante sobre la mujer (3,16).

Por otro lado, se ha evidenciado que los hombres también asumen el rol de cuidadores, aunque no en la misma proporción que las mujeres (17), si bien su número viene en ascenso, seguirá incrementándose en los próximos años debido a las tendencias sociales y demográficas (18). Bhan, en un estudio con una muestra de 28 611 adultos cuidadores informales mayores de 18 años en cinco países, encontró que en el 41,01 % de los casos eran hombres quienes asumían este rol (19).

Los cuidados brindados por los hombres se ven influenciados por el estigma social que se ejerce sobre su identidad masculina (20,21), viéndose afectados por las normas de género y los estereotipos en torno al desarrollo de su rol. Tradicionalmente, la sociedad ha construido un rol masculino con características de independencia, competencia y capacidad de proteger y proveer en el hogar (22). Esto ha producido la instauración de estereotipos de género arraigados, que generan juicios cuando los hombres asumen el rol de cuidador (23).

La presión social sobre los cuidadores varones puede que les haga cuestionar su desempeño en el rol masculino, llegando a cuestionarse si cuidar de alguien más es una actividad apropiada para un hombre y si su valor social se verá afectado por este papel (24). La comprensión de cómo se acercan los hombres al cuidado, los mecanismos de afrontamiento que emplean y la manera como los cuidados influyen en su identidad y sentido de sí mismos, aún son aspectos confusos (25), en comparación con el conocimiento desarrollado en relación con las mujeres como cuidadoras (26–32).

La literatura ha demostrado que asumir el rol de cuidador informal, para hombres y mujeres, genera a largo plazo complicaciones en la calidad de vida, síntomas depresivos e insatisfacción con la vida (33–35). El cuidado es determinado en gran parte por el género, el cual da el significado a la experiencia de ser cuidador informal, al punto en que las maneras en que se acercan, se reparten los oficios y se estructuran estrategias de afrontamiento están influenciadas por esta condición (36). Para disminuir las dificultades, es necesario que los servicios de salud mejoren la atención formal a los cuidadores, para aumentar su percepción de control, bienestar y satisfacción a largo plazo (37).

Finalmente, se justifica el abordaje del presente estudio para contribuir a la evidencia científica acerca de los cuidadores informales (38), sintetizando y analizando las características propias de los cuidados brindados por los hombres y mujeres que asumen el rol. Asimismo, el objetivo principal de este trabajo es identificar, a través de la evidencia científica, el significado de la experiencia de los cuidadores informales, hombres y mujeres, de personas en condición de cronicidad.

Materiales y métodos

Se desarrolló una revisión integrativa mediante las siguientes fases: identificación del problema y pregunta orientadora; búsqueda de la literatura y definición de criterios de inclusión y exclusión; evaluación de datos; análisis y presentación de datos (39).

Inicialmente, se identificó el tema para definir luego la pregunta orientadora: ¿cuál es el significado de la experiencia de los cuidadores informales, desde la mirada de hombre-mujer, al asumir el cuidado de una persona en situación de cronicidad?

Posteriormente, se realizó la búsqueda de literatura y se establecieron los parámetros de selección de estudios. Los criterios de inclusión fueron: artículos científicos publicados en bases de datos, con restricción de tiempo de publicación no mayor a once años, en español, inglés y portugués; artículos filtrados para las subáreas de psicología, medicina, enfermería y salud; estudios con enfoque cualitativo y tipo full texto, en donde se pueda evidenciar el género del cuidador en los relatos descritos.

Los criterios de exclusión: artículos duplicados, con enfoques cuantitativos (meta-análisis, mixtos, RE-AIM); artículos que presentaban el fenómeno de interés para la investigación, pero no evidenciaban explícitamente el género de los cuidadores; todo estudio proveniente de la literatura gris sin publicación en revistas científicas.

La búsqueda de artículos se realizó en los meses de noviembre y diciembre del 2021 y agosto del 2023 en las siguientes bases de datos: Scopus, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Ovid y PubMed Central. Se usaron los siguientes descriptores en ciencias de la salud: Caregivers; Non-communicable Disease Life Change Events; Caregiver Burden; Qualitative Research; y se utilizaron los operadores booleanos AND y OR, respectivamente. El proceso de selección de los estudios primarios e inclusión a la muestra final siguió los pasos sugeridos por la declaración PRISMA 2020 para revisiones integrativas de literatura (40).

En la siguiente fase, se categorizaron todos los resultados parciales de las bases de datos, descartándose los artículos que por lectura de título, resumen y palabras claves no cumplieran con el tema propuesto de investigación (41). Esta etapa fue desarrollada por los tres autores de manera independiente, diligenciando cada uno una base de datos en el software Excel. Posterior a la identificación individual, se sometieron los datos en conjunto para su análisis. Los artículos cuyo tema correspondiera con la investigación se seleccionaron para ser leídos de manera crítica, total e independiente por todos los autores.

La siguiente etapa vino dada por la lectura crítica de los artículos seleccionados con los aportes propuestos por Pizarro (42), estable-

ciendo las variables específicas para la lectura completa. Además, se llevó a cabo la evaluación metodológica del rigor cualitativo a través del formulario del Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPe) (43).

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

Para la fase de interpretación de los resultados, los artículos incluidos en la muestra final del estudio se analizaron a través de la propuesta metodológica de Braun y Clarke (44), la cual engloba cinco fases consecutivas: familiarización de los datos, generación de códigos iniciales, búsquedas de temas, definición y denominación de temas, y preparación del informe. Este proceso fue desarrollado en conjunto por todos los autores del estudio.

La metodología mencionada ofrece el análisis temático como un procedimiento analítico y cualitativo que permite la emergencia de los resultados en cuatro temas: pérdidas y limitaciones por el rol del cuidador, sentimientos experimentados por el cuidador, cuidar como un acto de amor y trascendencia del cuidado (entre la espiritualidad y la religiosidad). Los resultados de la investigación se presentaron mediante un manuscrito con la síntesis del conocimiento.

Resultados

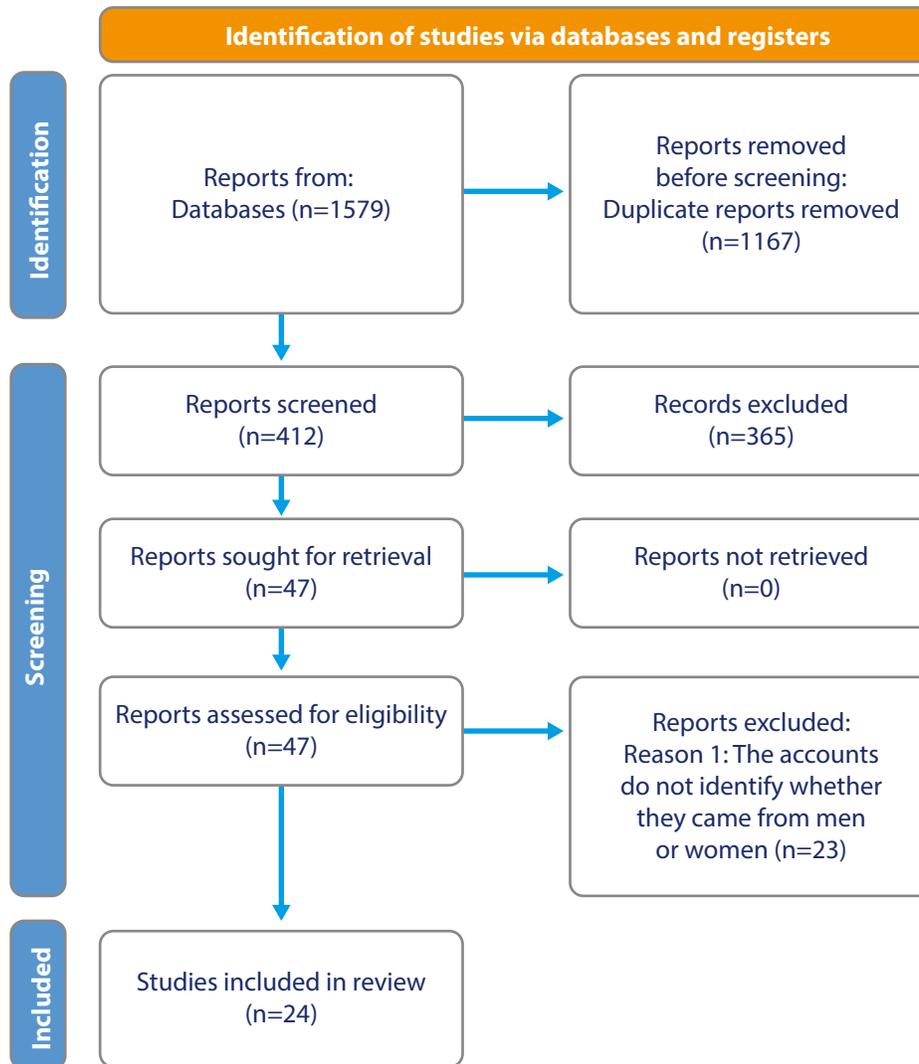
Se identificaron un total de 360 artículos primarios, quedando 24 después del proceso de selección. Las etapas de selección se describen en la figura 1:

Los artículos de la muestra final provienen de distintos países, 5 de Suecia (20,8 %); 4 de Irán (16,7 %); 3 de Estados Unidos de América, Brasil y Australia (12, 5% respectivamente); y 1 de Chile, Corea del Sur, Noruega, China, Italia, India (4,1 % respectivamente). Todos estaban publicados en inglés; respecto a las bases de datos originales, 13 estaban indexados en CINAHL (54,2 %) y 11 en Scopus (45,8 %).

En la tabla 1 se detallan los 24 artículos incluidos que cumplieron con los criterios para el desarrollo de la revisión integrativa.

Análisis

Los resultados se analizaron de acuerdo a la siguiente categorización temática.



Fuente: The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.

Tabla 1. Estudios incluidos

No.	Base de datos	Autores	Nombre del estudio español	Citación Vancouver
1	Scopus	- Steber AW - Skubik-Peplaski C. - Causey-Upton R. - Custer M.	El impacto del cuidado de personas con ictus en las ocupaciones de ocio de las mujeres cuidadoras	45
2	Scopus	-Débora Ester Grandón Valenzuela	Lo personal es político: Un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile	46
3	Scopus	-Masoumeh Hashemi-Ghasemabadi -Fariba Taleghani -Shahnaz Kohan -Alireza Yousefy	Vivir bajo una nube de amenazas: la experiencia de cuidadoras iraníes con un familiar de primer grado con cáncer de mama	47

4	Scopus	-Oliveira S.G -Quintana A.M -Denardin-Budó M.L -Luce-Kruse M.H -Garcia R.P -Wünsch S -Sartor S.F	Representaciones sociales de cuidadores de pacientes terminales en el domicilio: la visión del cuidador familiar	48
5	Scopus	-Kyle L. Bower -Candace L. Kemp -Elisabeth O. Burgess -Jaye L. Atkinson	Complejidad de la atención: factores estresantes y fortalezas entre las díadas madre-hija de bajos ingresos	49
6	Scopus	-Nildete Pereira Gomes -Larissa Chaves Pedreira -Nadirlene Pereira Gomes -Elaine de Oliveira Souza Fonseca - Luciana Araújo dos Reis - Alice de Andrade Santos	Apoyo a los cuidadores mayores de miembros dependientes de la familia	50
7	Scopus	-Eriksson H -Sandberg J. -Hellström I.	Experiencias de cuidados domiciliarios a largo plazo como cuidadora informal de un cónyuge: significados de género en la vida cotidiana de las cuidadoras	51
8	Scopus	-Lopez V. -Copp G. -Molassiotis A.	Cuidadores masculinos de pacientes con cáncer de mama y ginecológico	52
9	Scopus	-Linda Rykkje -Oscar Tranvåg	El cuidado de la esposa con demencia en el hogar: las experiencias de los esposos mayores con el manejo de los desafíos de la vida cotidiana	53
10	CINAHL	-Janze Anna -Henriksson Anette	La preparación para los cuidados paliativos como transición en la conciencia de la muerte: experiencias del cuidador familiar	54
11	CINAHL	-Zhang Jingjun -Lee Diana Tze Fan	Significado en el cuidado familiar del accidente cerebrovascular en China: un estudio fenomenológico	55
12	CINAHL	-Alcimar Marcelo do Couto -Edna Aparecida Barbosa de Castro -Célia Pereira Caldas	Experiencias de ser cuidador familiar de ancianos dependientes en el ámbito domiciliario	56
13	CINAHL	-Rabiei Leili -Islami Ahmad Ali -Abedi HeidarAli -Masoudi Reza -Sharifrad Gholam Reza	Cuidar en un ambiente de incertidumbre: perspectivas y experiencias de cuidadores de personas en hemodiálisis en Irán	57
14	CINAHL	-Wennerberg Mia MT -Eriksson Mónica -Danielson Ella -Lundgren Solveig M.	Desentrañando los recursos de resistencia generalizados de los cuidadores informales suecos	58

15	CINAHL	-Paillard-Borg Stéphanie -Strömberg Lars	La importancia de la reciprocidad para las mujeres cuidadoras en una sociedad superenvejecida: un enfoque periodístico cualitativo	59
16	CINAHL	-Petruzzo Antonio -Paturzo Marco -Naletto Mónica -Cohen Marlene Z -Álvaro Rosaria -Vellone Hércules	La experiencia vivida de cuidadores de personas con insuficiencia cardíaca: Un estudio fenomenológico	60
17	CINAHL	-Bruce Isabel -Lilja Catrina -Sundin Karin	Experiencias vividas de apoyo de las madres al convivir con niños pequeños con cardiopatías congénitas	61
18	CINAHL	-Ali Meshkinyazd -Abbas Heydari -Mohammadreza Fayyazi	Experiencias vividas de cuidadores de pacientes con trastorno límite de la personalidad: un estudio fenomenológico	62
19	CINAHL	-Shukla, Shrivridhi -McCoyd, Judith L. M.	Una fenomenología del cuidado informal del VIH/SIDA en la India: Explorando la búsqueda de las mujeres de conocimiento autoritativo, autoeficacia y resiliencia	63
20	CINAHL	-Sarris, Aspa -Augoustinos, Martha -Williams, Nicole -Ferguson, Brooke	Trabajo de cuidado: las experiencias y necesidades de los cuidadores en Australia	64
21	CINAHL	-McDougall, Emma -O'Connor, Moira -Howell, Joel	"Algo que sucede en casa y se queda en casa": una exploración de la experiencia vivida por jóvenes cuidadores en Australia occidental	65
22	CINAHL	-Meyer, Jennie -Cullough, Joanne Mc -Berggren, Ingela	Un estudio fenomenológico de la convivencia con una pareja afectada de demencia	66
23	Scopus	-Hong S.-C -Coogler CL	Cuidado conyugal para parejas con demencia: una revisión de la literatura deductiva que prueba la visión de género del trabajo de cuidado de Calasantis	67
24	Scopus	-Sahar Malmir -Hassan Navipour -Reza Negarandeh	Explorando los desafíos entre los cuidadores familiares iraníes de personas mayores con múltiples enfermedades crónicas: un estudio de investigación cualitativo	68

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación.

Pérdidas y limitaciones por el rol del cuidador

Se identificó que los cuidadores informales, hombres y mujeres, resaltaban frecuentemente la pérdida de la dirección de la propia vida, del tiempo de ocio, la pérdida y truncamiento de sus proyectos de vida. Tanto hombres como mujeres resaltaron el cansancio físico y el estrés emocional como las principales causas de sobrecarga en el cuidado (45–66,68,69).

Las cuidadoras narraron tanto la sensación de la pérdida del control de sus vidas como la ausencia de tiempo para ellas, destacando que

no podían elegir actividades que desearían hacer por sus labores de cuidado, por lo cual sentían la ausencia de independencia como una pérdida de libertad que impacta negativamente las proyecciones que tenían sobre sus propias vidas. Describieron que contaban con un círculo de amistades pequeño, y que sus relaciones sociales se habían limitado al mínimo, dado que los encuentros o reuniones especiales se realizaban en la mayoría de los casos en sus propias casas, sin alejarse demasiado de la persona cuidada (45-51,55-59,61-64,66,68).

Los cuidadores refieren que los cuidados fueron asumidos como una rutina de trabajo diario, una labor no remunerada, “algo” que tenían que realizar y no ofrecía espera, entendiendo el cuidado como una tarea dura, basada en los conceptos de fuerza y resistencia, y dándole una apariencia de normalidad para sentirse menos culpables. En la mayoría de los relatos, destacan que extrañaban sus antiguos trabajos, la manera como proveían sustento a sus hogares, las conversaciones con sus amigos, la resolución de problemas fuera del hogar y la capacidad financiera, además de que los proyectos a futuro se habían perdido (48,52-55,57,58,60,62,64-66,68,69).

Sentimientos experimentados por el cuidador

Se reveló que el sentimiento de “alerta permanente” estaba más marcado y presente en las mujeres cuidadoras (46,48,50). Tanto hombres como mujeres expresaron sentimientos de soledad y tristeza, y citaron el miedo como un estado permanente, asociado también al miedo a padecer la enfermedad en una proyección de su vida en el futuro (46,47,50,53,54,57,61,68).

Los hombres expresaban con mayor frecuencia sentimientos negativos respecto al cuidado, como ira, resentimiento, ideaciones suicidas y homicidas; sin embargo, representaba para ellos una mayor dificultad el hablar de sus sentimientos, toda vez que sus angustias o temores eran temas que no los expresaban con nadie, asumiendo una postura de hombre que puede con todo (48,52-55,57,58,69).

Cuidar como un acto de amor

Existe una estrecha relación del cuidador informal y la persona enferma respecto a los cuidados, los cuales son brindados con amor, paciencia y sentimiento de gratitud. Las mujeres expresaron inclinaciones de deuda y de gratitud hacia la persona cuidada, generalmente por ser hijas y esposas. En la mayoría de los casos, a ellas se les asignó la labor del cuidado sin posibilidad de mediar la decisión, pero el rol fue aceptado irreflexivamente por el deber ético y familiar (46,48,55,56,68).

Sin embargo, las mujeres ofrecen sus labores de cuidado basadas en el amor, dispuestas a “siempre estar pendiente” y a esforzarse para responder a las demandas de los seres queridos, independientemente del estado de salud, la complejidad de las enfermedades o los compromisos físicos y psicológicos de las personas que reciben sus cuidados. Las mujeres expresaron que era el amor entre ellas y la persona cuidada, el que les daba la fuerza para continuar con sus cuidados (45–51,55–59,61–64,66,68).

Para los hombres, el proceso de aceptación del rol de cuidador fue progresivo, dado que poco a poco fueron asumiendo compromisos y adaptándose a las necesidades de cuidado. Inicialmente, ellos relataron que no querían asumir esta responsabilidad, pero el cuidado surgió como respuesta de afrontamiento mutuo, ya que mientras realizaban las labores de cuidado, fortalecían el vínculo del amor familiar. Aun así, ellos coincidieron en que deben centrarse en el presente y prepararse para el futuro, un futuro incierto tanto para ellos como para sus seres cuidados, donde el amor sería el camino para afrontar cualquier acontecimiento (48,52–55,57,58,69).

Trascendencia del cuidado: entre la espiritualidad y la religiosidad

En cuanto a la relación con Dios, los hombres reconocían que tenían una relación con una deidad y que era importante su presencia como soporte espiritual para los cuidados que brindaban (48,52–55,57,58,69). Por su parte, las mujeres también tenían una relación con Dios, pero esta relación era más profunda espiritualmente, una relación de amor, de reciprocidad espiritual, que trascendía el cuerpo y fortalecía el espíritu diariamente, teniendo para ellas a Dios como su apoyo y soporte espiritual (49,56,57,68).

Discusión

El trabajo del cuidado se caracteriza por asistir a personas en situación de dependencia, en relación con actividades básicas (como comer o ir al baño) que garantizan la subsistencia, e incluso actividades que permiten mantener los vínculos sociales y participativos (46).

La historia ha demostrado que el rol de cuidador ha sido asumido generalmente por las mujeres, por ser cuidadoras en diferentes etapas de su vida (51). En este sentido, la elección de las mujeres para que sean quienes cuiden se ve influenciada drásticamente por la ubicación física de las mismas (por vivir con o muy cerca de la persona a la que cuidan) y por la falta de voluntad de otros familiares para asumir el rol (64), siendo abrumadas por la expectativa de otros miembros de la familia que asumen que son ellas quienes deben brindar dichos cuidados (65).

Con el paso del tiempo, se ha aumentado cada vez más la responsabilidad para los hombres cuidadores, que asumían inicialmente cui-

datos secundarios para apoyar a las mujeres cuidadoras (hijas y esposas) (49). Lo anterior viene dado por la tendencia a estancias hospitalarias más breves y el traslado de la atención al hogar (52), lo cual ha significado que la carga de responsabilidad de los cuidadores hombres termine impactando su vida cotidiana a través del tiempo, y los lleve a adoptar también el rol de cuidadores familiares (53).

En cuanto a la construcción de la experiencia como cuidador, se conoce que durante esta nueva etapa se debe dedicar gran parte del tiempo a la persona dependiente de cuidados, los cuales se van aprendiendo para generar destreza con el pasar del tiempo. En este periodo, los cuidadores sienten miedo a errar y perjudicar a su paciente (61,65,66), y de hecho se logra evidenciar que es el miedo a estas situaciones el que genera esa sensación de desasosiego, con sentimientos que impactan negativamente en sus vidas y en la manera en la que prestan sus cuidados (60).

Para los hombres, adoptar este nuevo rol de cuidadores informales implica comúnmente realizar actividades como la preparación y el suministro de alimentos, la higiene tanto del paciente como del entorno, y la administración de medicamentos (48); por otro lado, para las mujeres cuidadoras el nuevo rol incluye no solo la realización de estas mismas actividades, sino también de otras que fortalecen sus dimensiones personales y sociales, tales como alentar a la persona que recibe sus cuidados para que no pierda la esperanza, sumando esfuerzos para motivarla en su enfermedad, y tratando de demostrarle que ella siempre “estará presente” (48,49,51).

Ser responsable de este rol, que llega de repente y sin previo aviso (55), sumado a la gran cantidad de tiempo que requiere el cuidado, genera cambios de vida, limitaciones y percepción de pérdida del control de sus vidas para cuidadores de ambos géneros. Las cuidadoras describen la sensación de agotamiento físico, pérdida de control sobre el uso del tiempo para dedicarse a actividades de ocio, además de que tienen poco o ningún tiempo libre para sí mismas, deseando escapar o huir para tomarse un tiempo a solas para sí mismas (45-47,50,55,57,60,62,69).

En cuanto a los hombres, el cuidado a tiempo completo les impide realizar actividades diferentes, generando disminución en su vitalidad y en la interacción con la familia y la comunidad, así como descuido de otros roles y deberes (57, 62). Las cuidadoras, a diferencia de los hombres, no ejercen exclusivamente el rol de cuidado, sino que también deben mantener los demás roles que desempeñan en su vida cotidiana, y de otros nuevos como conducir, comprar ropa y administrar las finanzas (45).

El rol demanda a los cuidadores reinventarse, adaptarse y desarrollarse a través del cuidado (65), cosa que hacen con amor y reciprocidad. Se ha identificado en ambos géneros este rol de

cuidado como un desarrollo natural de años de unión y como un acto instintivo de amor por elección personal de estar “dispuestos a estar pendientes” (55). En el caso de los cuidadores masculinos, el acto de cuidar es espontáneo, siendo el amor mutuo lo que posibilita que los esposos cuidadores se adapten a las nuevas responsabilidades, renunciando incluso a recibir ayuda de familiares y amigos (53), mientras que en otros casos se reportan dificultades para encontrar más apoyo social luego del diagnóstico de su familiar (52).

Esta ardua labor no remunerada, que se desempeña diariamente a tiempo completo, puede terminar generando la aparición de problemas musculo-esqueléticos, atribuidos a la movilización asistida del paciente (50), y convertirse en una pesada carga que produce agotamiento físico, mental y emocional, porque a pesar de todo el esfuerzo no hay recuperación de su familiar (55), lo cual es decepcionante en la medida en que ellos descuidan y sacrifican sus vidas. También reconocen que su vida está lejos del ideal esperado, apareciendo sentimientos de tristeza, deseos de morir, odio hacia su familiar, confusión interna e impotencia por el estigma de amigos, conocidos y vecinos sobre la enfermedad de su familiar y sus cuidados (62).

Por otro lado, los cuidadores manifestaron que el amor, la preocupación, el cuidado y las cosas buenas de la vida les transmiten esperanza, deseo de conservar el rol y seguir adelante (55); también, las cuidadoras manifestaron como sentimientos facilitadores el afecto por la familia, la solidaridad, la gratificación, el aprecio por sus acciones, el compromiso y el bienestar (56).

Pese a todo el caos que representa cuidar, hay un vínculo que brinda claridad, fuerza y esperanza, siempre que las cuidadoras y sus familiares expresan que la conexión con su fe y Dios impacta positivamente sus vidas y las ayuda a lidiar con la enfermedad de su familiar, con su existencia y con el aislamiento (49). Cuando la condición de salud del paciente empeora, producto de la enfermedad, y crece la tensión por la amenaza de muerte (54), las cuidadoras que viven la progresión de las condiciones de salud, el sufrimiento y la falta de mejoría de su familiar, se ven motivadas a acercarse a Dios para expresar el deseo de la muerte en paz de su familiar y que se libere así del padecimiento (57).

Conclusiones

Este estudio ha permitido encontrar el significado de la experiencia de los hombres y mujeres que dedican su tiempo al cuidado de personas con ECNT. A través de la síntesis y los hallazgos de la literatura se identificaron diferencias que caracterizan una experiencia compleja y particular. Los hombres enfocan sus cuidados al confort de la persona enferma, brindando soporte en tareas básicas de aseo personal, alimentación e higiene del hogar; sin embargo, experimentan sentimientos negativos respecto a su rol de cuidador, tales como ira, resentimiento, e ideas suicidas y homicidas.

Con todo, sigue predominando el papel de las mujeres como cuidadoras, en la medida en que ellas enfocan sus esfuerzos en el cuidado constante, proporcionando apoyo espiritual, emocional y físico, y construyendo un concepto de cuidado asociado al “estar siempre pendiente”. Más aún, estos cuidados no se desligan de las responsabilidades que tienen que asumir al mismo tiempo en el hogar, en relación con la alimentación, los hijos y en algunos casos las finanzas del hogar, para lo cual se apoyan y fortalecen en Dios, a fin de seguir adelante y no desfallecer.

Es necesario realizar estudios adicionales en cuidadores, enfocados en las diferencias de género, para que sus resultados contribuyan al desarrollo del rol del cuidador y al apoyo en el plan terapéutico por parte de la disciplina de enfermería para las personas con ECNT. Se requiere impactar positivamente a los hombres y mujeres cuidadores a fin de disminuir el riesgo de sobrecarga, mejorar la calidad de vida y fortalecer su rol, como piezas claves en el cuidado de las personas con ECNT.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Referencias

- World Health Organization. Noncommunicable diseases [Internet]. Geneva; 2022 <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Dowou RK, Amu H, Saah FI, Arthur LE, Dotse PAN, Bain LE. Management of chronic non-communicable diseases in Ghana: a qualitative study of patients' coping strategies and the role of caregivers. *BMC Health Serv Res.* 2023;23(1):371. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09398-4>
- Geerlings AD, Kapelle WM, Sederel CJ, Tenison E, Wijngaards-Berenbroek H, Meinders MJ, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease: a mixed-methods study. *BMC Med.* 2023;21(1):247. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02933-4>
- Vovlianou S, Koutlas V, Papoulidou F, Tatsis V, Milionis H, Skapinakis P, et al. Burden, depression and anxiety effects on family caregivers of patients with chronic kidney disease in Greece: a comparative study between dialysis modalities and kidney transplantation. *Int Urol Nephrol.* 2023;55(6):1619–28. <https://doi.org/10.1007/s11255-023-03482-8>
- Carswell C, Brown JVE, Lister J, Ajjan RA, Alderson SL, Balogun-Katung A, et al. The lived experience of severe mental illness and long-term conditions: a qualitative exploration of service user, carer, and healthcare professional perspectives on self-managing co-existing mental and physical conditions. *BMC Psychiatry.* 2022;22(1):1–14. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04117-5>
- Abaah D, Ohene LA, Adjei CA. Physical and social wellbeing of family caregivers of persons with hepatitis B associated chronic liver disease in Ghana: a qualitative study. *BMC Primary Care.* 2023;24(1):1–11. <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02041-5>
- Rossau HK, Kjerholt M, Brochmann N, Tang LH, Dieperink KB. Daily living and rehabilitation needs in patients and caregivers affected by myeloproliferative neoplasms (MPN): A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2022;31(7–8):909–21. <https://doi.org/10.1111/jocn.15944>
- Sousa H, Ribeiro O, Christensen AJ, Figueiredo D. Caring for parents with end-stage renal disease: What do adult children face and how do they cope? *J Clin Nurs.* 2022;31(23–24):3454–63. <https://doi.org/10.1111/jocn.16172>
- Kent EE, Mollica MA, Buckenmaier S, Wilder Smith A. The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States. *Semin Oncol Nurs.* 2019;35(4):328–32. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.002>
- Fernández Vega D, Lorenzo Ruiz A, Zaldivar Vaillant T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Rev Cub Salud Pública.* 2019;45(2):e1510. <https://scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/es/>
- Ramírez Perdomo CA, Salazar Parra Y, Perdomo Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica: SEDENE.* 2017;(45):9–16. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.002>
- Mamatsharaga IP, Mashau NS, Damian JU. I lack 'me-time': The experiences of family caregivers of elders with Diabetes Mellitus in a selected village in South Africa. *Health SA Gesondheid.* 2022;27:7. <https://doi.org/10.4102/hsag.v27i0.2026>
- Niño de Guzmán Quispe E, Martínez García L, Orrego Villagrán C, Heijmans M, Sunol R, Fraile-Navarro D, et al. The Perspectives of Patients with Chronic Diseases and Their Caregivers on Self-Management Interventions: A Scoping Review of Reviews. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research.* 2021;14(6):719–40. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00514-2>
- Grandón Valenzuela D. Función económica de las ocupaciones feminizadas no remuneradas: una crítica desde la economía feminista. *Revista Ocupación Humana.* 2019;18(2):54–67. <https://doi.org/10.25214/25907816.228>

15. Miyawaki CE, Bouldin ED, Taylor CA, McGuire LC, Markides KS. Characteristics of Asian American Family Caregivers of Older Adults Compared to Caregivers of Other Racial/Ethnic Groups: Behavioral Risk Factor Surveillance System 2015–2020. *Journal of Applied Gerontology*. 2022;42(5):1101–7. <https://doi.org/10.1177/07334648221146257>
16. Cárdenas Ramos Z, Soto Higuera AI. Editorial: Familias en tiempos complejos de transición. *Latinoamericana de Estudios de Familia*. 2022;14(2):5–11. <https://doi.org/10.17151/rlef.2022.14.2.1>
17. Chi NC, Fu YK, Nakad L, Barani E, Gilbertson-White S, Tripp-Reimer T, et al. Family Caregiver Challenges in Pain Management for Patients with Advanced Illnesses: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. 2022;25(12):1865–76. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0806>
18. Taylor K. Care of the Caregiver. *J Radiol Nurs*. 2023;42(2):143–4. <https://doi.org/10.1016/j.jradnu.2023.02.008>
19. Bhan N, Rao N, Raj A. Gender differences in the associations between informal caregiving and wellbeing in low- And middle-income countries. *J Womens Health*. 2020;29(10):1328–38. <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.7769>
20. Dijkxhoorn MA, Padmakar A, Bunders JFG, Regeer BJ. Stigma, lost opportunities, and growth: Understanding experiences of caregivers of persons with mental illness in Tamil Nadu, India. *Transcult Psychiatry*. 2023;60(2):255–71. <https://doi.org/10.1177/13634615211059692>
21. Wang YZ, Meng XD, Zhang TM, Weng X, Li M, Luo W, et al. Affiliate stigma and caregiving burden among family caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *International Journal of Social Psychiatry*. 2023;69(4):1024–32. <https://doi.org/10.1177/00207640231152206>
22. Fernandes JB, Fernandes SB, Almeida AS, Cunningham RC. Barriers to Family Resilience in Caregivers of People Who Have Schizophrenia. *Journal of Nursing Scholarship*. 2021;53(4):393–39. <https://doi.org/10.1111/jnu.12651>
23. Rezaayat F, Mohammadi E, Fallahi-khoshknab M, Sharifi V. Experience and the meaning of stigma in patients with schizophrenia spectrum disorders and their families: A qualitative study. *Japan Journal of Nursing Science*. 2019;16(1):62–70. <https://doi.org/10.1111/jjns.12212>
24. Willert B, Minnotte KL. Informal Caregiving and Strains: Exploring the Impacts of Gender, Race, and Income. *Appl Res Qual Life*. 2021;16(3):943–64. <https://doi.org/10.1007/s11482-019-09786-1>
25. Bhatt J, Scior K, Stoner CR, Moniz-Cook E, Charlesworth Background G. Stigma among UK family carers of people living with dementia. *BJPsych Open*. 2022;8(6):e179. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.585>
26. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(2):336–41. <https://doi.org/10.1111/scs.12626>
27. Swinkels J, Tilburg T van, Verbakel E, Broese van Groenou M. Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2019;74(2):309–17. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28379560/>
28. Vitman-Schorr A, Ayalon L. The Changing Status of Israeli Arab Women as Reflected in Their Role as Main Caregivers. *J Fam Issues*. 2020;41(11):2203–22. <https://doi.org/10.1177/0192513X19898829>
29. Fernández Lorca MB, Lay SL. Multiple roles and subjective well-being of middle-aged women who are caregivers of elderly people in Chile. *J Women Aging*. 2020;32(2):149–67. <https://doi.org/10.1080/08952841.2018.1537690>
30. Bristow SM, Jackson D, Power T, Usher K. “Rural mothers’ feelings of isolation when caring for a child chronic health condition: A phenomenological study”. *Journal of Child Health Care*. 2021;26(2):185–98. <https://doi.org/10.1177/13674935211007324>
31. Sabo K, Chin E. Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatr Nurs (Minneapolis)*. 2021;42(2):570–81. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>
32. Faronbi JO, Faronbi GO, Ayamolowo SJ, Olaogun AA. Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2019;82:8–14. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.013>
33. Haley WE, Roth DL, Hovater M, Clay OJ. Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: A population-based case-control study. *Neurology*. 2015;84(13):1323–9. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84937822039&doi=10.1212%2fWNL.0000000000001418&partnerID=40&md5=000e1be1664fd75ae62c577e339a2836>
34. Secinti E, Wu W, Kent EE, Demark-Wahnefried W, Lewson AB, Mosher CE. Examining Health Behaviors of Chronic Disease Caregivers in the U.S. *Am J Prev Med*. 2022;62(3):e145–58. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2021.07.004>
35. Reddy S, Deshpande T, Pais P. Pos -742 health related quality of life (HRQOL) in paediatric chronic kidney disease (CKD) and caregiver burden (CB) – a prospective mixed-methods study. *Kidney Int Rep*. 2022;7(2, Suppl.):319–20. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2022.01.777>
36. Sanjuán-Quiles Á, Alcañiz-Garrán MDM, Montejano-Lozoya R, Ramos-Pichardo JD, García-Sanjuán S. The perspective of caregivers from a gender analysis. *Rev Esp Salud Publica*. 2023;97. <https://europepmc.org/article/med/37415488>
37. Wagner M, Brandt M. Long-term Care Provision and the Well-Being of Spousal Caregivers: An Analysis of 138 European Regions. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2018;73(4):e24–34. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx133>
38. Fernández Torralbo CM, Cueto Torres I, Grande Gascón ML. Diferencias de carga en el cuidado asociadas al género. 2020;14(1). <https://doi.org/10.4321/S1988-348X2020000100006>
39. Whittemore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546–53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
40. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Rev Esp Cardiol*. 2021;74(9):790–9. <http://www.revespcardiol.org/es-declaracion-prisma-2020-una-guia-articulo-S0300893221002748>
41. Crossetti M da GO. Revisión integrativa de la investigación en enfermería, el rigor científico que se le exige. *Rev Gaucha Enferm*. 2012;33(2):10–1. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200002>
42. de Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. *Aten Primaria*. 2000;25(1):42–6. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78463-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78463-0)
43. Santamaría Olmo R. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPE). *Nefrología*. 2017;9(1):100–1. <https://www.revistanefrologia.com/es-programa-habilidades-lectura-critica-espanol-articulo-X1888970017612483>
44. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qpp0630a>
45. Steber AW, Skubik-Peplaski C, Causey-Upton R, Custer M. The Impact of Caring for Persons with Stroke on the Leisure Occupations of Female Caregivers. *Phys Occup Ther Geriatr*. 2017;35(3–4):169–81. <https://doi.org/10.1080/02703181.2017.1350778>

46. Grandón Valenzuela DE. Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 2021;29:1–14. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao2161>
47. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Kohan S, Yousefy A. Living under a cloud of threat: the experience of Iranian female caregivers with a first-degree relative with breast cancer. *Psychooncology*. 2017;26(5):625–31. <https://doi.org/10.1002/pon.4198>
48. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó M de L, Luce-Kruse MH, Pötter Garcia R, Wünsch S, et al. Social representations of in-home caregivers of terminally ill patients: The family caregiver's point of view. *Aquichan*. 2016;16(3):359–69. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.3.7>
49. Bower KL, Kemp CL, Burgess EO, Atkinson JL. Complexity of care: Stressors and strengths among low-income mother-daughter dyads. *J Women Aging*. 2020;32(2):131–48. <https://doi.org/10.1080/08952841.2018.1537689>
50. Gomes NP, Pedreira LC, Gomes NP, Fonseca E de OS, dos Reis LA, Santos A de A. Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2019;53:e03446. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018002303446>
51. Eriksson H, Sandberg J, Hellström I. Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: Gendered meanings in everyday life for female carers. *Int J Older People Nurs*. 2013;8(2):159–65. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x>
52. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: Experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nurs*. 2012;35(6):402–10. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318231dafo>
53. Rykkje L, Tranvåg O. Caring for One's Wife With Dementia—at Home: Older Husbands' Experiences With Managing Challenges of Everyday Life. *Sage Open*. 2019;9(1). <https://doi.org/10.1177/2158244019834453>
54. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death : family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 2014;20(10):494–501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>
55. Zhang J, Lee DTF. Meaning in Stroke Family Caregiving in China: A Phenomenological Study. *J Fam Nurs*. 2019;25(2):260–86. <https://doi.org/10.1177/1074840719841359>
56. Couto AM do, Castro EAB de, Caldas CP. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 2016;17(1):76. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>
57. Rabiei L, Eslami AA, Abedi HA, Masoudi R, Sharifrad GR. Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(3):594–601. <https://doi.org/10.1111/scs.12283>
58. Wennerberg MMT, Eriksson M, Lundgren SM, Danielson E. Unravelling Swedish informal caregivers' Generalised Resistance Deficits. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(1):186–96. <https://doi.org/10.1111/scs.12446>
59. Paillard-Borg S, Strömberg L. The Importance of Reciprocity for Female Caregivers in a Super-Aged Society: A Qualitative Journalistic Approach. *Health Care Women Int*. 2014;35:1365–77. <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.972408>
60. Petruzzo A, Paturzo M, Naletto M, Cohen MZ, Alvaro R, Vellone E. The lived experience of caregivers of persons with heart failure : A phenomenological study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2017;16(7):638–645. <https://doi.org/10.1177/1474515117707666>
61. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2014;19(1):54–67. <https://doi.org/10.1111/jspn.12049>
62. Meshkinyazd A, Heydari A, Fayyazi M. Lived Experiences of Caregivers of Patients with Borderline Personality Disorder : A Phenomenological Study. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2019;8(2):177–88. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32309458/>
63. Shukla S, McCoyd JLM. A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience. *Health Care Women Int*. 2018;39(7):755–70. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1462368>
64. Sarris A, Augoustinos M, Williams N, Ferguson B. Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia. *Health Soc Care Community*. 2020;28(5):1764–71. <https://doi.org/10.1111/hsc.13001>
65. McDougall E, O'Connor M, Howell J. "Something that happens at home and stays at home": An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health Soc Care Community*. 2018;26(4):572–80. <https://doi.org/10.1111/hsc.12547>
66. Meyer J, Cullough JM, Berggren I. Phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *Br J Community Nurs*. 2016;21(1)24–30 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26692133/>
67. Hong SC, Coogler CL. Spousal Caregiving for Partners with Dementia: A Deductive Literature Review Testing Calasantis Gendered View of Care Work. *Journal of Applied Gerontology*. 2016;35(7):759–87. <https://doi.org/10.1177/0733464814542246>
68. Malmir S, Navipour H, Negarandeh R. Exploring challenges among Iranian family caregivers of seniors with multiple chronic conditions: a qualitative research study. *BMC Geriatr*. 2022;22(1):1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02881-3>
69. Kim JS, Kim EH, An M. Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2016;10(2):128–35. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.02.001>