

**Pasantía de investigación**

Condiciones laborales y carga económica de los cuidadores informales: Una revisión del debate académico actual (2019-2024)

**María Camila Torres Ruiz**

Trabajo de grado para optar por el título de Economista

**Director**

Freddy Jesús Ruiz Herrera

Profesor Escuela de Economía y Administración. Doctor en Desarrollo Regional e Integración Económica

**Codirectora**

Leidy Johanna Rueda Diaz

Profesora Escuela de Enfermería. Doctora en Enfermería

**Proyecto Interno UIS:**

Caracterización del trabajo decente y no remunerado en profesionales de enfermería del departamento de Santander.

**COD-UIS:** 3924 - 2023

**Grupo de Investigación Población, Ambiente y Desarrollo – GPAD.**

Universidad Industrial de Santander  
Facultad de Ciencias Humanas  
Escuela de Economía y Administración  
Bucaramanga  
2025

### **Agradecimientos**

*Agradezco a mis padres por su apoyo y amor incondicional, su guía fue indispensable en mi crecimiento personal y profesional. A mi hermana y mi novio, quienes me dieron toda la fuerza para lograr esta meta, fueron mi motivación y mi ancla a la paciencia y disciplina.*

*Al profesor Freddy Jesús Ruiz Herrera por su dedicación y paciencia para acompañarme en el cumplimiento de mis objetivos académicos. Fue clave en la ampliación de mis conocimientos, habilidades y mi desarrollo profesional. Así como a la profesora Leidy Johanna Rueda Diaz por permitirme la oportunidad de participar en esta pasantía.*

*Al director de Escuela Isaac Guerrero Rincón, como docente y como director de Escuela fue un gran apoyo en numerosos desafíos a lo largo de mi carrera.*

**Tabla de contenido**

Introducción .....	10
1. Justificación.....	12
2. Objetivos .....	14
2.1. General .....	14
2.2. Específicos .....	14
3. Marco referencial .....	15
3.1. Costos de atención de enfermedades.....	17
3.2. Cuidadores informales .....	18
3.3. Cuidadores informales en Colombia.....	20
4. Grupo de Investigación Población, Ambiente y Desarrollo.....	22
5. Proyecto de Investigación .....	23
6. Informe general de la práctica.....	24
6.1. Metodología .....	24
6.1.1. Búsqueda y análisis de revisiones sistemáticas .....	24
6.1.2. Análisis bibliográfico .....	25
6.1.3. Exploración de la investigación desde la Escuela de Economía y Administración ...	27
6.2. Resultados del proceso de revisión .....	28
6.2.1. Revisión de revisiones sistemáticas.....	28
6.2.2. Líneas de investigación, autores e instituciones.....	39
6.2.3. Abordaje desde la Escuela de Economía y Administración.....	52
7. Conclusiones .....	58
8. Evaluación de la experiencia de investigación.....	61

Referencias bibliográficas.....	64
Apéndices.....	90

**Listado de figuras**

Figura 1. Mapa de coocurrencia de palabras clave (Superposición) ..... 42

Figura 2. Segmentación por afiliaciones..... 48

**Listado de tablas**

Tabla 1. Ecuaciones de búsqueda ..... 28

**Listado de Apéndices**

Apéndice A. Diagrama de flujo de selección de estudios.....	90
Apéndice B. Revisiones sistemáticas seleccionadas.....	91
Apéndice C. Mapa de coocurrencia de palabras clave (Redes) .....	117
Apéndice D. Mapa de coautoría de organizaciones.....	117
Apéndice E. Mapa de coautoría de autores.....	118

## Resumen

**Título:** Pasantía de investigación. Condiciones laborales y carga económica de los cuidadores informales: Una revisión del debate académico actual (2019-2024) \*

**Autora:** María Camila Torres Ruiz \*\*

**Palabras clave:** Cuidadores informales, carga del cuidador, economía de la salud, políticas públicas, revisión sistemática.

**Descripción:** El cuidado informal es una fuente de apoyo para personas con necesidades especiales que requieren de atención prioritaria, frecuentemente brindado por familiares sin compensación económica formal y que suelen carecer del apoyo económico y social necesario para sobrellevar los costos derivados de su labor. Esta pasantía de investigación tiene como objetivo realizar un análisis de las condiciones laborales asociadas al cuidado informal dentro del debate académico actual. Se realizó una revisión sistemática de revisiones publicadas entre el 2019 y 2024 en PubMed, así como una investigación exhaustiva de autores, organizaciones y centros de investigación que se enfocaran en el cuidado informal. Asimismo, se examinaron los grupos de investigación de la Universidad Industrial de Santander con el fin de encontrar investigación relacionada. Sin embargo, se encontraron lagunas en la investigación económica sobre los cuidadores informales, en publicaciones, centros de investigación y autores que incluyeran un enfoque multidisciplinario. Esto motivó recomendaciones para su abordaje desde la Escuela de Economía y Administración de la Universidad Industrial de Santander, enfocadas en promover la investigación interdisciplinaria, integrando la temática de los cuidadores informales y sus costos en algunas asignaturas, así como fomentar la integración entre grupos de investigación y escuelas para enriquecer la producción investigativa.

---

\* Trabajo de Grado. Informe final de pasantía de investigación.

\*\* Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Economía y Administración. Director: Freddy Jesús Ruiz Herrera. Doctor en Desarrollo Regional e Integración Económica. Codirectora: Leidy Johanna Rueda Diaz. Doctora en Enfermería.

### Abstract

**Title:** Research internship. Working conditions and economic burden of informal caregivers: A review of the current academic debate (2019-2024) \*

**Author:** María Camila Torres Ruiz \*\*

**Key words:** Informal caregivers, caregiver burden, health economics, public policies, systematic review.

**Description:** Informal caregiving is a source of support for people with special needs who require priority attention, often provided by family members without formal financial compensation and who typically lack the economic and social support necessary to manage the costs derived from their caregiving responsibilities. This research internship aims to conduct an analysis of the working conditions associated with the informal care within the current academic debate. A systematic umbrella review of reviews published between 2019 and 2024 in PubMed was conducted, as well as an exhaustive investigation of authors, organizations and research centers focused on informal care. Additionally, research groups at the Universidad Industrial de Santander were examined in order to find related research. However, gaps were identified in the economic research on informal caregivers, publications, research centers and authors that incorporated a multidisciplinary approach. These findings led to recommendations for its approach from the School of Economics and Administration at Universidad Industrial de Santander, focused on promoting interdisciplinary research, integrating the topic of informal caregivers and their costs in subjects, as well as promoting collaboration between research groups and departments to enhance research production.

---

\* Degree work. Final report of research internship.

\*\* Faculty of Human Sciences. School of Economics and Administration. Director: Freddy Jesús Ruiz Herrera. PhD in Regional Development and Economic Integration. Co-director: Leidy Johanna Rueda Diaz. PhD in Nursing

## Introducción

El trabajo decente y digno es un factor clave a la hora de garantizar la protección social y promover un crecimiento económico sostenible. Por medio de este, se busca permitir la libertad y la integración social de los individuos en el mercado laboral, el cual comprende un espectro amplio respecto a sectores y profesiones. La Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2015) presenta como su Objetivo 8 el trabajo decente y crecimiento económico, con el fin de impulsar el crecimiento económico de manera inclusiva y sostenible en los países promoviendo políticas que fomenten el empleo digno.

Uno de los sectores clave es el sector de la salud, reconocido por su labor en la provisión de la atención médica y otros servicios de bienestar, hace parte esencial del empleo a nivel mundial. Según Folland et al. (2024), desde 1970 en Estados Unidos, los empleos de médicos y enfermeras se han multiplicado tres y cuatro veces, respectivamente. Esto evidencia que el sector crea una necesidad tanto de profesionales altamente especializados como todo tipo de personal de apoyo para afrontar los numerosos desafíos generados por el aumento de la población, enfermedades crónicas, entre otros.

En este marco, el trabajo de cuidado informal toma un papel fundamental dentro del desarrollo económico debido a su efecto en el bienestar tanto de individuos como de la sociedad en general. Desde una perspectiva del bienestar como eje del progreso, como es la de Amartya Sen (2000), la labor del cuidado hace parte al estar dirigido a las personas vulnerables. Según esta teoría es necesario garantizar que las personas tengan las capacidades necesarias para llevar una vida digna. Sin embargo, hay que tener en cuenta, no solo el bienestar de quienes requieren del cuidado, sino también de quienes lo brindan. Esta población también tiene el derecho al reconocimiento y asistencia necesario para que su labor sea desempeñada de manera decente,

digna, sostenible, y continúe promoviendo el bienestar social y personal.

En este contexto, el cuidado informal es una fuente de apoyo para las personas con necesidades especiales y/o que requieren de atención prioritaria. Este tipo de cuidado, brindado por familiares o amigos sin una compensación económica formal, juega un papel determinante en la asistencia diaria de más de dos mil millones de personas que viven con enfermedades crónicas, discapacidades u otras condiciones que requieran de cuidado continuo (OIT, 2018). Sin embargo, los cuidadores informales suelen carecer del apoyo económico, social y sanitario, necesarios para sobrellevar los costos asociados a su labor de cuidado.

Bajo este orden de ideas, esta pasantía de investigación plantea la necesidad de explorar la literatura existente en torno a los cuidadores informales, y los costos que deben afrontar al llevar a cabo su labor. Dentro de esta investigación se abordaron aspectos como la carga económica directa e indirecta, costos sociales, carga del cuidador e impacto en su salud física y mental. A través de este trabajo, se espera ampliar el conocimiento académico sobre las condiciones laborales de los cuidadores informales, dejando una primera discusión influyente en la creación de políticas e incentivos enfocados en brindar el apoyo requerido para mejorar las condiciones y el bienestar de los cuidadores informales en del mercado laboral actual.

En este informe se presentan los resultados del proceso en el marco de la pasantía de investigación, iniciando con la justificación y los objetivos de esta. En la sección del marco referencial se encuentra el contexto usado como guía para el abordaje de la problemática, incluyendo aproximaciones conceptuales sobre los costos de atención de enfermedades, los cuidadores informales y su contexto en Colombia. Posteriormente, se presenta la metodología utilizada en la investigación, los resultados de cada uno de los objetivos específicos, las conclusiones del ejercicio y una evaluación cualitativa del proceso de investigación.

## 1. Justificación

Las condiciones laborales de los cuidadores informales corresponden a un área del mercado laboral que es frecuentemente invisibilizada en los análisis de estadísticas laborales y en las políticas públicas. Sin embargo, es una labor a favor de personas que requieren de atención prolongada en enfermedades de alto costo, discapacidades o la vejez. Según el informe de la OIT (2018), en 2015 había 2.100 millones de personas que requerían de cuidados y se pronostica que para el 2030 ascienda a 2300 millones de personas. En consecuencia, el crecimiento de la población, la prevalencia de enfermedades y los cambios en las estructuras familiares implican una mayor demanda en el sector de la salud y el cuidado.

El cuidado informal también tiene implicaciones directas en la productividad y el crecimiento económico, pues quienes asumen la tarea suelen abandonar su participación en el mercado laboral formal, afectando su generación de ingresos y, a largo plazo, su competitividad dentro de este mercado. El informe de la Asociación Nacional de Cuidadores (NAC, 2020), reportó que el 61% de los cuidadores en Estados Unidos se encontraban trabajando mientras brindaban el cuidado. Asimismo, el 61% reportó haber tenido al menos un impacto negativo en su trabajo ya sea ausentarse, perder un ascenso, recibir llamados de atención o dimitir anticipadamente de su puesto de trabajo. La razón reportada con mayor frecuencia fue la necesidad de más tiempo para dedicar al cuidado, por lo cual deben realizar reajustes a sus otras responsabilidades afectando en desempeño y competitividad laboral.

Adicionalmente, según la OIT esta labor es llevada a cabo en mayor medida por mujeres, acrecentando la brecha de género en términos económicos y sociales. Teniendo en cuenta tanto las horas dedicadas al cuidado informal como las horas de trabajo remunerado, las mujeres tienen una jornada laboral mayor en promedio, ocasionando una sobrecarga en la población femenina

afectando su bienestar y la calidad del cuidado brindado. (OIT, 2018)

Bajo este contexto, esta área representa una parte de la economía que, aunque no sea cuantificada dentro de los indicadores tradicionales, tiene un fuerte impacto en la productividad laboral, el gasto público y la sostenibilidad del sistema de salud. Estudiar la literatura relacionada a las condiciones de los cuidadores informales permite identificar el impacto de su labor, tanto en términos sociales como financieros al asumir la falta de seguridad social, salarios justos y condiciones laborales dignas, e identificar las fallas estructurales en la asignación de los recursos públicos.

Teniendo en cuenta, por una parte, las metas establecidas en el ODS 8, y por otra las tasas de cobertura, calidad de las prestaciones y las condiciones de trabajo de manera constante hasta el 2030, sería necesario duplicar los niveles de gasto como porcentaje del PIB para la consecución de estos objetivos (OIT, 2018). Mientras tanto, la OIT se ha enfocado en establecer iniciativas en pro del trabajo del cuidado para abarcar las problemáticas de desigualdad, pobreza, educación, entre otras. De modo que, la investigación en el área facilitaría la identificación, diseño y ejecución de políticas públicas dirigidas a la protección de los cuidadores informales, así como para el reconocimiento del valor económico que se genera con el trabajo de los cuidadores informales y en la inclusión de estos dentro del sistema económico formal, especialmente desde entornos académicos, como la Escuela de Economía y Administración de la UIS.

## **2. Objetivos**

### **2.1. General**

Analizar las condiciones laborales asociadas al cuidado informal dentro del debate académico actual. (2019 – 2024)

### **2.2. Específicos**

1. Analizar las revisiones sistemáticas que brinden información sobre las condiciones laborales asociadas al cuidado informal.
2. Identificar las principales líneas de investigación en economía de la salud asociadas al tema de referencia.
3. Recomendar el abordaje de temáticas en materia del cuidado informal para futuras investigaciones desde la Escuela de Economía y Administración.

### 3. Marco referencial

Restrepo Zea & Ramírez Gómez (2020) definen la economía de la salud como una subdisciplina de las ciencias económicas que aborda asuntos de salud mediante el uso de conceptos e instrumentos propios del análisis económico. Esta rama se enfoca en la gestión de los recursos relacionados con la salud desde dos perspectivas: la microeconómica y la macroeconómica. En el ámbito microeconómico, se analizan desde aspectos como los costos de los servicios sanitarios, la asignación de los recursos dentro del hogar, hasta la toma de decisiones de consumo y producción. Por otro lado, desde una perspectiva macroeconómica, se estudian temas como el gasto en el sector de la salud como porcentaje del PIB y las desigualdades en el sector a nivel nacional. (Lomelí Vanegas, 2020)

La economía de la salud es un componente fundamental dentro del desarrollo económico debido a su impacto en el capital humano. Por un lado, la inversión en salud puede aumentar la esperanza de vida y reducir las incapacidades médicas, mejorando la productividad de la fuerza laboral, al igual que el acceso a los servicios de salud influye en la calidad de vida de las personas facilitando la participación en la vida socioeconómica. Al mismo tiempo, la economía de la salud también tiene un impacto a nivel de la equidad social al identificar y abordar las desigualdades en el acceso a los servicios. Por otro lado, desde un enfoque en la sostenibilidad financiera de los sistemas de salud, se proporcionan herramientas para evaluar la eficiencia de los recursos y el impacto de los diferentes modelos de financiación, promoviendo tanto la viabilidad como la equidad del sistema de salud a largo plazo.

Esta subdisciplina se basa de teorías y modelos económicos para su análisis. Folland et al. (2024) identifican cuatro características dentro del análisis económico de este sector. En primer lugar, la escasez de recursos implica evaluar los costos de oportunidad relacionados con la salud

dentro del gasto público, las finanzas personales, el mercado laboral, entre otros. Y, partiendo de estos costos de oportunidad, surge el concepto de racionalidad, fundamental para el análisis de la toma de decisiones, pronosticando la elección de la opción que maximice los beneficios de los agentes económicos. Adicionalmente, dentro de la toma de decisiones se presume de un razonamiento marginal, donde se equilibren los costos incrementales con los beneficios incrementales a la hora de añadir una unidad. Los autores además comparten como la economía de la salud también hace uso de modelos presentados en palabras, gráficas o expresiones matemáticas para sus procesos de análisis, evaluación y predicción.

El concepto de cuidado adquiere una mayor relevancia al considerar lo descrito por Whitehead et al. como la “trampa de pobreza médica”, mostrando la relación entre la enfermedad y la pobreza, además de su efecto en la magnitud de esta (Gambe et al., 2023). Este fenómeno evidencia un ciclo de vulnerabilidad en donde, especialmente, las enfermedades de alto costo como el cáncer, accidentes cerebrovasculares, enfermedades cardiovasculares graves u otras enfermedades huérfanas, afectan directamente las finanzas de las familias y los obligan a cambiar sus prioridades de consumo por los gastos significativos, incrementando la desigualdad en el acceso a cuidados esenciales.

Este ciclo de enfermedad y pobreza refuerza la necesidad de un enfoque integral del desarrollo humano, como los propuestos por Sen y Nussbaum, presentando el bienestar y la calidad de vida como factores clave del progreso. La falta de acceso a los servicios de salud impacta negativamente en la calidad de vida y la estabilidad económica, lo cual implica una barrera en el bienestar. Sin embargo, la salud no solo es un derecho de quienes lo reciben sino también de quienes lo proveen. El cuidado informal es una actividad esencial para el bienestar de las personas, pero en ocasiones es brindado por familiares u otras personas que a menudo no reciben

remuneración por su labor, acceso a seguridad social ni medidas que garanticen su bienestar físico y emocional.

### **3.1. Costos de atención de enfermedades**

Los costos del cuidado son de naturaleza multidimensional, abarcando diversas áreas que impactan tanto a cuidadores y pacientes como a los sistemas sanitarios y la sociedad en general. Por una parte, los costos económicos relacionados con el cuidado desembocan en una pérdida de ingresos debido al tiempo dedicado a los pacientes de manera no remunerada. Respecto a la salud física, la carga se visualiza en forma de agotamiento y otros problemas de salud, y a nivel emocional y psicológico, los cuidadores se enfrentan a síntomas de estrés, depresión y ansiedad, afectando su calidad de vida.

Según la OIT, las mujeres representan más del 70% de todo el trabajo de cuidado no remunerado, dedicando en promedio 4 horas y 25 minutos diarios de cuidado (2018). Al destinar una mayor proporción de su tiempo al trabajo no remunerado, se pueden enfrentar a mayores niveles de pobreza en términos económicos y competitivos, al momento de dejar de recibir ingresos por las horas no reconocidas o al dejar de dedicar tiempo a la formación continua, dificultando su participación en el mercado laboral. Según la edición del 2024 de Valuing Carers, la contribución económica del cuidado en el Reino Unido fue de alrededor de £184 billones de libras en 2021-2022, con un aumento del 29,3% desde la década anterior. (Carers UK & Centre for Care, 2024).

En la revista científica BMC Public Health, se publicó un estudio para determinar el costo y el tiempo de los cuidadores informales dentro del sistema de salud. Para Colombia, el estudio arrojó que el costo anual es de \$1.989 millones de dólares, alrededor de \$9 billones en pesos colombianos (Rodríguez, 2023). Según este estudio, en 8 países de Latinoamérica se encontró que

para las enfermedades cardiovasculares y el cáncer se dedican 1900 millones de horas de cuidado informal, equivalente a un promedio de \$4.300 millones de dólares por año. El costo del tiempo de atención informal representa entre 16% y 44% del costo económico total en los sistemas de salud, incluyendo costos médicos directos y atención informal.

Un estudio realizado por expertos del Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS) de Argentina, indica que los familiares de los pacientes con enfermedades que necesitan cuidado continuo son los encargados de atender las necesidades de estos a corto, mediano y largo plazo sin ninguna remuneración (Koop, 2023). Para conocer los datos sobre el costo del cuidado y las horas empleadas en la atención de pacientes en países latinoamericanos los expertos realizaron una revisión de literatura sobre costos y horas empleadas en el cuidado de pacientes. Posteriormente, realizaron encuestas a cuidadores informales y especialistas en campos como cardiología, oncología y neumología con el fin de validar estos datos.

De esta manera, se estimó que en Brasil el cuidado informal representó el 44% del costo total de cuidado a pacientes con distintas enfermedades, seguidos de Chile (37%), Perú (34%), Ecuador (31%), Colombia (29%), Argentina (28%), Costa Rica (24%) y México (15%). Además, la investigación encontró que el tiempo dedicado por cuidadores informales para pacientes que sufren de cardiopatías osciló entre 183 y 374 horas al año en América Latina, mientras que para pacientes con problemas cardiovasculares fue de 555 horas al año. (Koop, 2023)

### **3.2. Cuidadores informales**

Dentro de la discusión del trabajo decente y digno, Addati (2021) se enfoca en el trabajo de cuidados no remunerados. La autora define el trabajo de cuidado como dos actividades, las actividades de cuidado directo y las actividades de cuidado indirecto, como la limpieza o cocina. Históricamente ha sido un empleo poco reconocido, sin embargo, la fuerza de trabajo mundial

dedicada al cuidado representó el 11,5% del empleo mundial, compuesto en más del 65% por mujeres (OIT, 2018).

Generalmente, esta labor no es remunerada o simplemente es reconocida de manera informal, sin incluir todas las prestaciones ni garantías legales. Según la OIT, respecto a todo el trabajo de cuidado brindado sin remuneración, más del 70% es ejecutado por mujeres, dedicando en promedio 4 horas y 25 minutos diarios al cuidado (2018). Al destinar una mayor proporción de su tiempo al trabajo no remunerado, se pueden enfrentar a mayores niveles de pobreza en términos económicos y competitivos, al momento de dejar de recibir ingresos por las horas no reconocidas o al dejar de dedicar tiempo a la formación continua, dificultando su participación en el mercado laboral.

La inversión pública también ejerce un papel dentro de la problemática, relacionándose directamente con la calidad del trabajo, se presume que “la prestación pública de servicios de cuidados tiende a mejorar las condiciones de trabajo y la remuneración de los cuidadores, mientras que la prestación privada no regulada tiende a empeorarlas” (Addati, 2021). Las condiciones laborales de los cuidadores dependen directamente de las políticas públicas, en sus estrategias para la mejora en el acceso a servicios básicos y la regulación del mercado, garantizando tanto la calidad del servicio como los derechos de quienes lo brindan.

A nivel general, las desigualdades en el trabajo del cuidado tienen un efecto directo tanto en la fuerza laboral como en la productividad económica, 647 millones de personas en edad de trabajar no pueden participar en el mercado debido a responsabilidades familiares. Según encuestas realizadas a 64 países, al día se dedican 16.400 millones de horas a estas tareas, representando un 9% del PIB mundial (OIT, 2018).

### 3.3. Cuidadores informales en Colombia

Manteniendo un comportamiento similar, el 16,8% de la población colombiana dedica una parte de su tiempo a labores de cuidado de las cuales no reciben remuneración y donde también se presentan brechas de género. Alfonso (2023) pone en contexto esta situación en el país, haciendo hincapié en la salud de los cuidadores. Según el autor, apoyado en datos del DANE, los cuidadores son particularmente vulnerables a sufrir problemas de salud, al dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de otras personas descuidan su propio bienestar. Considerando que si el cuidador sufría más de una dolencia se consideraba “muy enfermo”, una sola dolencia “enfermo” y en ausencia de dolores “sano”, Alfonso observó que para el 2021 había 1,3 millones de cuidadores con al menos una dolencia, más del 16% del total de personas dedicadas al cuidado. La asimetría de género se presenta al momento de observar que por cada hombre enfermo que cuida a una persona en su vejez, hay 2.4 mujeres enfermas desarrollando esta misma labor (Alfonso R., 2023). Esta situación genera un ciclo de deterioro de la salud, donde conforme continúan con su labor y limitan sus acciones de autocuidado, resultarán dentro del conjunto de personas que requerirán del cuidado.

A modo de mitigar asimetrías de género, la Ley 1413 de 2010 marca un hito al reconocer y visibilizar el trabajo de cuidado no remunerado, realizado en su mayoría por mujeres en el hogar. La promulgación surgió con el objetivo de diseñar políticas públicas que apoyen a estas trabajadoras y promover la equidad de género. Por lo cual, se buscó definir el trabajo no remunerado del cuidado como una actividad dentro de las Cuentas Nacionales de Colombia a modo de ser tenido en cuenta como un elemento esencial dentro de la producción del país. A través de la creación y actualización de una Encuesta de Uso del Tiempo, el Gobierno Nacional de la mano con el DANE, incluyen la información sobre las actividades de trabajo del hogar y cuidado

no remunerado, es decir, desarrollo de tareas domésticas, preparación de alimentos, limpieza y mantenimiento de la vivienda y enseres, pagos o trámites relacionados con el hogar, servicios a la comunidad y, el cuidado y formación de ancianos, enfermos y niños.

Actualmente, la Ley 2297 de 2023 establece medidas para la atención de personas con discapacidad y sus cuidadores informales, reconociendo la necesidad de garantizar el acceso a los recursos disponibles y mejorar las condiciones de vida de esta población en el país. En primera instancia, busca visibilizar el trabajo de los cuidadores, desde la caracterización de su labor y perfil ocupacional, hasta la definición de garantías para la prestación de servicios de seguridad social. Los cuidadores informales de acuerdo a esta ley, en el caso donde no tengan acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se le garantizará su inscripción al régimen subsidiado con acceso a estos servicios además de prelación en programas de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y tratamiento oportuno. Además, les permitiría gozar de una oferta de programas de educación enfocados en el desarrollo de habilidades para el cuidado de personas con discapacidad. De esta manera, los cuidadores contarían con acceso a programas específicos en salud para mitigar los efectos de la carga emocional asociada al cuidado y en educación para sus labores de cuidado.

A inicios del año 2023, se gestionó la creación del Sistema Nacional de Cuidado como parte del nuevo Ministerio de Igualdad y Equidad por medio de la Ley 2281. En el Artículo 6 se expresa el objetivo de su creación, siendo la necesidad de institucionalizar los servicios y políticas relacionados al cuidado, mejorando la prestación de estos servicios y garantizado los derechos básicos y laborales para los cuidadores tanto remunerados como no remunerados, y bajo un modelo en donde el sector público, el sector privado y la sociedad compartan las responsabilidades del cuidado de una manera equitativa.

#### **4. Grupo de Investigación Población, Ambiente y Desarrollo.**

El grupo de investigación en población, ambiente y desarrollo (GPAD) es un espacio interdisciplinar donde convergen enfoques de trabajo social, filosofía, economía, biología, entre otras áreas del conocimiento. Actualmente, el grupo cuenta con reconocimiento institucional de la Universidad Industrial de Santander y categoría A1 reconocida por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación en 2021.

Las líneas de acción del GPAD se sustentan sobre cuatro pilares:

- a) Educación y cambio social.
- b) Poder, subjetividades y cultura.
- c) Territorio, Conflictos y hábitat.
- d) Praxis en trabajo social.

GPAD contribuye a la generación de conocimiento activo, el fortalecimiento y debate sobre las políticas públicas y la formación de investigadoras/es en Ciencias Sociales y Humanas, entre otras.

Para más información institucional se recomienda revisar el siguiente link:

<https://scienti.minciencias.gov.co/gruplac/jsp/visualiza/>

## **5. Proyecto de Investigación**

El proyecto de investigación denominado “Caracterización del trabajo decente y no remunerado en profesionales de enfermería del departamento de Santander” cuenta con registro interno de la Universidad industrial de Santander: 3934-2023. El proyecto fue propuesto desde los grupos de investigación GPAD y GUINDESS, contando con la participación del profesor Freddy Ruiz como director (Escuela de Economía y Administración) y la Profesora Aurora Gafaro como coinvestigadora (Departamento de Salud Pública de la Escuela de Medicina).

El objetivo central de la investigación es “Caracterizar el trabajo decente en profesionales de enfermería en Santander a partir de los indicadores de la OIT en el Departamento de Santander”. Con la pasantía de investigación se busca cubrir áreas colindantes, asociadas con temas de la economía de la salud, la economía del cuidado y los roles de cuidadores en el territorio. El equipo de investigación considera que este tema, es emergente y puede ser una línea de expansión futura en el área del trabajo decente y/o seguimiento a las condiciones laborales de cuidadores de pacientes de alto costo en el territorio.

## **6. Informe general de la práctica**

A continuación, se presentará un informe general de la pasantía, incluyendo una descripción detallada de la metodología empleada, las actividades realizadas para la consecución de los objetivos específicos y los resultados obtenidos en el desarrollo de la investigación. En esta sección se explican los enfoques utilizados, tanto para la recopilación como para el análisis de la información, y los principales hallazgos del proceso investigativo.

### **6.1. Metodología**

La investigación se desarrolló bajo un enfoque mixto. Por medio de un análisis cualitativo se realiza una revisión exhaustiva de las publicaciones seleccionadas, explorando temáticas, tendencias y conceptos claves relacionados con el cuidado informal, además de una revisión de su abordaje desde la Escuela de Economía y Administración. Igualmente, se realizan análisis bibliométricos cuantitativamente para identificar patrones en la producción académica, como redes de colaboración y la coocurrencia de los términos clave.

#### **6.1.1. Búsqueda y análisis de revisiones sistemáticas**

Para el abordaje del primer objetivo, se lleva a cabo un análisis crítico y bibliométrico sobre el cuidado informal, basados en el trabajo de Hossain et al. (2020), una revisión de revisiones sistemáticas. Siguiendo su metodología, toda la información analizada se obtuvo de bases de datos secundarias, como PubMed. Del mismo modo, se sigue el mismo proceso de revisión con la construcción de la ecuación de búsqueda, extracción de resultados y análisis de datos.

En la construcción de la ecuación de búsqueda se determinaron las palabras clave relacionadas con la carga de los cuidadores informales, incluyendo además términos relacionados con salario, tiempo, edad, género, necesidades, entre otras. Dentro de este mismo proceso se determinaron los criterios de inclusión, recopilando revisiones sistemáticas que presentaran

resultados relacionados con cualquier tipo de carga (física, psicológica, financiera, etc.) de los cuidadores informales, en inglés y publicadas entre el 2019 y 2024. Se especificó este periodo de análisis de coyuntura al considerar que es un tema en desarrollo y se busca ver las tendencias y desafíos del abordaje de la temática en la actualidad. La búsqueda se realizó en la base de datos electrónica PubMed y todos los resultados fueron exportados como un archivo de texto plano. Se realizó un primer filtro con la revisión de títulos y resúmenes, y los relacionados con el tema en cuestión fueron guardados en Zotero para la revisión de los textos completos y a un archivo Excel donde se construyó la base de datos por medio de un formulario de extracción manual.

Los artículos seleccionados fueron leídos en su totalidad extrayendo la información más relevante de la cita: Autores, año de publicación, título, nombre de la revista, idioma y resumen o abstracto. Se realizaron resúmenes analíticos donde, en primer lugar, se verificó que el contenido de la revisión esté acorde a los criterios de selección, y posteriormente, se extrajo la información relacionada a la referencia, bases de datos usadas, ecuación de búsqueda, diseño, tipo de carga, objeto de estudio y condición de cuidado. Dentro de estos resúmenes, se identificó y consolidó la información relevante sobre los objetivos, metodologías, resultados y conclusiones de los autores.

Según la información sobre los tipos de diseño y las condiciones que fueron motivo del cuidado, se determinaron las categorías para agrupar las revisiones con el fin de facilitar el análisis. Las clasificaciones fueron establecidas según la cantidad de veces que se haya repetido la condición del cuidado, para luego comparar los componentes mencionados en los resúmenes analíticos con el fin de identificar las tendencias y diferencias en las investigaciones relacionadas con las condiciones laborales de los cuidadores informales.

### **6.1.2. Análisis bibliográfico**

A partir del proceso anterior, se consolidaron los resultados que mostraban información

sobre las tendencias más recientes para determinar las líneas de investigación. Siguiendo el procedimiento de J. Wang et al. (2022), el análisis se desarrolló por medio del software VOSviewer generando mapas de coocurrencia de palabras claves, de coautoría entre autores y de coautoría entre organizaciones, a partir de la base de datos extraída de PubMed.

En el proceso de generación del mapa de coocurrencia de palabras claves, con el fin de prevenir la inclusión de términos irrelevantes que puedan causar distorsiones en los análisis, se excluyeron los sinónimos de las palabras del tema principal. Es decir, dada su relación con el objeto de estudio, los cuidadores informales, se excluyeron los términos “humans”, “caregivers”, “carers”, “carer”, “informal caregiver”, “caregiving”, “caregiver”, “informal caregivers” y “family caregivers”, y por su relación con el tipo de los artículos seleccionados, se excluyeron los términos “systematic review”, “meta-analysis”, “review” y “scoping review”. Del mismo modo, se realizó un mapa adicional donde se excluían los términos “covid-19” y “pandemics” con el fin de determinar si estas palabras claves tenían algún efecto en los resultados generales. Posteriormente, el análisis se profundizó recopilando información adicional de los autores y organizaciones según los resultados obtenidos.

Por medio de la base de datos creada previamente, se identificaron los investigadores que hubiesen hecho parte de mínimo dos artículos. Se realizó una investigación sobre la información profesional de los autores seleccionados y las instituciones a las que pertenecen, con el fin de determinar las fuentes que hayan promovido la iniciativa de la investigación. Igualmente, se extrajo la información sobre los intereses en la investigación tanto de los autores como de las instituciones, con el fin de determinar si los artículos publicados van en línea con estos intereses o se desarrollaron como un caso aislado.

Adicionalmente, se identificaron los centros de investigación que se dediquen al estudio de

los cuidadores informales y el mercado laboral. Como no existe una metodología estandarizada ni un comportamiento homogéneo que sea fácil de identificar en los artículos, se optó por seleccionar un total de 75 centros de investigación. Los primeros 50 seleccionados por medio de una búsqueda en la base de datos de Web Of Science, haciendo uso de la misma composición de la ecuación de búsqueda empleada para el primer objetivo. Inicialmente se realizó un segmento por universidades y se revisaron los grupos de investigación de los autores, incluyendo aquellos relacionados con los cuidadores informales y/o enfoques económicos. Posteriormente, se realizó una revisión general en el buscador de Google de centros de investigación en Latinoamérica que hayan podido ser omitidos en la búsqueda en las revistas electrónicas.

### **6.1.3. Exploración de la investigación desde la Escuela de Economía y Administración**

Para el análisis de la producción académica dirigida desde la Universidad Industrial de Santander, se seleccionaron cuatro grupos de investigación. En primer lugar, el Grupo de Investigación en Economía Aplicada y Regulación (EMAR) y el Grupo de Investigación sobre Desarrollo Regional y Ordenamiento Territorial (GIDROT), adscritos a la Escuela de Economía y Administración. Y, en segundo lugar, el Grupo de Investigación en Población, Ambiente y Desarrollo (GPAD), adscrito a la Escuela de Trabajo Social, y el Grupo de Investigación en Demografía, Salud Pública y Sistemas de Salud (GUINDESS), adscrito al Departamento de Salud Pública de la Facultad de Salud, teniendo en cuenta su relevancia en la economía de la salud y en la gestión de lo público en salud, respectivamente.

Tras la determinación de los grupos, se identificaron las líneas de investigación de cada uno de estos. Por medio de la plataforma GrupLAC, se llevó a cabo la revisión de la producción bibliográfica, específicamente los artículos publicados por los grupos, que tuviese alguna relación con la economía del cuidado y la economía de la salud, con el fin de encontrar tendencias y

espacios académicos que puedan ser complementados. Según la información recopilada y considerando las tendencias relacionadas a la economía de la salud y el cuidado, se plantearon cinco recomendaciones y temas de interés para el abordaje de temáticas en materia del cuidado y las enfermedades de alto costo en las futuras investigaciones desde la Escuela de Economía y Administración.

## 6.2. Resultados del proceso de revisión

Para una mejor presentación de los resultados, estos se encuentran expuestos en función de los objetivos específicos y en el orden del desarrollo de sus respectivas actividades.

### 6.2.1. Revisión de revisiones sistemáticas

En el proceso de construcción de la ecuación de búsqueda se establecieron dos ecuaciones usadas en la base de datos de PubMed. Ambas comprenden términos relacionados con los cuidadores informales, sin embargo, la primera ecuación toma en cuenta específicamente los artículos que incluyan los costos económicos como se muestra en la Tabla 1. En ambas ecuaciones se incluyeron operadores booleanos AND y OR, recuperando los artículos que trataran de los cuidadores y sus sinónimos, además de algunas de las características sociodemográficas especificadas. Así mismo, las dos búsquedas incluyeron únicamente revisiones sistemáticas, sin restricción de idioma y de publicaciones entre el 2019 y 2024.

**Tabla 1**

*Ecuaciones de búsqueda*

<b>Ecuación de búsqueda</b>	<b>Palabras clave (buscadas en títulos, resúmenes y todos los campos) y filtros</b>
1	"caregivers" OR "family caregivers" OR "spouses" OR "informal caregivers"
2	"costs" OR "economy"

<b>Ecuación de búsqueda</b>	<b>Palabras clave (buscadas en títulos, resúmenes y todos los campos) y filtros</b>
3	"burden" OR "costs" OR "salary" OR "time" OR "needs" OR "legal" OR "ages" OR "gender" OR "class" OR "formation"
4	y_5[Filter]
5	systematicreview[Filter]
Primera ecuación de búsqueda final	1 AND 2 AND 4 AND 5
Segunda ecuación de búsqueda final	1 AND 3 AND 4 AND 5

En esta primera búsqueda se obtuvieron 49 resultados, de los cuales 29 artículos no cumplían los criterios de inclusión establecidos y 2 no tenían disponible el texto completo, por lo que 18 revisiones fueron seleccionadas. Dada la limitada cantidad de resultados de la primera búsqueda, se construyó una segunda ecuación con el fin de ampliar el número de artículos para la investigación. De este modo, la ecuación de búsqueda se modificó incluyendo otros términos relacionados con las necesidades y otras características sociodemográficas de los cuidadores. Por medio de esta ecuación, se captaron 608 resultados, se excluyeron los 49 duplicados de la búsqueda anterior, 290 al no cumplir los criterios de inclusión y 109 al no tener acceso al texto completo, dando 160 revisiones seleccionadas. Entre ambas búsquedas se incluyeron un total de 178 publicaciones para la revisión de sus textos completos, sin embargo, se excluyeron 35 por enfocarse en los receptores del cuidado o en profesionales de la salud, no incluir suficiente información sobre los cuidadores informales, no incluir información sobre la carga, no ser una revisión sistemática. De modo que, 143 revisiones fueron incluidas en la investigación (Ver Apéndice A).

En la creación de la base de datos se rescató que la distribución de la cantidad de artículos en el periodo seleccionado fue relativamente estable. Sin embargo, se observó un aumento hasta

el 2022, donde se ubicó la mayor cantidad de títulos seleccionados. De las 178 revisiones 11 fueron publicadas por International Journal of Environmental Research and Public Health y 11 por PloS One, ambas revistas que publican de manera gratuita investigaciones multidisciplinarias (Ver Apéndice B).

De las 143 revisiones incluidas, 83 se enfocaron en el contexto de los cuidadores informales, mientras que las otras 60 incluyeron al menos una intervención en su análisis. Más del 70% de las revisiones informó resultados únicamente de los cuidadores informales, más del 20% incluyeron además a los pacientes y otras revisiones también tuvieron en cuenta a profesionales de la salud, la sociedad, entre otros. La mitad de las revisiones se limitaron a incluir estudios de un diseño en específico, el 27,97% seleccionaron únicamente estudios cuantitativos y el 24,48% estudios cualitativos, mientras el 47,55% de las demás revisiones no especificaron el tipo de diseño como un criterio de selección o incluyeron todo tipo de estudios.

En la elaboración de los resúmenes analíticos de los artículos obtenidos en la primera búsqueda, se observó que la mayoría de las publicaciones se centraban en aspectos predominantemente médicos, a pesar de que la búsqueda se centraba en costos económicos. Solo dos revisiones evaluaron únicamente costos económicos con un diseño cuantitativo.

Engel et al. (2021) realizaron una revisión sistemática con el fin de identificar los métodos de valoración de los cuidados informales y estimar el coste unitario medio por hora. Para la comparación de los costos, las estimaciones fueron convertidas a dólares estadounidenses del 2018, y para estos cálculos usaron el conjunto de datos “Paridades de Poder Adquisitivo para el Producto Interno Bruto” de la OCDE. En su investigación encontraron tres metodologías, el método de costo de reposición, el método de costo de oportunidad y el método de preferencia declarada basado en la disposición a pagar, dando un promedio de \$16,78 dólares por hora. Con

el método de costo de reposición las actividades de la vida diaria fueron valoradas con las tarifas de un auxiliar de enfermería y las instrumentales con las de empleadas domésticas. Cuando se usó el método de costo de oportunidad algunas asignaciones se realizaron según el promedio del salario mínimo nacional o según el salario de los participantes. En la medición de tiempo de cuidado, los métodos más frecuentes fueron los cuestionarios, seguido por las entrevistas y los diarios, o por otras fuentes secundarias. El tiempo medio dedicado al cuidado informal reportado fue de 6,3 horas diarias y este aumentada conforme la demencia empeoraba.

Por otro lado, Iragorri et al., (2021a) realizaron una revisión sistemática para examinar los costos indirectos del cuidado del cáncer en Canadá. Los costos indirectos fueron presentados como un gasto anual y en dólares canadienses del 2020 usando el IPC de la Calculadora de Inflación del Banco de Canadá. Las estimaciones de los costos indirectos totales y por pacientes fueron calculadas, con los salarios promedios por el tiempo perdido del trabajo, con los salarios individuales o con costos de fricción para estimar los costos en los que incurren los empleadores por el ausentismo. Las pérdidas salariales se estimaron en \$4.538 CAD en promedio para los miembros de las redes de apoyo que no residían con los pacientes y los costos de tiempo del cuidador variaron entre los tipos de cáncer con promedios entre 10.000 y 20.000 dólares canadienses.

Las otras revisiones que incluyeron estimaciones de costos económicos no se limitaron a estudios cuantitativos sino que incluyeron estudios cualitativos (Mattingly et al., 2022) o se basaron en un enfoque mixto (Alzehr et al., 2022; Angeles et al., 2021; Daly et al., 2022; Frederiksen et al., 2023; Gambe et al., 2023; Iragorri et al., 2021b). Sin embargo, múltiples revisiones mencionaron resultados relacionados a la carga financiera de los cuidadores. L. Wang et al. (2022) mencionaron una serie de iniciativas de apoyo financiero por parte de los gobiernos.

Suecia y Estados Unidos ofrecen el cuidado como profesión formal, mientras Canadá, Suecia y Reino Unido otorgan beneficios fiscales. Por su parte, el seguro de salud en China solventa los costos de algunos medicamentos y la póliza de seguro de atención a largo plazo cubre un 90% de los costos. Según Hellis & Mukaetova-Ladinska (2023), el subsidio a cuidadores en Reino Unido es de £67,60 libras esterlinas por semana, cifra inferior al salario mínimo. De manera similar, el apoyo financiero en Australia solo cubre parcialmente los costos de atención no médica, como los equipos, así que las familias tuvieron que depender de beneficencias y recaudación de fondos (Brandt et al., 2022). Por su parte, Llop-Medina et al. (2022) mencionan como los cuidadores que tuvieron que abandonar sus empleos recurrieron al uso de sus ahorros o endeudamiento para cubrir los gastos médicos, y Bei et al., (2023) presentaron la situación de los cuidadores a distancia quienes eran los que apoyaban financieramente a los pacientes. Adicionalmente se encontraron otras revisiones que mencionan las dificultades financieras para los cuidadores, sin embargo, no hicieron hincapié en los métodos de financiamiento propios o estatales (Daly et al., 2022; Dang et al., 2022; Denham et al., 2020; Mou et al., 2022; Mwendwa et al., 2022; Ruksakulpiwat et al., 2022; T. Wang et al., 2021).

Todas las otras revisiones analizaron otros tipos de carga o resultados sobre los cuidadores, fuesen cargas psicológicas, físicas o sociales. Este enfoque médico prevalente evidenció la falta de investigaciones que abordaran específicamente los costos económicos asociados al cuidado informal. Por esta razón se amplió la búsqueda para incluir resultados relacionados con la carga del cuidador, calidad de vida, entre otros resultados como la salud física o mental de los cuidadores. Sin embargo, incluso en esta segunda búsqueda se encontraron 16 revisiones con hallazgos enfocados principalmente en los aspectos médicos de los pacientes, sin profundizar en la carga que enfrentan los cuidadores informales.

Para estructurar el análisis de las revisiones seleccionadas se determinaron dos categorías para la segmentación de la información. Por un lado, ya que no se cuenta con un marco de clasificación previo para la revisión de esta información, el diseño de los estudios fue seleccionado como una categoría a partir de un enfoque exploratorio. Por otro lado, un hallazgo común entre la literatura fue la diversidad de factores que influyen en la carga de los cuidadores, en donde el más recurrente fue el tipo de enfermedad o condición de la persona que requiere del cuidado, por el nivel de dependencia funcional derivado de su condición. Con este procedimiento se puede comprender la información de una manera estructurada teniendo en cuenta los patrones y diferencias particulares de cada enfoque y tipo de cuidado.

En primera instancia se identificaron cuatro categorías para las condiciones que requerían del cuidado, aquellas relacionadas con condiciones neurológicas, oncológicas, cardiorácicas o de medicina general y otras condiciones. Los pacientes con demencia fueron los más recurrentes dentro de todas las publicaciones incluidas, comprendiendo más del 20% de las revisiones, seguida de otras condiciones neurológicas como el alzheimer, esquizofrenia, autismo y otros trastornos mentales. De este modo, la primera categoría constó de 4 subdivisiones, demencia (Angeles et al., 2021; Bauernschmidt et al., 2023; Bennett et al., 2019; Campbell-Enns et al., 2023; Chacko et al., 2022; Crawley et al., 2023; Engel et al., 2021; Francis & Hanna, 2022; Gao et al., 2019; Ghosh et al., 2023; Giebel et al., 2023; González-Fraile et al., 2021; He et al., 2022; Hughes et al., 2021; Huo et al., 2021; Kong & Park, 2022; Leng et al., 2020; Möhler et al., 2020; Mwendwa et al., 2022; Quinn & Toms, 2019; Scerbe et al., 2023; Teng et al., 2020; Vlotinou et al., 2023; Waligora et al., 2019; Walter & Piquart, 2020; L. Wang et al., 2022; S. Wang et al., 2021; Wiegelmann et al., 2021; Xiong et al., 2020; Yu et al., 2023), derrame cerebral (Bakas et al., 2022; Denham et al., 2020; Panzeri et al., 2019; Pucciarelli et al., 2021; L. Wang et al., 2023; T. Yu et al., 2023),

trastorno del estado de ánimo (Azorin et al., 2021; Guillén et al., 2021; Lascelles et al., 2023; Lavers et al., 2022) y otras (Alyafei et al., 2021; Badesha et al., 2023; Bertuzzi et al., 2021; Boyt et al., 2022; Bremmers et al., 2022; Frederiksen et al., 2023; Gumber et al., 2019; Hansen et al., 2022; Hellis & Mukaetova-Ladinska, 2023; Karambelas et al., 2022; Kurnik Mesarič et al., 2024; Leeper et al., 2022; Liu et al., 2023; Mirzai et al., 2023; Ntsayagae et al., 2019; Papadopoulos et al., 2019; Peng et al., 2022; Rajachandrakumar & Finlayson, 2022; Sampogna et al., 2023; Senior et al., 2023; Spencer et al., 2019; Stenberg & Hjelm, 2023; Van Hienen et al., 2020). La segunda categoría estaba enfocada en la oncología, el cáncer en total se incluyó en 22 revisiones, por lo que el cáncer cerebral o espinal (Benyo et al., 2023; Boele et al., 2019; Jones et al., 2022; Kardosod et al., 2023; Paterson et al., 2023; T. Wang et al., 2021), cáncer de mama (Kusi et al., 2020), cáncer de pulmones (Cochrane et al., 2021; Kochovska et al., 2020; Lei et al., 2023) y todos los otros tipos de cáncer (Adashek & Subbiah, 2020; Ahn et al., 2020; Alzehr et al., 2022; Bedaso et al., 2022; Chong et al., 2022; Gambe et al., 2023; Heckel et al., 2019; Iragorri et al., 2021b, 2021a; Justin et al., 2021; Ochoa et al., 2020; Winter et al., 2023) se establecieron como las subcategorías. En tercer lugar, las afecciones espinales (Brandt et al., 2022; Landfeldt et al., 2023), condiciones cardíacas (G et al., 2022; Hicks et al., 2022; Kim et al., 2020; Knowles et al., 2021; Lacerda et al., 2019; Streur et al., 2020; Suksatan et al., 2022; Valleggi et al., 2023), diálisis (Gilbertson et al., 2019; Hovadick et al., 2021) y otras enfermedades de carácter cardiorácico o relacionadas con la medicina general (Daly et al., 2022; Lee et al., 2023; Micklewright & Farquhar, 2020) hicieron parte del tercer grupo de condiciones. La última categoría comprendió aquellas condiciones que no se acoplaban a las mencionadas previamente. En este caso, se incluyeron las revisiones enfocadas en quienes cuidaban de un adulto mayor (Bom et al., 2019; Chen et al., 2021; Del-Pino-Casado et al., 2019; Garnett et al., 2022; Llop-Medina et al., 2022;

Mårtensson et al., 2023; Maximiano-Barreto et al., 2022; Morgan et al., 2020; Raemdonck et al., 2022; Sheehan et al., 2019; Zygouri et al., 2021), aquellas en las que incluyeron más de una enfermedad o multimorbilidades (Amer Nordin et al., 2019; Bailey et al., 2022; Del-Pino-Casado et al., 2021; Lambert et al., 2021; Patnode et al., 2020; Zheng et al., 2023), aquellas en las que expresamente no tuvieron restricciones en las condiciones del cuidado (Dang et al., 2022; Lindt et al., 2020; Mattingly et al., 2022; Pan et al., 2022; Roling et al., 2020; Zabihi et al., 2020) y otras condiciones que no necesariamente eran enfermedades o que se pudiesen clasificar en las anteriores (Basiliou et al., 2022; Bei et al., 2023; Bruzzese et al., 2023; Buesch et al., 2022; Carias et al., 2022; Carmassi, Dell'Oste, et al., 2020; Carmassi, Foghi, et al., 2020; Cherak et al., 2021; Corry et al., 2019; Hartley et al., 2021; Lisiecka et al., 2022; Lowers et al., 2020; McCarthy et al., 2021; Moss et al., 2021; Mou et al., 2022; Rezaei et al., 2020; Ruksakulpiwat et al., 2022; Sartore et al., 2021; Schiller et al., 2021; Van der Werf et al., 2022), como desórdenes crónicos, unidad de cuidados intensivos, discapacidad, entre otras.

Entre los resultados de las revisiones se observó que, en general, los cuidadores informales experimentan problemas que afectan su bienestar físico y mental (Basiliou et al., 2022; Bedaso et al., 2022; Buesch et al., 2022; Chong et al., 2022; Gilbertson et al., 2019; Hartley et al., 2021; Lacerda et al., 2019; Lambert et al., 2021; Lei et al., 2023; Rezaei et al., 2020; Zabihi et al., 2020). Los efectos negativos más recurrentes son la depresión, ansiedad, alteraciones del sueño, agotamiento, entre otras afecciones a nivel físico y emocional.

Los niveles de carga experimentados por los cuidadores, a su vez dependen de una variedad de factores. Dentro de las revisiones los más frecuentemente mencionados fueron la gravedad de la enfermedad, el nivel de dependencia funcional, la ubicación geográfica, el tipo de enfermedad, el nivel socioeconómico, entre otros (Adashek & Subbiah, 2020; Angeles et al., 2021; Bedaso

et al., 2022; Chong et al., 2022; Engel et al., 2021; Frederiksen et al., 2023; Ochoa et al., 2020; Valleggi et al., 2023). En múltiples revisiones se encontró que cuando los pacientes se encontraban en una etapa más avanzada de la enfermedad la carga de los cuidadores era mayor, causado por la dependencia funcional y, dependiendo de la enfermedad, episodios de agresión física o verbal afectaban el bienestar de los cuidadores. La ubicación geográfica y las diferencias culturales también demostraron efectos por estigmatizaciones, roles y las expectativas del cuidado, así como de las políticas públicas y el acceso al apoyo de cada región. Del mismo modo, los niveles socioeconómicos pueden generar mayores frustraciones al implicar barreras en términos de estabilidad financiera y atención médica en quienes provengan de bajos recursos.

Un área de interés dentro de algunas de las revisiones sistemáticas seleccionadas fue el efecto de la pandemia de COVID-19 en los resultados de los cuidadores informales (Bailey et al., 2022; Bertuzzi et al., 2021; Giebel et al., 2023; Hughes et al., 2021; Ruksakulpiwat et al., 2022; Zheng et al., 2023). Todas las revisiones con este enfoque reportaron que la pandemia empeoró los resultados en términos salud física, mental y financieramente.

Respecto a las valoraciones económicas, los resultados fueron limitados, solo 10 revisiones se enfocaron en el análisis de los costos económicos de los cuidadores informales. Una semejanza destacada entre los estudios fue la identificación de los métodos de estimación de los costos como el costo de oportunidad, el costo de reposición, de preferencia declarada basado en la disposición a pagar y costo de la enfermedad (Angeles et al., 2021; Engel et al., 2021; Iragorri et al., 2021a; Mattingly et al., 2022), usados frecuentemente para la valoración del cuidado informal. Sin embargo, las estimaciones variaron según el contexto y la metodología empleada. Una diferencia radica en el impacto de los costos indirectos. Aunque en Estados Unidos los costos indirectos son elevados, en países de salarios medios y bajos la magnitud de la carga financiera resulta mayor

(Iragorri et al., 2021b).

Del mismo modo, se encontró un efecto en el empleo, en especial por enfermedades con una mayor dependencia, como el Alzheimer, donde los cuidadores dedican un promedio de 235 horas mensuales al cuidado (Frederiksen et al., 2023). Estas disparidades reflejan el efecto del contexto socioeconómico y la gravedad de la enfermedad en la magnitud de los costos económicos para los cuidadores informales.

Las estimaciones de la carga financiera no se limitaron al tiempo invertido, se calcularon pérdidas de ingresos, abandono del empleo, reducción de la productividad y costos de bolsillo, como gastos de transporte y alimentación. Se destacaron los costos en los cuidadores de personas con Alzheimer, pues reportaron tensiones financieras entre el 51% y 100% (Gambe et al., 2023).

Se encontró una gran diversidad en las intervenciones estudiadas por los autores, de terapia cognitiva, diádicas, remotas, entre otras. Para el caso de las intervenciones remotas o las basadas en la tecnología, fue recurrente el hincapié en las barreras digitales como un obstáculo para su efectividad (Bauernschmidt et al., 2023; Garnett et al., 2022; Scerbe et al., 2023; T. Yu et al., 2023). Se destacó el acceso limitado a los dispositivos o al internet y la falta de confianza en la tecnología característica de los cuidadores mayores. En la mayoría de las intervenciones se encontraron mejoras en los resultados de los cuidadores tras su implementación (Bauernschmidt et al., 2023; Boyt et al., 2022; Garnett et al., 2022; Scerbe et al., 2023; Spencer et al., 2019). Sin embargo, otras revisiones como Y. Yu et al. (2023) encontraron resultados mixtos y T. Yu et al. (2023) que no observaron diferencias.

A partir de las intervenciones y las revisiones de los contextos, los autores observaron factores que podían contribuir en la disminución de la carga. Las redes sólidas de apoyo y las estrategias de afrontamiento positivas (Amer Nordin et al., 2019; Bailey et al., 2022; Campbell-

Enns et al., 2023; Carmassi, Foghi, et al., 2020; Hellis & Mukaetova-Ladinska, 2023; Kong & Park, 2022; Schiller et al., 2021; L. Wang et al., 2023) ayudan a mitigar las consecuencias del cuidado.

Respecto a las recomendaciones, múltiples revisiones concluyeron en la necesidad de realizar investigaciones que se centre en subgrupos específicos de cuidadores, como los hombres (Mwendwa et al., 2022), jóvenes (Justin et al., 2021; Panzeri et al., 2019), latinos (McCarthy et al., 2021; Pan et al., 2022), entre otros (Bailey et al., 2022; Bei et al., 2023; Boyt et al., 2022; Bruzzese et al., 2023; Carmassi, Dell'Oste, et al., 2020; Dang et al., 2022; Frederiksen et al., 2023; Papadopoulos et al., 2019; Scerbe et al., 2023; Streur et al., 2020; Wiegelmann et al., 2021). El enfoque en subgrupos se sugiere teniendo en cuenta el efecto de las características particulares de cada población y las diferentes necesidades que pueden tener. Por otro lado, Lascelles et al. (2023) mencionaron que los estudios deberían estar dirigidos a una población mayoritaria y con un mayor rango de edad.

30 publicaciones la importancia de la metodología de las investigaciones. Se hizo énfasis en la necesidad de investigaciones más robustas, más que todo en términos de muestreo (Angeles et al., 2021; Bakas et al., 2022; Boele et al., 2019; Chacko et al., 2022; Garnett et al., 2022; Karambelas et al., 2022; Lascelles et al., 2023; Peng et al., 2022; Pucciarelli et al., 2021; T. Wang et al., 2021; Waligora et al., 2019) o del diseño en general (Leeper et al., 2022; Liu et al., 2023; Möhler et al., 2020; Ntsayagae et al., 2019; Streur et al., 2020). Además, es necesario desarrollar metodologías estandarizadas (Engel et al., 2021; Gilbertson et al., 2019; Lee et al., 2023; Mattingly et al., 2022; Patnode et al., 2020; Sheehan et al., 2019; Vlotinou et al., 2023), ya sea para la medición de la carga de los cuidadores o la estimación de los costos económicos. También se sugirió que los estudios incluyan métodos cuantitativos (Waligora et al., 2019) y que se centren

en la evaluación de efectos a largo plazo (Bom et al., 2019; Del-Pino-Casado et al., 2021; Giebel et al., 2023; Hansen et al., 2022; Mirzai et al., 2023; Quinn & Toms, 2019), permitiendo un análisis más profundo de la eficacia de las intervenciones. En torno a los enfoques de las intervenciones, en específico Crawley et al. (2023) consideraron que es necesario estudiar qué apoyos son beneficiosos para las experiencias de duelo, y González-Fraile et al. (2021) en los factores que resulten en el abandono de la intervención.

Otra recomendación en común entre las revisiones es el desarrollo de intervenciones, políticas públicas y todo tipo de estrategias para apoyar a los cuidadores informales en la mitigación del impacto negativo del cuidado (Alzehr et al., 2022; Campbell-Enns et al., 2023; Chacko et al., 2022; Francis & Hanna, 2022; Gambe et al., 2023; Garnett et al., 2022; Kim et al., 2020; Knowles et al., 2021; Lei et al., 2023; Leng et al., 2020; Lisiecka et al., 2022; Maximiano-Barreto et al., 2022; Panzeri et al., 2019; Roling et al., 2020; Ruksakulpiwat et al., 2022; Stenberg & Hjelm, 2023; Teng et al., 2020; L. Wang et al., 2022; Wiegelmann et al., 2021; Winter et al., 2023; T. Yu et al., 2023). La implementación de intervenciones personalizadas permitiría una mayor eficacia en la respuesta a las necesidades individuales de los cuidadores teniendo en cuenta las diferencias en los contextos sociales de cada uno. Del mismo modo, las estrategias de información, comunicación y educación para los cuidadores pueden proporcionar herramientas para mejorar el conocimiento sobre el cuidado y desarrollar habilidades para reducir el estrés y la ansiedad.

### ***6.2.2. Líneas de investigación, autores e instituciones***

#### **6.2.2.1. Tendencias de investigación.**

Según los resultados, en la visualización de redes (Ver Apéndice C) se obtuvieron seis clústeres donde los términos de calidad de vida y demencia predominan. Los seis clústeres

corresponden a análisis relacionados con enfermedades crónicas, cuidados paliativos e intervenciones en el hogar; agrupación de términos como el cáncer, la oncología, el apoyo y las emociones; las condiciones neurológicas como la demencia o el alzheimer, el adulto mayor y la calidad de vida; aspectos psicológicos, como la ansiedad, depresión y estrés, incluyendo los términos relacionados con la pandemia del COVID-19; análisis por poblaciones, ya sean rangos de edad o el género; y, términos relacionados con la hospitalización. A pesar de no pertenecer al clúster más grande, los términos de calidad de vida y demencia presentan la mayor cantidad de conexiones con las demás palabras claves. Por un lado, “quality of life” tiene una fuerte presencia en la literatura, y frecuente mente está relacionada con otros temas de diferentes agrupaciones, no necesariamente un campo en especial. Mientras que, la mayor parte de las conexiones que presenta la palabra clave “dementia” corresponden a su propio clúster, indicando la relevancia del término dentro de este campo más especializado.

En el ámbito económico, el único término identificado en el mapa fue “cost of illness”, sugiriendo una limitada presencia de esta dimensión en la literatura analizada. Esta palabra clave presentó conexiones con otros términos como "quality of life", "caregiver burden" y "mental health" evidenciando perspectivas multidisciplinarias donde los autores relacionaron los costos económicos con las repercusiones sociales y psicológicas derivadas del cuidado. Sin embargo, según la coocurrencia de palabras clave, se observó una escasa representación de enfoques económicos en el contexto seleccionado, indicando que las revisiones priorizaron las consecuencias sociales, psicológicas y físicas sobre las económicas.

Por medio de la visualización de superposición, la temporalidad de los términos muestra que la investigación comprende tanto términos tradicionales como temas emergentes. Aquellos términos que se asocian al análisis poblacional según su género o edad se presentan más antiguos

o tradicionales, aunque mantienen un número significativo de conexiones lo que indica su prevalencia. Por otro lado, en la periferia del mapa en la Figura 1 se pueden encontrar términos emergentes, como COVID-19, la enfermería de hospicio y cuidados paliativos, desórdenes de ansiedad, disfunción cognitiva, entre otros. Estos términos muestran un reciente interés e indican nuevas tendencias de investigación sobre los cuidadores informales. Teniendo en cuenta los cambios poblacionales y la prevalencia de las enfermedades cognitivas surge un mayor enfoque en el cuidado de esta población que requiere una atención especializada, la cual puede llegar a convertirse en cuidados paliativos. De la misma manera, el impacto de la pandemia del COVID-19 implicó nuevos desafíos para los cuidadores, en términos de la escasez de recursos, las restricciones por la emergencia sanitaria, además de los cambios en las modalidades de cuidado, abriendo paso a investigaciones sobre intervenciones remotas o por medio de dispositivos móviles. Posiblemente acrecentado por la pandemia, también ha aumentado la preocupación sobre el impacto psicológico del cuidado informal, no solo en la medición, sino en métodos para mitigar los efectos negativos en la salud mental de los cuidadores.



mapa, de modo que no se observó una jerarquía entre estas, al contrario, se presume que todas poseen la misma relevancia dentro de la literatura.

Dentro del mapa se encontró el Centro de Evaluación y Política de Cuidados de la Escuela de Economía y Ciencias Políticas de London y el Departamento de Atención Primaria y Salud Mental de la Universidad de Liverpool quienes tienen sus investigaciones alineadas con temáticas sobre la salud mental, el bienestar, el cuidado a largo plazo, entre otros problemas de salud. Además, Lewy Body Society y Surf Liverpool, dos organizaciones británicas enfocadas en la demencia, la primera por medio de financiaciones a investigaciones y la oferta de otros servicios de información y asesoramiento sobre la demencia con cuerpos de Lewy, y la segunda como un foro de personas que representan las perspectivas de las personas que viven con demencia, sus cuidadores y sus familias. Por otro lado, las tres últimas organizaciones obtenidas presentaron líneas de investigación más generales o con mayor variedad. La Facultad de Ciencia y Tecnología de la Universidad de Bournemouth en Reino Unido comprende seis departamentos centrados en tecnología y diseño; ciencia creativa, digital y cognitiva; salud, bienestar y sociedad; biodiversidad, cambio ambiental y economía verde; y comunidades, culturas y conflictos. La Colaboración en Investigación Aplicada de la Costa Noroeste en el Instituto Nacional de Investigación sobre la Salud y el Cuidado (NIHR) en Reino Unido se dedica al desarrollo de investigaciones en torno a la gestión de los servicios de salud, las desigualdades del sector y en la sostenibilidad del sistema sanitario. Y, el Instituto de Salud Menzies de Queensland en la Universidad de Griffith en Australia, la cual se mantuvo operaciones hasta el 2024, ayudó a impulsar la innovación en la investigación médica y los últimos cuatro años centró su estrategia investigativa discapacidad y rehabilitación; práctica de atención médica y supervivencia; y enfermedades infecciosas e inmunología.

Según estos resultados, se evidencia una colaboración predominantemente nacional, ya que seis de las organizaciones están ubicadas en Reino Unido y la restante es de Australia, por lo que no hay suficiente coautoría directa a nivel internacional. Por otro lado, se observa una red de colaboración más sólida entorno al cuidado de la demencia y la salud mental, mientras que las otras tres organizaciones tienen un enfoque más general en sus investigaciones o se centran en otro campo.

Respecto a la coautoría entre autores el mapa (Ver Apéndice E) mostró un comportamiento similar en términos del limitado número de autores que se encuentran dentro del mínimo de tres documentos relacionados en la base de datos. Se encontraron seis autores bajo estos criterios, divididos en dos clústeres. El primero conformado por Kirsten J. Moore, miembro de Instituto Nacional de Investigación sobre el Envejecimiento y con intereses relacionados con la demencia, cuidados paliativos y cuidados de ancianos; Nathan Davies, profesor de Bioquímica en la Facultad de Ciencias Médicas del Colegio Universitario de London (UCL), su trabajo se enfoca en las enfermedades hepáticas y nutrición; y, Bridget Candy investigadora senior de tratamientos e intervenciones en cuidados paliativos y al final de la vida y Elizabet L. Sampson profesora honoraria de demencia y cuidados paliativos, ambas pertenecientes al Departamento de Investigación de Cuidados Paliativos Marie Curie, dentro de la División de Psiquiatría de UCL. El segundo clúster consistió en Jill Manthorpe, profesora de Trabajo Social en King's College de Londres y directora de la Unidad de Investigación de Políticas de NIHR, con un enfoque en política, fuerza laboral, práctica de cuidados y envejecimiento dentro de sus investigaciones; y, Claudia Cooper, investigadora en APPLE-Tree y profesora de psiquiatría de personas mayores en la División de Psiquiatría de UCL, con un enfoque en el cuidado de personas con demencia.

De acuerdo a lo anterior, el primer clúster presenta una mayor cantidad de conexiones

directas entre los autores, principalmente en el campo de los cuidados paliativos o a largo plazo. Mientras que, el segundo clúster aparentó ser emergente, donde las colaboraciones entre Manthorpe y Cooper se presentaron de una manera menos intensa que los demás autores.

Se identificó un patrón con la UCL, en mayor parte en su Departamento de Psiquiatría. Cuatro de los seis autores presentes en los resultados mantienen una conexión actual con la institución, además de Moore quién hizo parte de la UCL en el pasado, lo que se interpreta como la existencia de un posible clúster de desarrollo dentro de la institución.

Adicionalmente, se observó que el tema se construye desde un grupo predominantemente femenino, a nivel de coautorías, y con una baja participación masculina. Esta distribución sugiere que el enfoque del cuidado tiende a estar asociado a una visión femenina, por lo que abre puertas a la cuestión de una posible correlación entre el género de los autores y la producción científica relacionada con el cuidado informal.

#### **6.2.2.2. Principales autores y fuentes de las iniciativas.**

Dentro de la base de datos se encontraron 23 autores que participaron en la publicación de mínimo dos artículos del total de los seleccionados. Siete de ellos con diferentes coautores, mientras que se observaron cuatro grupos que realizaron la publicación de los diferentes artículos con el mismo círculo o similar. Sin embargo, este análisis evidenció que, a pesar de la variación de los equipos de investigación, el tema del cuidado informal no es un tema eventual dentro de estos grupos, sino que forma parte de las líneas de investigación de varias de las instituciones que estuvieron a la cabeza de estas publicaciones.

Algunas de las instituciones a las que pertenecían los autores al momento de la publicación contaban con departamentos o áreas enfocados en la medicina en general, incluyendo temas relacionados con la salud directamente y otros aspectos sociales que están indirectamente

asociados al cuidado. Por otro lado, se observaron instituciones como la Escuela de Enfermería y Obstetricia de la Universidad de Birmingham; el Departamento de Medicina de Cuidados Críticos de la Universidad de Calgary; el Instituto de Políticas, Gestión y Evaluación de la Salud de la Universidad de Toronto; la Alianza Canadiense Contra el Cáncer; la División de Psiquiatría del Colegio Universitario de Londres; y, el Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén, que cuentan con líneas de investigación y publicaciones dedicadas específicamente a la investigación de temas relacionados con el cuidado.

Adicionalmente, solo cuatro autores presentaron una recurrencia en la investigación y publicación de literatura relacionada al cuidado informal, Catalina López Martínez, Rafael Del Pino Casado, Vasiliki Orgeta y Chelsea Coumoundouros. Según la información recopilada de la plataforma ORCID, la profesora Jing Wang publicó tres artículos relacionados con cuidadores, de un total de doce publicaciones. Por otro lado, respecto a la profesora Gabriele Meyer, a pesar de que sus publicaciones e investigaciones están relacionadas con el cuidado y tratamientos en general, solo tiene un artículo relacionado con los cuidadores. Los otros 17 autores comprenden enfoques relacionados con la medicina sin un enfoque específico en los cuidadores. De este modo, se encontró que los intereses de los autores no siempre coinciden con una línea de investigación establecida, si no como una temática eventual.

Se observó la diversidad geográfica presente tanto en las instituciones como en las nacionalidades de los autores, comprendiendo ubicaciones en Canadá, China, Alemania, Reino Unido, España, Italia, Colombia, entre otros. La mayor concentración se dio en los países más desarrollados, aunque se presentó un único caso, en Colombia. Nicolas Iragorri, estudiante de doctorado en el Instituto de Políticas, Gestión y Evaluación de la Salud de la Universidad de Toronto y egresado de la Pontificia Universidad Javeriana, se destacó como el único autor

identificado de Colombia. Irigorri, a pesar de no mantener el cuidado informal como su enfoque principal, desarrolla investigación relacionada con economía de la salud. Además, se destaca la contribución de Claire de Oliveira y Beverley Essue, economistas y profesoras en la Universidad de Toronto, cuyas investigaciones también abordan la economía de la salud.

### **6.2.2.3. Centros de investigación.**

La segmentación por universidades resultó en las 25 instituciones con mayor cantidad de literatura, empezando por Chinese Academy of Sciences con más de 170 mil publicaciones y University of California System con más de 157 mil (Ver Figura 2). A partir de estas afiliaciones, se extrajeron las instituciones de los autores de 250 artículos pertenecientes a los 25 segmentos. Con la información recopilada se identificaron centros de investigación, departamentos y facultades que, de forma directa o indirecta, abordan la temática de los cuidadores desde diferentes enfoques. De las 793 instituciones extraídas, el 33,8% estaban relacionadas con cuidadores, el 1,5% con cuidadores informales y el 3,5% con estudios económicos. Únicamente tres instituciones relacionadas con los cuidadores informales tuvieron además un enfoque económico.

**Figura 2**

*Segmentación por afiliaciones*



Nota: Web of Science. Cálculos de la autora.

Entre los resultados, se encontró el Centro de Evaluación y Políticas de Cuidado, perteneciente a London School of Economics and Political Science. Sus investigaciones tienen un enfoque económico en áreas de la salud, comprendiendo aquellas relacionadas con la demencia, el autismo y los cuidados no remunerados, además de una línea en el desarrollo de métodos de investigación, financiación de cuidados a largo plazo y, evaluaciones y economía de la atención social. En su línea de cuidadores informales se investigan los problemas de empleo que enfrentan los cuidadores, la oferta del cuidado, los costos del cuidado, las estrategias de afrontamiento y la visibilidad.

Asimismo, la Erasmus University Rotterdam, por medio del Grupo de Economía de la Salud, desarrolla investigaciones enfocadas en economía conductual y experimental de la salud, economía de la salud global, metodología de las evaluaciones económicas en salud, establecimiento de prioridades en la distribución de la salud y la atención sanitaria, economía de

la salud y del trabajo, y cuidado informal, donde evalúan diferencias de ingresos, políticas públicas, asignaciones de fondos públicos, entre otros. Por otro lado, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), aunque tiene un alcance más amplio en la temática de la salud pública, incluye en sus investigaciones aspectos relacionados con el bienestar de los cuidadores informales, considerando factores tanto sociales como económicos.

Otros centros de investigación abordaron desde un enfoque económico la temática del cuidado, aunque sin limitarse al cuidado informal. Como los Departamentos de Política y Gestión de la Salud de University of Arkansas y University of North Carolina. Las áreas clave de la primera corresponden al acceso y calidad de los sistemas de salud, cobertura de los seguros médicos, evaluaciones económicas de las intervenciones, y la financiación de la atención médica y de los cuidados de larga duración. La segunda comprendió dentro de sus intereses investigativos las políticas regulatorias de medicamentos, uso de resultados informados por el paciente para prácticas médicas, cuidados paliativos, políticas de salud pública, econometría en la atención sanitaria, cuidado a largo plazo, entre otros.

Por otro lado, se encontró una mayor cantidad de instituciones que usaron métodos económicos en el análisis del sector de la salud a nivel general, como la Escuela de Salud Pública de Shandong University, la cual comprende tres centros de investigación, en donde uno de estos posee el Laboratorio Clave de Investigación de Políticas y Economía de la Salud, el único en China sobre este tipo de investigación. El laboratorio mantiene investigaciones sobre evaluación económica del uso de fármacos y de políticas de seguridad médica, gestión y apoyo a productos farmacéuticos. El Centro de Investigación de Resultados y Evaluación Económica para la Salud del Instituto Nacional de Salud Pública de Japón se dedica exclusivamente a la evaluación de coste-efectividad de medicamentos y dispositivos médicos. Igualmente, el Centro de Política y Gestión

de la Salud del Trinity College Dublin usa métodos económicos para la investigación como las estimaciones de la demanda de servicios médicos para la planificación de la fuerza laboral, y otros temas relacionados con la financiación, fijación de prioridades y oferta de los servicios de salud, prestando atención a la equidad del acceso, cambios demográficos, recursos humanos, entre otros. Mientras que, los intereses de investigación del Centro de Estudios de Políticas de Salud de Zhejiang University son la salud de población vulnerable, calidad de vida, economía de la salud, cuidado del adulto mayor y abuso de antibióticos. El Departamento de Política y Gestión de la Salud de Johns Hopkins University, se enfoca en investigaciones sobre políticas de precios de medicamentos, salud mental, seguridad del paciente, disparidades en salud, así como herramientas para la implementación de políticas públicas de salud.

En términos específicos de cuidadores informales se encontraron las siguientes instituciones. Las Divisiones de Enfermería de University of South Florida y Case Western Reserve University y el Departamento de Desarrollo Humano y Estudios Familiares de University of Wisconsin tienen como uno de sus proyectos el apoyo a los cuidadores familiares. El Departamento de Medicina Familiar de University of Vermont tiene un proyecto más específico en la implementación de intervenciones para reducir la soledad del duelo en los cuidadores. Y, The National Center on Family Support de University of Pittsburgh y The Center on Smart and Connected Health Technologies de University of Texas Health Science Center at San Antonio integran la tecnología en las intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida y las necesidades de los cuidadores familiares.

En América Latina, la búsqueda mostró una cantidad limitada de centros de investigación especializados en este campo. En Chile, se encontró el Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento, adscrito a la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, un centro

de investigación interdisciplinario que se enfoca en el apoyo a los adultos mayores, pero también incluye un enfoque en el cuidado de estos y, el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE), un centro especializado en el cuidado y el acompañamiento. A nivel internacional, el Grupo de Trabajo de Cuidados y Género del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales tiene como objetivo consolidar una red enfocada en la contribución académica para promover las discusiones públicas y, posteriormente, el desarrollo de políticas que reconozcan y apoyen el trabajo del cuidado.

Para el caso colombiano se encontró un grupo de investigación especializado en los cuidadores, el grupo Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional, cuyas líneas de investigación se relacionan directamente con esta población y con aspectos como su carga y calidad de vida. Por otro lado, los grupos de investigación en “Salud Pública” y de “Psicología: Ciencia y Tecnología” de la Corporación Universitaria Iberoamericana; Psicología de la salud, del deporte y clínica de la Universidad del Bosque; y Salud Pública (GISAP) adscrito a la Facultad Ciencias de la Salud Sede Cali de la Fundación Universitaria San Martín, no tienen líneas de investigación específicas para los cuidadores, sin embargo, han contribuido en la producción académica sobre estos, por medio de publicaciones eventuales.

La búsqueda de los centros de investigación no dio el resultado esperado, la cantidad de espacios especializados fue considerablemente menor al esperado, demostrando una brecha en la producción académica relacionada con los cuidadores informales. En Colombia, solo se encontró con un centro dedicado específicamente a esta área, mientras que las otras instituciones abordan el tema de manera esporádica. Esta falta de especialización dificulta la identificación de necesidades, la evaluación del impacto económico y social del cuidado informal, y la implementación de políticas públicas o intervenciones de apoyo. Se requiere la instauración de

centros especializados que permitan abordar el tema de los cuidadores informales de una manera más integral y sostenida en el tiempo.

### ***6.2.3. Abordaje desde la Escuela de Economía y Administración***

En la Escuela de Economía y Administración se encuentra adscrito el grupo de investigación Desarrollo Regional y Ordenamiento Territorial – GIDROT, el cual se dedica al desarrollo de investigaciones que abarcan aspectos socioeconómicos, históricos y ambientales con un enfoque regional. Sus líneas de investigación se concentran en el desarrollo humano y social, el desarrollo regional y política pública, y el desarrollo sostenible y ordenamiento territorial. Desde otra perspectiva, el grupo EMAR, adscrito a la misma escuela, se enfoca en el análisis de las interacciones sociales y económicas, con especial énfasis en la economía del comportamiento, economía experimental, economía de la educación, acción colectiva, entre otras. Entre sus de líneas de investigación se encuentra teoría de juegos y estudios del comportamiento; la calidad de la educación; la desigualdad y calidad de vida; y la gestión del conocimiento, innovación y desarrollo.

Desde la Escuela de Trabajo Social se encuentra el grupo de investigación Población, Ambiente y Desarrollo (G-PAD), orientado en la profundización del conocimiento de realidades sociales relacionadas con población, ambiente y desarrollo, incidiendo en el diseño de la política social para la reducción de las problemáticas sociales. Sus líneas de investigación abarcan la educación y cambio social; el poder, subjetividades y cultura; la praxis en trabajo social; y el territorio, conflictos y hábitat.

Como el cuatro grupo de investigación, se encuentra el grupo de Demografía, Salud Pública y Sistemas de Salud (GUINDESS), perteneciente al Departamento de Salud Pública de la Escuela de Medicina. Está orientado a la búsqueda del conocimiento en el área de salud pública y la

implementación de acciones para promover la salud física, mental y social, a través de sus líneas de investigación enfocadas en la atención primaria en salud, enfermedades crónicas no transmisibles, promoción de la salud, salud pública, sistemas de salud y salud ambiental y ocupacional.

Dada la diversidad temática de los diferentes grupos, la búsqueda se amplió a publicaciones relacionadas con el trabajo informal, el mercado laboral del sector salud, el sector salud en general y, preferiblemente, producción académica relacionada con cuidadores o cuidadores informales.

Según la información extraída de los perfiles de GrupLAC de cada grupo, se observó que los tres grupos de la Facultad de Ciencias Humanas poseen entre 8 y 10 artículos publicados que tienen relación con temáticas en general del sector de la salud, como la demanda de servicios médicos, reformas en la salud pública, salud mental, entre otros. Como se encontró anteriormente, gracias a las temáticas de GIDROT enfocadas en el desarrollo económico, humano y social, el grupo produjo literatura relacionada al trabajo decente, a las condiciones laborales y a la informalidad laboral, incluyendo un artículo que además se enfocó en la equidad de género en el personal de salud. Por otro lado, dentro de la producción académica de EMAR se encontraron dos artículos relacionados al trabajo informal y un artículo de perspectivas de género en el mercado laboral del sector de la salud. De manera similar, la producción académica de GPAD incluyó un artículo relacionado al trabajo informal y dos artículos sobre trabajadores de la salud. Sin embargo, este grupo contó con la publicación de dos artículos relacionados al mercado del cuidado, factor distintivo dentro de los tres grupos seleccionados de esta facultad.

Adicionalmente, en la revisión de la producción académica de GUINDESS, a pesar de no encontrar literatura relacionada con el trabajo informal, se identificaron publicaciones sobre las condiciones laborales de trabajadores de sectores como el transporte, minería y comercio, además

de tres enfocados específicamente en los trabajadores de la salud. Según lo previsto, también se identificaron artículos relacionados a los cuidadores en general y uno sobre los síntomas depresivos de los cuidadores familiares de recién nacidos.

Dentro de la revisión, cinco artículos estaban relacionados con los cuidadores, dos por parte de GPAD y tres por GUINDESS, y únicamente un artículo relacionado con los cuidadores informales, producido por este último. Se observó, una falta de estudios interdisciplinarios, en donde se aborde la economía de la salud y el trabajo decente de manera integrada. De esta manera, se identificó un espacio de estudio disponible a complementar, particularmente con investigación enfocada en la población de los cuidadores informales.

#### **6.2.3.1. Recomendaciones para el abordaje desde la Escuela de Economía y Administración.**

- En el marco del plan de estudios del pregrado de Economía de la Universidad Industrial de Santander, se identifica una oportunidad para abordar el cuidado informal como un componente específico dentro de los contenidos asignaturas clave como el Seminario de Crecimiento y Desarrollo, el Seminario de Política Pública y el Seminario de Coyuntura Económica. Respecto al primero, este permitiría profundizar en los efectos del cuidado informal sobre indicadores macroeconómicos como la participación laboral, el gasto público, la distribución del ingreso, entre otros indicadores de salud pública. Asimismo, se ofrecería un espacio para analizar las disparidades de género tanto en las responsabilidades asociadas al cuidado como en el mercado laboral. El seminario de Política Pública brindaría un espacio para discutir el diseño, ejecución y evaluación de políticas orientadas la mejora de las condiciones de los cuidadores informales. A través de esta asignatura, se fomentaría el análisis del contexto nacional, identificando vacíos y oportunidades para la

implementación de las políticas efectivas. Desde este enfoque se fomentaría el interés en este campo de estudio, al mismo tiempo que se enriquece la formación académica.

- Generalmente el economista no profundiza en esta área particular de la economía del cuidado, lo que representa una oportunidad para la ampliación de nuestro horizonte académico y profesional. Por ello, la creación de un seminario interdisciplinario se presenta como una estrategia clave para fomentar la colaboración y el intercambio de conocimientos entre estudiantes y profesores de diversas escuelas como Economía y Administración, Trabajo Social, Medicina, Enfermería y otros departamentos con enfoques afines. Este espacio no solo permitiría explorar perspectivas complementarias y ampliar el análisis de la temática de los cuidadores informales, sino que también contribuiría al desarrollo de investigaciones conjuntas y proyectos aplicados. Además, el seminario podría servir como una plataforma para visibilizar la relevancia de estos temas en el ámbito económico social y político.
- La incorporación de análisis del cuidado informal desde un enfoque económico es clave para visibilizar su impacto en la sociedad. Es necesario profundizar en la valoración del trabajo de cuidado, ya que examinar su contribución al PIB y su efecto en la desigualdad y pobreza, permitiría el diseño de políticas públicas para la redistribución de esta carga. Asimismo, sería útil desarrollar estudios de costo-beneficio sobre la implementación de políticas como las transferencias monetarias, condicionadas o incondicionadas, evaluando su viabilidad e impacto en la mejora de las condiciones laborales de los cuidadores.

Además, se recomienda analizar el impacto de los cambios demográficos y envejecimiento poblacional en la sostenibilidad del sistema de cuidados, ya que estos factores tienen un afectan los sistemas de seguridad social y pueden alterar la oferta y demanda de estos

servicios. Considerando el impacto del trabajo de cuidado informal sobre el mercado laboral, debido al ausentismo y abandono, sería beneficioso explorar modelos de seguridad social y el acceso a educación continua para mejorar la empleabilidad de los cuidadores y su estabilidad económica.

- Crear una línea de investigación dentro de GPAD dedicada al estudio del cuidado informal donde se podrían abordar aspectos fundamentales como el análisis detallado de la carga económica que el cuidado informal implica para los hogares, incluyendo los costos directos e indirectos asociados, así como la medición del valor no remunerado que los cuidadores aportan a la sociedad. Esta línea de investigación, permitiría enfocarse en el diseño y la evaluación de políticas públicas orientadas a mejorar las condiciones de vida y laborales de los cuidadores, promoviendo su bienestar y reduciendo las desigualdades. La implementación de esta línea de trabajo, permitiría que GPAD no solo fortalezca su capacidad de generar conocimiento interdisciplinario, sino que también contribuya a la formulación de iniciativas que impulsen cambios positivos tanto en el ámbito académico como en el diseño de políticas públicas. Este enfoque, además, permitiría construir puentes entre diversas áreas del conocimiento, alineándose con el propósito de colaboración que fomentaría el seminario interdisciplinario propuesto.
- Buscar la colaboración con entidades públicas, centros de salud y organizaciones dedicadas al bienestar social permitiría identificar las principales necesidades de los cuidadores, a partir de las cuales se puede diseñar, implementar y evaluar intervenciones que aborden de manera integral las consecuencias del cuidado informal desde un enfoque económico. A través de estas colaboraciones, se generaría un puente entre la investigación académica y las acciones concretas en el territorio, fomentando proyectos que apoyen a los cuidadores

mediante capacitaciones, acceso a servicios, programas de salud mental, políticas de alivio financiero, entre otros. Además, esta relación podría facilitar el acceso a datos relevantes, fortalecer la validez de los resultados, financiación en la investigación y garantizar que las recomendaciones de políticas estén alineadas con las realidades locales impactando positivamente en la calidad de vida de quienes desempeñan esta labor.

## 7. Conclusiones

En el presente informe final se expone el proceso y resultados de la pasantía de investigación que hace parte del proyecto denominado “Caracterización del trabajo decente y no remunerado en profesionales de enfermería del departamento de Santander”. Durante la pasantía se tuvo como objetivo analizar las condiciones laborales asociadas al cuidado informal dentro del debate académico actual. Para ello, se empleó una metodología mixta, combinando el análisis cualitativo en una revisión sistemática de revisiones publicadas entre el 2019 y 2024, así como un enfoque cuantitativo en el análisis bibliométrico, permitiendo identificar tendencias y vacíos en la producción académica. Además, se realizaron revisiones de autores, organizaciones y centros de investigación alrededor del mundo y desde la Universidad Industrial de Santander.

En la revisión de la literatura, se evidenció que aquella relacionada con los costos económicos asociados al cuidado es escasa. Por lo cual, se amplió el enfoque dentro de la ecuación de búsqueda con el fin de incluir otro tipo de cargas que afectaran a los cuidadores informales, como los impactos psicológicos, la carga del cuidador y los efectos en la calidad de vida. Sin embargo, la literatura relacionada con la carga financiera evidenció la necesidad de las políticas públicas para el apoyo económico de los cuidadores informales. Posteriormente, en la agrupación de las revisiones algunas comparaciones entre artículos se vieron limitadas por la cantidad reducida dentro de cada categoría. Sin embargo, haciendo un balance global se observó que los estudios se centraban en un enfoque psicológico del cuidador. En varias publicaciones se recomendó una mayor especificidad a la hora de delimitar la muestra de los estudios, la estandarización de los conceptos e intervenciones con diseño personalizado teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada población.

Por otra parte, el análisis bibliométrico arrojó que la tendencia más destacada en la

investigación gira en torno al área de la psicología, en particular se observaron términos emergentes como “trastornos de la ansiedad” y “cuidados paliativos”. La mayoría de autores y centros de investigación surgen desde el área de la salud. Según los resultados de la investigación, solo tres autores eran economistas y tres organizaciones enlazaron las perspectivas económicas con el cuidado informal. La mayoría de las instituciones que investigan sobre este tema están ubicadas en el Reino Unido, ubicación que ha facilitado una mayor colaboración entre los diferentes países europeos. Mientras tanto, en el territorio asiático las investigaciones tienden a concentrarse en cada país en particular. Lo mismo sucedió en el continente americano donde hay poca colaboración entre naciones, siendo Estados Unidos el mayor exponente a nivel continental.

Desde la Universidad Industrial de Santander no se encontraron grupos de investigación cuya línea de investigación principal fuese el estudio de los cuidadores informales. Sin embargo, se destacó la presencia de iniciativas de investigación, como es el presente caso, por parte de los grupos de GPAD y GUINDESS. A partir de esta revisión, se encuentra que el trabajo interdisciplinario es uno de los factores que menos se ve reflejado en las investigaciones de esta temática, limitando el enfoque a ciertas áreas del conocimiento y restringiendo la participación de investigadores, centros y naciones con diferentes perspectivas, dificultando la ampliación del abordaje y la relevancia del cuidado informal. Por lo cual, se establecieron recomendaciones en aras de la ampliación del conocimiento y la colaboración científica para una investigación integral de esta temática desde perspectivas económicas.

Finalmente, el análisis de la literatura y la aplicación de herramientas bibliométricas permitieron evidencia que el cuidado informal continúa siendo una temática subestimada dentro del debate económico, a pesar de su impacto en la productividad, el gasto público y la distribución del ingreso. Esta falta de reconocimiento impide la formulación de políticas adecuadas para el

apoyo y la mejora de sus condiciones laborales. Por consiguiente, es fundamental fortalecer la investigación con un enfoque interdisciplinario, promoviendo estudios que integren perspectivas económicas en el análisis de las condiciones del cuidado informal de enfermedades de alto costo.

### **8. Evaluación de la experiencia de investigación**

Este proceso investigativo ha sido una experiencia enriquecedora, que no solo me ha permitido profundizar particularmente en las problemáticas a las que se enfrentan los cuidadores informales, sino que también me ha permitido desarrollar en mayor medida áreas interdisciplinarias para el análisis de esta problemática desde diferentes enfoques. A lo largo del desarrollo de la investigación tuve la oportunidad de comprender los diversos costos sociales, emocionales y económicos a los que se ven enfrentados los cuidadores informales, y cómo estas dificultades están relacionadas con las estructuras sociales económicas de nuestra sociedad.

Uno de los aspectos más significativos de esta investigación fue la oportunidad de analizar y comprender los roles de los cuidadores informales. Los aspectos negativos generados por su labor no solo se reflejan en su salud física y emocional, sino que también puede extenderse al impacto en toda su calidad de vida. Durante la revisión sistemática, pude encontrar estudios y testimonios en los que se evidencia como las afecciones a nivel físico o emocional se extienden hasta su estabilidad financiera, obligándolos al ausentismo o incluso al completo abandono de sus empleos. Este tipo de conclusiones me ha permitido profundizar en las desigualdades estructurales que pueden empeorar estas situaciones.

Inicialmente, percibí el proceso como lento y desafiante dada mi falta de experiencia en este tipo de proyectos. Sin embargo, con el tiempo y la práctica se convirtió en una actividad más cómoda de realizar, al mejorar mis técnicas de lectura, habilidades de análisis y síntesis de información. Estas capacidades me permitieron abordar los artículos con una mayor facilidad y rapidez.

Desde el inicio tuve que afrontar varias dificultades, en especial la lectura de artículos académicos en inglés. Todas las publicaciones incluidas en el primer objetivo se encontraban en

este idioma, el cual, aunque lo manejo, dificultaba el proceso debido a que los artículos incluían un alto contenido de léxico médico. Al no estar acostumbrada a este tipo de lectura, me sentí abrumada frecuentemente ya que requería de mucho tiempo para comprender los textos. Sin embargo, conforme me familiarizaba con los términos y el tipo de lectura, desarrollé estrategias para identificar las secciones de los artículos que me serían más útiles para comprender los aspectos más importantes de las publicaciones. Esta práctica amplió mi vocabulario, mis estrategias analíticas y mi confianza para el abordaje de literatura académica compleja.

Un segundo aspecto desafiante fue lidiar entre la carga académica, laboral y el desarrollo del proyecto. Combinar mis estudios con mi vida laboral fue una barrera que frenó mi progreso en las primeras etapas de la investigación. Lastimosamente fue necesario tomar la decisión de dejar de trabajar y desligarme de otras responsabilidades, pero fue una medida que me permitió avanzar en el proyecto y en la consecución de mis objetivos iniciales. Sin embargo, también fue una experiencia que me permitió reflexionar sobre la importancia del equilibrio entre las responsabilidades profesionales y personales. Fue necesaria una mejor gestión del tiempo, así como aprender a priorizar tareas y establecer metas alcanzables, habilidades que serán completamente necesarias tanto para mi crecimiento personal y como profesional.

A lo largo de la investigación fue interesante aplicar múltiples conceptos a las realidades de los cuidadores. En varias revisiones los autores evidenciaban como, desde una perspectiva microeconómica se abordaba la toma de decisiones dentro de los hogares según sus nuevas limitaciones generadas por el cuidado informal. Desde un punto de vista económico en la gestión de sus recursos hasta en la gestión de su tiempo, se involucró un análisis de costos de oportunidad. Se reportó en varias ocasiones como los cuidadores tuvieron que sacrificar su tiempo laboral y de ocio por horas de cuidado o para el desarrollo de actividades domésticas. Al igual que el análisis

costo beneficio en la priorización de los gastos médicos sobre otro tipo de elecciones.

Del mismo modo, la magnitud de los costos de bolsillo para los cuidadores. Aunque previamente conocía el término y fue otro concepto que recibió otro significado durante este proceso. La magnitud de los costos de bolsillo para los cuidadores fue una perspectiva nueva para mí. Especialmente en países con sistemas sanitarios como el de Estados Unidos, donde los servicios de salud no están cubiertos completamente por el sector público, las cargas financieras que deben afrontar son mayores en estos contextos, afectando a toda la familia y su calidad de vida.

En general, el proceso investigativo me brindó herramientas clave para identificar patrones en la literatura, vacíos académicos, términos emergentes y habilidades esenciales para la lectura y síntesis de un alto volumen de información cualitativa. Además, el carácter multidisciplinario de la temática abordada fue un aspecto que me llamó mi atención desde el principio y que, en gran medida, motivo mi decisión de ingresar a la Escuela de Economía y Administración. Me siento satisfecha con el proceso realizado y agradezco por la oportunidad de haber participado en esta experiencia, que ha enriquecido mi formación profesional y personal.

**Referencias bibliográficas**

- Adashek, J. J., & Subbiah, I. M. (2020). Caring for the caregiver: A systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers. *ESMO Open*, 5(5), e000862. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000862>
- Addati, L. (2021). *Transforming care work and care jobs for the future of decent work*. <https://doi.org/10.1332/239788221X16099530336652>
- Ahn, S., Romo, R. D., & Campbell, C. L. (2020). A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1518-1530. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>
- Alfonso R., Ó. A. (2023, diciembre 17). El crítico panorama de los cuidadores en Colombia. *Razón Pública*. <https://razonpublica.com/critico-panorama-los-cuidadores-colombia/>
- Alyafei, A. H., Alqunaibet, T., Mansour, H., Ali, A., & Billings, J. (2021). The experiences of family caregivers of people with severe mental illness in the Middle East: A systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *PloS One*, 16(7), e0254351. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254351>
- Alzehr, A., Hulme, C., Spencer, A., & Morgan-Trimmer, S. (2022). The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 30(8), 6385-6404. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06913-x>
- Amer Nordin, A., Mohd Hairi, F., Choo, W. Y., & Hairi, N. N. (2019). Care Recipient Multimorbidity and Health Impacts on Informal Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e611-e628. <https://doi.org/10.1093/geront/gny072>
- Angeles, R. C., Berge, L. I., Gedde, M. H., Kjerstad, E., Vislapuu, M., Ptaschitz, N. G., & Husebo, B. S. (2021). Which factors increase informal care hours and societal costs

- among caregivers of people with dementia? A systematic review of Resource Utilization in Dementia (RUD). *Health Economics Review*, 11, 37. <https://doi.org/10.1186/s13561-021-00333-z>
- Azorin, J.-M., Lefrere, A., & Belzeaux, R. (2021). The Impact of Bipolar Disorder on Couple Functioning: Implications for Care and Treatment. A Systematic Review. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(8), 771. <https://doi.org/10.3390/medicina57080771>
- Badesha, M., Thayanantha, A., Shune, S., & Namasivayam-MacDonald, A. (2023). Caregiver burden interventions in speech–language pathology: A systematic review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(4), 1335-1356. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12856>
- Bailey, C., Guo, P., MacArtney, J., Finucane, A., Swan, S., Meade, R., & Wagstaff, E. (2022). The Experiences of Informal Carers during the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13455. <https://doi.org/10.3390/ijerph192013455>
- Bakas, T., McCarthy, M. J., & Miller, E. L. (2022). Systematic Review of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. *Stroke*, 53(6), 2093-2102. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.034090>
- Basilious, A., Villani, S., Jang, H., Kaberi, K. M., & Malvankar-Mehta, M. S. (2022). Quality of life and caregiver burden in pediatric glaucoma: A systematic review. *PloS One*, 17(10), e0276881. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276881>
- Bauernschmidt, D., Hirt, J., Langer, G., Meyer, G., Unverzagt, S., Wilde, F., Wittmann, J., & Bieber, A. (2023). Technology-Based Counselling for People with Dementia and Their Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Alzheimer's*

- Disease: JAD*, 93(3), 891-906. <https://doi.org/10.3233/JAD-221194>
- Bedaso, A., Dejen, G., & Duk, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 31(11), 1809-1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
- Bei, E., Morrison, V., Zarzycki, M., & Vilchinsky, N. (2023). Barriers, facilitators, and motives to provide distance care, and the consequences for distance caregivers: A mixed-methods systematic review. *Social Science & Medicine (1982)*, 321, 115782. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115782>
- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(11), e026308. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026308>
- Benyo, S., Phan, C., & Goyal, N. (2023). Health and Well-Being Needs Among Head and Neck Cancer Caregivers—A Systematic Review. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 132(4), 449-459. <https://doi.org/10.1177/00034894221088180>
- Bertuzzi, V., Semonella, M., Bruno, D., Manna, C., Edbrook-Childs, J., Giusti, E. M., Castelnuovo, G., & Pietrabissa, G. (2021). Psychological Support Interventions for Healthcare Providers and Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review of the Literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 6939. <https://doi.org/10.3390/ijerph18136939>
- Boele, F. W., Rooney, A. G., Bulbeck, H., & Sherwood, P. (2019). Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(7), CD012582. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012582.pub2>

- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, *59*(5), e629-e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Boyt, N., Ho, A. K., Morris-Bankole, H., & Sin, J. (2022). Internet-facilitated interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: Systematic review and meta-analysis. *Digital Health*, *8*, 20552076221129069. <https://doi.org/10.1177/20552076221129069>
- Brandt, M., Johannsen, L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2022). Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: A systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *17*(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>
- Bremmers, L. G. M., Fabbriotti, I. N., Gräler, E. S., Uyl-de Groot, C. A., & Hakkaart-van Roijen, L. (2022). Assessing the impact of caregiving on informal caregivers of adults with a mental disorder in OECD countries: A systematic literature review of concepts and their respective questionnaires. *PloS One*, *17*(7), e0270278. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0270278>
- Bruzzese, J.-M., Usseglio, J., Iannacci-Manasia, L., Diggs, K. A., Smaldone, A. M., & Green, N. S. (2023). Mental and Emotional Health of Caregivers of Youth with Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Journal of health care for the poor and underserved*, *34*(3), 1070-1104.
- Buesch, K., Zhang, R., Szczepańska, K., Veličković, V., Turner, L., Despotović, M., Đorđević, B., & Russell, A. (2022). Burden and severity of disease of aromatic L-amino acid

- decarboxylase deficiency: A systematic literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 38(11), 1871-1882. <https://doi.org/10.1080/03007995.2022.2072090>
- Campbell-Enns, H. J., Bornstein, S., Hutchings, V. M. M., Janzen, M., Kampen, M., O'Brien, K., Rieger, K. L., Stewart, T., Zendel, B. R., & Doupe, M. B. (2023). The experiences and needs of unpaid family caregivers for persons living with dementia in rural settings: A qualitative systematic review. *PloS One*, 18(6), e0286548. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286548>
- Carers UK & Centre for Care. (2024). *Valuing Carers 2021/22: The value of unpaid care in the UK*.
- Carias, C., Hu, T., & Chen, Y.-T. (2022). Burden of rotavirus gastroenteritis on caregivers: Findings from a systematic literature review. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 18(5), 2047545. <https://doi.org/10.1080/21645515.2022.2047545>
- Carmassi, C., Dell'Oste, V., Foghi, C., Carlo Antonio Bertelloni, Conti, E., Calderoni, S., Battini, R., & Liliana Dell'Osso. (2020). Post-Traumatic Stress Reactions in Caregivers of Children and Adolescents/Young Adults with Severe Diseases: A Systematic Review of Risk and Protective Factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 189. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010189>
- Carmassi, C., Foghi, C., Dell'Oste, V., Bertelloni, C. A., Fiorillo, A., & Dell'Osso, L. (2020). Risk and Protective Factors for PTSD in Caregivers of Adult Patients with Severe Medical Illnesses: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5888. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165888>
- Chacko, E., Ling, B., Avny, N., Barak, Y., Cullum, S., Sundram, F., & Cheung, G. (2022). Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Stress Reduction in Family Carers of People

- Living with Dementia: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 614. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010614>
- Chen, Z., Ding, Z., Chen, C., Sun, Y., Jiang, Y., Liu, F., & Wang, S. (2021). Effectiveness of comprehensive geriatric assessment intervention on quality of life, caregiver burden and length of hospital stay: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMC Geriatrics*, 21(1), 377. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02319-2>
- Cherak, S. J., Rosgen, B. K., Amarbayan, M., Wollny, K., Doig, C. J., Patten, S. B., Stelfox, H. T., & Fiest, K. M. (2021). Mental Health Interventions to Improve Psychological Outcomes in Informal Caregivers of Critically Ill Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine*, 49(9), 1414-1426. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005011>
- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L. (2022). Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(1), 74. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>
- Cochrane, A., Reid, O., Woods, S., Gallagher, P., & Dunne, S. (2021). Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1246-1261. <https://doi.org/10.1002/pon.5694>
- Corry, M., Neenan, K., Brabyn, S., Sheaf, G., & Smith, V. (2019). Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5(5), CD012533. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012533.pub2>

- Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E. (2023). Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 35(9), 477-508. <https://doi.org/10.1017/S1041610221002787>
- Daly, C., Ruane, P., O'Reilly, K., Longworth, L., & Vega-Hernandez, G. (2022). Caregiver burden in cystic fibrosis: A systematic literature review. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 16, 17534666221086416. <https://doi.org/10.1177/17534666221086416>
- Dang, S., Looijmans, A., Ferraris, G., Lamura, G., & Hagedoorn, M. (2022). Exploring the Needs of Spousal, Adult Child, and Adult Sibling Informal Caregivers: A Mixed-Method Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 13, 832974. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.832974>
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(5), e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Denham, A. M., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., & Bonevski, B. (2020). The unmet needs of carers of stroke survivors: An evaluation of Google search results. *Health Informatics Journal*, 26(2), 934-944. <https://doi.org/10.1177/1460458219852530>
- Engel, L., Ajdukovic, M., Bucholc, J., & McCaffrey, N. (2021). Valuation of Informal Care Provided to People Living With Dementia: A Systematic Literature Review. *Value in*

- Health*, 24(12), 1863-1870. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.04.1283>
- Folland, S., Goodman, A. C., Stano, M., & Danagouliau, S. (2024). *The economics of health and health care* (9th edition). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Francis, N., & Hanna, P. (2022). Informal carer experiences of UK dementia services-A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(1), 116-129. <https://doi.org/10.1111/jpm.12698>
- Frederiksen, K. S., Lanctôt, K. L., Weidner, W., Hahn-Pedersen, J. H., & Mattke, S. (2023). A Literature Review on the Burden of Alzheimer's Disease on Care Partners. *Journal of Alzheimer's Disease*, 96(3), 947-966. <https://doi.org/10.3233/JAD-230487>
- G, S., Tan, W. A., Lee, A. R. Y. B., & Chen, M. Z. (2022). Behavioral Interventions for the Patient-Caregiver Unit in Patients with Chronic Heart Failure: A Systematic Review of Caregiver Outcomes. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 921-939. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S357179>
- Gambe, R. G., Clark, J., Meddick-Dyson, S. A., Ukoha-Kalu, B. O., Nyaaba, G. N., & Murtagh, F. E. M. (2023). The roles and experiences of informal carers providing care to people with advanced cancer in Africa—A systematic review and critical interpretive analysis. *PLOS Global Public Health*, 3(4), e0001785. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001785>
- Gao, C., Chapagain, N. Y., & Scullin, M. K. (2019). Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Network Open*, 2(8), e199891. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9891>
- Garnett, A., Northwood, M., Ting, J., & Sangrar, R. (2022). mHealth Interventions to Support Caregivers of Older Adults: Equity-Focused Systematic Review. *JMIR Aging*, 5(3),

e33085. <https://doi.org/10.2196/33085>

Ghosh, M., Dunham, M., & O'Connell, B. (2023). Systematic review of dyadic psychoeducational programs for persons with dementia and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 32(15-16), 4228-4248. <https://doi.org/10.1111/jocn.16570>

Giebel, C., Talbot, C. V., Wharton, E., Lorenz-Dant, K., Suárez-González, A., Cannon, J., Tetlow, H., Lion, K. M., & Thyrian, J. R. (2023). The early impacts of COVID-19 on unpaid carers of people living with dementia: Part II of a mixed-methods systematic review. *Aging & Mental Health*, 27(3), 547-562. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2084510>

Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A. (2019). Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases*, 73(3), 332-343. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>

González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J.-R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3>

Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R., & Botella, C. (2021). Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Family Process*, 60(1), 134-144. <https://doi.org/10.1111/famp.12537>

Gumber, A., Ramaswamy, B., & Thongchundee, O. (2019). Effects of Parkinson's on employment, cost of care, and quality of life of people with condition and family

- caregivers in the UK: a systematic literature review. *Patient Related Outcome Measures*, 10, 321-333. <https://doi.org/10.2147/PROM.S160843>
- Hansen, N. H., Bjerrekær, L., Pallesen, K. J., Juul, L., & Fjorback, L. O. (2022). The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 949066. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.949066>
- Hartley, J., Bluebond-Langner, M., Candy, B., Downie, J., & Henderson, E. M. (2021). The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review. *Pediatrics*, 148(2), e2020014423. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-014423>
- He, J., Wang, J., Zhong, H., & Guan, C. (2022). The Effectiveness of Multi-Component Interventions on the Positive and Negative Aspects of Well-Being among Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(12), 6973. <https://doi.org/10.3390/ijerph19126973>
- Heckel, L., Heynsbergh, N. L., & Livingston, P. M. (2019). Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3219-3231. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04807-z>
- Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2023). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina*, 59(1), Article 1. <https://doi.org/10.3390/medicina59010048>
- Hicks, S., Davidson, M., Efstathiou, N., & Guo, P. (2022). Effectiveness and cost effectiveness of palliative care interventions in people with chronic heart failure and their caregivers: A

- systematic review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 205. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01092-2>
- Hovadick, A. C., Jardim, V. R., Paúl, C., Pagano, A., Reis, I., & Torres, H. (2021). Interventions to improve the well-being of family caregivers of patients on hemodialysis and peritoneal dialysis: A systematic review. *PeerJ*, 9, e11713. <https://doi.org/10.7717/peerj.11713>
- Hughes, M. C., Liu, Y., & Baumbach, A. (2021). Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 7, 23337214211020164. <https://doi.org/10.1177/23337214211020164>
- Huo, Z., Chan, J. Y. C., Lin, J., Bat, B. K. K., Chan, T. K., Tsoi, K. K. F., & Yip, B. H. K. (2021). Supporting Informal Caregivers of People With Dementia in Cost-Effective Ways: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Value in Health*, 24(12), 1853-1862. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.05.011>
- Iragorri, N., de Oliveira, C., Fitzgerald, N., & Essue, B. (2021a). The Indirect Cost Burden of Cancer Care in Canada: A Systematic Literature Review. *Applied Health Economics and Health Policy*, 19(3), 325-341. <https://doi.org/10.1007/s40258-020-00619-z>
- Iragorri, N., de Oliveira, C., Fitzgerald, N., & Essue, B. (2021b). The Out-of-Pocket Cost Burden of Cancer Care—A Systematic Literature Review. *Current Oncology*, 28(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/curroncol28020117>
- Jones, D., Pinkham, M. B., Wallen, M. P., Hart, N. H., Joseph, R., Strodl, E., Ownsworth, T., Beesley, V., Crichton, M., & Chan, R. J. (2022). Benefits of supportive strategies for carers of people with high-grade glioma: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 30(12), 10359-10378. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07419-2>

- Justin, P., Lamore, K., Dorard, G., & Untas, A. (2021). Are there young carers in oncology? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1430-1441. <https://doi.org/10.1002/pon.5708>
- Karambelas, G. J., Filia, K., Byrne, L. K., Allott, K. A., Jayasinghe, A., & Cotton, S. M. (2022). A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders. *BMC Psychiatry*, 22(1), 422. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04069-w>
- Kardosod, A., Needham, J., & Coyne, E. (2023). The experiences and needs of metastatic spinal cancer family caregivers at home: A systematic review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(5), 310. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07777-5>
- Kim, E. Y., Oh, S., & Son, Y.-J. (2020). Caring experiences of family caregivers of patients with heart failure: A meta-ethnographic review of the past 10 years. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 19(6), 473-485. <https://doi.org/10.1177/1474515120915040>
- Knowles, K. A., Xun, H., Jang, S., Pang, S., Ng, C., Sharma, A., Spaulding, E. M., Singh, R., Diab, A., Osuji, N., Materi, J., Amundsen, D., Wongvibulsin, S., Weng, D., Huynh, P., Nanavati, J., Wolff, J., Marvel, F. A., & Martin, S. S. (2021). Clinicians for CARE: A Systematic Review and Meta-Analysis of Interventions to Support Caregivers of Patients With Heart Disease. *Journal of the American Heart Association*, 10(24), e019706. <https://doi.org/10.1161/JAHA.120.019706>
- Kochovska, S., Ferreira, D. H., Lockett, T., Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2020). Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: A systematic review and meta-analysis. *Translational Lung Cancer Research*, 9(4), 1699-1709. <https://doi.org/10.21037/tlcr.2019.12.18>

- Kong, J. W., & Park, J. Y. (2022). Understanding Suicide Risk in People with Dementia and Family Caregivers in South Korea: A Systematic Review. *Behavioral Sciences (Basel, Switzerland)*, 12(4), 97. <https://doi.org/10.3390/bs12040097>
- Koop, F. (2023, febrero 19). *Cuidadores informales dedican más de 1.900 millones de horas a sus pacientes en A.L.* EL ESPECTADOR. <https://www.elespectador.com/salud/cuidadores-informales-dedican-mas-de-1900-millones-de-horas-a-sus-pacientes-en-america-latina/>
- Kurnik Mesarič, K., Damjanac, Ž., Debeljak, T., & Kodrič, J. (2024). Effectiveness of psychoeducation for children, adolescents and caregivers in the treatment of eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association*, 32(1), 99-115. <https://doi.org/10.1002/erv.3028>
- Kusi, G., Boamah Mensah, A. B., Boamah Mensah, K., Dzomeku, V. M., Apiribu, F., Duodu, P. A., Adamu, B., Agbadi, P., & Bonsu, K. O. (2020). The experiences of family caregivers living with breast cancer patients in low-and middle-income countries: A systematic review. *Systematic Reviews*, 9(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01408-4>
- Lacerda, M. S., Prado, P. R. do, Barros, A. L. B. L. de, & Lopes, J. de L. (2019). Depressive symptoms in the family caregivers of patients with heart failure: An integrative review. *Revista Gaucha De Enfermagem*, 40, e20180057. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180057>
- Lambert, S., Brahim, L. O., McCusker, J., Coumoundouros, C., Audet, L.-A., Yaffe, M., Kayser, J., Magalhaes, M., Belzile, E., & Turner, N. (2021). Non-pharmacological Interventions for Caregivers with Depression and Caregivers of Care Recipients with Co-morbid Depression: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of General Internal*

- Medicine*, 36(10), 3159-3178. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-06891-6>
- Landfeldt, E., Abner, S., Pechmann, A., Sejersen, T., McMillan, H. J., Lochmüller, H., & Kirschner, J. (2023). Caregiver Burden of Spinal Muscular Atrophy: A Systematic Review. *Pharmacoeconomics*, 41(3), 275-293. <https://doi.org/10.1007/s40273-022-01197-9>
- Lascelles, K. M., Davey, Z., Jackson, D., & Aveyard, H. (2023). Experiences and needs of adult informal carers of adults at risk of suicide: A systematic review with mixed methods analysis. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.15940>
- Lavers, G., Andriessen, K., & Kryszynska, K. (2022). A Systematic Review of the Experiences and Support Needs of Informal Caregivers for People Who Have Attempted Suicide or Experienced Suicidal Ideation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5181. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095181>
- Lee, D. M. X., Tan, A. K. S., Ng, Y. P. M., & Amin, Z. (2023). Quality of life of patients and caregivers affected by bronchopulmonary dysplasia: A systematic review. *Quality of Life Research*, 32(7), 1859-1869. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03311-y>
- Leeper, H., Cooper, D., & Armstrong, T. (2022). Palliative Care Intervention Trials for Adults Living With Progressive Central Nervous System Diseases and Their Caregivers: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), e88-e110. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.06.010>
- Lei, F., Lee, E., Shin, J., & Lee, S.-Y. (2023). Non-pharmacological interventions on anxiety and depression in lung cancer patients' informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 18(3), e0282887. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282887>
- Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z. (2020). Internet-Based Supportive

Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e19468.

<https://doi.org/10.2196/19468>

Ley 1413 de 2010 (2010).

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=40764>

Ley 2281 de 2023 (2023).

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=200325>

Ley 2297 de 2023 (2023).

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>

Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 304.

<https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>

Lisiecka, D., Kearns, Á., & Bonass, A. (2022). A qualitative systematic review of family caregivers' experiences of artificial nutrition and hydration at home: A meta-ethnography. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(4).

<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12726>

Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review. *BMJ Open*, 13(4), e065215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>

Llop-Medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J., & Doñate-Martínez, A. (2022). Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3195. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063195>

Lomelí Vanegas, L. (2020). *La economía de la salud en México*.

<https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/74a9aa45-9f50-44b7-ac54-b9a1e7dfaed4/content>

Lowers, J., Scardaville, M., Hughes, S., & Preston, N. J. (2020). Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: A narrative synthesis review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00660-8>

Mårtensson, E., Coumoundouros, C., Sörensdotter, R., von Essen, L., & Woodford, J. (2023). Psychological interventions for symptoms of depression among informal caregivers of older adult populations: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, 320, 474-498. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.093>

Mattingly, T. J., Diaz Fernandez, V., Seo, D., & Melgar Castillo, A. I. (2022). A review of caregiver costs included in cost-of-illness studies. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 22(7), 1051-1060. <https://doi.org/10.1080/14737167.2022.2080056>

Maximiano-Barreto, M. A., Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Gratão, A. C. M., Pavarini, S. C. I., Luchesi, B. M., & Chagas, M. H. N. (2022). Cultural factors associated with burden in unpaid caregivers of older adults: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e3629-e3642. <https://doi.org/10.1111/hsc.14003>

McCarthy, M. J., Sanchez, A., Garcia, Y. E., & Bakas, T. (2021). A systematic review of psychosocial interventions for Latinx and American Indian patient-family caregiver dyads coping with chronic health conditions. *Translational Behavioral Medicine*, 11(9), 1639-1654. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibab051>

- Micklewright, K., & Farquhar, M. (2020). Does the carer support needs assessment tool cover the established support needs of carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease? A systematic literature search and narrative review. *Palliative Medicine*, *34*(10), 1305-1315. <https://doi.org/10.1177/0269216320939243>
- Mirzai, N., Polet, K., Morisot, A., Hesse, S., Pesce, A., Louchart de la Chapelle, S., & Iakimova, G. (2023). Can the Ability to Recognize Facial Emotions in Individuals With Neurodegenerative Disease be Improved? A Systematic Review and Meta-analysis. *Cognitive and Behavioral Neurology: Official Journal of the Society for Behavioral and Cognitive Neurology*, *36*(4), 202-218. <https://doi.org/10.1097/WNN.0000000000000348>
- Möhler, R., Renom, A., Renom, H., & Meyer, G. (2020). Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *8*(8), CD010515. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010515.pub2>
- Morgan, T., Bharmal, A., Duschinsky, R., & Barclay, S. (2020). Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixed-method systematic review and narrative synthesis. *PloS One*, *15*(6), e0232401. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232401>
- Moss, S. J., Wollny, K., Poulin, T. G., Cook, D. J., Stelfox, H. T., Ordons, A. R. des, & Fiest, K. M. (2021). Bereavement interventions to support informal caregivers in the intensive care unit: A systematic review. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00763-w>
- Mou, J., Sun, J., Zhang, R., Yang, Y., Yang, W., & Zhao, X. (2022). Experiences and needs of home caregivers for enteral nutrition: A systematic review of qualitative research.

- Nursing Open*, 9(1), 11-21. <https://doi.org/10.1002/nop2.990>
- Mwendwa, P., Lawlor, B., Kroll, T., & De Brún, A. (2022). A systematic review and narrative synthesis of the experiences with caring for older people living with dementia in Sub-Saharan Africa. *BMC Geriatrics*, 22(1), 961. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03668-2>
- Naciones Unidas. (2015, septiembre 25). La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. *Desarrollo Sostenible*.  
<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>
- Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*, 42(1), e1-e9.  
<https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1900>
- Ochoa, C. Y., Lunsford, N. B., & Smith, J. L. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 220-240. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
- OIT. (2018). *Resumen ejecutivo: El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. <https://www.ilo.org/es/publications/el-trabajo-de-cuidados-y-los-trabajadores-del-cuidado-para-un-futuro-con>
- Pan, Y., Chen, R., & Yang, D. (2022). The relationship between filial piety and caregiver burden among adult children: A systematic review and meta-analysis. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 43, 113-123. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.10.024>
- Panzeri, A., Rossi Ferrario, S., & Vidotto, G. (2019). Interventions for Psychological Health of Stroke Caregivers: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 10, 2045.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02045>

- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1665-1685.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- Paterson, C., Roberts, C., Li, J., Chapman, M., Strickland, K., Johnston, N., Law, E., Bacon, R., Turner, M., Mohanty, I., Pranavan, G., & Toohey, K. (2023). What are the experiences of supportive care in people affected by brain cancer and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 1-22. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01401-5>
- Patnode, C. D., Perdue, L. A., Rossom, R. C., Rushkin, M. C., Redmond, N., Thomas, R. G., & Lin, J. S. (2020). Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: Updated Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA*, 323(8), 764-785. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.22258>
- Peng, M.-M., Xing, J., Tang, X., Wu, Q., Wei, D., & Ran, M.-S. (2022). Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1862. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031862>
- Pucciarelli, G., Lommi, M., Magwood, G. S., Simeone, S., Colaceci, S., Vellone, E., & Alvaro, R. (2021). Effectiveness of dyadic interventions to improve stroke patient-caregiver dyads' outcomes after discharge: A systematic review and meta-analysis study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(1), 14-33.  
<https://doi.org/10.1177/1474515120926069>
- Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on

- Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e584-e596.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gny168>
- Raemdonck, E., Lambotte, D., De Witte, N., & Gorus, E. (2022). Giving voice to informal caregivers of community-dwelling older adults: A systematic review of empowerment interventions. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e3354-e3368.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.13928>
- Rajachandrakumar, R., & Finlayson, M. (2022). Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), e874-e897. <https://doi.org/10.1111/hsc.13687>
- Restrepo Zea, J. H., & Ramírez Gómez, L. (2020). Dos décadas de economía de la salud en Colombia. *Cuadernos de Economía*, 39(79), Article 79.  
<https://doi.org/10.15446/cuad.econ.v39n79.73067>
- Rezaei, H., Niksima, S. H., & Ghanei Gheshlagh, R. (2020). Burden of Care in Caregivers of Iranian patients with chronic disorders: A systematic review and meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 261. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01503-z>
- Rodríguez, D. P. (2023, febrero 20). *El cuidado informal de la salud cuesta más de \$9 billones anuales, según un estudio*. Diario La República. <https://www.larepublica.co/economia/el-cuidado-informal-de-la-salud-cuesta-mas-de-9-billones-anuales-segun-un-estudio-3549643>
- Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C., & Metzging, S. (2020). Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 539-551. <https://doi.org/10.1111/scs.12757>
- Ruksakulpiwat, S., Zhou, W., Phianhasin, L., Benjasirisan, C., Fan, Y., Su, T., & Chiaranai, C.

- (2022). The experience of caregivers of chronically ill patients during the COVID-19: A Systematic Review. *Chronic Illness*, 18(3), 488-502.  
<https://doi.org/10.1177/17423953211064854>
- Sampogna, G., Brohan, E., Luciano, M., Chowdhary, N., & Fiorillo, A. (2023). Psychosocial interventions for carers of people with severe mental and substance use disorders: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 66(1), e98.  
<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.2472>
- Sartore, G.-M., Pourliakas, A., & Lagioia, V. (2021). Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12(12), CD010618. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010618.pub2>
- Scerbe, A., O'Connell, M. E., Astell, A., Morgan, D., Kosteniuk, J., Panyavin, I., DesRoches, A., & Webster, C. (2023). Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. *PloS One*, 18(5), e0283600.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0283600>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Editorial Planeta Argentina S.A.
- Senior, E., Clarke, A., & Wilson-Menzfeld, G. (2023). The military spouse experience of living alongside their serving/veteran partner with a mental health issue: A systematic review

- and narrative synthesis. *PloS One*, *18*(5), e0285714.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0285714>
- Sheehan, O. C., Leff, B., Ritchie, C. S., Garrigues, S. K., Li, L., Saliba, D., Fathi, R., & Boyd, C. M. (2019). A systematic literature review of the assessment of treatment burden experienced by patients and their caregivers. *BMC Geriatrics*, *19*(1), 262.  
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1222-z>
- Spencer, L., Potterton, R., Allen, K., Musiat, P., & Schmidt, U. (2019). Internet-Based Interventions for Carers of Individuals With Psychiatric Disorders, Neurological Disorders, or Brain Injuries: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, *21*(7), e10876. <https://doi.org/10.2196/10876>
- Stenberg, J., & Hjelm, K. (2023). Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, *32*(9-10), 2178-2192. <https://doi.org/10.1111/jocn.16390>
- Streur, M. M., Auld, J. P., Liberato, A. C. S., Beckman, J. A., Mahr, C., Thompson, E. A., & Dougherty, C. M. (2020). Left Ventricular Assist Device Caregiver Experiences and Health Outcomes: A Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies. *Journal of Cardiac Failure*, *26*(8), 713-726. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2020.05.018>
- Suksatan, W., Tankumpuan, T., & Davidson, P. M. (2022). Heart Failure Caregiver Burden and Outcomes: A Systematic Review. *Journal of Primary Care & Community Health*, *13*, 21501319221112584. <https://doi.org/10.1177/21501319221112584>
- Teng, C., Loy, C. T., Sellars, M., Pond, D., Latt, M. D., Waite, L. M., Sinka, V., Logeman, C., & Tong, A. (2020). Making Decisions About Long-Term Institutional Care Placement Among People With Dementia and Their Caregivers: Systematic Review of Qualitative

- Studies. *The Gerontologist*, 60(4), e329-e346. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz046>
- The National Alliance for Caregiving. (2020). *Caregiving in the US 2020 | The National Alliance for Caregiving* (p. 107). <https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us/caregiving-in-the-us-2020/>
- Valleggi, A., Passino, C., Emdin, M., & Murante, A. M. (2023). Differences in family caregiver experiences and expectations of end-of-life heart failure care across providers and settings: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 23(1), 429. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09241-w>
- Van der Werf, H. M., Luttik, M. L. A., de Boer, A., Roodbol, P. F., & Paans, W. (2022). Growing up with a Chronically Ill Family Member-The Impact on and Support Needs of Young Adult Carers: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(2), 855. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020855>
- Van Hienen, M. M., Contarino, M. F., Middelkoop, H. A. M., van Hilten, J. J., & Geraedts, V. J. (2020). Effect of deep brain stimulation on caregivers of patients with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 81, 20-27. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.09.038>
- Vlotinou, P., Tsiakiri, A., Detsaridou, G., Nikova, A., Tsiptsios, D., Vadikolias, K., & Aggelousis, N. (2023). Occupational Therapy Interventions in Patients with Frontotemporal Dementia: A Systematic Review. *Medical Sciences (Basel, Switzerland)*, 11(4), 71. <https://doi.org/10.3390/medsci11040071>
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H.-R. (2019). The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e565-e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>

- Walter, E., & Pinqart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 60(8), 609-619.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- Wang, J., Li, X., Liu, W., Yang, B., Zhao, Q., Lü, Y., & Xiao, M. (2022). The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. *Frontiers in Public Health*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.985391>
- Wang, L., Liu, J., Wu, L., Zhang, J., & Fang, H. (2023). Caregiving experiences of stroke caregivers: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Medicine*, 102(13), e33392. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000033392>
- Wang, L., Zhou, Y., Fang, X., & Qu, G. (2022). Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1004552. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1004552>
- Wang, S., Mello, J. de A., & Declercq, A. (2021). Assessing psychosocial interventions for informal caregivers of older people with early dementia: A systematic review of randomized controlled evidence. *Frontiers in Bioscience (Landmark Edition)*, 26(9), 556-571. <https://doi.org/10.52586/4967>
- Wang, T., Mazanec, S. R., & Voss, J. G. (2021). Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 48(1), 11-29. <https://doi.org/10.1188/21.ONF.11-29>
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia—A systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>

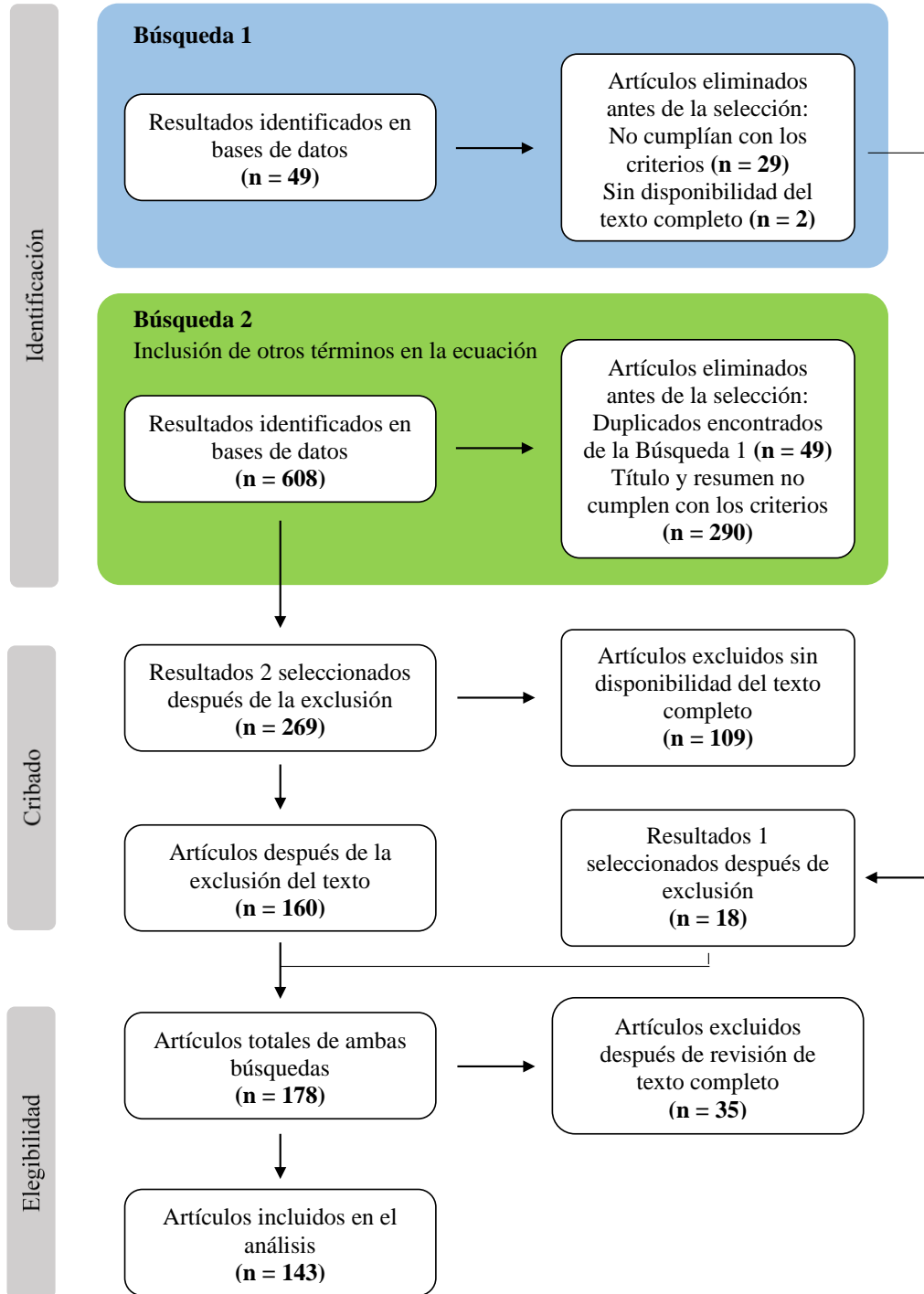
- Winter, N., Jongebloed, H., Green, A., Ugalde, A., & Livingston, P. M. (2023). Supportive interventions for carers of men with prostate cancer: Systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, spcare-2022-004034. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004034>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS One*, 15(4), e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yu, T., Ren, J.-W., Wang, C., Liu, S.-S., Cun, W., & Jiang, Y. (2023). Remote interventions for informal caregivers of patients with stroke: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 13(9), e071461. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-071461>
- Yu, Y., Xiao, L., Ullah, S., Meyer, C., Wang, J., Pot, A. M., & He, J. J. (2023). The effectiveness of internet-based psychoeducation programs for caregivers of people living with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 27(10), 1895-1911. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2190082>
- Zabihi, S., Lemmel, F. K., & Orgeta, V. (2020). Behavioural Activation for Depression in Informal Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomised Controlled Clinical Trials. *Journal of Affective Disorders*, 274, 1173-1183. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.124>
- Zheng, X., Liu, Q., Tao, Z., Peng, L., Chen, H., & Tang, Y. (2023). Caregivers' experiences of caring for non-COVID-19 patients during the pandemic: A qualitative systematic review. *Patient Education and Counseling*, 115, 107872. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107872>

Zygouri, I., Cowdell, F., Ploumis, A., Gouva, M., & Mantzoukas, S. (2021). Gendered experiences of providing informal care for older people: A systematic review and thematic synthesis. *BMC Health Services Research*, 21(1), 730.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06736-2>

Apéndices

Apéndice A

Diagrama de flujo de selección de estudios



**Apéndice B**

*Revisiones sistemáticas seleccionadas*

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Adashek, J. J., & Subbiah, I. M.	Caring for the caregiver: A systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Cáncer avanzado
Ahn, S., Romo, R. D., & Campbell, C. L.	A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home	Cuantitativo	Generales	Cuidadores informales	Cáncer avanzado
Alyafei, A. H., Alqunaibet, T., Mansour, H., Ali, A., & Billings, J.	The experiences of family caregivers of people with severe mental illness in the Middle East: A systematic review and meta-synthesis of qualitative data	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Enfermedades mentales graves
Amer Nordin, A., Mohd Hairi, F., Choo, W. Y., & Hairi, N. N.	Care Recipient Multimorbidity and Health Impacts on Informal Caregivers: A Systematic Review	Cuantitativo	Psicológica, mental y calidad de vida	Cuidadores informales	Multimorbilidad
Azorin, J.-M., Lefrere, A., & Belzeaux, R.	The Impact of Bipolar Disorder on Couple Functioning: Implications for Care and Treatment. A Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Trastorno bipolar

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Badesha, M., Thayanantha, A., Shune, S., & Namasivayam- MacDonald, A.	Caregiver burden interventions in speech-language pathology: A systematic review	Cualitativo	Carga emocional	Cuidadores informales	Patología del habla y lenguaje
Bailey, C., Guo, P., MacArtney, J., Finucane, A., Swan, S., Meade, R., & Wagstaff, E.	The Experiences of Informal Carers during the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Systematic Review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Enfermedades avanzadas o afecciones a largo plazo
Bakas, T., McCarthy, M. J., & Miller, E. L.	Systematic Review of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Derrame cerebral
Basilious, A., Villani, S., Jang, H., Kaberi, K. M., & Malvankar- Mehta, M. S.	Quality of life and caregiver burden in pediatric glaucoma: A systematic review	Mixto	Calidad de vida, carga del cuidado	Cuidadores informales	Glaucoma pediátrico
Bauernschmidt, D., Hirt, J., Langer, G., Meyer, G., Unverzagt, S., Wilde, F., Wittmann, J., & Bieber, A.	Technology-Based Counselling for People with Dementia and Their Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis	Cualitativo	Síntomas depresivos	Cuidadores informales	Demencia
Bedaso, A., Dejenu, G., & Duko, B.	Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis	Mixto	Depresión	Cuidadores informales	Cáncer

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Bei, E., Morrison, V., Zarzycki, M., & Vilchinsky, N.	Barriers, facilitators, and motives to provide distance care, and the consequences for distance caregivers: A mixed-methods systematic review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Enfermedad crónica y discapacidad
Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. N.	Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: A Systematic review and meta-analysis.	Mixto	Actividades de la vida diaria y síntomas conductuales y psicológicos de demencia	Cuidadores informales y pacientes	Demencia
Benyo, S., Phan, C., & Goyal, N.	Health and Well-Being Needs Among Head and Neck Cancer Caregivers—A Systematic Review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Cáncer de cuello y cabeza
Bertuzzi, V., Semonella, M., Bruno, D., Manna, C., Edbrook-Childs, J., Giusti, E. M., Castelnuovo, G., & Pietrabissa, G.	Psychological Support Interventions for Healthcare Providers and Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review of the Literature	Cuantitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales y profesionales de la salud	Trastornos mentales
Boele, F. W., Rooney, A. G., Bulbeck, H., & Sherwood, P.	Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour	Cuantitativo	Bienestar físico y emocional	Cuidadores informales y pacientes	Tumor cerebral y medula espinal

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E.	The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review	Cualitativo	Salud física y mental	Cuidadores informales	Adulto mayor
Boyt, N., Ho, A. K., Morris-Bankole, H., & Sin, J.	Internet-facilitated interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: Systematic review and meta-analysis	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Desorden neurodegenerativo
Brandt, M., Johannsen, L., Inhestern, L., & Bergelt, C.	Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: A systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Atrofia muscular en la columna
Bremmers, L. G. M., Fabbicotti, I. N., Gräler, E. S., Uyl-de Groot, C. A., & Hakkaart-van Roijen, L.	Assessing the impact of caregiving on informal caregivers of adults with a mental disorder in OECD countries: A systematic literature review of concepts and their respective questionnaires	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Trastornos mentales
Bruzzese, J.-M., Usseglio, J., Iannacci-Manasia, L., Diggs, K. A., Smaldone, A. M., & Green, N. S.	Mental and Emotional Health of Caregivers of Youth with Sickle Cell Disease: A Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Anemia falciforme

Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Buesch, K., Zhang, R., Szczepańska, K., Veličković, V., Turner, L., Despotović, M., Đorđević, B., & Russell, A.	Burden and severity of disease of aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency: A systematic literature review	Mixto	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Deficiencia de L-aminoácido descarboxilasa aromática
Campbell-Enns, H. J., Bornstein, S., Hutchings, V. M. M., Janzen, M., Kampen, M., O'Brien, K., Rieger, K. L., Stewart, T., Zendel, B. R., & Doupe, M. B.	The experiences and needs of unpaid family caregivers for persons living with dementia in rural settings: A qualitative systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Demencia
Carmassi, C., Dell'Oste, V., Foghi, C., Bertelloni, C. A., Conti, E., Calderoni, S., Battini, R., & Dell'Osso, L.	Post-Traumatic Stress Reactions in Caregivers of Children and Adolescents/Young Adults with Severe Diseases: A Systematic Review of Risk and Protective Factors	Mixto	Estrés postraumático	Cuidadores informales	Enfermedades graves/crónicas
Carmassi, C., Foghi, C., Dell'Oste, V., Bertelloni, C. A., Fiorillo, A., & Dell'Osso, L.	Risk and Protective Factors for PTSD in Caregivers of Adult Patients with Severe Medical Illnesses: A Systematic Review	Mixto	Síndrome de Estrés Post-Traumático	Cuidadores informales	Enfermedades crónicas, somáticas o potencialmente mortales

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Chacko, E., Ling, B., Avny, N., Barak, Y., Cullum, S., Sundram, F., & Cheung, G.	Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Stress Reduction in Family Carers of People Living with Dementia: A Systematic Review	Cuantitativo	Generales	Cuidadores informales	Demencia
Chen, Z., Ding, Z., Chen, C., Sun, Y., Jiang, Y., Liu, F., & Wang, S.	Effectiveness of comprehensive geriatric assessment intervention on quality of life, caregiver burden and length of hospital stay: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials	Cuantitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales y pacientes	Adulto mayor
Cherak, S. J., Rosgen, B. K., Amarbayan, M., Wollny, K., Doig, C. J., Patten, S. B., Stelfox, H. T., & Fiest, K. M.	Mental Health Interventions to Improve Psychological Outcomes in Informal Caregivers of Critically Ill Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis	Mixto	Carga psicológica	Cuidadores informales	Enfermedades graves
Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L.	Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer	Mixto	Carga del cuidador, calidad de vida y necesidades insatisfechas	Cuidadores informales	Cáncer de páncreas
Cochrane, A., Reid, O., Woods, S., Gallagher, P., & Dunne, S.	Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: A systematic review of the literature	Cuantitativo	Calidad de vida y angustia	Cuidadores informales	Cáncer de pulmones

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Corry, M., Neenan, K., Brabyn, S., Sheaf, G., & Smith, V.	Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Enfermedades crónicas diagnosticadas
Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E.	Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review	Cuantitativo	Carga y depresión	Cuidadores informales	Demencia
Daly, C., Ruane, P., O'Reilly, K., Longworth, L., & Vega-Hernandez, G.	Caregiver burden in cystic fibrosis: A systematic literature review	Mixto	Calidad de vida, carga económica, impacto ocupacional	Cuidadores informales	Fibrosis quística
Dang, S., Looijmans, A., Ferraris, G., Lamura, G., & Hagedoorn, M.	Exploring the Needs of Spousal, Adult Child, and Adult Sibling Informal Caregivers: A Mixed-Method Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Sin restricción
Del Pino Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V.	Subjective Caregiver Burden and Anxiety in Informal caregivers: A Systematic review and Meta-analysis	Cuantitativo	Carga subjetiva y ansiedad	Cuidadores informales	Demencia, adulto mayor y sobrevivientes de cáncer o accidente cardiovascular

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V.	The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Carga subjetiva y depresión	Cuidadores informales	Adulto mayor
Denham, A. M., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., & Bonevski, B.	The unmet needs of carers of stroke survivors: An evaluation of Google search results	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Derrame cerebral
Francis, N., & Hanna, P.	Informal carer experiences of UK dementia services-A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales y profesionales de la salud	Demencia
G, S., Tan, W. A., Lee, A. R. Y. B., & Chen, M. Z.	Behavioral Interventions for the Patient-Caregiver Unit in Patients with Chronic Heart Failure: A Systematic Review of Caregiver Outcomes	Mixto	Carga psicosocial	Cuidadores informales	Insuficiencia cardíaca crónica
Gao, C., Chapagain, N. Y., & Scullin, M. K.	Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis	Cuantitativo	Calidad del sueño, salud física y mental, estrés crónico	Cuidadores informales	Demencia
Garnett, A., Northwood, M., Ting, J., & Sangrar, R.	mHealth Interventions to Support Caregivers of Older Adults: Equity-Focused Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Adulto mayor

Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Ghosh, M., Dunham, M., & O'Connell, B.	Systematic review of dyadic psychoeducational programs for persons with dementia and their family caregivers	Mixto	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Demencia
Giebel, C., Talbot, C. V., Wharton, E., Lorenz-Dant, K., Suárez-González, A., Cannon, J., Tetlow, H., Lion, K. M., & Thyrian, J. R.	The early impacts of COVID-19 on unpaid carers of people living with dementia: Part II of a mixed-methods systematic review	Mixto	Carga psicológica, Bienestar	Cuidadores informales	Demencia
Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A.	Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review	Cuantitativo	Calidad de vida	Cuidadores informales	Diálisis
González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J.-R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J.	Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia	Cuantitativo	Generales	Cuidadores informales	Demencia

Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R., & Botella, C.	Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review	Mixto	Carga psicológica y emocional	Cuidadores informales	Trastorno límite de la personalidad
Hansen, N. H., Bjerrekær, L., Pallesen, K. J., Juul, L., & Fjorback, L. O.	The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Carga psicológica	Cuidadores informales	Trastorno mental
Hartley, J., Bluebond-Langner, M., Candy, B., Downie, J., & Henderson, E. M.	The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review	Mixto	Salud física y sueño	Cuidadores informales	Niños con condiciones limitantes
He, J., Wang, J., Zhong, H., & Guan, C.	The Effectiveness of Multi-Component Interventions on the Positive and Negative Aspects of Well-Being among Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis	Mixto	Bienestar, Depresión y carga	Cuidadores informales	Demencia
Heckel, L., Heynsbergh, N. L., & Livingston, P. M.	Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Cáncer

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B.	Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect	Cualitativo	Depresión, ansiedad, calidad de vida y bienestar	Cuidadores informales	Alzheimer
Hovadick, A. C., Jardim, V. R., Paúl, C., Pagano, A., Reis, I., & Torres, H.	Interventions to improve the well-being of family caregivers of patients on hemodialysis and peritoneal dialysis: A systematic review	Cuantitativo	Carga del cuidador y calidad de vida	Cuidadores informales	Hemodiálisis y diálisis peritoneal
Hughes, M. C., Liu, Y., & Baumbach, A.	Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review	Mixto	Depresión, ansiedad, carga y calidad de vida	Cuidadores informales y pacientes	Demencia
Justin, P., Lamore, K., Dorard, G., & Untas, A.	Are there young carers in oncology? A systematic review	Mixto	Generales	Cuidadores informales jóvenes	Cáncer
Karambelas, G. J., Filia, K., Byrne, L. K., Allott, K. A., Jayasinghe, A., & Cotton, S. M.	A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders	Cuantitativo	Carga del cuidador o del funcionamiento psicológico	Cuidadores informales	Esquizofrenia y trastornos bipolares
Kardosod, A., Needham, J., & Coyne, E.	The experiences and needs of metastatic spinal cancer family caregivers at home: A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Cáncer de columna metastásico

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Kim, E. Y., Oh, S., & Son, Y.-J.	Caring experiences of family caregivers of patients with heart failure: A meta-ethnographic review of the past 10 years	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Falla cardiaca
Knowles, K. A., Xun, H., Jang, S., Pang, S., Ng, C., Sharma, A., Spaulding, E. M., Singh, R., Diab, A., Osuji, N., Materi, J., Amundsen, D., Wongvibulsin, S., Weng, D., Huynh, P., Nanavati, J., Wolff, J., Marvel, F. A., & Martin, S. S.	Clinicians for CARE: A Systematic Review and Meta-Analysis of Interventions to Support Caregivers of Patients With Heart Disease	Mixto	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Enfermedades cardiacas
Kochovska, S., Ferreira, D. H., Lockett, T., Phillips, J. L., & Currow, D. C.	Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Depresión, ansiedad, calidad de vida y carga psicológica	Cuidadores informales y pacientes	Cáncer de pulmones
Kong, J. W., & Park, J. Y.	Understanding Suicide Risk in People with Dementia and Family Caregivers in South Korea: A Systematic Review	Mixto	Carga psicológica	Cuidadores informales y pacientes	Demencia

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Kurnik Mesarič, K., Damjanac, Ž., Debeljak, T., & Kodrič, J.	Effectiveness of psychoeducation for children, adolescents and caregivers in the treatment of eating disorders: A systematic review	Cualitativo	Carga psicológica	Cuidadores informales y pacientes	Trastornos alimenticios
Kusi, G., Boamah Mensah, A. B., Boamah Mensah, K., Dzomeku, V. M., Apiribu, F., Duodu, P. A., Adamu, B., Agbadi, P., & Bonsu, K. O.	The experiences of family caregivers living with breast cancer patients in low-and middle-income countries: A systematic review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Cáncer de mama
Lacerda, M. S., Prado, P. R. do, Barros, A. L. B. L. de, & Lopes, J. de L.	Depressive symptoms in the family caregivers of patients with heart failure: An integrative review	Cualitativo	Síntomas depresivos	Cuidadores informales y pacientes	Insuficiencia Cardíaca
Lambert, S., Brahim, L. O., McCusker, J., Counoundouros, C., Audet, L.-A., Yaffe, M., Kayser, J., Magalhaes, M., Belzile, E., & Turner, N.	Non-pharmacological Interventions for Caregivers with Depression and Caregivers of Care Recipients with Co-morbid Depression: Systematic Review and Meta-analysis	Cuantitativo	Depresión	Cuidadores informales y pacientes	Adulto mayor, condición física o trastornos neurocognitivos. Excluyendo enfermedades mentales, muy avanzadas o paliativas

Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Landfeldt, E., Abner, S., Pechmann, A., Sejersen, T., McMillan, H. J., Lochmüller, H., & Kirschner, J.	Caregiver Burden of Spinal Muscular Atrophy: A Systematic Review	Mixto	Carga psicológica, emocional y calidad de vida	Cuidadores informales	Atrofia muscular espinal
Lascelles, K. M., Davey, Z., Jackson, D., & Aveyard, H.	Experiences and needs of adult informal carers of adults at risk of suicide: A systematic review with mixed methods analysis	Mixto	Carga psicológica	Cuidadores informales	Riesgo de suicidio
Lavers, G., Andriessen, K., & Krysinska, K.	A Systematic Review of the Experiences and Support Needs of Informal Caregivers for People Who Have Attempted Suicide or Experienced Suicidal Ideation	Mixto	Depresión y ansiedad	Cuidadores informales	Intento de suicidio
Lee, D. M. X., Tan, A. K. S., Ng, Y. P. M., & Amin, Z.	Quality of life of patients and caregivers affected by bronchopulmonary dysplasia: A systematic review	Cuantitativo	Calidad de vida	Cuidadores informales y pacientes	Displasia broncopulmonar
Leeper, H., Cooper, D., & Armstrong, T.	Palliative Care Intervention Trials for Adults Living With Progressive Central Nervous System Diseases and Their Caregivers: A Systematic Review	Cualitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales y pacientes	Enfermedades progresivas del sistema nervioso central

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Lei, F., Lee, E., Shin, J., & Lee, S.-Y.	Non-pharmacological interventions on anxiety and depression in lung cancer patients' informal caregivers: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Depresión y ansiedad	Cuidadores informales	Cáncer de pulmones
Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z.	Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis	Cuantitativo	Carga del cuidador y psicológica	Cuidadores informales y pacientes	Demencia
Lisiecka, D., Kearns, Á., & Bonass, A.	A qualitative systematic review of family caregivers' experiences of artificial nutrition and hydration at home: A meta-ethnography	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Alimentación no oral
Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H.	Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Parálisis cerebral
Llop-Medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J., & Doñate-Martínez, A.	Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals	Mixto	Generales	Cuidadores informales, pacientes y profesionales de la salud	Multimorbididades en adulto mayor

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Lowers, J., Scardaville, M., Hughes, S., & Preston, N. J.	Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: A narrative synthesis review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Final de la vida y muerte adelantada
Mårtensson, E., Counoundouros, C., Sörensdotter, R., von Essen, L., & Woodford, J.	Psychological interventions for symptoms of depression among informal caregivers of older adult populations: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials	Cuantitativo	Depresión	Cuidadores informales	Adulto mayor
Maximiano-Barreto, M. A., Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Gratão, A. C. M., Pavarini, S. C. I., Luchesi, B. M., & Chagas, M. H. N.	Cultural factors associated with burden in unpaid caregivers of older adults: A systematic review	Cuantitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales	Adulto mayor
McCarthy, M. J., Sanchez, A., Garcia, Y. E., & Bakas, T.	A systematic review of psychosocial interventions for Latinx and American Indian patient-family caregiver dyads coping with chronic health conditions	Mixto	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Enfermedades crónicas

Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Micklewright, K., & Farquhar, M.	Does the carer support needs assessment tool cover the established support needs of carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease? A systematic literature search and narrative review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
Mirzai, N., Polet, K., Morisot, A., Hesse, S., Pesce, A., Louchart de la Chapelle, S., & Iakimova, G.	Can the Ability to Recognize Facial Emotions in Individuals With Neurodegenerative Disease be Improved? A Systematic Review and Meta-analysis	Mixto	Carga y síntomas psicológicos y del comportamiento de la demencia	Cuidadores informales y pacientes	Enfermedad neurodegenerativa
Möhler, R., Renom, A., Renom, H., & Meyer, G.	Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings	Mixto	Calidad de vida	Cuidadores informales	Demencia
Morgan, T., Bharmal, A., Duschinsky, R., & Barclay, S.	Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixed-method systematic review and narrative synthesis	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Adulto mayor
Moss, S. J., Wollny, K., Poulin, T. G., Cook, D. J., Stelfox, H. T., Ordons, A. R. des, & Fiest, K. M.	Bereavement interventions to support informal caregivers in the intensive care unit: A systematic review	Mixto	Ansiedad, Depresión, Estrés postraumático	Cuidadores informales	Unidad de cuidados intensivos

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Mou, J., Sun, J., Zhang, R., Yang, Y., Yang, W., & Zhao, X.	Experiences and needs of home caregivers for enteral nutrition: A systematic review of qualitative research	Cualitativo	Carga sociológica	Cuidadores informales	Alimentación no oral
Mwendwa, P., Lawlor, B., Kroll, T., & De Brún, A.	A systematic review and narrative synthesis of the experiences with caring for older people living with dementia in Sub-Saharan Africa	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Adulto mayor con demencia
Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M., & Myburgh, C.	Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis	Cualitativo	Salud física y mental	Cuidadores informales	Enfermedad mental
Ochoa, C. Y., Buchanan Lunsford, N., & Lee Smith, J.	Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life	Cuantitativo	Calidad de vida	Cuidadores informales	Cáncer
Pan, Y., Chen, R., & Yang, D.	The relationship between filial piety and caregiver burden among adult children: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Generales	Cuidadores informales jóvenes	Sin restricción
Panzeri, A., Rossi Ferrario, S., & Vidotto, G.	Interventions for Psychological Health of Stroke Caregivers: A Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Accidentes cerebrovasculares

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G.	Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health	Mixto	Salud mental	Cuidadores informales	Autismo
Paterson, C., Roberts, C., Li, J., Chapman, M., Strickland, K., Johnston, N., Law, E., Bacon, R., Turner, M., Mohanty, I., Pranavan, G., & Toohey, K.	What are the experiences of supportive care in people affected by brain cancer and their informal caregivers: A qualitative systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Cáncer cerebral
Patnode, C. D., Perdue, L. A., Rossom, R. C., Rushkin, M. C., Redmond, N., Thomas, R. G., & Lin, J. S.	Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: Updated Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force	Cuantitativo	Carga del cuidador y depresión	Cuidadores informales y pacientes	Adulto mayor con deterioro cognitivo
Peng, M.-M., Xing, J., Tang, X., Wu, Q., Wei, D., & Ran, M.- S.	Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis	Cuantitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales	Esquizofrenia

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Pucciarelli, G., Lommi, M., Magwood, G. S., Simeone, S., Colaceci, S., Vellone, E., & Alvaro, R.	Effectiveness of dyadic interventions to improve stroke patient-caregiver dyads' outcomes after discharge: A systematic review and meta-analysis study	Cuantitativo	Calidad de vida, depresión, funcionamiento físico	Cuidadores informales y pacientes	Derrame cerebral
Quinn, C., & Toms, G.	Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review	Cuantitativo	Bienestar	Cuidadores informales	Demencia
Raemdonck, E., Lambotte, D., De Witte, N., & Gorus, E.	Giving voice to informal caregivers of community-dwelling older adults: A systematic review of empowerment interventions	Mixto	Bienestar físico, psicológico y social	Cuidadores informales	Adulto mayor
Rajachandrakumar, R., & Finlayson, M.	Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Esclerosis múltiple
Rezaei, H., Niksima, S. H., & Ghanei Gheshlagh, R.	Burden of Care in Caregivers of Iranian patients with chronic disorders: A systematic review and meta-analysis	Cuantitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales	Desórdenes crónicos
Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C., & Metzger, S.	Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: A literature review	Mixto	Generales	Cuidadores informales jóvenes	Sin restricción

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Ruksakulpiwat, S., Zhou, W., Phianhasin, L., Benjasirisan, C., Fan, Y., Su, T., & Chiaranai, C.	The experience of caregivers of chronically ill patients during the COVID-19: A Systematic Review	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Enfermedades crónicas
Sampogna, G., Brohan, E., Luciano, M., Chowdhary, N., & Fiorillo, A.	Psychosocial interventions for carers of people with severe mental and substance use disorders: A systematic review and meta-analysis	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Trastornos mentales
Sartore, G.-M., Pourliakas, A., & Lagioia, V.	Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Necesidades complejas
Scerbe, A., O'Connell, M. E., Astell, A., Morgan, D., Kosteniuk, J., Panyavin, I., DesRoches, A., & Webster, C.	Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms	Mixto	Síntomas depresivos	Cuidadores informales	Demencia
Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M.	The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis	Cuantitativo	Depresión	Cuidadores informales	Niños con autismo

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Senior, E., Clarke, A., & Wilson-Menzfeld, G.	The military spouse experience of living alongside their serving/veteran partner with a mental health issue: A systematic review and narrative synthesis	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Trastornos mentales
Sheehan, O. C., Leff, B., Ritchie, C. S., Garrigues, S. K., Li, L., Saliba, D., Fathi, R., & Boyd, C. M.	A systematic literature review of the assessment of treatment burden experienced by patients and their caregivers	Mixto	Carga del cuidador	Cuidadores informales y pacientes	Adulto mayor con enfermedades crónicas
Spencer, L., Potterton, R., Allen, K., Musiat, P., & Schmidt, U.	Internet-Based Interventions for Carers of Individuals With Psychiatric Disorders, Neurological Disorders, or Brain Injuries: Systematic Review	Cuantitativo	Estrés, angustia y carga del cuidador	Cuidadores informales	Trastornos psiquiátricos, neurológicos o lesiones cerebrales
Stenberg, J., & Hjelm, K.	Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Demencia y Alzheimer
Streur, M. M., Auld, J. P., Liberato, A. C. S., Beckman, J. A., Mahr, C., Thompson, E. A., & Dougherty, C. M.	Left Ventricular Assist Device Caregiver Experiences and Health Outcomes: A Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies	Mixto	Generales	Cuidadores informales	Asistencia ventricular izquierda

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Suksatan, W., Tankumpuan, T., & Davidson, P. M.	Heart Failure Caregiver Burden and Outcomes: A Systematic Review	Mixto	Carga del cuidador	Cuidadores informales	Falla cardiaca
Teng, C., Loy, C. T., Sellars, M., Pond, D., Latt, M. D., Waite, L. M., Sinka, V., Logeman, C., & Tong, A.	Making Decisions About Long-Term Institutional Care Placement Among People With Dementia and Their Caregivers: Systematic Review of Qualitative Studies	Cualitativo	Psicológica	Cuidadores informales y pacientes	Demencia
van der Werf, H. M., Luttik, M. L. A., de Boer, A., Roodbol, P. F., & Paans, W.	Growing up with a Chronically Ill Family Member-The Impact on and Support Needs of Young Adult Carers: A Scoping Review	Mixto	Salud física y mental	Cuidadores informales jóvenes	Enfermedades crónicas
van Hienen, M. M., Contarino, M. F., Middelkoop, H. A. M., van Hilten, J. J., & Geraedts, V. J.	Effect of deep brain stimulation on caregivers of patients with Parkinson's disease: A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Parkinson
Vlotinou, P., Tsiakiri, A., Detsaridou, G., Nikova, A., Tsiptsios, D., Vadikolias, K., & Aggelousis, N.	Occupational Therapy Interventions in Patients with Frontotemporal Dementia: A Systematic Review	Cuantitativo	Calidad de vida	Cuidadores informales y pacientes	Demencia frontotemporal

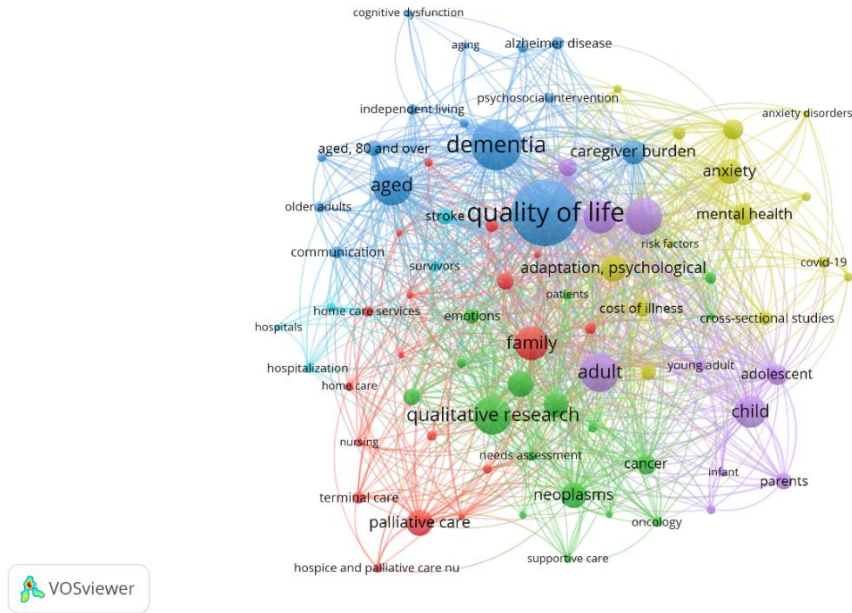
Autores	Título	Diseño	Tipo de carga	Objeto de estudio	Condición de cuidado
Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H.-R.	The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review	Mixto	Necesidades de autocuidado Carga del cuidador, psicosocial y psicológica	Cuidadores informales	Demencia
Walter, E., & Pinquart, M.	How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis	Cuantitativo	Carga psicosocial	Cuidadores informales	Demencia
Wang, L., Liu, J., Wu, L., Zhang, J., & Fang, H.	Caregiving experiences of stroke caregivers: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Derrame cerebral
Wang, L., Zhou, Y., Fang, X., & Qu, G.	Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Demencia
Wang, S., Mello, J. de A., & Declercq, A.	Assessing psychosocial interventions for informal caregivers of older people with early dementia: A systematic review of randomized controlled evidence	Cualitativo	Calidad de vida y carga psicosocial	Cuidadores informales	Demencia
Wang, T., Mazanec, S. R., & Voss, J. G.	Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review	Cuantitativo	Carga, bienestar psicológico y calidad de vida	Cuidadores informales	Cáncer de cabeza y cuello

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K.	Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia—A systematic literature review	Cualitativo	Depresión y calidad de vida	Cuidadores informales	Demencia
Winter, N., Jongebloed, H., Green, A., Ugalde, A., & Livingston, P. M.	Supportive interventions for carers of men with prostate cancer: Systematic review and narrative synthesis	Cualitativo	Generales	Cuidadores informales	Cáncer de próstata
Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A.	Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review	Mixto	Carga del cuidador, salud física y psicológica	Cuidadores informales	Demencia
Yu, T., Ren, J.-W., Wang, C., Liu, S.-S., Cun, W., & Jiang, Y.	Remote interventions for informal caregivers of patients with stroke: A systematic review and meta-analysis	Mixto	Generales	Cuidadores informales y pacientes	Derrame cerebral
Yu, Y., Xiao, L., Ullah, S., Meyer, C., Wang, J., Pot, A. M., & He, J. J.	The effectiveness of internet-based psychoeducation programs for caregivers of people living with dementia: A systematic review and meta-analysis	Mixto	Psicológica, mental y calidad de vida	Cuidadores informales	Demencia

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Diseño</b>	<b>Tipo de carga</b>	<b>Objeto de estudio</b>	<b>Condición de cuidado</b>
Zabihi, S., Lemmel, F. K., & Orgeta, V.	Behavioural Activation for Depression in Informal Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomised Controlled Clinical Trials	Cuantitativo	Depresión, efectos negativos y carga del cuidador	Cuidadores informales	Sin restricción
Zheng, X., Liu, Q., Tao, Z., Peng, L., Chen, H., & Tang, Y.	Caregivers' experiences of caring for non-COVID-19 patients during the pandemic: A qualitative systematic review	Cualitativo	Carga del cuidador	Cuidadores informales	Pacientes con enfermedades distintas al COVID-19
Zygouri, I., Cowdell, F., Ploumis, A., Gouva, M., & Mantzoukas, S.	Gendered experiences of providing informal care for older people: A systematic review and thematic synthesis	Cualitativo	Carga psicológica	Cuidadores informales	Adulto mayor

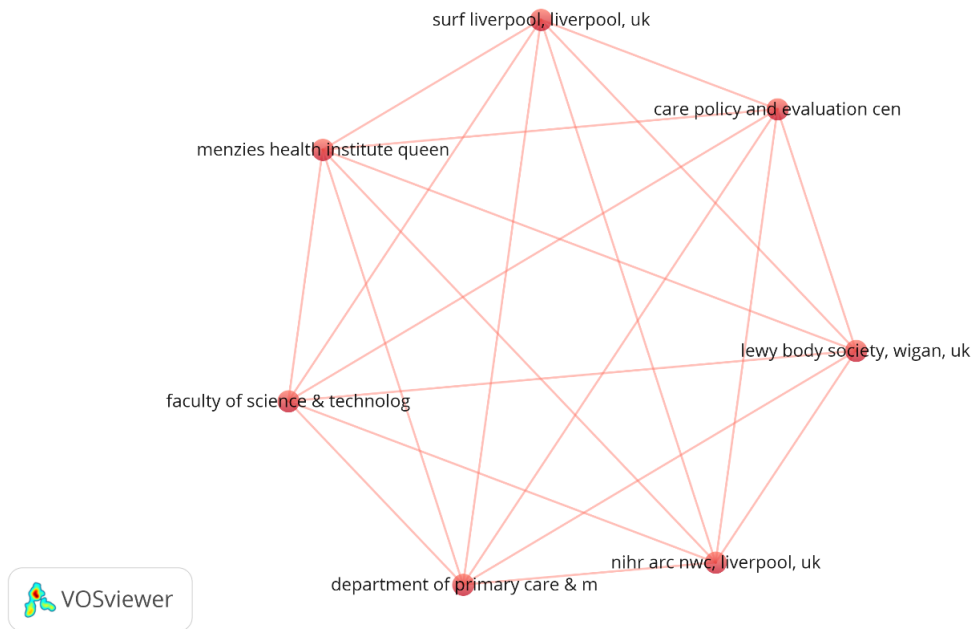
### Apéndice C

Mapa de coocurrencia de palabras clave (Redes)



### Apéndice D

Mapa de coautoría de organizaciones



### Apéndice E

#### Mapa de coautoría de autores

