

# La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica

Beatriz Sánchez \*

## RESUMEN

**E**l presente estudio es un aporte a la construcción conceptual de enfermería basado en el conocimiento de la experiencia de mujeres que han cuidado a un familiar en situación de enfermedad crónica. Con una metodología fenomenológica se buscó comprender las percepciones de personas ajenas a nosotros. Se seleccionó el método de Colaizzi por su visión conceptual en la que apoya la importancia de la descripción exhaustiva de un fenómeno como parte de la futura acción. El análisis se basó en la respuesta a la pregunta: ¿cómo es la experiencia de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica?. En la construcción de una descripción exhaustiva del fenómeno, se trabajaron diez categorías constituidas por diferentes códigos y con éstas se procedió a describir la experiencia. Los hallazgos han permitido comprender que ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica trasciende la responsabilidad por un familiar y genera una forma de vida diferente, con implicaciones personales y sociales. Finalmente se presentan las sugerencias para la práctica de enfermería en la asistencia, docencia e investigación.

### Palabras clave.

*Cuidador. Enfermedad crónica.*

*Fenomenología. Colaizzi.*

*Cuidado crónico de enfermería.*

El patrón epidemiológico que caracteriza a la región de América Latina es de tipo mixto combinando en los primeros lugares la mortalidad por condiciones infecciosas con enfermedades crónicas no transmisibles. Es fácil, además, prever que, como resultado de muchos fenómenos sociales interactuantes, esta región tendrá un aumento de las enfermedades crónicas y que éstas llegarán a constituir un verdadero problema de salud pública.

Frente a esta realidad, programas propuestos como iniciativa de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, como el CARMEN (Conjunto de Acciones para la Intervención Multifactorial de Enfermedades



*a Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.*

# The experience of give care to some person with chronic illness

Beatriz Sánchez,<sup>a</sup>

## SUMMARY

**T**he study sought to give a contribution to the conceptual construction of nursing by knowing the experience of people that have taken care of someone in a chronic situation of illness. This is particularly useful in order to help the understanding of the nurses as caregiver of the caregivers. It was opted by a phenomenological methodology with the purpose of understanding the perceptions from other external to us. The method of Colaizzi was selected by its conceptual vision in which it supports the importance of the phenomenological description as part of the future action. The analysis was based on the answer to the investigation question: how is the experience of being a caregiver of someone in situation of chronic illness?. In order to obtain a complete description of the studied phenomena, 10 categories were constructed by different codes. Summing up the mentioned categories the essential structure of the experience of being a caregiver of someone living in a situation of chronic illness was described. The findings of the study have allowed to understand what means for people to be a caregiver. This experience goes further away of having a responsibility for another person in illness situation to generate a different form of life and relationship, with themselves with social and familiar implications. Finally the implications of the research for the nursing practice in service, teaching, research and theory are presented.

### Key words.

*Caregiver. Chronic illness.*

*Phenomenology. Colaizzi.*

*Chronic nursing care.*



Adriaen Brouwer. *El barbero de pueblo*. s.f.  
Óleo sobre madera. 31.4 x 39.6 cm. Múnich. Bayerische  
Staatgemälde-sammlungen, Alte Pinakothek.

No Transmisibles), implementado recientemente en América Latina y el Caribe, son avances importantes en la organización social en este campo. A pesar de ello, la enfermería de la re-

gión tiene pocos avances significativos como respuesta a las necesidades y oportunidades existentes. Se carece de una propuesta sólida de trabajo profesional que esté sustentada en la observación continua y sistemática del cuidado crónico y paliativo, y en la mayoría de los países no son socialmente visibles los aportes ni avances de la enfermería en este campo.

Con los esquemas actuales de atención, enfocados en la curación que desligan los conceptos salud y enfermedad, es difícil lograr el cuidado de quienes viven una situación de enfermedad crónica. Estos esquemas dejan de lado tanto la calidad de vida de estas personas, como la de quienes las rodean.

Es entonces deseable para la enfermería trabajar con esquemas que promuevan la salud total de quienes viven esta situación y que permiten orientar los esfuerzos del cuidado integral y primordialmente en la vida, fomentar la autonomía y dignificar a cada ser humano inmerso en esta situación tal y como ellos la experimentan.<sup>1,2</sup> En ese sentido, el presente estudio espera dar un aporte a la construcción conceptual de enfermería, partiendo de conocer la experiencia de mujeres que han cuidado personas en situación de enfermedad crónica, lo cual podrá ser útil en la comprensión del papel de las enfermeras como “cuidadoras de cuidadoras”.

Los conceptos “cuidador” y “situación de enfermedad crónica” son prevalentes en la literatura de enfermería. Hay confirmación consistente de que ser cuidador es un hecho inseparable de la mayoría de las enfermedades crónicas discapacitantes en algún momento de su evolución.<sup>3</sup> Son normalmente las mujeres quienes han tenido que asumir ese rol en la mayoría de los casos. Incluso se ha demostrado que el ser cuidador o cuidadora incrementa el riesgo de mortalidad, modifica la calidad de vida y es una carga estresante para las personas que lo ejercen.<sup>4-7</sup>

## ABORDAJE DEL PROBLEMA

Mucho se ha estudiado y escrito sobre los cuidadores. Los sistemas de atención familiar, los servicios gerontológicos y los servicios dirigidos a pacientes en condición de enfermedad crónica, generalmente muestran preocupación por apoyar a quien está cerca del cliente e incluyen algunas consideraciones de asistencia al cuidador. Sin embargo, aunque el hecho de ser cuidador esté ligado tan de cerca a personas en situación de enfermedad crónica, muy poca investigación se ha hecho para comprender cómo es y cómo se constituye la estructura esencial de esta experiencia, desde la perspectiva de la cuidadora de una persona con enfermedad crónica. Este estudio busca conocer dicha estructura para fortalecer, con base en ello, la práctica de enfermería.

## EL DISEÑO

### Tipo de diseño

La investigación empleó un abordaje cualitativo de tipo fenomenológico, basado en Hurssel, con empleo del método de Colaizzi. El propósito primario de la investigación fue hacer una descripción “pintar un retrato” de una situación de vida. Ninguna hipótesis dirigió lo que debía encontrar la investigación, por el contrario, se llegó a la situación estudiada con la mente tan abierta como fue posible. Se asumió que había algo en la naturaleza de esa experiencia humana más allá de lo que la vida impuso, o de lo que se veía en la observación sensorial, y que el estudiarlo apoyaría el conocimiento de enfermería para el cuidado a estas personas.

El abordaje fenomenológico a la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, fue primariamente un intento para entender los aspectos empíricos desde la perspectiva de quienes eran estudiadas. Como lo establece Bruyn, “la fenomenología sirve como racionalización detrás de los esfuerzos, para entender a los individuos a través de entrar en su campo de percepción para ver la vida tal como estos individuos la ven”.<sup>8</sup> Con el propósito de fortalecer el cuidado de las personas durante la experiencia humana de ser

cuidadoras, y en respuesta a la razón de ser de la enfermería, es necesario comprender la percepción de dicha experiencia desde la perspectiva de quienes la viven.

La fenomenología fue útil para este estudio, pues orientó la búsqueda para contestar dos preguntas esenciales: ¿cuál es el fenómeno que es experimentado y vivido? y, ¿cómo se presenta este fenómeno?.<sup>3</sup> La fenomenología permite tomar al ser humano como él existe, como un fenómeno viviente, actuante, que siente y piensa, buscando no sólo entender su condición humana en una situación concreta, y en los momentos vividos dentro de ésta, sino sus respuestas a estos momentos. Independientemente de las variaciones particulares del fenómeno, el significado esencial del mismo se mantiene en el tiempo en situaciones diferentes, y sólo después de ver reflexiones distintas y apariencias variadas en repetidas ocasiones, se vuelve conocida para nosotros la estructura no cambiante, constante o esencial del fenómeno en estudio.<sup>8</sup>

Puesto que para hacer fenomenología no hay una metodología única, sino una variedad de métodos que se vinculan a la primacía de la experiencia subjetiva, la autora buscó cuáles eran las similitudes y a la vez diferencias entre estos métodos. La revisión permitió constatar que cualquiera que sea el método empleado, todos los abordajes resuelven cuestionamientos de la experiencia humana. En esta revisión se encontraron seis abordajes fenomenológicos empleados con mayor frecuencia en enfermería, Giorgi, Van Kaam, Paterson y Zderad, Colaizzi, Van Manen y Streubert.<sup>9</sup>

Con el ánimo de ver la funcionalidad de los métodos se revisaron diferentes estudios y se pudieron establecer las aplicaciones dadas por los diferentes investigadores.<sup>10-29</sup>

Una vez hecho este análisis, la investigadora, reconociendo como parte del proceso cualitativo su propio estilo y sus necesidades en la práctica, seleccionó el método de Colaizzi por su visión conceptual en la que apoya la importancia de la descripción fenomenológica como parte de la futura acción.

Según Colaizzi, para ampliar el conocimiento de un fenómeno, primero deben reconocerse las fundamentaciones del mismo. Él establece la definición del fenómeno de interés con base en la recolección de descripciones de los participantes, análisis secuenciales para depurar la esencia de la información y validación, con los mismos participantes, para llegar a elaborar una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

### Supuestos

El análisis fenomenológico con el método de Colaizzi requiere que el investigador establezca sus propios supuestos con respecto al fenómeno investigado (*visión etic*) y luego enmarque y suspenda estas preconcepciones para poder verdaderamente entender la experiencia del sujeto (*visión emic*). La *visión etic* debe ser claramente enunciada con el ánimo de no imponerse sobre la *visión emic*. A continuación se enuncian los supuestos sobre el tema investigado de los que parte la autora del estudio:

*La experiencia de ser cuidadora de una persona, en situación de enfermedad crónica, varía de acuerdo con la situación de la persona cuidada y a las características de quien la vive, pero debe tener unas cualidades comunes que pueden ser identificadas a través de análisis.*

- La experiencia de ser cuidadora de una persona, en situación de enfermedad crónica, varía de acuerdo con la situación de la persona cuidada y a las características de quien la vive, pero debe tener unas cualidades comunes que pueden ser identificadas a través de análisis. Éstas no pueden ser medidas en su totalidad como no es mensurable ningún acto humano.
- La estructura esencial de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, puede ser extraída de la descripción verbal de las cuidadoras sobre esta experiencia. En ausencia de esta estructura esencial la experiencia no será identificada como tal.

### Definiciones de conceptos

Para el propósito de este estudio, y siguiendo el método seleccionado, los conceptos son definidos como parte de la investigación por quienes han experimentado la situación de ser cuidadoras de personas, en situación de enfermedad crónica.

1. Experiencia de ser cuidadora: es la descripción de la respuesta a la pregunta ¿cómo ha sido su experiencia de ser cuidadora de la persona a su cargo desde que usted lo recuerda y cómo se ha sentido a través de la misma? La experiencia fue descrita por el entrevistado a través de su narración verbal y complementada, en algunos casos, con expresiones no verbales.
2. Persona en situación de enfermedad crónica: persona a quien su cuidadora identifica como alguien que padece dolor, mutilación o limitación de tal magnitud que le genera dependencia y que requiere de su cuidado. Se presume que las descripciones incluyen personas con diferentes grados de discapacidad.

## Lugar

El lugar donde se llevó a cabo el estudio fue la Sabana de Bogotá. Las entrevistas se realizaron en el hogar o el sitio de trabajo de las personas cuidadoras, previo consentimiento y búsqueda de privacidad durante las mismas.

## Población y muestra

Para el estudio, cuidadora era cualquier mujer sobre la edad de 15 años, residente en la Sabana de Bogotá, que hubiera tenido una persona en situación de enfermedad crónica a su cargo por más de un año durante los últimos 5 años, y de quien dependieran, de manera importante, las decisiones del cuidado. En todas las participantes se buscó que fueran capaces de comunicar la experiencia verbalmente, describiendo sus sentimientos al respecto y que aceptaran ser entrevistadas y que se grabara la entrevista.

Con base en la clasificación, lograda a través de las entrevistas, se pudo establecer que para ellas son diferentes las experiencias sí: 1) “viven en Bogotá” o en sus afueras, 2) “son jóvenes” o “ya hicieron su vida”, 3) si “tienen recursos económicos” o no tienen a que “echarle mano”, 4) si “tienen quien les ayude” o les toca solas, 5) si “saben de cosas de salud” o no, 6) si “son creyentes” o no, con referencia a un ser superior, 7) si tienen que trabajar o pueden quedarse en la casa, 8) si “cuidan adultos o niños” o, 9) si “la persona que se cuida está presente” o si ha fallecido. Por ese motivo, se buscó incluir dentro de las informantes una o más cuidadoras representativas de cada condición.

En el estudio participaron 18 mujeres entre los 15 y los 75 años, que habían tenido la experiencia de ser cuidadoras. De ellas, 9 eran residentes de zona urbana y 9 de zona rural o municipio pequeño. Sus edades estuvieron distribuidas así: 1 menor de 18, 11 entre 18 y 50 años, 6 mayores de 51. Su nivel socioeconómico fue alto o medio alto para 8 personas y bajo o medio bajo para 10. El nivel de escolaridad fue de primaria incompleta para 4, primaria completa para 3, bachillerato para 4 y técnico o universitario para 7 participantes. Los apoyos con que contaban variaron: se encontraron desde una total soledad, en medio de la situación, hasta dificultad para identificar el cuidador principal en una familia, por el innumerable apoyo recibido de algunos miembros. Dentro de este grupo 8 personas tenían antes alguna experiencia en cuidar enfermos crónicos y 10 lo hacían por primera vez; 16 de ellas creían en Dios y 2 no. Sus roles, además, de ser cuidadoras eran diversos e incluían los de madre, hermana, compañera, esposa, trabajadora y amiga. Con relación a la persona enferma 4 eran las madres, 2 las hermanas, 6 las hijas, 5 esposas y 1 familiar cercana. El estado de la persona cuidada en el momento de la investigación era de 16 personas vivas y 2 fallecidas.

La muestra del estudio fue teórica y la constituyó la información suministrada por estas informantes cuidadoras. El criterio de saturación empleado fue determinado por la no recepción de nueva información que llevara a códigos o categorías diferentes de las que ya habían sido obtenidas.

## Recolección, manejo y análisis de los datos

Inicialmente, la investigadora contactó informantes a través de un grupo voluntario (Voluntariado Vicentino) del Municipio de Funza, que además de estar ubicado en la Sabana de Bogotá, trabaja con enfermos desde hace varias décadas. Después de las entrevistas iniciales se eligieron nuevas participantes, buscando que cumplieran con las condiciones que las cuidadoras reportaban en sus entrevistas como un factor que podría modificar definitivamente la experiencia.

*La descripción de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica tuvo un paso final de validación, el cual se logró volviendo a la mitad de las participantes y preguntándoles si la descripción formulada correspondía a la experiencia descrita por ellas.*

Las participantes fueron abordadas y se les preguntó si querían participar en la investigación, que incluía la grabación de la entrevista sobre la experiencia de ser cuidadoras de una persona en situación de enfermedad crónica con dolor, limitación o mutilación.

Se obtuvo consentimiento para la participación, grabación y transcripción de la entrevista y en el caso de una menor de edad, consentimiento del adulto acudiente. Se les informó a las participantes que ellas no tenían que completar la entrevista y que podían suspenderla en cualquier momento. Se les indicó también que esta información no sería presentada con sus nombres y se utilizaría con propósitos académicos exclusivamente.

A las participantes se les dieron verbalmente las siguientes instrucciones:

- Describa cómo ha sido su experiencia de ser cuidadora de la persona a su cargo desde que usted recuerda que inició esta experiencia.
- Trate de recordar cómo se sintió en cada momento de la situación descrita.
- Por favor no pare hasta que usted sienta que ha comentado su experiencia y sentimientos tan completos como sea posible.

Se grabó la descripción de la experiencia de ser cuidadora incluidos los sentimientos y significados encontrados durante la misma. Se hicieron preguntas por parte de la investigadora sólo cuando fue necesario, para clarificar lo que las cuidadoras estaban relatando. Se consideró cada grabación completa cuando las cuidadoras describieron la experiencia total. Las entrevistas fluctuaron entre 25 y 90 minutos. Para la recolección

total de la información se condujeron de una a tres entrevistas. En los casos necesarios se complementó la entrevista con anotaciones sobre expresiones no verbales. Las anotaciones sobre cada entrevista se realizaron en las dos horas siguientes a haberlas finalizado y la transcripción de la entrevista, en un corto período de tiempo que en la mayoría de los casos fue inferior a 36 horas, después de haberla realizado.

Los datos brutos tal y como fueron grabados en las entrevistas fueron transcritos para cada participante. La transcripción fue sujeto de análisis fenomenológico empleando el abordaje de Colaizzi descrito por Munhall y Oiler y que incluyó los siguientes pasos:<sup>8</sup>

1. Todas las descripciones de los participantes se leyeron para tener un sentimiento frente a ellas.
2. De cada descripción se sacaron los enunciados significativos y frases y planteamientos que directamente se relacionen con el fenómeno investigado. Se eliminaron aquellas frases que contenían información muy semejante o igual.
3. El significado se formuló a través de escribir lo que cada frase quería decir y éste en la descripción original. En la medida en que el significado fue siendo formulado, se descubrieron varios componentes y contextos del fenómeno que estaban presentes en la descripción original.
4. Se estableció, para cada frase significativa, un código de identificación.
5. Los significados se organizaron posteriormente en temas; esto llevó al surgimiento de las categorías o temas comunes de todas las descripciones de los participantes y estas categorías fueron de nuevo referidas a las descripciones originales para validarlas. Esto se hizo para verificar si había algo en el original que no hubiera sido tenido en cuenta en la categorización y si el conjunto de categorías proponía algo que no estuviera en el original. Si algo de lo anterior sucedía la situación era reexaminada hasta tanto se encontrara concordancia. En este punto se podían notar discrepancias entre dos o más categorías; unas podían simplemente contradecir a otras, sobreponerse o parecer sin relación entre sí. La investigadora procedió entonces con la sólida convicción que admite la fenomenología de que lo que puede no ser explícito para la lógica puede ser existencialmente real y válido. En este proceso se contó con asesoría y acompañamiento de investigadores expertos en metodologías cualitativas con quienes se compartió y validó permanentemente la información.
6. Una descripción exhaustiva del fenómeno resultó de la integración de los resultados anteriores; por tanto, la descripción exhaustiva del mismo es un enunciado de la estructura esencial del fenómeno tan preciso como sea posible.
7. La descripción de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica tuvo un paso final de validación, el cual se logró volviendo a la mitad de las participantes y preguntándoles si la descripción formulada correspondía a la experiencia descrita por ellas. Se evitó hacer la validación con personas que hubieran tenido información sobre resultados parciales del estudio. Las observaciones hechas por las participantes, con quienes se validó la descripción, fueron mínimas y todas se tuvieron en cuenta para complementar la descripción final de la experiencia de ser cuidadora.

Para organizar los datos, se dio a la información de cada entrevistada un número entre 01-18 y otro a cada entrevista. Es decir, que el número 01-02 correspondió a la primera informante en su segunda entrevista. Para cada informante se hizo una ficha de identificación que permitió ubicar y recordar con claridad su situación. El texto inicial fue introducido a un computador en color negro y se destacaron todas las expresiones relacionadas con el fenómeno investigado en otro color, lo cual facilitó su observación. Después, la investigadora dio a cada expresión codificada un número con dos cifras. En ese sentido, el número 01-01-34 correspondió al código 34 de la primera informante en la primera entrevista. Esta numeración permitió encontrar, cuando fue necesario, el origen de cada expresión dentro del contexto para constatar si correspondía al sentido que le había dado la informante.

### Aspectos éticos

El estudio se justificó por cuanto la información es importante para enfermería, el riesgo que corrían las participantes era mínimo y de haber sido identificado lo contrario se hubiera suspendido.

Como se estableció antes, las participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio, su participación fue voluntaria, podían retirarse en el momento que desearan, se garantizó un manejo confidencial de la información, se les indicó que no tendrían un beneficio directo con el estudio fuera de lo que les ayudara compartir sus experiencias con la investigadora.

Por otra parte, se solicitó autorización a las instancias pertinentes, es decir, como el estudio se inició en Funza, allí se hicieron trámites ante las autoridades de salud del municipio a través de la coordinadora de extensión de la Universidad. Se presentó para aprobación a la Dirección del Departamento de Enfermería Clínica, de la Universidad Nacional de Colombia, donde tuvo tres jurados expertos, quienes hicieron recomendaciones que fueron incorporadas en el proceso. Se presentó posteriormente a la Vicedecanatura Académica, al Consejo de Facultad y a la División de Extensión en la Universidad. Por otra parte, se tuvo acompañamiento y asesoría permanente de personas expertas en investigación cualitativa.

### RESULTADOS

En esta sección se presentan los códigos y las categorías en que éstos fueron agrupados. También se presenta la descripción del fenómeno estudiado; es decir, la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica.

Para una mejor comprensión del proceso se citan algunos ejemplos de expresiones y la descripción de un código que fue elaborado con base en las expresiones de todas las informantes, eliminando la información repetida. Estas descripciones no interpretan ni juzgan lo que se ha dicho, sino que transmiten el sentir y pensar de las personas que han vivido la experiencia. En el estudio se encontraron 59 códigos que representaron la esencia de los testimonios de las entrevistadas.

Ejemplos de expresiones que fueron codificadas:

**Procesos:** "Ya sabemos cuidarla entre todos, la pesamos diariamente, tiene un kilo de más sabemos que le subimos al diurético, si está menos, le bajamos un poquito, le limitamos la entrada de los líquidos, sabemos muy bien, con toda exactitud qué hacer para que ella no esté tan fatigada o por lo menos optimizarle la fatiga".

**Afrontamiento:** "Las cosas son diferentes ahora, pero son las nuestras, las que nos ha tocado vivir y yo si pienso que lo que nos toca es sacar el mejor partido de esta situación. Eso es lo que hemos aprendido ella y yo, y la gente a veces no entiende. Recuerdo con satisfacción un día que la amiga le preguntó, ¿luego los corticoides no te ponen fea?. Y ella sonrió y le contestó mientras que se los tomaba, sí claro, pero me dejan vivir".

**Apoyo espiritual:** "Me queda el consuelo de que la vi crecer interiormente, ella no iba tanto a misa e incluso muchas veces rechazaba las cosas de la iglesia, pero estoy segura que tenía una mejor comunicación con Dios, con las cosas verdaderamente importantes y por eso fue grande en medio de tanto dolor".

**Cambio de roles:** "Nos integramos dentro de esa enfermedad hasta tal punto que cuando se murió yo no sabía si se había muerto el hijo que yo nunca había podido dar a luz o el hermano, o el amante que nunca tuve, o el esposo o quien... todo se me había ido".

**Despersonalización:** "Nos dializamos, estuvimos en ese cuarto 24 horas entre la vida y la muerte".

**Universalidad:** "Allá yo encontré que mi situación no era la única, antes de ir yo pensaba que yo era la mujer más desdichada porque me había tocado ese caso tan terrible, cuando llegué todas las señoras hablando como si se hubieran casado con el mismo, la misma situación".

## Ejemplo de descripción de un código: acciones de cuidado

*"Había que darle droguita".*

*"Le conseguí el oxígeno, se lo instalé, lo acomodé para que se pudiera mover, le expliqué, hice todo lo que me tocaba hacer".*

*"Di las vueltas para comprarle la silla de ruedas".*

*"Me quedé acompañándolo para que no se sintiera solo".*

**Descripción:** Las acciones de cuidado son intervenciones intencionales que hace la cuidadora por la persona cuidada y que a su juicio se deben realizar para conducirlo a su bienestar. Estas acciones son de tipo físico (darle la droga, hacerle tratamientos, conseguir elementos, adaptar el ambiente y facilitar la funcionalidad), social (como acompañarlo, invitarle amigos o familiares, informarle, explicarle), religioso (como conseguir el sacerdote, llamar al pastor, ejecutar rituales, emplear imágenes) y psicológico (como darle ánimos y analizar conjuntamente).

*"Es increíble, me siento plenamente identificada con lo que usted dice, eso sí es ser cuidadora", dijo una de las entrevistadas. Cinco de las nueve expresaron que no habían pensado en su experiencia en los términos descritos, pero a pesar de ello reconocieron que esta terminología tenía el mismo significado que las palabras que usaban en su texto original.*

La recopilación de los significados formulados fue organizada posteriormente en categorías. Estas categorías representaron temas que emergieron y fueron comunes a todas las descripciones de los participantes. En la Tabla 1 se presentan las categorías y los códigos que las formaron. Una vez realizado este proceso la descripción de cada categoría se contrastó con el texto original con el fin de ser validada, buscando ver si había algo en ese texto que no hubiese sido tenido en cuenta en el grupo de temas y si el grupo de temas proponía algo que no hubiese estado en el texto original.

Se procedió luego a realizar la descripción exhaustiva del fenómeno para lo cual se produjo la integración de la descripción de cada una de las categorías encontradas. La descripción de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica refleja, por tanto, lo esencial de su estructura. Esta descripción se presenta en la Tabla 2.

Por último, con base en esta descripción exhaustiva se hizo la validación final, se constató que la descripción elaborada por la investigadora leída contenía la esencia de la experiencia de las cuidadoras. *"Es increíble, me siento plenamente identificada con lo que usted dice, eso sí es ser cuidadora"*, dijo una de las entrevistadas. Cinco de las nueve expresaron que no habían pensado en su experiencia en los términos descritos, pero a pesar de ello reconocieron que esta terminología tenía el mismo significado que las palabras que usaban en su texto original. Ninguna de las entrevistadas creyó conveniente añadir o excluir algo a la definición lograda y todas manifestaron agrado por conocer este resultado.



AUTOOLVIDO - AUTODESTRUCCIÓN - DESPERSONALIZACIÓN	▶	AUTO ABANDONO
APOYO - APOYO ESPIRITUAL - NO APOYO	▶	RESPALDO
CULPA - ESCULPACIÓN - RESENTIMIENTO	▶	JUICIOS
DESPEDIDA - PARTIDA	▶	PERCEPCIÓN DE MUERTE
ACCIONES DE CUIDADO - INTERVENCIONES - PROCESOS	▶	TAREAS
AISLAMIENTO - ALTERACIÓN ECONÓMICA - CAMBIO DE ACTITUD - CAMBIO DE ROLES - CAMBIO DE VALORES - INVERSIÓN DE ROLES - MÚLTIPLES ROLES	▶	MODIFICACIÓN DE LA VIDA
APRENDIZAJE - COMPENSACIÓN - ESPIRITUALIDAD - UTILIDAD - INTERROGANTES - LLAMADO - REFLEXIÓN - UNIVERSALIDAD - AZAR	▶	TRASCENDENCIA
ACEPTACIÓN - ADAPTACIÓN - AFRONTAMIENTO - CONFRONTACIÓN - AUTOCUIDADO - NEGACIÓN - RESIGNACIÓN	▶	RESPUESTAS
AFECTO - COMPASIÓN - COMPLICIDAD - DEPENDENCIA - ENTREGA - GRATITUD - INTERACCIÓN - PROTECCIÓN - RECONOCIMIENTO - RELACIÓN	▶	VÍNCULO
AFLICCIÓN - CARGA - CONFLICTO - CONTROL - DEPENDENCIA - DESCONCIERTO - DIFICULTAD - IMPOTENCIA - INCERTIDUMBRE - LIMITACIÓN - RESIGNACIÓN - TEMOR	▶	SENTIMIENTO

DESCRIPCIÓN EXHAUSTIVA DE LA EXPERIENCIA  
DE SER CUIDADORA DE UNA PERSONA  
EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA

*Se da a través de mantener un vínculo estrecho con el ser cuidado, con quien se comparte hasta la propia identidad, en donde existen protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia mutua y por cuyo sufrimiento, en muchos casos, se siente compasión. Esto lleva a preguntarse constantemente si la relación, la entrega y la vida misma son como se han deseado y esperado.*

Tabla 1. Códigos y categorías que llevaron a la descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

### Revisión y contraste de hallazgos con la literatura

Después de la realización de las entrevistas, y modificando para ello el método de Colaizzi, se realizó una revisión de la literatura para contrastar la descripción del fenómeno estudiado. Puesto que éste no fue encontrado como tal, se hizo un contraste con las categorías que enmarcaron su descripción. A pesar de que este contraste no es requerido como parte de la investigación, de acuerdo con el método seleccionado, la autora consideró valioso hacerlo para enriquecer el análisis del producto logrado.

Varios autores han estudiado el fenómeno de ser cuidador y muchos de ellos lo han hecho con mujeres. En general, los estudios coinciden en afirmar que ser cuidador significa estar presente para el otro como un apoyo, que es sanador y que requiere de aceptación del otro tal y como él es. Se encuentran dentro de estos, Chesla, Kellett y Yamashita.<sup>30-32</sup>

*La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, es vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada, en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores. En muchos casos, exige la búsqueda de apoyo tangible o intangible que les puede o no resultar efectivo.*

*Esta experiencia genera una gran cantidad de sentimientos, que en oportunidades permiten cercanía y estabilidad, pero en muchas otras resultan agobiantes, ocasionando diferentes respuestas en la persona cuidadora para enfrentar o evadir la situación frente a sí misma y a su contexto.*

*Permite a la cuidadora aprender sobre el valor de la vida y de la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte, y pasar a un segundo plano por percibir que es verdaderamente importante para otro.*

*Origina un crecimiento en la comprensión de la propia existencia y trascendencia, permitiendo a la persona incluirse a sí misma como parte de un contexto más amplio, modificando sus actitudes y valores, y redefiniendo su naturaleza espiritual.*

*Se da a través de mantener un vínculo estrecho con el ser cuidado, con quien se comparte hasta la propia identidad, en donde existen protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia mutua y por cuyo sufrimiento, en muchos casos, se siente compasión. Esto lleva a preguntarse constantemente si la relación, la entrega y la vida misma son como se han deseado y esperado.*

**Tabla 2.** Descripción exhaustiva de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica.

Estos autores proponen categorías similares a las presentadas en esta investigación y son particularmente cercanas las de dar cuidado (a la categoría tareas), estar comprometido (a la categoría vínculo) y requerir o tener apoyo (a la categoría respaldo).

Holicky, estudió el cuidado de los cuidadores a quienes identifica como víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad, señalando que los cuidadores se descuidan a sí mismos en aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos.<sup>33</sup> Loos y Bowd, en su estudio fenomenológico con cuidadores rurales de Canadá identificó que los cuidadores se unen a las necesidades del ser cuidado y disminuyen su propio ser en este rol.<sup>34</sup> Estos dos estudios tienen planteamientos semejantes a los descritos en la actualidad como auto abandono.

En la categoría denominada tareas, esta investigación plantea las acciones, procesos e intervenciones que requiere el cuidado. Son similares los hallazgos de Reynolds y Alonzo, quienes estudiaron la experiencia del cuidado dado a personas con SIDA e identificaron que los cuidadores sufrían con varias fuentes de incertidumbre y estrés por las tareas instrumentales y emocionales que debían realizar.<sup>35</sup> La competencia en manejar las responsabilidades de cuidado mejoraron en el tiempo, llegando a momentos de equidad con sentimientos de coherencia, recompensa y crecimiento. Este proceso se presentó, según los autores, en tres fases emergentes: la transición a cuidar, el vivir con la carga y el afrontar el vacío.

La categoría trascendencia fue también abordada por Reynolds y Alonzo, en su estudio con cuidadores de enfermos con SIDA. Ellos concluyen que hay una percepción de crecimiento personal con la experiencia de ser cuidador, aunque falta saber si ésta se mantiene con el tiempo.<sup>35</sup> No se encontraron en la literatura otros reportes de investigaciones que aborden esta dimensión en la experiencia de ser cuidador, aspecto que fue relevante en el presente trabajo.

Frente a las respuestas que la situación de ser cuidador genera en la persona, Robinson señala que encontraron problemas de temor y la ansiedad respecto al bienestar del paciente, incapacidad de cuidarlo, un costo elevado y una predisposición al grado de estrés. Sus resultados son particularmente importantes en cuanto muestran que la buena participación y menor carga permitió afrontamiento positivo de la experiencia por parte de cuidadores con educación adecuada.<sup>36</sup>



(Detalle) Théodore Géricault, *El célebre tomista (El loco asesino)*, hacia 1822-23. Óleo sobre lienzo, 61 x 51 cm. Gante, Musée des Beaux-Arts.

Con relación a esta misma categoría de respuestas, planteada por el presente estudio, Kuyper profundizó en el afrontamiento de cuidadores que eran pareja del enfermo y señalan que estos cuidadores presentan problemas de afrontamiento en sus tareas cotidianas, en particular en la actitud y comunicación.<sup>37</sup>

Los sentimientos han sido quizá lo más estudiado dentro de las experiencias de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Winefield estudió la forma de apoyar a cuidadores de pacientes esquizofrénicos. A través del análisis de la experiencia con estos pacientes se vio que la percepción y sentimientos sobre la propia situación es diferente, dependiendo del tiempo que lleve el diagnóstico, la cantidad de cuidado dado al paciente, el nivel de estrés psicológico y las actitudes de rechazo que se manifiesten al paciente.<sup>38</sup>

Hayes examinó la perspectiva materna de cuidar a un niño crónicamente enfermo y señalan que esta experiencia tiene un gran componente de incertidumbre, de pisar un territorio oscuro al tomar prácticas de cuidado que no son familiares, de estar solo y ser vulnerable. Sus características señalan que si bien la experiencia es difícil ella tiene también aspectos positivos que destacar.<sup>39</sup>

Reinhard, Jones S., y O'Connor, señalan el sentimiento de carga como algo fundamental en la experiencia de los cuidadores.<sup>40-42</sup> Upton y Meyer) enfatizan en el estrés.<sup>43,44</sup> Reynolds y Alonzo señalan también el estrés como un factor fundamental de la experiencia, pero incluyen el conflicto y la incertidumbre dentro de ésta.<sup>45</sup>

Wright estudió el sentimiento de impotencia de los cuidadores frente a la creciente dependencia de los enfermos.<sup>46</sup> King, por su parte, muestra en su estudio la experiencia de mujeres adultas que cuidan a sus madres ancianas como generadora de emociones conflictivas que pueden llegar a afectar la relación.<sup>47</sup> Stajduhar y Davies reafirman planteamientos anteriores cuando señalan que ser cuidador es una vivencia muy valiosa en sentimientos de diferente índole, incluidos la intensidad, la riqueza emocional, una experiencia poderosa que enorgullece y enriquece y a la vez da rabia y desilusión.<sup>48</sup> Eakes investigó la tristeza crónica

de los padres cuidadores y el alivio cuando los profesionales de la salud dan información sobre la enfermedad o les permiten involucrarse en el proceso de tratamiento.<sup>49</sup>

La modificación de la vida que plantea este estudio también es abordada por Jerrett, como la necesidad de hacer ajustes en la vida, y por Martinson, como el impacto de las tareas que se afrontan, como una dinámica que afecta la estructura y procesos familiares.<sup>50,51</sup>

La categoría respaldo la presentan en sus estudios Permut, Brackley, Burke, Spier y Yurick, Rose, Strang y Haughey.<sup>52-57</sup> Estos autores coinciden en afirmar, como se evidencia en la presente investigación, que la experiencia es percibida como menos compleja y permite relaciones más satisfactorias, cuando el apoyo con que cuentan los cuidadores es eficiente.

Los juicios que constantemente hace el cuidador fueron presentados y analizados por Brewer, quien no los encontró como se vieron en esta investigación referentes a una continua introspección valorativa, sino que los plantea como un aspecto relacionado con la efectividad del ser cuidador.<sup>58</sup>

La enfermedad crónica y la percepción de muerte como categoría de estudio la presenta Rose, quien la denomina conciencia del final.<sup>59</sup> Sus planteamientos reconocen la percepción de muerte, pero no señalan los componentes de partida y despedida que fueron encontrados en el estudio actual.

El vínculo entre receptores y dadores de cuidado ha sido presentado por diferentes autores. Entre ellos se encuentran Grafstrom quien hace referencia al vínculo cuidador cuidado como una fuente de abuso; Drew, quien enfatiza en la intensidad de las vivien-

cias experimentadas entre esta relación;<sup>60</sup> Scott quien explica la relación de este binomio con un enfoque de victimización circular; Wilson deja ver que parte de este vínculo cuidador cuidado es un compromiso absoluto, manifestado como una forma de entrega y señala la confianza como fundamental en una relación efectiva entre cuidador y receptor del cuidado.<sup>61,62</sup>

El contraste con la literatura permite ver que el estudio corrobora los hallazgos de otros autores. Es particularmente relevante el aporte de la presente investigación al generar una descripción exhaustiva del fenómeno de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica que le genere dolor, limitación o mutilación.

## CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Los hallazgos de este estudio contribuyen a aumentar el conocimiento y comprensión de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Éstos han permitido vislumbrar lo que significa para las personas ser cuidadoras, que va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona en situación de enfermedad a generar una forma de vida y relación diferente consigo mismo, con la persona cuidada y con el mundo. Estos hallazgos pueden tener implicaciones en la práctica de enfermería a nivel de asistencia, docencia e investigación, y sugieren algunos lineamientos para la construcción y evaluación de la teoría de enfermería.

### Práctica asistencial de enfermería

Los resultados de este estudio indican que las consecuencias de la experiencia de ser cuidadora son una forma de vida diferente con respecto al propio ser, al ser cuidado y a la relación con el ambiente. La enfermera debe recordar como algo esencial en el cuidado de quienes son cuidadoras, que ellas han avanzado en su desarrollo y son concientes de muchos aspectos que para otras personas no han sido evidentes. Considerar a la cuidadora como parte actuante en la dinámica de vida de las personas en situación de enfermedad crónica, permite centrarnos en este fenómeno de vida tal y como él se presenta. Lo que sucede a las personas que tienen esta experiencia tiene gran importancia para ellas. La heterogeneidad de vivencias y los aspectos comunes de todas las experiencias, nos hacen volver los ojos a las personas que requieren de cuidado especial y que muchas veces quedan de lado por priorizar la atención a quienes denominamos “enfermos”.

Es lógico asumir que la mejor fuente de información sobre las cuidadoras son ellas mismas y las situaciones deben, por tanto, ser definidas desde el punto de vista de las cuidadoras. Ver a cada cuidadora desde su punto de vista único, permitirá a la enfermera estar presente en esa situación de cuidado en donde al menos dos personas la requieren. La interacción con estas personas requiere una intención de compromiso para interactuar en el cuidado de manera simultánea con el binomio cuidadora-cuidado. En la medida en que la enfermería comprenda este fenómeno como una forma de vivir, que permite a la gente dar un paso en la evolución humana, tal como lo expresa Margaret Newman, y no como una circunstancia colateral, que altera la vida y la destruye, se podrá pensar en dar respuestas más adecuadas a quienes viven la experiencia única de ser cuidadoras de personas en situación de enfermedad crónica, sólo así se dará un paso más en el crecimiento del cuidado de estas personas.<sup>2</sup>

*Es lógico asumir que la mejor fuente de información sobre las cuidadoras son ellas mismas y las situaciones deben, por tanto, ser definidas desde el punto de vista de las cuidadoras. Ver a cada cuidadora desde su punto de vista único, permitirá a la enfermera estar presente en esa situación de cuidado en donde al menos dos personas la requieren.*

### Educación de enfermería

Los hallazgos de este estudio tienen implicaciones para la inclusión e integración del binomio cuidadora-cuidado y de éste con su entorno, en la educación de enfermería en el área de cuidado a la persona con enfermedad crónica. Al entender el significado de ser cuidadora como una experiencia que marca la vida y la transforma, los estudiantes de enfermería pueden comenzar a construir su práctica con una visión diferente. Los educadores, por su parte, deben modelar para ellos una actitud de cuidado que contemple respetuosamente la experiencia de cada cuidadora y le permita apoyarla y fortalecerla en los aspectos de crecimiento positivo y minimizar aquellos aspectos que le generan desgaste en su cotidianidad.

### Investigación en enfermería

La aplicación del método seleccionado fue adecuada para estudiar el fenómeno, porque permitió describirlo de manera exhaustiva tal y como se esperaba. Su empleo mostró que los datos pueden ser directamente recolectados de los individuos, analizados y comunicados de manera tal que el significado de la experiencia no sea distorsionado, reducido o fragmentado. Este método, poco utilizado en el medio latinoamericano, presenta una guía útil y precisa para hacer fenomenología husserliana, lo que facilita su empleo frente a otras modalidades fenomenológicas disponibles para la investigación de enfermería. En este caso, como en cualquier investigación de tipo cualitativo, la generalización de resultados es reducida al grupo con que se ha realizado la investigación, pero los resultados son vistos integralmente, como parte de la experiencia total de las mujeres y apoyan la comprensión de cómo es la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. A pesar de ello es evidente que en este caso, como en otros casos de investigación fenomenológica, nunca se puede concluir el fenómeno investigado.

El estudio es una ganancia para la enfermería, pues, como lo dice Oiler, "La profesión de enfermería enfatizando la reverencia por la experiencia de los clientes está interesada en la calidad de vida de ellos y por la calidad de la interacción enfermera-cliente".<sup>8</sup>

Sería interesante y enriquecedor para la enfermería hacer esta misma investigación con hombres cuidadores y también estudiar la experiencia de quienes cuidan a personas con alteraciones mentales, a quienes deben modificar su estilo de vida para mejorar su pronóstico y a quienes afrontan grandes pérdidas o muerte inminente. Los hallazgos del presente estudio permiten suponer que la experiencia es muy distinta para cada uno de estos grupos y su conocimiento válido, útil y enriquecedor para retroalimentar la práctica de cuidado a personas que viven en situación de enfermedad crónica.

### Teoría de enfermería

La tendencia de la teoría de enfermería es buscar que cada día más se genere y retroalimente la práctica. En esta forma, las grandes teorías o modelos conceptuales pueden orientar procesos de la práctica, en particular en la docencia e investigación como de hecho ha sucedido en el área de estudio a la cual pertenece este trabajo; es decir, con el modelo conceptual de Margaret Newman. Sin embargo, para continuar esta línea de investigación será preciso abordar aspectos relevantes de cada categoría y para ello serán más apropiadas las teorías de rango medio, bien sea como una propuesta teórica, partiendo de este proceso inductivo o como una búsqueda de la vinculación entre estos hallazgos y las taxonomías vigentes en enfermería. En cualquier caso, estas propuestas deberán ser validadas para buscar su aplicabilidad a la práctica de enfermería.

Aunque el modelo de Newman es clasificado por Mariner como una teoría de mediano rango, con base en su aplicación, la autora discrepa con este planteamiento, y afirma que queda mejor clasificado como modelo conceptual o macroteoría por su carácter conceptual amplio e inespecífico.<sup>2</sup> Si bien este modelo ha orientado los planteamientos iniciales para hacer la investigación y para identificar la importancia del problema estudiado, no sería fácil aplicarlo en la práctica del cuidado directo a cuidadoras.

Para este estudio, el modelo de Margaret Newman puede decirse que fue una guía teórica que permitió comprender cómo la experiencia de ser cuidadoras ha permitido a las mujeres evolucionar en el reconocimiento de la totalidad, de lo explícito frente a lo implícito. No deja de sorprender que dicho modelo haya surgido como consecuencia de la experiencia de Newman de ser cuidadora e hija de una persona con enfermedad crónica.<sup>2</sup>

Este estudio ha generado en los implicados en el proceso investigativo un acercamiento a un fenómeno de la vida en el que se refleja la totalidad, y aunque se requiere mucha más investigación en este campo, el estudio permite ver cómo el ser cuidadora es una experiencia con un impacto general en la vida de la persona y de quien la rodea, donde muchas veces es difícil establecer límites en las identidades y en las dinámicas de la vida misma. Este estudio constituye, por tanto, un aporte importante para avanzar en la comprensión de la totalidad a través de un fenómeno específico y para apoyar la comprensión de la complejidad, la importancia y el crecimiento mutuo en la interacción de cuidado entre la cuidadora de una persona que vive en situación de enfermedad crónica y la enfermera.

La naturaleza unitaria transformativa, la visión organicista que acepta a la persona como un ser total, integrada y organizada como entidad que no puede ser reducible a la suma de sus partes y la aceptación del cambio como deseable y necesario para expandir la conciencia presentes en el modelo de Newman, se han reflejado en el curso de la investigación.<sup>2</sup> Acá se ha hecho evidente que la salud, dentro del patrón de la totalidad de una persona, incluye manifestaciones de enfermedad y de no enfermedad, inmersas en la vida como un proceso continuo de expansión de la conciencia. Es claro que este modelo facilita describir un fenómeno de totalidad, pero no permite, ni busca predecir con certeza lo que puede suceder en las experiencias de la salud humana y su cuidado.<sup>2</sup>

Por último, vale la pena señalar que la aplicación de este u otro modelo conceptual como guía de investigación tenderá a generar un cuerpo propio de conocimientos para enfermería. ●

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sánchez B. *¿Por qué hablar del cuidado de la salud humana?*, Dimensiones del Cuidado, Bogotá. UNIBIBLOS; Universidad Nacional de Colombia; 1998.
2. Newman M. *Salud como conciencia expandida*. N.L.N. 1996.
3. Lubkin LI. *Enfermedad crónica: impacto e intervención*. Series Jones Bartlett de Enfermería, Jones & Bartlett Pub; 1999.
4. Schulz R, Scott B. Ser cuidador como riesgo de mortalidad. *JAMA*, 1999; 282 (23).
5. Morton L. El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de los miembros de la familia. *The Gerontologist* 1995; 35 (1): 94-102.
6. Mui A. La carga de cuidado entre hijas cuidadoras blancas y negras: la perspectiva de la teoría del rol. *The Gerontologist* 1992; 31 (2): 203-212.
7. Dellasega C. Salud en la generación sándwich. *Geriatric Nursing* 1989, 242-243.



(Detalle) Adriaen Brouwer. *El hombre de pueblo*. s.f. Oleo sobre madera, 31,4 x 39,6 cm. Múnich, Bayerische Staatsgemälde-sammlungen, Alte Pinakothek

8. Munhall P, Oiler C. *Nursing Research: a Qualitative Perspective*. Appleton-Century Crofts; 1986.
9. Streubert H, Carpenter D. *Investigación cualitativa en enfermería: avanzando en el imperativo humanístico*. Philadelphia, Editorial Lippincott; 1999.
10. Ashworth P, Hagan M. El significado de la incontinencia: un estudio cualitativo en incontinentes no geriátricos. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 1.415-1.423.
11. Astrom G. Narrativas de experiencias de enfermeras de estar en situaciones éticas difíciles: el problema de actuar en contra de los propios sentimientos y razonamiento. *Cancer Nursing* 1993; 16(3): 179-187.
12. Baillie L. Factores que afectan a los estudiantes en sus prácticas comunitarias: un estudio fenomenológico. *Journal Of Advanced Nursing* 1993; 18: 1.043-1.053.
13. Baillie L. Un estudio fenomenológico de la naturaleza de la empatía. *Journal of Advanced Nursing* 1996; 24: 1.300-1.308.
14. Botorff C. Persistencia en la lactancia materna: un estudio fenomenológico. *Journal of Advanced Nursing* 1990; 15: 201-209.
15. Clarke J, Wheeler S. Una visión del fenómeno de cuidar en la práctica de enfermería. *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 1.283-1.290.
16. Gravelle A. Cuidar a un niño con enfermedad progresiva durante la fase compleja: la experiencia de padres que afrontan la adversidad. *Pediatric Nursing* 1997; 3(2): 55-59.
17. Haase J, Rostad. La experiencia de completar el tratamiento del cáncer: perspectiva de los niños. *Oncology Nursing Forum* 1994; 21(9): 1.483-1.492.
18. Hayes N, Stainton MC, McNeil D. Cuidando un niño crónicamente enfermo: un paradigma de rechazo neonatal en la ucín. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children Families* 1993; 8(6): 355-360.
19. Jablonski R. La experiencia de estar mecánicamente ventilado. *Qualitative Health Research* 1994; 4(2): 186-207.
20. Kellett. Fenomenología heideggeriana: abordaje para entender el rol de cuidadores de un familiar anciano. *Nursing Inquiry* 1997; 4 (1): 57-65.
21. King T. La experiencia de mujeres adultas que son cuidadoras de sus madres. *Health Care of Women International* 1993; 14: 419-426.
22. Meyer. Percepción parental del estrés durante una crisis de salud de los niños. *Evidence-Based Nursing* 1998; 1(2): 60.
23. Morse J. La fenomenología del confort. *Journal of Advanced Nursing* 1994; 20: 189-195.
24. Nehls N. El modelo de un preceptor de instrucción clínica: la experiencia de estudiantes, preceptores y anexos. *Journal Of Nursing Education* 1997; 36(5): 220-227.
25. Paavilainen E. La experiencia de la relación cliente enfermera como la experimenta la enfermera salubrista: hacia una mejor colaboración. *Public Health Nursing* 1997; 14(3): 137-142.

26. Parsons K. La experiencia de cuidadores hombres de cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer. *Qualitative Health Research* 1997; 7(3): 391-407.
27. Pei-Fan M y Tomlinson P. Experiencia parental y significado de construcción durante una crisis de salud pediátrica. *Western Journal of Nursing Research* 1997; 19(5): 608-636.
28. Rayan S. Vivir con artritis reumatoide: una exploración fenomenológica. *Nursing Standard* 1996; 10(4): 10, 41, 45-48.
29. Ring L, Danielson E. Experiencia de los pacientes de tener una oxigenoterapia prolongada. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 26: 337-344.
30. Chesla C. Prácticas de cuidado de padres con hijos esquizofrénicos. *Qualitative Health Research* 1991; 1(4): 446-68.
31. Kellert U. Fenomenología heideggeriana: abordaje para entender el rol de cuidadores de un familiar anciano. *Nursing Inquiry* 1997; 4(1): 57-65.
32. Yamashita M. La teoría de Newman de la salud como conciencia expandida: investigación de cuidadores familiares en enfermedad mental japón. *Nursing Science Quarterly* 1998; 11(3) : 110-115.
33. Holicky R. Cuidado a los cuidadores: víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad. *Rehabilitation Nursing* 1996; 21(5): 247-252.
34. Loos C, Bowd A. Cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: implicaciones de cuidado de su experiencia de duelo y pérdida. *Death Studies*, 1997; 21(5): 501-514.
35. Reynolds NR, Alonzo A. Cuidado informal en SIDA: conflicto creciente y emergente. *Research In Nursing & Health* 1998; 21(3): 251-260.
36. Robinson KD, Angeletti K.A, Barg FK, Pasacreta JV, Mcc Orkle. El desarrollo de un programa para cuidadores en educación sobre el cáncer. *Journal Of Cancer Education* 1998; 13(2): 116-121.
37. Kuyper MB; Wester F. En la sombra: el impacto de la enfermedad crónica en la pareja del paciente. *Qualitative Health Research* 1998; 8(2): 237-53
38. Winefield H, Barlow J, Harvey E. Propuesta a grupos de apoyo para cuidadores de pacientes esquizofrénicos: quién se beneficia, de qué? *Aust Nz J Ment Health Nurs* 1998; 7(3): 103-110.
39. Hayes N, Stainton MC, McNeil D. Cuidando un niño crónicamente enfermo: un paradigma de rechazo neonatal en la UCINN. *Journal Of Pediatric Nursing: Nursing Care Of Children Families* 1993; 8(6): 355-360.
40. Reinhard S. Perspectivas en cuidadores de la familia de enfermos mentales. *IMAGE, Journal Of Nursing Scholarship* 1994; 26(1): 70-74.
41. Jones S. Efectos de variables demográficas y comportamentales de la carga para los cuidadores de personas con enfermedad mental crónica. *Psychiatric Services* 1995; 46 (2): 141-145.
42. O'Conor Lj. Estudio de caso: cuida al cuidador de una familia con enfermedad crónica. *Nursing Diagnosis The Journal Of Nursing Language And Classification* 1998; 9 (4): 128, 152-154.
43. Upton N. La fenomenología del estrés del cuidador: una génesis biográfica. *International Journal Of Psychiatric Nursing Research* 1996; 3 (1): 270-280.
44. Meyer EC. Percepción de los padres el estrés en una crisis de salud. *Evidence-Based Nursing* 1998; 1 (2): 60.
45. Reynolds. Cuidado informal en SIDA: un conflicto emergente y creciente. *Research In Nursing & Health* 1998; 21(3): 251-260.
46. Wright A. Intervención de enfermería en osteoporosis avanzada. *Home Health Care Nurse* 1998; 16 (3): 144-152.
47. King T. La experiencia de hijas adultas que cuidan a sus madres. *Health Care For Women International* 1993; 14 (5): 419-426.
48. Stajduhar K, Davies B. Cuidado paliativo en casa: reflexiones de una familia que experimentó el cuidado a una persona con SIDA. *Journal Of Palliative Care* 1998; 14(2): 14-22.
49. Eakes G. Tristeza crónica: la experiencia que viven los padres de personas con discapacidad mental crónica. *Archives Of Psychiatric Nursing* 1995; 9 (2): 77-84.
50. Jerrett M. La experiencia de los padres de llegar a conocer el cuidado de un niño con enfermedad crónica. *Journal of Advanced Nursing* 1994; 19 (6): 1.050-1.056.
51. Martinson IM, Armstrong V, Qiao J, Davis A, Yi-Hua L, Gan M. La experiencia de la familia de niños crónicamente enfermos y en casa en la China. *Pediatric Nursing* 1997; 23 (4): 371-377.
52. Permut JB. Vida con lupus: el sistema de soporte del paciente. *Dermatology Nursing* 1994; 6 (2): 99-103.
53. Brackley. El ser cuidadores familiares en América: implicaciones para enfermería. *Perspectives In Psychiatric Care* 1994; 30(4): 14-20.
54. Burke SO, Handley-Derry MH, Costello EA, Kauffman E, Dillon MC. Intervención en estrés para padres de niños crónicamente enfermos con reincidencia de hospitalización. *Research In Nursing & Health* 1997; 20 (6): 475-485.
55. Spier B, Yurick A. Apoyo a cuidadores con pacientes con Alzheimer: impacto en el estudiante. *Geriatric Nursing* 1998; 19 (3): 142-145.
56. Rose L. Beneficios y limitaciones de la interacción profesionales-familiares, desde la perspectiva familiar. *Archives Of Psychiatric Nursing* 1998; 2 (3) :140-147.
57. Strang. Factores que influyen en la habilidad del cuidador para experimentar. *Journal Of Family Nursing* 1998; 4 (3): 231-254.
58. Brewer P. Efectividad del ser. *British Journal Of Occupational Therapy* 1998; 61(5): 198-202.
59. Rose K. Percepciones relacionadas al tiempo en un estudio cualitativo de cuidadores informales de pacientes terminales con cáncer. *Journal The Clinical Nursing* 1998; 7(4): 343-350.
60. Drew N. Entrevista de reactivación: una metodología para la investigación fenomenológica. *Journal Of Nursing Scholarship* 1993; 25(4): 345-351.
61. Scott N. Victimización circular en la relación de cuidador-cuidado. *Western Journal Of Nursing Research* 1993; 15 (2) :230-245.
62. Wilson S. Compromiso absoluto: la experiencia de madres de niños dependientes de ventilador. *Health And Social Care In The Community* 1998; 6 (4): 224-33.