

Significado de la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada: una revisión integrativa

doi: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n2.104867>

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| 1 Claudia Andrea Ramírez-Perdomo | 4 María Elena Rodríguez-Vélez |
| 2 Claudia Patricia Cantillo-Medina | 5 Lili Andrea Buitrago Malaver |
| 3 Alix Yaneth Perdomo-Romero | 6 Ana Ligia Escobar Tobón |

Resumen

Objetivo: describir el significado de la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada con enfermedad crónica no transmisible (ECNT).

Materiales y método: se realizó una revisión integrativa empleando la propuesta de Whitemore y Knafl mediante los siguientes pasos: identificación del objetivo o problema, descripción de los métodos de investigación, evaluación de los datos, análisis de los datos y presentación de los resultados. Se revisaron 5798 artículos, de los cuales 13 cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión y con los criterios de calidad del *Critical Appraisal Skills Programme* Español.

Resultados: en la revisión de la literatura emergieron los siguientes temas en común para los cuidadores y las personas con ECNT: vivir con enfermedad crónica, limitaciones derivadas de la enfermedad, adaptación y afrontamiento a la enfermedad, cambio de vida y cuidado y experiencias de género.

Conclusiones: se identifican temas comunes para el cuidador y la persona cuidada en relación con las vivencias de este binomio en la cronicidad. Sin embargo, existe un vacío en la conceptualización del significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada. Estos hallazgos se convierten en aspectos importantes para continuar en la búsqueda del significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada, como un elemento integrador para las intervenciones de enfermería.

Descriptor: Cuidadores; Enfermedades no Transmisibles; Enfermedad Crónica; Enfermería (fuente: DeCS, BIREME).

- 1 Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9828-773X>
Correo electrónico: graffhe@usco.edu.co
Contribución: diseño de la investigación, administración, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.
- 2 Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0173-9619>
Correo electrónico: claudiacantillo1@hotmail.com
Contribución: diseño de la investigación, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.
- 3 Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1390-9718>
Correo electrónico: alixyaneth.perdomo@usco.edu.co
Contribución: diseño de la investigación, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.
- 4 Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1071-9695>
Correo electrónico: mariaelena.rodriguez@usco.edu.co
Contribución: diseño de la investigación, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.
- 5 Universidad Libre (Pereira, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8293-789X>
Correo electrónico: jefelili@gmail.com
Contribución: diseño de la investigación, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.
- 6 Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0222-9522>
Correo electrónico: ana.escobar@udea.edu.co
Contribución: diseño de la investigación, recolección de la información, análisis e interpretación de los datos, elaboración de artículo.

Como citar: Ramírez-Perdomo CA; Cantillo-Medina CP; Perdomo-Romero AY; Rodríguez-Vélez ME; Buitrago Malaver LA; Escobar Tobón AL. Significado de la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada: una revisión integrativa. Av. enferm. 2023;41(2):104867. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n2.104867>

Recibido: 19/09/2022
Aceptado: 09/05/2023
Publicado: 10/05/2023



Significado da cronicidade para o cuidador e para a pessoa cuidada: uma revisão integrativa

Resumo

Objetivo: descrever o significado da cronicidade para o cuidador e para a pessoa cuidada com doença crônica não transmissível.

Materiais e método: realizou-se uma revisão integrativa com base na proposta de Whitemore e Knafl, de acordo com as seguintes etapas: identificação do objetivo ou problema, descrição dos métodos de pesquisa, avaliação dos dados, análise dos dados e apresentação dos resultados. Foram revisados 5.798 artigos, dos quais 13 permaneceram após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, bem como dos critérios de qualidade do Critical Appraisal Skills Programme Espanhol.

Resultados: a revisão de literatura revelou os seguintes temas comuns para os cuidadores e para as pessoas vivendo com doenças crônicas não transmissíveis: viver com doença crônica, limitações relacionadas à doença, adaptação à doença e enfrentamento desta, mudança de vida e cuidado e experiências de gênero.

Conclusões: surgiram temas comuns para o cuidador e para a pessoa cuidada com relação às vivências desse binômio na cronicidade. No entanto, há uma lacuna no que se refere à conceitualização do significado da cronicidade para o cuidador e para a pessoa cuidada. Estudos futuros devem focar na busca do significado da cronicidade para o cuidador e para a pessoa cuidada como elemento integrador para as intervenções de enfermagem.

Descritores: Cuidadores; Doenças não Transmissíveis; Doença Crônica; Enfermagem (fonte: DECS, BIREME).

Meaning of chronicity for the caregiver and the person receiving care: An integrative review

Abstract

Objective: To describe the significance of chronicity for the caregiver and the person with a chronic non-communicable disease (CNCD) being cared of.

Materials and method: An integrative review following Whitemore and Knafl's proposal was conducted via these steps: identification of the goal or problem, description of research methods, data evaluation, data analysis, and presentation of results. A total of 5.798 articles were reviewed, of which 13 remained after applying inclusion and exclusion criteria and the quality criteria under the Critical Appraisal Skills Programme in Spanish.

Results: This literature review exposed the following common themes for caregivers and people living with CNCD: living with a chronic disease, limitations imposed by the disease, adaptation and coping with the disease, life changes, and care and gender experiences.

Conclusions: Common themes appear among caregivers and the person receiving care in relation to the experiences by this dyad in chronicity. However, there is a gap regarding the conceptualization of the meaning of chronicity caregiver/cared person. Further studies should focus on investigating the meaning of chronicity of caregiver/cared person as an integrating element for nursing interventions.

Descriptors: Caregivers; Non-communicable Diseases; Chronic Disease; Nursing (source: DeCS, BIREME).

Introducción

Los cambios en la pirámide poblacional durante el siglo xx muestran un incremento en el envejecimiento y la expectativa de vida de la población, lo cual ha ocasionado un aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas en el mundo, las cuales son responsables de aproximadamente el 60 % del total de muertes reportadas y el 40 % de la carga de enfermedad a nivel mundial (1). Ante este panorama, se reconoce que millones de personas luchan por manejar sus síntomas, implementar planes de autocuidado y mantener una adecuada calidad de vida (2).

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son de carácter no infeccioso y no transmisibles, de más de un año de duración y evolución lenta, y requieren de atención médica o limitan las actividades de la vida diaria (2). Las principales ECNT son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (1).

Estas enfermedades producen en las personas dependencia y necesidad de asistencia para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana (3), convirtiéndolas en sujetos de cuidados especiales que van más allá del escenario hospitalario. En este sentido, es de vital importancia la presencia de un cuidador informal que los apoye. Un cuidador informal es una persona no pagada o pagada, generalmente un miembro de la familia o un amigo, que brinda asistencia con las actividades de la vida diaria a una persona con problemas de salud física o mental (4). Los cuidadores generalmente pasan las 24 horas cuidando y asistiendo a los pacientes, sin embargo, no siempre están preparados adecuadamente para enfrentar todos los problemas (5) que esta nueva situación conlleva.

El rol de cuidador puede ser asumido por la pareja, los hijos o personas conocidas o cercanas, estableciendo una relación caracterizada por el intercambio, la conexión, la familiaridad y la relación emocional (6). Esto contribuye al nacimiento de la diada paciente/cuidador, que se convierte en el centro del cuidado de las personas en condición de cronicidad.

La cronicidad es consecuencia de la ECNT y a medida que avanza en el tiempo impacta a quien la padece, afectando su calidad de vida en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. La cronicidad es un término que engloba las condiciones de vida de quien la padece, los eventos que perduran en el tiempo y que afecta a las personas física y psicológicamente, así como a su entorno familiar y social (7).

La enfermedad crónica ataca el cuerpo y amenaza la integridad del yo. El sufrimiento de la persona enferma, al padecer una enfermedad crónica o discapacidad, altera la percepción sobre el funcionamiento del cuerpo y su funcionamiento en actividades cotidianas que pueden pasar inadvertidas (8). La ECNT

se inmiscuye en la vida diaria de una persona y socava su identidad, al punto de llevar a las personas a buscar mecanismos que les permitan adaptarse a los procesos cambiantes de la alteración de la salud y su permanencia en el tiempo. Las personas aprenden a vivir con una enfermedad crónica, pero necesitan comprender su enfermedad y la forma en que la experimentan para poder manejarla de manera efectiva.

En este mismo sentido, Curtin y Lubkin describen la enfermedad crónica como “la presencia, acumulación o latencia irreversibles de estados patológicos o deficiencias que involucran al entorno humano total para el cuidado de apoyo y el autocuidado, el mantenimiento de la función y la prevención de discapacidades futuras” (9, p. 6). Sin embargo, la experiencia y la capacidad de un individuo para hacer frente a una enfermedad crónica se define más íntimamente por su personalidad, creencias y valores (10).

Siguiendo con este planteamiento, se concibe la condición de las personas con enfermedades crónicas como el tiempo que atraviesa el reloj de arena —inexorable, pero lento—, identificado como “la angostura del punto de comunicación entre los dos embudos invertidos, lo que marca la velocidad del desgaste de la vida o la rapidez del tránsito hacia la muerte. El reloj de arena refleja bien la cronicidad; no se puede lograr que el flujo de la arena se detenga, pero puede hacerse más lento y aliviar el daño causado por ese flujo” (11, p. 6). Por lo tanto, vivir en cronicidad para la persona con ECNT es un proceso complejo, cíclico, dinámico y en constante cambio, que afecta a las personas en todos los ámbitos de su vida. Se trata de un proceso multidimensional que involucra los siguientes atributos: aceptación de la enfermedad, afrontamiento, autogestión, integración y ajuste (12).

A pesar de lo anterior, existe un desconocimiento desde el punto de vista empírico —además de un vacío en la literatura— frente al abordaje de la enfermedad, lo que significa la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada con ECNT. En la literatura existen diversos estudios que se enfocan en la percepción de los equipos de salud sobre el manejo de las personas que viven con alguna situación de cronicidad (13-20), otros que abordan a las personas en cronicidad o sus cuidadores en la incertidumbre (21), el automanejo (22, 23), la exacerbación de los síntomas (24), la espiritualidad (25), las necesidades de información (26, 27), barreras y recursos para el cuidado (28), la muerte (29), el apoyo a las familias de cuidadores (30), toma de decisiones (31-33), experiencias de los cuidadores (34-38) y la experiencia con la condición para las personas con enfermedad crónica (2, 39-41).

Es importante comprender desde la experiencia vivida por este binomio el significado que para ellos toma la cronicidad, por lo cual es preciso reconocer el mundo que los rodea, explorando sus patrones de vida y su conciencia en el contexto del cuidado en la cronicidad (42).

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta ahora, este trabajo plantea una revisión integrativa con alcance descriptivo, cuyo objetivo es describir el significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada con ECNT, de tal forma que se reconozcan las diferencias, resultado de las características de la enfermedad, en el avance hacia una situación de permanencia en el tiempo, así como en la forma en que el binomio vive, significa y afronta este estado y asume las diferentes etapas a las que se deben enfrentar.

Materiales y métodos

La revisión integrativa es un método que resume la literatura sobre un problema clínico o fenómeno de interés que incorpora múltiples perspectivas y tipos de literatura (43). En este estudio se emplea-

ron los cinco (5) pasos de la revisión integrativa (43, 44): i) identificación del objetivo o problema; ii) descripción de los métodos de investigación; iii) evaluación de los datos; iv) análisis de los datos; y iv) presentación de los resultados (43, 44). Se planteó como pregunta de investigación el siguiente interrogante: ¿cuál es el significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada con ECNT?

Estrategia de búsqueda

Se consultaron las bases de datos Web of Science, Scopus, Ovid y Proquest, empleando los siguientes términos: *Chronic Disease, Noncommunicable Diseases, Chronicity, Caregivers, Dyad, Family Caregivers, Nursing, Meaning, Perception, Qualitative Research, Hermeneutics*. Para ello se emplearon los booleanos AND y OR; la ecuación de búsqueda fue ajustada para cada base de datos (Cuadro 1).

Cuadro 1. Ecuaciones de búsqueda en las distintas bases de datos

Base de datos	Ecuación
Scopus: 248 artículos. Fecha de consulta: 14 de febrero de 2023	TITLE-ABS-KEY ("Chronic Disease" OR "Noncommunicable Diseases" OR "Chronicity" AND "Caregivers" OR "Dyad" OR "Family Caregivers" OR "Nursing" AND "Meaning" OR "Perception" AND "Qualitative Research" OR "Hermeneutics")
Web of Science: 2173 artículos. Fecha de consulta: 14 de febrero 2023	ALL= ("Chronic Disease" OR "Noncommunicable Diseases" OR "Chronicity" AND "Caregivers" OR "Dyad" OR "Family Caregivers" OR "Nursing" AND "Meaning" OR "Perception" AND "Qualitative Research" OR "Hermeneutics")
Proquest: 555 artículos. Fecha de consulta: 14 de febrero 2023	(Chronic AND disease) OR (Noncommunicable Diseases) OR chronicity AND Caregivers OR (family caregivers) AND Nursing AND Meaning OR Perception AND (Qualitative Research)
Ovid: 2322 artículos. Fecha de consulta: 14 de febrero 2023	(((((CHRONIC DISEASE OR NONCOMMUNICABLE DISEASES OR CHRONICITY) and CAREGIVERS) OR DYAD OR FAMILY CAREGIVERS OR NURSING) and MEANING) OR PERCEPTION) and QUALITATIVE RESEARCH)

Fuente: elaboración propia.

Se tuvieron como criterios de inclusión: artículos completos derivados de investigación que abordaban temas relacionados con cuidadores familiares o informales, personas con enfermedades crónicas no transmisibles, cronicidad y con enfoque cualitativo; publicaciones entre enero de 2011 a febrero de 2023; y contenidos en inglés, portugués y español. Por su parte, los criterios de exclusión fueron: artículos cortos, cartas al editor, editoriales; artículos que abordaran a los cuidadores formales, con enfoques cuantitativos o mixtos y en idiomas diferentes a los propuestos para la búsqueda.

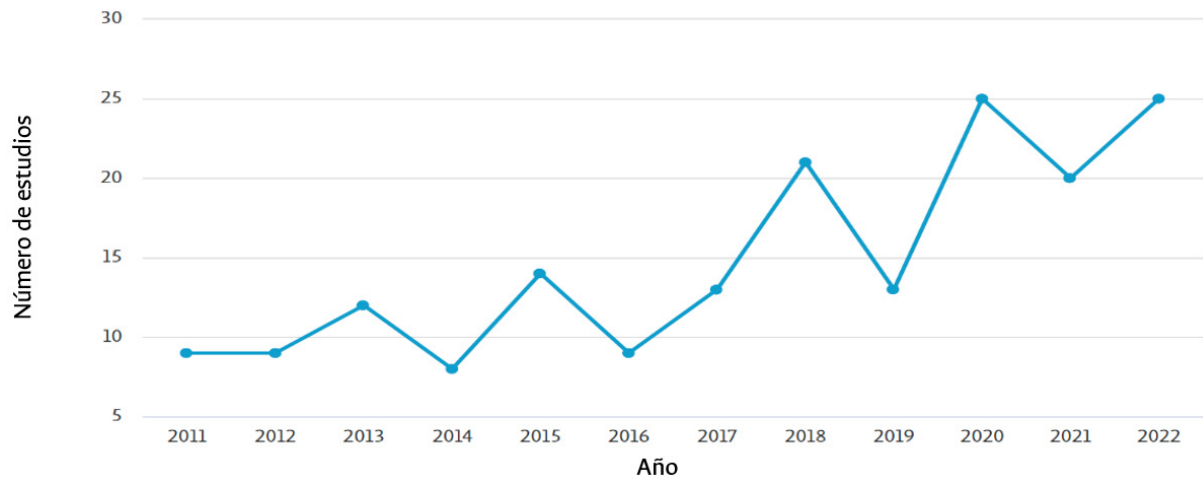
Evaluación y elegibilidad de los artículos

Durante los 10 años analizados se encontraron un promedio de 25 artículos publicados por año, siendo 2020 y 2022 los años de mayor producción (Figura 1).

En la búsqueda de literatura se encontraron 5298 artículos, los cuales fueron revisados por las autoras, dando lugar a la exclusión de 1500 artículos por encontrarse duplicados. A continuación, se revisaron los títulos y resúmenes de los 3798 artículos restantes, de los cuales 3678 no cumplían con los criterios de inclusión. Por consiguiente, se procedió a descartarlos. Fueron leídos y evaluados 120 artículos, cuya calidad fue determinada mediante el *Critical Appraisal Skills Programme* Español

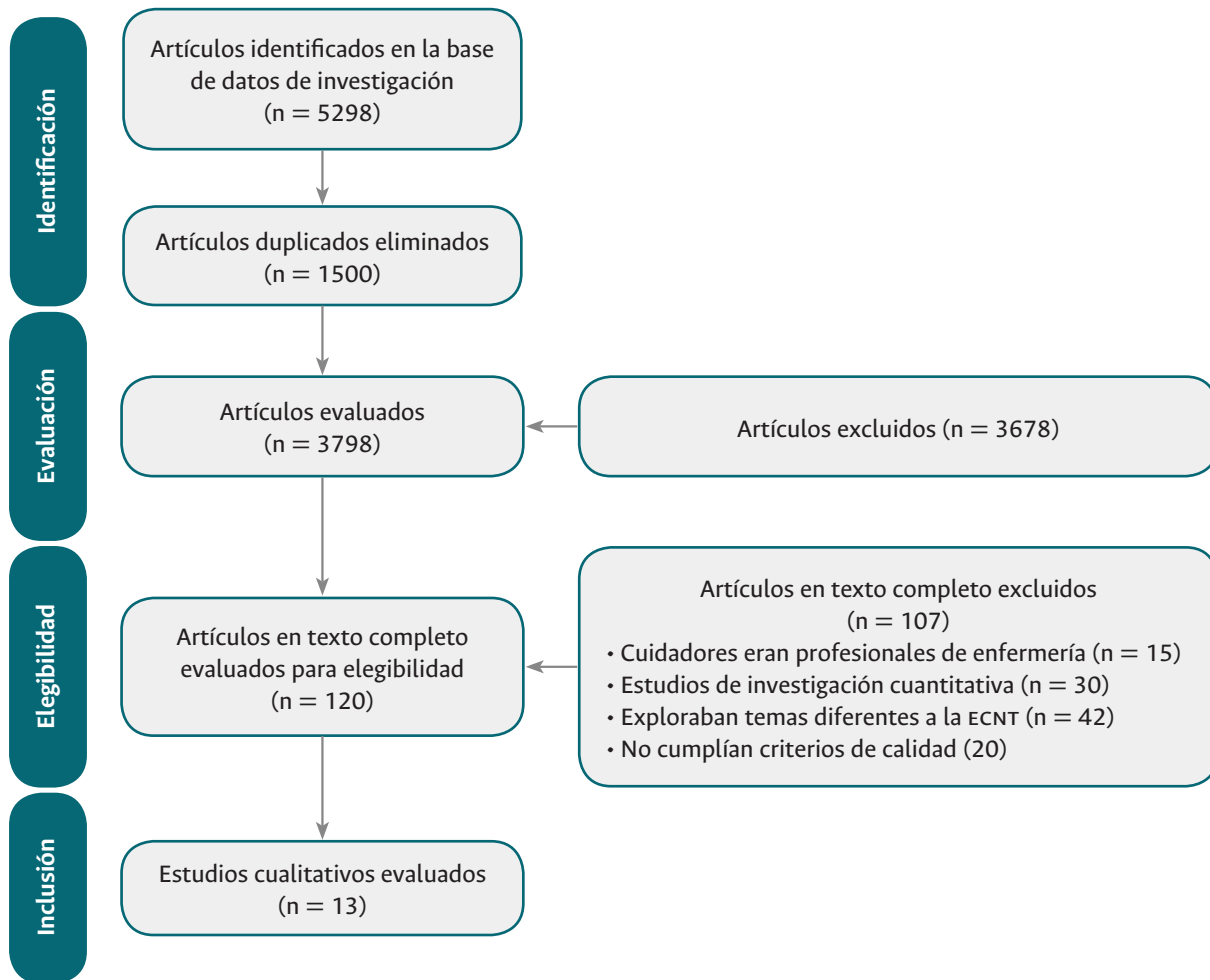
(CASPE), incluyendo en el análisis a aquellos que obtuvieron una puntuación mayor a 8. Después de la revisión se eliminaron 20 artículos que no cumplieron los criterios de calidad, según el CASPE, 15 artículos abordaban a los cuidadores profesionales de enfermería, 30 tenían enfoques cuantitativos y 42 trataban temas diferentes a ECNT. Finalmente, 13 artículos cumplieron con los criterios de inclusión y fueron sometidos a análisis (Figura 2). Los artículos seleccionados pertenecían a Web of Science, Scopus y Proquest, mientras que de los revisados de Ovid ninguno contribuyó en los resultados.

Figura 1. Período de estudio seleccionado (2011-2021)



Fuente: datos del estudio.

Figura 2. Resumen de los estudios seleccionados con el diagrama de flujo PRISMA



Fuente: datos del estudio.

Análisis de datos

Se empleó el análisis temático (45), mediante el proceso de lectura línea a línea de cada uno de los artículos. Los datos extraídos incluían el contexto donde se desarrolló la investigación, el tipo de estudio y la población objeto de estudio. Esta información fue organizada en una matriz en Microsoft Excel en la que se incluyeron los 13 artículos y que contenía la siguiente información: autores, año, tipo de estudio, objetivo, tamaño de muestra, resultados, conclusiones y valoración del CASPE. Dos revisores independientes, mediante un proceso comprensivo, identificaron diversos temas que luego fueron discutidos por el grupo investigador hasta alcanzar un consenso que permitió la identificación y síntesis de los temas principales. Los temas emergentes se aproximaron al significado de la cronicidad para el cuidador y la persona con ECNT, pero los hallazgos no reportan un significado construido sobre la cronicidad para el binomio.

Resultados

Los artículos evaluados fueron publicados en Suecia, México, Taiwán, Corea, España, Tailandia, Dinamarca, Indonesia y Chipre. Los sujetos abordados en los diferentes artículos fueron 54 hombres y 77 mujeres con ECNT. Los cuidadores participantes correspondieron a 1 hombre, 33 mujeres y 6 familias (Cuadro 2). En los resultados se pudo evidenciar la falta de artículos que abordaban específicamente el tema del significado de la cronicidad para la diada.

Cuadro 2. Características de los estudios incluidos

Referencia y origen	Objetivos	Diseño metodológico; población estudiada	Resultados	Base de datos	CASPe
Kneck, Klang y Fagerberg (46), Suecia	Iluminar el significado de aprender a vivir con diabetes tres años después de ser diagnosticado	Fenomenología hermenéutica; 4 mujeres, 9 hombres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aprender a tomar decisiones usando diferentes recursos de información 2. Resolver el acertijo de la vida mediante un delicado balance para crear una vida deseada 	Scopus	10/10
Medina, Haltiwanger y Funk (47), México	Explorar el proceso de afrontamiento y matices culturales entre hombres mexicanoamericanos con condiciones crónicas	Fenomenología; 3 hombres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Perdiendo el control de mi vida 2. Yo desearía ser un mejor esposo 3. No sé para qué sirve 	Scopus	9/10
Arestedt, Persson y Benzein (48), Suecia	Iluminar el significado de la experiencia vivida de una familia en medio de una enfermedad crónica	Fenomenología, hermenéutica; 6 familias	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cocrear un contexto para vivir con enfermedad 2. Cocrear maneras alternativas de la vida diaria 	Web of Science	10/10
Ho, Tseng, Hsin, Chou y Lin (49), Taiwán	Explorar la experiencia de los pacientes con atrofia espinal muscular	Fenomenología; 9 personas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pérdida del control 2. Romper limitaciones 3. Trascendiendo limitaciones 4. Viviendo con esperanza 	Web of Science	9/10
Cho y Shin (50), Corea	En un esfuerzo por comprender y desarrollar intervenciones de enfermería realistas, entrevistamos pacientes en HD de diferentes géneros, quienes han sobrevivido por más de 20 años con respecto a lo que sus experiencias de supervivencia han destinado a ellos	Fenomenología hermenéutica; 7 mujeres, 5 hombres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Enfermedad desagradable de por vida que comienza con "Seguramente no" 2. Búsqueda de mí mismo entre los límites de la vida y la muerte 3. Ideas fijas sobre las diferencias de género corregidas por el poder de la familia 4. Viviendo de la supervivencia a la esperanza 	Scopus	8/10

Referencia y origen	Objetivos	Diseño metodológico; población estudiada	Resultados	Base de datos	CASPe
Luque, Fuenmayor, Matamala y Franquet (51), España	Conocer y comprender la experiencia vital de las personas con PQRAD y las repercusiones sentidas en todos los ámbitos de su vida cotidiana, desde una perspectiva biopsicosocial y espiritual, para ofrecer unos cuidados enfermeros de calidad	Teoría fundamentada; 7 hombres, 5 mujeres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Experiencia/mecanismos de afrontamiento, 2. Síntomas físicos y calidad de vida 3. Perspectivas y expectativas de futuro del entorno sanitario 4. Expectativas entorno sanitario 	Scopus	8/10
Chiaranai, Chularee y Srithongluang (52), Tailandia	Explorar las experiencias vividas de los adultos mayores con enfermedades crónicas	Fenomenología descriptiva; 27 mujeres, 3 hombres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Viviendo una vida restringida 2. Sentirse abrumado 3. Entender y aceptar las pérdidas 4. Ser amable con uno mismo y aprender a vivir con la enfermedad 	Web of Science	9/10
Arpanantikul (53), Tailandia	Identificar las perspectivas de mujeres thai de edad media, que reconocen el cuidado en casa de sus familiares con enfermedad crónica	Fenomenología interpretativa; 15 mujeres cuidadoras	<ol style="list-style-type: none"> 1. Obligación de rol 2. Cambio de vida social 3. Falta de apoyo 	Scopus	10/10
Larsen, Hall, Jacobsen y Birkelund (54), Dinamarca	Explorar la experiencia existencial de vivir las fases pre y pos-diagnóstica de LES	Fenomenología hermenéutica; 14 mujeres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estar en medio de un torbellino de eventos; estar estancado en la vida 2. De pie en un terreno irregular 3. Estar en medio de un punto de no retorno con uno y otros 	Scopus	10/10
Li, Chang y Shun (55), China	Comprender el proceso de afrontamiento del autocuidado entre los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica (ICC)	Estudio cualitativo con análisis de contenido; 17 hombres, 10 mujeres	<ol style="list-style-type: none"> 1. Responder al autocuidado de ICC 2. Encontrar formas de vivir con ICC 3. Reinterpretar la ICC y realizar afrontamientos orientados al significado 	Scopus	9/10

Referencia y origen	Objetivos	Diseño metodológico; población estudiada	Resultados	Base de datos	CASPe
Alcaraz-Moreno, Vázquez-Espinoza, Pineda-Zamora y Ramos-Sánchez (56), México	Describir las vivencias de las cuidadoras de pacientes en hemodiálisis para generar estrategias e intervenciones de enfermería derivadas de sus necesidades de apoyo	Teoría fundamentada; 13 mujeres, 1 hombre	<ol style="list-style-type: none"> Convertirse en cuidador Etapas de adaptación La etapa final/desenlace: del cuidado anticipado al duelo patológico. 	Scopus	8/10
Dekawaty, Malini y Fernandes (57), Indonesia	Explorar las experiencias de los cuidadores en el cuidado de familiares con la enfermedad de Parkinson	Fenomenología descriptiva; 5 mujeres cuidadoras	<ol style="list-style-type: none"> Las formas en que los miembros de la familia se adaptan Estresores percibidos por los cuidadores El apoyo familiar y social para los cuidadores Los significados culturales y espirituales 	Scopus	10/10
Keskindag <i>et al.</i> (58), Chipre	Explorar la experiencia de percepción de la enfermedad en Pacientes Turcos que reciben HD en el norte de Chipre	Estudio cualitativo; 8 hombres y 6 mujeres	<ol style="list-style-type: none"> Evaluación de la enfermedad Creencias causales Darle sentido Expectativas por el futuro 	Proquest	8/10

Nota: HD: hemodiálisis
Fuente: búsqueda en las bases de datos.

Resultados

Teniendo en cuenta los resultados de la búsqueda en las bases de datos emergieron temas comunes que abordan aspectos que podrían aproximarse a la definición de cronicidad para los cuidadores y las personas cuidadas.

Vivir con enfermedad crónica

La ECNT representa para las personas y sus cuidadores la aparición de una condición desagradable que los acompañará toda la vida (50), un proceso en el cual intentan resolver el acertijo de su existencia como mecanismo para crear una vida deseada (46) y sentimientos de pérdida del control de su vida (47). Las personas con ECNT y sus familias asocian la enfermedad con la presencia de síntomas físicos que impactan su calidad de vida (51), intentan crear un ambiente adecuado para poder vivir con esta (48, 55) y buscan alternativas de manejo de la enfermedad (48) para darle sentido a sus vidas (56).

Limitaciones impuestas por la enfermedad

Las personas con ECNT viven con restricciones por la enfermedad (52), pierden el control de su vida (49), sienten que se encuentran en un torbellino de eventos y estancados (54). De otro lado, son capaces de romper y trascender las limitaciones impuestas por la enfermedad (49) y aprenden a manejar las emociones negativas (55).

Los cuidadores viven la experiencia del duelo anticipado por la pérdida de su ser amado, llevándolos a sentir miedo, angustia, tristeza y ansiedad (55). Además, el rol del cuidador los hace sentir estresados afectándolos a nivel psicológico y social (57).

Adaptación y afrontamiento a la enfermedad

Las personas con ECNT y los cuidadores adoptan diferentes estrategias de afrontamiento a la enfermedad (51, 55-57). Los cuidadores, una vez asumen el rol, buscan diferentes técnicas de adaptación que les ayudan en el proceso de atender a su familiar (57).

La adaptación y el afrontamiento de la enfermedad se da en las personas con ECNT y sus familias en un punto de no retorno (54). Sin embargo, como producto de lo anterior, se empieza a vivir con esperanza (49) y expectativas en el futuro que aún tienen (51, 58).

Cambio de vida

La ECNT produce cambios de vida en las personas enfermas y los cuidadores (53, 54, 58), los cuales afectan las dimensiones física, social, emocional y cognitiva. Las esferas emocionales y cognitivas de las personas con ECNT se afectan debido a que se percatan de que no son lo que solían ser, expresan sentirse menos “normales”, percibiéndose la mitad de ellos mismos (58) después del inicio de la enfermedad.

El cuidado y las experiencias de género

El cuidado es delegado a las mujeres como una obligación propia del rol y de los significados culturales (53); el rol de cuidador impacta la vida de quienes asumen esta función (57). Con la enfermedad crónica las personas reflexionan sobre la importancia de ser mejores con su pareja (47) e identifican las diferencias de género (50) en el proceso de vivir con ECNT.

Discusión

La revisión integrativa permitió identificar que existe un vacío en la conceptualización del significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada. En relación con las características de la población, se encontró que tanto los cuidadores (53, 56, 57, 59) como las personas con ECNT son principalmente mujeres (50, 52-55).

Esta revisión permite reconocer la fragmentación de la relación entre el cuidador informal y la persona cuidada, siendo necesario establecer el impacto que la enfermedad crónica produce en el individuo que la padece, así como las implicaciones que esta situación tiene en la vida del cuidador. El cuidador debe reorganizar su vida, modificando su cotidianidad para asumir las actividades propias del rol, y en la medida en que avanza el proceso de la enfermedad, la relación con la persona cuidada se for-

talece. Al asumir el papel, la relación entre el cuidador/persona cuidada se transforman en un todo irreductible “si uno es cortado, el otro sangra”, se asume un compromiso único y asombroso (60).

En este sentido, los resultados derivados de la revisión de literatura permiten establecer que la enfermedad es percibida como un evento desagradable que los lleva a desear escapar, altera sus rutinas y genera sentimientos de frustración (50). La vida se transforma en un acertijo que debe ser resuelto, por lo cual se debe comprender la enfermedad, aprender a vivir con ella, pasar de ser independiente a dependiente, integrar la enfermedad a su vida y reconocer las ventajas y desventajas de esta (46). Sumado a lo anterior, las personas enfermas experimentan pérdida de control de su vida, se sienten vulnerables, se preocupan por la progresión de la enfermedad y los efectos de esta en su vida y en la de sus seres amados (47).

Las familias adoptan estrategias que permiten disminuir la incertidumbre, tales como crear un ambiente adecuado para poder vivir con la enfermedad enmarcada en sentimientos de temor y frustración, búsqueda de información y compartir la experiencia de la enfermedad con los miembros de la familia (48). Así mismo, los pacientes aceptan los cambios corporales y acatan las recomendaciones de los médicos y los consejos de sus pares (55) como parte del proceso de aprender a vivir con la enfermedad crónica. De igual manera, los signos y síntomas les ayudan a interpretar, confiar y entender que el cuerpo es la base para la toma de decisiones (46).

Además, las familias se enfocan en el presente y en compartir tiempo juntos, convirtiéndose en un aspecto positivo en la relación, y se produce cambio de roles al interior de la familia (48). Las personas enfermas ocultan sus sentimientos para evitar la preocupación o los sentimientos de lástima por parte de los familiares y se alteran las relaciones con personas externas a la familia (48).

La vida toma sentido en la medida en que la persona con ECNT acepta la enfermedad, soportada por sus creencias religiosas/espirituales, el apoyo de la familia y asume una actitud positiva (58). De igual manera, la presencia de síntomas físicos afecta la vida cotidiana, la proximidad de la muerte es una preocupación constante y se puede ocultar o silenciar la enfermedad en su entorno familiar, laboral y social. Sin embargo, también se puede optar por compartir la experiencia, llevándola a la “normalización” (51).

Los síntomas físicos llevan a que las personas enfermas y sus cuidadores experimenten dificultades en su vida diaria, llevándolos a sentir que viven una vida restringida (52, 57) y a padecer de sobrecarga debido al estrés y a la pérdida de la autonomía, el autoconcepto, las funciones corporales, las relaciones familiares y sociales, la falta de apoyo de otros familiares, la interdependencia y, en muchos casos, la afectación en la vida laboral, que incide de manera negativa en el proceso de cuidar y ser cuidado.

La progresión de la enfermedad los vuelve dependientes, pierden el control de sus vidas y los lleva a una confrontación permanentemente sobre los límites entre la vida y la muerte (49). Las personas en situación de cronicidad se sienten solas, alienadas, con temor a la pérdida del trabajo, “sin saber quién eres y qué será de ti”, ante lo cual, describen su vida como una turbulencia que luego se hace lenta hasta estancarse en la enfermedad (54). A la par, son capaces de desarrollar habilidades y ser creativos, estableciendo mecanismos para superar las limitaciones impuestas por la enfermedad (49). Así mismo, aprenden a manejar el miedo, la impotencia, la frustración, la ansiedad, a confiar en los dispositivos de ayuda para manejar la enfermedad y lograr la adaptación psicológica que los lleva a reducir los sentimientos negativos y sentirse autosuficientes (55) para favorecer las prácticas de autocuidado como parte del proceso de la enfermedad.

Los cuidadores experimentan sensaciones y pensamientos relacionados con el momento inevitable de la pérdida de su familiar, que se manifiestan con tristeza, ansiedad y gran impacto en la familia, por lo que requieren apoyo profesional (56). Adicionalmente, sufren estrés, irritación, tristeza y cansancio relacionado con la alteración del sueño y los cambios de comportamiento del paciente durante el curso de la enfermedad, los cuales hacen mella en el cuerpo e impactan su salud (57).

Por otro lado, las personas con ECNT despliegan estrategias de afrontamiento al reconocer y aceptar la enfermedad (51, 55), vivir el presente, buscar información (51), consuelo, depender de la religión y reinterpretar la enfermedad (55), mientras que los cuidadores hacen cambios en su vida para atender a su familiar, aceptan su condición y se esfuerzan por vivir esta nueva situación (56, 57). Así mismo, se familiarizan y conocen más a fondo la enfermedad y cómo se presenta. Se esfuerzan porque la vida cotidiana siga transcurriendo para crear nuevas situaciones en las que priorizan la lucha por la vida de manera más intensa que antes de la aparición de la enfermedad. De esta forma, los cuidadores buscan diferentes técnicas de adaptación que les ayudan en el proceso de cuidar a su familiar (57). Aprenden a identificar sus necesidades y experimentan cansancio, pero el amor por su familiar transforma esta sensación en fortaleza para no decaer (56).

Dentro de las estrategias de adaptación, las personas en cronicidad desarrollan habilidades que les permiten superar las limitaciones físicas, apreciar la vida cotidiana y enfrentar con optimismo cada día (49); centran su esperanza en tratamientos nuevos, la forma en que las personas se adaptan física y mentalmente al tratamiento y el temor a la muerte (51, 58).

Por otra parte, los cuidadores reducen el contacto social, abandonan el trabajo y aprenden a cuidar su salud para evitar dejar solo a su familiar (53). Por su parte, las personas con ECNT experimentan cambios físicos (54, 58), funcionales y de apariencia (54), así como cambios emocionales y cognitivos y restricciones sociales (58). El agotamiento y la fatiga persistentes son quejas comunes y se convierten en obstáculos para las actividades sociales, llevándolos a percibirse como alguien diferente que no puede hacer las cosas como en el pasado. Así mismo, los pacientes y sus familias sienten restricción para cumplir con los compromisos sociales por la asistencia a citas de control o tratamiento y exámenes (58).

Las personas con ECNT sienten temor por el impacto de su enfermedad en la salud de su compañero(a), los cambios de roles (47) y la alteración en su vida sexual (47, 50). La enfermedad afecta a los hombres en el desempeño de los roles económicos y sociales y a las mujeres en la capacidad de desempeñar el rol de “madre”. El cuidado es considerado un deber de las mujeres asociado a las creencias culturales, rol transferido de madres, tías o abuelas y considerado un mecanismo para retribuir a la familia y estrechar lazos familiares (53).

Una limitación de esta revisión es que los resultados obtenidos responden a la búsqueda en las principales bases de datos, habiéndose acotado a los doce últimos años, pudiendo haber omitido algún estudio de interés para el tema abordado. De otro lado, resulta necesario desarrollar investigaciones orientadas a realizar una conceptualización del significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada, que contribuya a avanzar en la construcción de intervenciones encaminadas hacia el manejo integral de este binomio.

Conclusiones

La revisión integrativa permitió establecer que existe un vacío en la construcción del significado de la cronicidad para el cuidador/persona cuidada, aunque se pudieron identificar temas comunes para los cuidadores y las personas con ECNT, que se organizaron en: vivir con enfermedad crónica, limitaciones impuestas por la enfermedad, adaptación y afrontamiento a la enfermedad, cambio de vida y el cuidado y las experiencias de género.

La enfermedad crónica los acompañará por el resto de la vida, se sienten vulnerables y frustrados ante la situación a la que se enfrentan, sus vidas giran en torno a la enfermedad y su tratamiento. Se encuentran amenazados de manera constante por la muerte, aprenden de la enfermedad en un proceso de ensayo-error y esperan el apoyo de la familia para poder hacer frente a los avatares que les depara la enfermedad.

Comprender lo que significa la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada es fundamental para el personal de salud. En el caso específico de la enfermería, la búsqueda de una práctica centrada en el cuidado de los seres humanos y no enfocada en el cuidado de la enfermedad resultan elementos esenciales.

Es necesario reconocer al cuidador y a la persona con ECNT como participantes de su propio cuidado, seres con dignidad, que comparten sus necesidades, miedos, angustias y que requieren del apoyo de la familia, la sociedad y los sistemas de salud. Por consiguiente, es necesario realizar una conceptualización del significado de la cronicidad en el cuidador y la persona con ECNT como mecanismo para una mejor comprensión del fenómeno al que se enfrentan una vez que la cronicidad impacta su vida.

Conflicto de intereses

Los investigadores declaran no tener conflicto de intereses alguno.

Financiación

El trabajo recibió financiación por la Vicerrectoría de Investigación y Proyección social de la Universidad Surcolombiana y de la Vicerrectoría de docencia de la Universidad de Antioquia.

Referencias

- (1) World Health Organization. (WHO). World health statistics 2019: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. WHO;2019. <https://iris.who.int/handle/10665/324835>
- (2) Delaney C; Barrere C; Bark L. A metaphor analysis of patients' with chronic conditions experiences with holistic nurse coaching. *Holist Nurs Pract.* 2020;34(1):24-34. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000359>
- (3) Pedreira LC; Ferreira AMC; Silva GTR; Silva RMO; Freitas CM. Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring—A hermeneutic phenomenological study. *J Clin Nurs.* 2018;27(17-18):3314-3323. <https://doi.org/10.1111/jocn.14207>
- (4) Sambasivam R; Liu J; Vaingankar JA; Ong HL; Tan ME; Fauziana R et al. The hidden patient: Chronic physical morbidity, psychological distress, and quality of life in caregivers of older adults. *Psychogeriatrics.* 2019;19(1):65-72. <https://doi.org/10.1111/psyg.12365>
- (5) Sari IWW; Nirmalasari N. Preparedness among family caregivers of patients with noncommunicable diseases in Indonesia. *Nurse Media J. Nurs.* 2020;10(3):339-349. <https://doi.org/10.14710/NMJN.V10I3.31954>
- (6) Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan.* 2011;11(1):7-22. <https://doi.org/10.5294/aqui.2011.11.1.1>

- (7) Berry E; Davies M; Dempster M. Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Educ and Couns*. 2017;100(7):1287-1303. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.015>
- (8) Charmaz K. The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociol Quart*. 1995;36(4):657-680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- (9) Curtin M; Lubkin I. What is chronicity? En: J Lubkin, editor. *Chronic illness: Impact and interventions*. 3th Ed. Burlington: Jones & Bartlett Publishers; 1995.
- (10) Lubkin I; Larsen P. *Chronic illness: Impact and interventions*. 8th ed. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2013.
- (11) Durán MA. Los costes no sanitarios de la atención a los pacientes crónicos. IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico; 2017. <https://bit.ly/46u9UQQ>
- (12) Ambrosio L; Senosiain García JM; Riverol Fernández M; Anaut Bravo S; Díaz De Cerio Ayesa S; Ursúa Sesma ME et al. Living with chronic illness in adults: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24(17-18):2357-2367. <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12827>
- (13) Pullon S; McKinlay E; Stubbe M; Todd L; Badenhorst C. Patients' and health professionals' perceptions of teamwork in primary care. *J Prim Health Care*. 2011;3(2):128-135. <https://doi.org/10.1071/HC11128>
- (14) Delaney C; Bark L. The experience of holistic nurse coaching for patients with chronic conditions. *J Holist Nurs*. 2019;37(3):225-237. <https://doi.org/10.1177/0898010119837109>
- (15) Westland H; Koop Y; Schröder CD; Schuurmans MJ; Slabbers P; Trappenburg JCA et al. Nurses' perceptions towards the delivery and feasibility of a behaviour change intervention to enhance physical activity in patients at risk for cardiovascular disease in primary care: A qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2018;19:194. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0888-1>
- (16) Lee BS; Lee MA; Eo YS. Chronically ill patients' perception of hospital nurses. *J Korean Acad Nurs*. 2018;48(3):311-322. <https://doi.org/10.4040/jkan.2018.48.3.311>
- (17) Misto K. Nurse perceptions of family nursing during acute hospitalizations of older adult patients. *Appl Nurs Res*. 2018;41:80-85. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.04.009>
- (18) Denis-Larocque G; Williams K; St-Sauveur I; Ruddy M; Rennick J. Nurses' perceptions of caring for parents of children with chronic medical complexity in the pediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017;43:149-155. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.01.010>
- (19) Parmar J; Anderson S; Abbasi M; Ahmadinejad S; Chan K; Charles L et al. Family physician's and primary care team's perspectives on supporting family caregivers in primary care networks. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(6):3293. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063293>
- (20) Vermorgen M; Vandenbogaerde I; van Audenhove C; Hudson P; Deliens L; Cohen J et al. Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliat Med*. 2021;35(1):109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>
- (21) Hurt CS; Cleanthous S; Newman SP. Further explorations of illness uncertainty: Carers' experiences of parkinson's disease. *Psychol Health*. 2017;32(5):549-566. <https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1283041>
- (22) García AB; Müller PV; Paz PO; Duarte ÊRM; Kaiser DE. Perception of users on self-care of lower leg ulcers. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e20170095. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0095>
- (23) Joo JY; Liu MF. Experiences of case management with chronic illnesses: A qualitative systematic review. *Int Nurs Rev*. 2018;65(1):102-113. <https://doi.org/10.1111/inr.12429>
- (24) Schmid-Mohler G; Caress AL; Spirig R; Benden C; Yorke J. "Thrust out of normality"—How adults living with cystic fibrosis experience pulmonary exacerbations: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2):190-200. <https://doi.org/10.1111/jocn.14646>
- (25) Nix ES. African American hemodialysis patients' perceptions of faith and nursing. *J Christ Nurs*. 2017;34(4):E56-59. <https://doi.org/10.1097/CNJ.0000000000000442>
- (26) Nkoy FL; Hofmann MG; Stone BL; Poll J; Clark L; Fassl BA et al. Information needs for designing a home monitoring system for children with medical complexity. *Int J Med Inform*. 2019;122:7-12. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2018.11.011>
- (27) Kendall M; Buckingham S; Ferguson S; MacNee W; Sheikh A; White P et al. Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8:468-474. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000904>
- (28) Hidalgo-Andrade P; Martínez-Rodríguez S. Barreras y recursos para cuidar: un abordaje cualitativo fenomenológico de la realidad del cuidador formal. *Medic Palliat*. 2019;26(2):113-119. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1045/2019>
- (29) Molzahn AE; Sheilds L; Bruce A; Schick-Makaroff K; Antonio M; White L. Living with dying: A narrative inquiry of people with chronic kidney disease and their family members. *J Adv Nurs*. 2019;75(1):129-137. <https://doi.org/10.1111/jan.13830>
- (30) Bailey JM; Hansen V; Wye PM; Wiggers JH; Bartlem KM; Bowman JA. Supporting change in chronic disease risk behaviours for people with a mental illness: A qualitative study of the experiences of family carers. *BMC Public Health*. 2018;18:416. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5314-z>
- (31) Campbell-Crofts S; Stewart G. How perceived feelings of "wellness" influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *J Clin Nurs*. 2018;27(7-8):1561-1571. <https://doi.org/10.1111/jocn.14220>
- (32) Jerpseth H; Dahl V; Nortvedt P; Halvorsen K. Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *J Clin Nurs*. 2018;27(3-4):582-592. <https://doi.org/10.1111/jocn.13925>
- (33) Ladin K; Pandya R; Perrone RD; Meyer KB; Kannam A; Loke R et al. Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults: A qualitative study of nephrologists. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2018;13(8):1188-1196. <https://doi.org/10.2215/CJN.01740218>
- (34) Martínez Marcos M; De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primar*. 2016;48(2):77-84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>

- (35) Molzahn AE; Shields L; Antonio M; Bruce A; Schick-Makaroff K; Wiebe R. Ten minutes to midnight: A narrative inquiry of people living with dying with advanced copd and their family members. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2021;16(1):1893146. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1893146>
- (36) Schumacher C; Dash D; Mowbray F; Klea L; Costa A. A qualitative study of home care client and caregiver experiences with a complex cardio-respiratory management model. *ВМС Geriatr*. 2021;21:295. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02251-5>
- (37) Bristol AA; Chaudhry S; Assis D; Wright R; Moriyama D; Harwood K et al. An exploratory qualitative study of patient and caregiver perspectives of ambulatory kidney palliative care. *Amer J Hosp Palliat Med*. 2021;38(10):1242-1249. <https://doi.org/10.1177/1049909120986121>
- (38) Blanck E; Fors A; Ali L; Brännström M; Ekman I. Informal carers in Sweden—striving for partnership. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2021;16(1):1994804. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1994804>
- (39) Olano-Lizarraga M; Zaragoza-Salcedo A; Martin-Martin J; Saracíbar-Razquin M. Redefining a 'new normality': A hermeneutic phenomenological study of the experiences of patients with chronic heart failure. *J Adv Nurs*. 2020;76(1):275-286. <https://doi.org/10.1111/jan.14237>
- (40) Synnes O; Orøy AJ; Råheim M; Bachmann L; Ekra EMR; Gjengedal E et al. Finding ways to carry on: Stories of vulnerability in chronic illness. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2020;15(1):1819635. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1819635>
- (41) Tiwari S; Joshi A; Rai N; Satpathy P. Impact of stroke on quality of life of stroke survivors and their caregivers: A qualitative study from India. *J Neurosci Rural Pract*. 2021;12(4):680-688. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1735323>
- (42) Mejía Lopera ME. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Index Enferm*. 2008;17(4):231-235. <https://bit.ly/3PzTGjI>
- (43) Whittemore R; Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- (44) Whittemore R. Rigour in integrative reviews. In: Webb C; Roe B, editors. *Reviewing research evidence for nursing practice: Systematic reviews*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2007.
- (45) Braun V; Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- (46) Kneck A; Klang B; Fagerberg I. Learning to live with diabetes – integrating an illness or objectifying a disease. *J Adv Nurs*. 2012;68(11):2486-2495. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05947.x>
- (47) Medina DMV; Haltiwanger EP; Funk KP. The experience of chronically ill elderly Mexican-American men with spouses as caregivers. *Phys Occup Ther Geriatr*. 2011;29(3):189-201. <https://doi.org/10.3109/02703181.2011.587636>
- (48) Arestedt L; Persson C; Benzein E. Living as a family in the midst of chronic illness. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(1):29-37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>
- (49) Ho HM; Tseng YH; Hsin YM; Chou FH; Lin WT. Living with illness and self-transcendence: The lived experience of patients with spinal muscular atrophy. *J Adv Nurs*. 2016;72(11):2695-2705. <https://doi.org/10.1111/jan.13042>
- (50) Cho MK; Shin G. Gender-based experiences on the survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Appl Nurs Res*. 2016;32:262-268. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.08.008>
- (51) Luque LLaosa MB; Fuenmayor Díaz A; Matamala Gastón A; Franquet Barnils E. Percepciones en la vida diaria del paciente con poliquistosis renal autosómica dominante. *Enferm Nefrol*. 2017;20(4):342-351. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842017000400008>
- (52) Chiaranai C; Chularee S; Srithongluang S. Older people living with chronic illness. *Geriatr Nurs*. 2018;39(5):513-520. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.02.004>
- (53) Arpanantikul M. Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An interpretive phenomenology study. *Nurs Health Sci*. 2018;20(4):494-501. <https://doi.org/10.1111/nhs.12541>
- (54) Larsen JL; Hall EOC; Jacobsen S; Birkelund R. Being in a standstill-of-life: Women's experience of being diagnosed with systemic lupus erythematosus: A hermeneutic-phenomenological study. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(2):654-662. <https://doi.org/10.1111/scs.12491>
- (55) Li CC; Chang SR; Shun SC. The self-care coping process in patients with chronic heart failure: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28(3-4):509-519. <https://doi.org/10.1111/jocn.14640>
- (56) Alcaraz-Moreno N; Vázquez-Espinoza JA; Pineda-Zamora MT; Ramos-Sánchez FJ. La trayectoria de cuidado del paciente en hemodiálisis: de la noticia inesperada al desenlace final. *Enferm Nefrol*. 2019;22(3):308-316. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842019000300010>
- (57) Dekawaty A; Malini H; Fernandes F. Family experiences as a caregiver for patients with parkinson's disease: A qualitative study. *J of Res in Nurs*. 2019;24(5):317-327. <https://doi.org/10.1177/1744987118816361>
- (58) Keskindag B; Farrington K; Oygur DD; Mertan B; Hucker A; Sharma S. Illness perceptions of Turkish cyriot patients receiving haemodialysis: A qualitative study. *J Ren Care*. 2021;47(2):113-122. <https://doi.org/10.1111/jorc.12351>
- (59) Vechia ADRD; Mamani ARN; Azevedo RCS; Reiners AAO; Pualetto TT; Segri NJ. Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. *Texto & Context Enferm*. 2019;28:e20180197. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197>
- (60) Blum K; Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26(4):243-258. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005>