

# La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos

*Chronicity and family care, a problem for all ages: adult care takers*

NATIVIDAD PINTO AFANADOR\*

## Resumen

El artículo es una revisión que la autora presenta con el objetivo de hacer un análisis de un problema de salud pública que viene afectando a la generación denominada adultos, pues son ellos los encargados de cuidar a los enfermos ya sea en el hogar o de acompañar su cuidado en una institución hospitalaria. Intenta mostrar cómo la situación familiar es cada día más compleja cuando uno de sus miembros en etapa adulta se ve afectado de la cronicidad, cuando de los adultos solo se espera la productividad y es en ellos en quienes recae la responsabilidad del hogar; de esta forma hace planteamientos y posiciones para favorecer al cuidador familiar que en la mayoría de los casos se encuentra desprotegido y muchas veces desorientado para brindar el cuidado a su familiar de la mejor manera.

Palabras clave: *cuidadores, enfermedad crónica, servicios de atención a domicilio.*

## Summary

This article is a review by the author whose objective is carrying out an analysis on a public health problem, which is affecting the so called adult generation. Adults are in charge of taking care of the sick whether at home or at a hospital. She tries to show how the family situation, day by day, gets more complex when one of the family members in an adult stage of his or her life ends up affected by a chronic condition, just when one is expecting productivity from such a stage, and it is them who have to respond for taking care of their homes. By this means she presents and positions the family care taker, which in most cases is an unprotected person, and many times he or she is disoriented when having to offer the best care to the sick.

Key words: *care takers, chronic illness, home care services.*

---

\*Natividad Pinto Afanador, Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

La cronicidad en los adultos se ha identificado como un problema grave en los países desarrollados como en los en vía de desarrollo<sup>1</sup>. En nuestro medio, la incidencia de la cronicidad es alta y algunos investigadores consideran que una de cada 10 familias convive con un familiar en esta situación y el número de enfermedades crónicas sigue en aumento<sup>2</sup>. De una parte, la esperanza de vida de las personas con enfermedad crónica es cada día más alta, puesto que las nuevas tecnologías y otras organizaciones de los sistemas de salud permiten un mayor control de las enfermedades y de las complicaciones. Este incremento ha sido analizado mediante diversos esquemas conceptuales<sup>3,4,5</sup>, y se ha observado que genera nuevos problemas que riñen muchas veces con la calidad de vida de las personas y sus grupos familiares<sup>6,7,8,9</sup>, con impacto en la vida cotidiana<sup>10</sup>, generando alteraciones en el sueño y el descanso<sup>11</sup>, estrés<sup>12</sup>, depresión y tristeza, entre otros, pero manteniendo la esperanza de contar con unas mejores condiciones que permitan apoyar y aliviar al ser querido<sup>13</sup>.

La cronicidad en los adultos compete con las metas y los sueños que caracterizan esta etapa de la

vida<sup>14</sup> y presenta respuestas diferentes en cada caso<sup>15</sup>. Tener que vivir situaciones de enfermedad, en la mayoría de los casos, ocasionan cambios en los roles que desempeñan, en especial en el laboral y en el hogar, porque requieren un soporte y apoyo continuo que se asocia, de manera directa, al nivel de disfunción en que viven y porque tienden a ocupar más tiempo en el hogar, con frecuencia sintiendo el aislamiento social y la preocupación por el impacto que su condición genera en la familia<sup>16,17</sup>. La condición de cuidador en el hogar, que al parecer es sencilla, requiere tener en cuenta aspectos diferentes como la necesidad de contar con habilidad de cuidador cuando no se tiene cerca el respaldo institucional<sup>18</sup>, cuando es necesario abordar tecnologías com-

<sup>1</sup> Sánchez, Beatriz, "El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina", en *Actualizaciones en Enfermería*, 2002, 5 (1), pp. 13-16.

<sup>2</sup> Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, *Minitexto educativo: área de énfasis II: Cuidado al Paciente Crónico: unidad I*, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

<sup>3</sup> Turk, D., Rudy, T.; Salovey, P., "Implicated models of illness", en *Journal of Behavioral Medicine*, 9, 1980, pp. 453-474.

<sup>4</sup> Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D., "The common-sense representation of illness danger", en *Contributions to Medical psychology*, S. Rachman (Ed), v. 2, Oxford: Permagon Press, pp. 3-26.

<sup>5</sup> Donoghue, P. J., Siegel, M. E., *Sick and tired of feeling sick and tired*, New York, WWW Norton, 1992.

<sup>6</sup> Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 4-5.

<sup>7</sup> Berstein, Ruth y col., *Chronic Illness: research and theory for nursing practice*, N. Y., Springer Publishing co., 2001, pp. 75-105.

<sup>8</sup> Wilson, Vicky R.N., Neuro Cert, Dip D.N., BA, MN (Cancer Nursing), PG Cert TLTM "Supporting family carers in the community setting", en *Nursing Standard*, 18 (29), pp. 47-55, march 31, 2004.

<sup>9</sup> Camargo, Pilar, *La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza*, tesis para optar el título de Magister en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.

<sup>10</sup> Rodríguez, M. y cols., *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurovegetativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España, 2002.

<sup>11</sup> Carter, Patricia A. Ph.D., R.N.; Chang, Betty L. D.N.Sc., F.N.P.C., F.A.A.N., "Sleep and Depression in Cancer Caregivers", en *Cancer Nursing*, 23(6), pp. 410-415, december 2000.

<sup>12</sup> ONUSIDA, *Apoyo a las personas que cuidan a otras. Cómo controlar el estrés de los que cuidan a personas afectadas con VIH y el SIDA*, Ginebra, Suiza, 2001.

<sup>13</sup> Borneman, Tami RN, MSN; Stahl, Cindy RN, BSN; Ferrell, Betty R. RN, PhD, FAAN; Smith, David PhD., "The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home", en *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(1), pp. 21-33, january 2002.

<sup>14</sup> Lubkin, Ilene y col., *ob. cit.*, pp. 1-12.

<sup>15</sup> Braden, C., "Research program on learned response to chronic illness experience. Self-help model", en *Holistic nursing practice*, 8, pp. 38-44.

<sup>16</sup> Pinto, Natividad, "Un modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Bogotá, Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

<sup>17</sup> Salvador, L.; Leonseguí, I., *Diagnóstico y tratamiento psiquiátrico del paciente crónico en unidades de atención primaria, en el paciente crónico y la medicina primaria*, Madrid, Rf. Fundación Valgrande, 1992, pp. 113-138.

<sup>18</sup> Weiland, Susanne MA, RN, C; Shellenbarger, Teresa DNSc, RN, CS "Family Caregiving at Home", en *Home Healthcare Nurse*, 20 (2), pp.113-119, february 2002.

plejas y desconocidas<sup>19</sup> y los aspectos especiales de modificación de roles, en especial cuando la persona que es jefe de hogar está limitada o amenazada en su integridad y se convive con el temor a la pérdida<sup>20</sup> o la muerte se hace inminente y se vive de cerca<sup>21</sup>. Situaciones estas que generan retos personales y éticos diferentes a todos los implicados en la vivencia<sup>22</sup>.

Dentro de la experiencia investigadora del Grupo de Cuidado al paciente crónico, se ha podido establecer que el diario vivir de un adulto con enfermedad crónica se diferencia del de un adulto en situación de no enfermedad en muchos aspectos; por ejemplo, el adulto con enfermedad crónica es un adulto en la mayoría de los casos dependiente, mientras el otro se caracteriza porque ha alcanzado un grado de independencia en su vida. La forma de ver la vida y de compartir con su familia es distinta, aunque algunos adultos desean permanecer en el hogar, otros desearían salir de él con más frecuencia y, por lo general, el adulto en situación de enfermedad se encuentra limitado y la relación con la familia tiende a ser de dependencia. Quien vive con enfermedad crónica tiene unas vivencias diferentes que modifican sus hábitos, su estilo de vida y sus relaciones, más allá de lo que su propia voluntad pudiera lograr en otra condición. La vivencia de la situación de enfermedad crónica logra, por tanto, hacer impacto en cada persona en aspectos emocionales, sociales, psicológicos<sup>23</sup>, económicos y familiares<sup>24,25,26,27,28</sup>. Algunos autores señalan que resultan en particular difíciles a la hora del final, cuando se solicita a la familia y

a las personas que actúen como si supieran abordar aquello que todos ignoramos<sup>29</sup>. Otros reportan dificultades especiales con aspectos de la cotidianidad como la alimentación de las personas<sup>30</sup>. En esas ocasiones las necesidades no satisfechas y las expectativas no logradas son el principal insumo de una relación difícil entre las personas de la familia y entre las familias y los profesionales de la enfermería y de la



<sup>19</sup> Scott, Linda D. PhD, RN "Caregiving and Care Receiving among a Technologically Dependent Heart Failure Population", en *Advances in Nursing Science*, 23 (2), pp. 82-97, december 2000.

<sup>20</sup> Lowdermilk, Deitra RNC, PhD, FAAN; Germino, Barbara B. RN, PhD, FAAN "Helping Women and Their Families Cope With the Impact of Gynecologic Cancer", en *JOGNN-Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 29 (6), pp. 653-660, november/december 2000.

<sup>21</sup> Lynn, Joanne MD, MS "Serving Patients Who May Die Soon and Their Families: The Role of Hospice and Other Services", en *JAMA*, 285 (7), pp. 925-932, february 21, 2001.

<sup>22</sup> Jennings, Bruce; Callahan, Daniel; Caplan, Arthur, *Los retos éticos de la enfermedad crónica, reporte de Hastings Center*, 1988.

<sup>23</sup> Schneiderman, Neil y cols., "Health Psychology: Psychosocial and Biobehavioral aspects of Chronic disease management", en *Annual Review of Psychology*, v. 520, 2001, pp. 555-580.

<sup>24</sup> Pinto, Natividad y cols., *Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Colciencias, 2003.

<sup>25</sup> Moore, Kate PhD, RN "Socioeconomic Status as Quarantine: Unfortunate Consequences of the Inability to Afford Health Care", en *Outcomes Management for Nursing Practice*, 1 (1), pp. 41-48, october/december, 1997.

<sup>26</sup> Camargo, Pilar, *op., cit.*

<sup>27</sup> Hainsworth, MA; Burke, ML; Lindgren, CL; Eakes, GG. "Tristeza crónica en esclerosis múltiple", en *Home Healthcare Nurse*, 1993, mar-apr; 11(2), pp. 9-13.

<sup>28</sup> Novel, G., "Aspectos psicosociales del enfermo crónico", en *Enfermería Psicosocial*, v. II, Salvat, Barcelona, 1991, pp. 239-241.

<sup>29</sup> Rabow, Michael W. MD; Hauser, Joshua M. MD; Adams, Jocelia RN Supporting Family Caregivers at the End of Life: "They Don't Know What They Don't Know", en *JAMA*, 291(4), pp. 483-491, january 28, 2004.

<sup>30</sup> Keithley, Joyce K. DNSc, RN, FAAN; Swanson, Barbara DNSc, RN, ACRN; Murphy, Marcia MS, RN, ANP; Levin, Debra F. MS, RN, "CCM HIV/AIDS and Nutrition Implications for Disease Management", en *Nursing Case Management*, 5(2), pp. 52-62, march/april 2000.

salud en general<sup>31</sup>. Comprender tanto el significado de la enfermedad crónica para unos y otros<sup>32</sup> como estas relaciones es el principio para poder apoyarlos<sup>33</sup>. Al parecer, el apoyo educativo cuando está diseñado con base en esta comprensión es de gran utilidad para los cuidadores familiares<sup>34,35</sup>.

El diario vivir en una familia con un adulto con enfermedad crónica es también diferente al de una familia que no afronta esta situación. La familia con una persona con este tipo de enfermedad vive un gran número de situaciones difíciles, y debe tomar muchas determinaciones de organización alrededor de quien está enfermo. Su vida de hogar cambia con la presencia de uno de sus miembros que demanda cuidado; la vida social y la recreación se ven afectadas de acuerdo con lo que la persona dependiente puede realizar y los gastos tienen, por lo general, una prioridad de cubrir los requerimientos de tratamiento y asistencia de la persona en situación de enfermedad. En muchos casos, los espacios de diálogo pueden ser mayores porque la familia debe resolver muchas crisis y, en otros, a pesar de estar cercanos, son tantas las tareas y funciones que las personas responsables deben cumplir que no queda tiempo para dialogar. Varios autores reportan este aislamiento e incomunicación como un problema prioritario de las familias cuidadoras de personas en esta situación, seres que están ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad<sup>36</sup>. En ese sentido, los esfuerzos de promoción iniciados en algunos lugares deben acogerse y emplearse en el ámbito del cuidado a los cuidadores y personas con enfermedad que viven situaciones de cronicidad<sup>37</sup>.

Dentro de la familia, la pareja se ve afectada de manera singular. La relación interpersonal tiende a desequilibrarse, se modifica la demostración de amor, la comunicación, el afecto y la vida sexual, entre otros. Cuando uno de los dos miembros sufre una enfermedad crónica el otro debe asumir distintos roles, incluido el actuar como cuidador y responder de manera prioritaria por el sustento del hogar. Es devastador ver sufrir a la persona que se quiere y no estar en capacidad de aliviar su dolor<sup>38</sup>. A pesar de ello, muchas parejas logran vivir de manera exitosa en medio de estas dificultades, otras solici-

tan un apoyo para poder manejar de manera adecuada una relación, pero la separación de la pareja no es infrecuente entre los adultos, en especial los jóvenes cuando perciben que no satisfacen sus necesidades, que la relación de pareja se ha desorganizado, que existe abandono o traición, lo que genera dificultad en la comunicación, celos y fatiga que agravan más la situación. En otros casos, a pesar de que la separación no se dé, la relación no es plena y se presenta con frecuencia fatiga y cambio de ánimo hacia la depresión.

En el caso de las mujeres, al asumir el rol de cuidadoras se le suma también el cuidado del compañero y el de los hijos. Ellas señalan tener sentimientos de falta de control e impotencia y califican la calidad de vida como pobre<sup>39</sup>. Cuando son ellas las enfermas

<sup>31</sup> Neufeld, A. PhD RN; Harrison, M. J. PhD RN "Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers", en *Journal of Advanced Nursing*, 41 (4), pp. 323-331, february 2003.

<sup>32</sup> Gaut, Delores, "Comprendiendo el significado de la enfermedad crónica: un requisito para cuidar", en *A Global Agenda for Caring. National League for Nursing*, Press New Cork, 1993, pp. 281-191.

<sup>33</sup> Fisher, Lawrence PhD; Weihs, Karen L., MD "Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease?: Report of the National Working Group on Family-Based Interventions in Chronic Disease", en *Journal of Family Practice*, 49 (6), pp. 561-566, june 2000.

<sup>34</sup> Pasacreta, Jeannie V. Ph.D., R.N., C.S.; Barg, Fran Ph.D., M.Ed.; Nuamah, Isaac Ph.D.; McCorkle, Ruth Ph.D., F.A.A.N. "Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program", en *Cancer Nursing*, 23 (4), pp. 295-303, august 2000.

<sup>35</sup> Lubkin, Ilene, et al., cap. 11, "Family Caregivers", en *Chronic Illness Impact and Interventions*, Boston, Fourth edition, Jones and Bartlett Publishers, 1998, p. 258.

<sup>36</sup> Bergs, Dorothea MSN, "RN 'The Hidden Client'- women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life", en *Journal of Clinical Nursing*, 11 (5), pp. 613-621, september 2002.

<sup>37</sup> "The Effectiveness of Health Promotion Counseling to Family Caregivers", en *Public Health Nursing*, 16(2), pp. 125-132, april 1999.

<sup>38</sup> Ferrell B. y cols., "El dolor como metáfora de enfermedad: impacto del dolor del cáncer en los miembros de la familia", en *Nursing Forum*, 99, nov-dic; 8 (8), pp. 3303-9.

<sup>39</sup> Ferrell, Betty y otros, "Family perspectives of ovarian cancer", en *Cancer Pract*, 2002 nov-dec., 10 (6), pp. 269-276.

no se sienten cómodas de modificar el rol de cuidadoras a receptoras de cuidado y, por lo general, expresan gran preocupación por la atención y cuidado de los hijos. Las personas a pesar de su deseo requieren siempre cuidados especiales<sup>40</sup>. Es decir, la cronicidad en un adulto es un problema familiar más que individual en donde cada uno de los miembros y la familia como un todo vive una serie de cambios impredecibles a lo largo de esa experiencia. Se encuentra, por ejemplo, que los sitios de vivienda deben adaptarse, los roles familiares deben transferirse, las responsabilidades económicas se comparten o se hacen más difíciles y se presenta sobrecarga de trabajo para aquellos miembros de la familia comprometidos más con las personas enfermas.

En la experiencia de la investigación de fortalecimiento de las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica, se ha observado que hay una transformación de la vida del cuidador mismo<sup>41</sup> y de su familia nuclear, que por lo general es apoyada por la familia extensiva: vecinos, parientes lejanos, compañeros de trabajo y empleados que le han servido en algún momento a la familia<sup>42,43</sup>.

Las familias que logran sobrellevar las dificultades con el cuidado del adulto con enfermedad crónica, lo hacen respaldadas en el apoyo mutuo de sus integrantes, en el amor que los une, la paciencia que se incrementa a raíz de esa experiencia y el valor y la fortaleza ante las dificultades de la vida.

Para promover la salud en estas familias en medio de esta experiencia de vida, es preciso reconocer que cuando estas personas tienen en su seno a uno de sus miembros en situación de enfermedad crónica requieren de apoyo. Estos apoyos deben ser fortalecidos por las instituciones de salud y estar orientados a brindar la capacitación necesaria para manejar el cuidado de la persona dependiente como también el de las mismas cuidadoras. Deben trabajarse las actitudes, fortalecer su valor, desarrollar su paciencia y reconocer que el amor juega un papel importante en esta situación. El sufrimiento crónico debe ser aliviado con soporte terapéutico para evitar un desgaste mayor<sup>44</sup>.

Las familias deben llegar a comprender que la evolución de la situación de cronicidad tiene fluc-

tuaciones; que es necesario abordar la situación de manera conjunta con todos sus integrantes; que deben buscarse formas de crecer en la tolerancia; aceptar al paciente tal como es con todas las situaciones que vive y entender que no puede ser tratado tal como era en el pasado; buscar apoyo en otras personas y ser bastante organizados. El servicio debe seguir trabajando propuestas pensadas en las necesidades del consumidor que no siempre son fáciles de lograr a pesar de algunos intentos alentadores que reporta la literatura<sup>45</sup>.

Los profesionales de enfermería, por su parte, deben buscar comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, que entender muy bien el significado de la cronicidad es un requisito para poder cuidar a esas personas<sup>46</sup> y lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda<sup>47</sup>. A partir de ello, buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer al cuidador principal y ratificarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada.

<sup>40</sup> OMS, *Cuidados innovadores para condiciones crónicas*, Brasília, 2003, p.17.

<sup>41</sup> Sánchez, Beatriz, "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica", en *Investigación y Educación en Enfermería*, v. 19, n. 2, septiembre, 2001, pp. 36-51.

<sup>42</sup> Pinto, Natividad y cols., *op.*, cit.

<sup>43</sup> Lubkin, Ilene, et al., cap. 11, *Family Caregivers*, op. cit., p. 258.

<sup>44</sup> Eakes, Georgene G.; Burke, Mary L.; Hainsworth, Margaret A., "Middle-Range Theory Of Chronic Sorrow", en *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2), pp. 179-184, Quarter Second, 1998.

<sup>45</sup> Breier, Sarah J. RN, MN "Home Intravenous Therapy Down Under: Consumer Perspectives", en *Journal of Intravenous Nursing*, 22(4),187, july/august 1999, Chen, Mei-Yen M.S.N., R.N.

<sup>46</sup> Place, Barbara. "Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar", cap. 19, en Gaut, Delores, *Una agenda global de cuidado*, N. Y., National League For Nursing Press, 1993, pp. 281-291.

<sup>47</sup> Eaves, Yvonne D. PhD, RN "Rural African American Caregivers and Stroke Survivors' Satisfaction with Health Care", en *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 17(3), pp. 72-84, march 2002.



La investigación y práctica de enfermería debe ser proactiva frente a tantas dificultades que viven las familias con un adulto en situación de enfermedad crónica para buscar respuestas y apoyarlos de manera más efectiva. Es imperativa la investigación en cuidado a personas que viven en la cronicidad y sus familias que permita hacer visibles a estos cuidadores<sup>48,49</sup>, evitar su aislamiento social<sup>50</sup> y cualificar la práctica a la enfermería; sólo así la enfermera podrá fortalecer y fortalecerse a sí misma como verdadera cuidadora y propiciar una mejor calidad de vida para las personas en esta situación.

En resumen, estas experiencias que son dolorosas, requieren de una mirada diferente de la enfermería que debe basarse en la evidencia científica, personal, ética, artística y político social disponible, para aliviar el sufrimiento crónico e innecesario. El Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, ha reconocido la importancia de la investigación contextualizada en el área de cuidado al cuidador familiar de adultos que viven estas situaciones, para buscar a través de ella las respuestas que sean necesarias, con el fin de lograr un verdadero cuidado que permita el enriquecimiento humano en estas personas y sus familias.

<sup>48</sup> Lubkin, Ilene, et al., cap. 11, *Family Caregivers*, op. cit., p. 258.

<sup>49</sup> Lackey, N. y col. "Combinando el análisis de tres fuentes de datos cualitativos para estudiar a cuidadores jóvenes", en *Journal of Advanced Nursing*, 1997, oct; 6 (4), pp. 664-667.

<sup>50</sup> Meier Robinsson, K., "Un programa de entrenamiento de habilidades sociales para cuidadores adultos", en *Advances in Nursing Science*, 1998, 10 (2), pp. 59-72.

## BIBLIOGRAFÍA

BERGS, Dorothea MSN, "RN 'The Hidden Client'-women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life", en *Journal of Clinical Nursing*, 11 (5), september 2002.

BERSTEIN, Ruth y col., *Chronic Illness: research and theory for nursing practice*, N. Y., Springer Publishing co., 2001.

BORNEMAN, Tami RN, MSN; Stahl, Cindy RN, BSN; Ferrell, Betty R. RN, PhD, FAAN; Smith, David PhD., "The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home", en *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(1), january 2002.

BRADEN, C., "Research program on learned response to chronic illness experience. Self-help model", en *Holistic nursing practice*, 8.

BREIER, Sarah J. RN, MN "Home Intravenous Therapy Down Under: Consumer Perspectives", en *Journal of Intravenous Nursing*, 22(4):187, july/august 1999. Chen, Mei-Yen M.S.N., R.N.

CAMARGO, Pilar, La experiencia de vivir con enfermedad crónica en el municipio de Funza, tesis para optar el título de Maestría, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

— La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza, tesis para optar el título de Magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.

CARTER, Patricia A. Ph.D., R.N.; Chang, Betty L. D.N.Sc., F.N.P.-C., F.A.A.N., "Sleep and Depression in Cancer Caregivers", en *Cancer Nursing*. 23(6), december 2000.

DONOGHUE, P. J., Siegel, M. E., *Sick and tired of feeling sick and tired*, New York: WWW Norton. 1992.

EAKES, Georgene G.; Burke, Mary L.; Hainsworth, Margaret A., "Middle-Range Theory Of Chronic Sorrow", en *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2): Quarter Second 1998.

EAVES, Yvonne D. PhD, RN "Rural African American Caregivers and Stroke Survivors' Satisfaction with Health Care", en *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 17(3), march 2002.

FERELL B. y cols., "El dolor como metáfora de enfermedad: impacto del dolor del cáncer en los miembros de la familia", en *Nursing Forum*, 99, nov-dic; 8 (8).

— "Family perspectives of ovarian cancer", *Cancer Pract*, 2002 nov-dec., 10 (6).

FISHER, Lawrence PhD; Weihs, Karen L., MD "Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease?: Report of the National Working Group on Family-Based Interventions in Chronic Disease", en *Journal of Family Practice*, 49 (6), june 2000.

GAUT, Delores, *Comprendiendo el significado de la enfermedad crónica: un requisito para cuidar*. A Golbal Agenda for Caring. National league for nursing, 1993.

GRUPO de Cuidado al Paciente Crónico, Minitexto educativo: área de énfasis II: Cuidado al Paciente Crónico: unidad I, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

HAINSWORTH, MA; Burke, ML; Lindgren, CL; Eakes, GG. "Tristeza crónica en esclerosis múltiple", en *Home Healthcare Nurse*, 1993, mar-apr; 11(2).

JENNINGS, Bruce; Callahan, Daniel; Caplan, Arthur, Los retos éticos de la enfermedad crónica, reporte de Hastings Center, 1988.

KEITHLEY, Joyce K. DNSc, RN, FAAN; Swanson, Barbara DNSc, RN, ACRN; Murphy, Marcia MS, RN, ANP; Levin, Debra F. MS, RN, "CCM HIV/AIDS and Nutrition Implications for Disease Management", *Nursing Case Management*, 5(2), march/april 2000.

LACKEY, N. y col., "Combinando el análisis de tres fuentes de datos cualitativos para estudiar a cuidadores jóvenes", en *Journal of Advanced Nursing*, 1997, oct; 6 (4).

LEVENTHAL, H., Meyer, D., NERENZ, D., "The commonsense representation of illness danger". In S. Rachman (Ed), *Contributions to Medical psychology*, v. 2, Oxford: Permagon Press.

LOWDERMILK, Deitra RNC, PhD, FAAN; Germino, Barbara B. RN, PhD, FAAN "Helping Women and Their Families Cope With the Impact of Gynecologic Cancer", *JOGNN-Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 29 (6), november/december 2000.

LUBKIN, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998.

LYNN, Joanne MD, MS "Serving Patients Who May Die Soon and Their Families: The Role of Hospice and Other Services", en *JAMA*, 285 (7), february 21, 2001.

MEIER Robinsson, K., "Un programa de entrenamiento de habilidades sociales para cuidadores adultos", en *Advances in Nursing Science*. 1998, 10 (2).

MOORE, Kate PhD, RN "Socioeconomic Status as Quarantine: Unfortunate Consequences of the Inability to Afford Health Care", en *Outcomes Management for Nursing Practice*, 1 (1), october/december, 1997.

NEUFELD, A. PhD RN; Harrison, M. J. PhD RN "Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers", en *Journal of Advanced Nursing*, 41 (4), february 2003.

NOVEL, G., "Aspectos psicosociales del enfermo crónico", en *Enfermería Psicosocial*, v. II, Salvat, Barcelona, 1991.

OMS, Cuidados innovadores para condiciones crónicas, Brasilia, 2003.

ONUSIDA, Apoyo a las personas que cuidan a otras. Cómo controlar el estrés de los que cuidan a personas afectadas con VIH y el SIDA, Ginebra, Suiza, 2001.

PASACRETA, Jeannie V. Ph.D., R.N., C.S.; Barg, Fran Ph.D., M.Ed.; Nuamah, Isaac Ph.D.; McCorkle, Ruth Ph.D., F.A.A.N. "Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program", en *Cancer Nursing*, 23 (4), august 2000.

PINTO, Natividad y cols., *Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Colciencias, 2003.

— "Un modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Bogotá, Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

PLACE, Barbara. "Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar", cap. 19, en Gaut, Delores, *Una agenda global de cuidado*, N. Y., National League For Nursing Press, 1993.

RABOW, Michael W. MD; Hauser, Joshua M. MD; Adams, Jocelia RN *Supporting Family Caregivers at the End of Life: «They Don't Know What They Don't Know»*, en *JAMA*, 291(4), january 28, 2004.

RODRÍGUEZ, M. y cols., *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurovegetativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España, 2002.

SALVADOR, L.; Leonseguí, I., *Diagnóstico y tratamiento psiquiátrico del paciente crónico en unidades de atención primaria*, en el paciente crónico y la medicina primaria, Madrid, Rf. Fundación Valgrande, 1992.

SÁNCHEZ, Beatriz, "El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina", en *Actualizaciones en Enfermería*, 2002, 5 (1).

— "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica", en *Investigación y Educación en Enfermería*, v. 19, n. 2, septiembre, 2001.

SCHNEIDERMAN, Neil y cols., "Health Psychology: Psychosocial and Biobehavioral aspects of Chronic disease management", en *Annual Review of Psychology*, v. 520, 2001.

SCOTT, Linda D. PhD, RN "Caregiving and Care Receiving among a Technologically Dependent Heart Failure Population", en *Advances in Nursing Science*, 23 (2), december 2000.

TURK, D., Rudy, T.; SALOVEY, P., "Implicated models of illness", en *Journal of Behavioral Medicine*, 9, 1980.

WEILAND, Susanne MA, RN, C; Shellenbarger, Teresa DNSc, RN, CS "Family Caregiving at Home", en *Home Healthcare Nurse*, 20 (2), february 2002.

WILSON, Vicky R.N., Neuro Cert, Dip D.N., BA, MN (Cancer Nursing), PG Cert TLTM "Supporting family carers in the community setting", en *Nursing Standard*, 18 (29), march 31, 2004.

#### Páginas web:

<http://www.uam.es/centros/psicologa/cuidadores/indice.html>

<http://www.unaids.org>

<http://www.homestead.com/mtntedeoya/cuidador1.html>

<http://gateway1.ovid.com/ovidweb.cgi>