

Cronicidad: significado construido por los cuidadores y las personas cuidadas

Chronicity: Meaning constructed by caregivers and people cared

Cronicidade: Significado construído por cuidadores e pessoas cuidadas

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ-PERDOMO, CLAUDIA PATRICIA CANTILLO-MEDINA, ALIX YANETH PERDOMO-ROMERO,
MARÍA ELENA RODRÍGUEZ-VÉLEZ, ANA LIGIA ESCOBAR TOBÓN

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo

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

Claudia Patricia Cantillo-Medina

Universidad Surcolombiana, Huila. Colombia.
claudiacantillo1@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-0173-9619>

Alix Yaneth Perdomo-Romero

Universidad Surcolombiana, Huila. Colombia.
alixyaneth.perdomo@usco.edu.co
<https://orcid.org/0000-0003-1390-9718>

María Elena Rodríguez-Vélez

Universidad Surcolombiana, Huila. Colombia.
mariaelena.rodriguez2@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-1071-9695>

Ana Ligia Escobar Tobón

Universidad de Antioquia. Colombia.
ana.escobar@udea.edu.co
<https://orcid.org/0000-0003-0222-9522>

Correspondencia:

graffhe@usco.edu.co

Fecha recepción: 03/12/2023

Fecha aceptación: 11/02/2024

Financiación: Este trabajo no ha recibido financiación.

Conflicto de intereses: Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.

Resumen:

Introducción: Las enfermedades crónicas no transmisibles van en aumento, ocasionando discapacidad y dependencia en quien la padece, así como la necesidad de un cuidador. La cronicidad es un concepto que se ha analizado desde la mirada de la persona que la padece, dejando un vacío en la comprensión del significado para el cuidador.

Objetivo: Comprender el significado de la cronicidad para las personas con Enfermedades crónicas no transmisibles y sus cuidadores informales.

Materiales y métodos: Investigación cualitativa fenomenológica-hermenéutica según la propuesta de Van Manen, muestreo casual orientado por criterio, participaron 10 personas enfermas y 9 cuidadores. Los criterios de rigor de credibilidad y confirmabilidad, confiabilidad y la transferibilidad, garantizaron la calidad del estudio.

Resultados: emergieron los siguientes temas: brindar y recibir cuidado como un acto de amor; unión de la familia; enfrentarse a la dureza; recibir, brindar y buscar apoyo; estar pendiente; cambio de vida; proceso de aprendizaje; una compañía para toda la vida; imponer restricciones, limitaciones y pérdidas.

Conclusiones: el significado de la cronicidad para los cuidadores y las personas enfermas es complejo, dinámico y multidimensional; por lo tanto, es necesario realizar intervenciones que ayuden a mitigar el impacto que esta produce en la vida de este binomio.

Palabras clave: Cuidadores; Enfermedad crónica no trasmisible; Hermenéutica; Investigación cualitativa.



Licencia: Este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

© 2024 Claudia Andrea Ramírez-Perdomo, Claudia Patricia Cantillo-Medina, Alix Yaneth Perdomo-Romero, María Elena Rodríguez-Vélez, Ana Ligia Escobar Tobó

Citación: Ramírez-Perdomo C. A., Cantillo-Medina C. P., Perdomo-Romero A. Y., Rodríguez-Vélez M. E., Escobar Tobón A. L. (2024). Cronicidad: significado construido por los cuidadores y las personas cuidadas. *Cultura de los Cuidados*, (68), 75–90. <https://doi.org/10.14198/cuid.23039>



Abstract:

Introduction: Noncommunicable chronic diseases are rising, causing disability and dependence in the ones who suffer from them, as well as the necessity of a caregiver. Chronicity is a concept which has been analyzed from the perspective of the ill, leaving a void in the comprehension of the meaning for the caregiver.

Aim: To understand the meaning of chronicity for people with non transmissible chronic diseases and their informal caregivers.

Materials and methods: Qualitative phenomenological-hermeneutic investigation according to the Van Manen proposal, casual sampling orientated by criteria with the participation of 10 sick people and 9 caregivers. The rigor criteria of credibility and confirmability, reliability, and transferability guaranteed the quality of the study.

Results: The next topics emerged: to offer and receive care as a love act, family union, facing the hardness,

receiving, giving, and looking support, being aware, change of life, learning process, a company for whole life, imposing restrictions, limitations, and loss.

Conclusions: The meaning of chronicity for caregivers and sick people is complex, dynamic, and multidimensional which is why it is important to realize interventions that help mitigate the impact in the life of the binomial.

Keywords: Caregivers; Noncommunicable disease; Hermeneutic; Qualitative research.

Resumo:

Introdução: As doenças crônicas não transmissíveis estão aumentando, causando incapacidade e dependência em quem as sofre, bem como a necessidade de um cuidador. A cronicidade é um conceito que vem sendo analisado na perspectiva da pessoa que a sofre, deixando uma lacuna na compreensão de seu significado para o cuidador.

Objetivo: compreender o significado da cronicidade para pessoas com doenças crônicas não transmissíveis e seus cuidadores informais.

Materiais e métodos: Pesquisa qualitativa fenomenológico-hermenêutica segundo a proposta de Van Manen, amostragem casual orientada por critérios, participaram 10 doentes e 9 cuidadores. Os rigorosos critérios de credibilidade e confirmabilidade, confiabilidade e transferibilidade garantiram a qualidade do estudo.

Resultados: emergiram os seguintes temas: dar e receber cuidado como ato de amor; união familiar; enfrentar aspereza; receber, fornecer e buscar apoio; estar pendente; mudança de vida; processo de aprendizagem; uma empresa para a vida; imponha restrições, limitações e perdas.

Conclusões: o significado da cronicidade para cuidadores e pessoas doentes é complexo, dinâmico e multidimensional; portanto, é necessário realizar intervenções que ajudem a mitigar o impacto que isso produz na vida desse binômio.

Palavras-chave: Cuidadores; Doença crônica não transmissível; Hermenêutica; Pesquisa Qualitativa.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son un importante desafío para la salud pública a nivel mundial (Li et al., 2020); caracterizadas por ser multifactoriales, de larga duración y producir un alto impacto en los países en vías de desarrollo (Pereira et al., 2020); provocan aproximadamente el 41% de las muertes en el mundo (World Health Organization, 2020). Las principales ECNT que ocasionan estas muertes son: enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes (World Health Organization, 2020). Son las causas primordiales de pérdida de años de vida ajustados por discapacidad (de Carvalho et al., 2021).

Además, estas enfermedades ocasionan, en quienes las padecen, dependencia y necesidad de contar con asistencia para la realización de las actividades de la vida diaria (Chaves Pedreira et al., 2018); produciendo repercusiones económicas en la persona enferma y su familia, con costos directos e indirectos, asociados a la incapacidad laboral, disminución de los ingresos familiares y reducción de la productividad (de Carvalho et al., 2021). Estas personas por su condición de salud requieren de cuidados especiales que trascienden del escenario hospitalario hacia el hogar; por consiguiente, necesitan un cuidador informal que brinde apoyo a las necesidades físicas, sociales y psicológicas, en casa.

El cuidador informal puede ser miembro o no de la familia, recibir o no un pago, apoya en las actividades de la vida diaria a las personas con discapacidad (Sambasivam et al., 2019), cuida durante las 24 horas del día y no siempre está preparado para asumir esta labor (Sari & Nirmalasari, 2020). Aprende a cuidar a través de la experiencia personal, su labor le produce impacto en la cotidianidad, experimenta emociones ambivalentes que van desde la indiferencia, hasta emociones positivas o negativas y, es capaz de asumir los desafíos que les impone la prestación de los cuidados (Kontrimiene et al., 2021).

Las ECNT están asociadas a la cronicidad; por lo tanto, es necesario identificar el cuidado en la relación del cuidador y la persona cuidada dentro del contexto de la cronicidad, un proceso complejo que impacta negativamente la vida de las personas que la padecen, dinámico porque transcurre en el tiempo, cíclico en la medida en que tiene episodios de avance de la enfermedad, estabilización y retrocesos y, multidimensional porque afecta diferentes esferas de la vida de quien la sufre (Ambrosio et al., 2015). Esta afecta al individuo en sus dimensiones físicas, sociales, espirituales, emocionales y familiares.

En este sentido, la enfermedad crónica se puede ver como una analogía del tiempo atravesando el reloj de arena, donde los individuos se enfrentan al desgaste de la vida y de cara a la muerte; una cronicidad que no se puede detener como el flujo de la arena, pero se puede hacer más lento y disminuir el daño que esta produce en la persona (Durán, 2017). La enfermedad crónica ataca el cuerpo y amenaza la integridad del yo (Charmaz, 1995); además, la experiencia y la capacidad para hacer frente a una enfermedad crónica se relaciona con la personalidad, las creencias y los valores del individuo (Lubkin & Larsen, 2013).

Sin embargo, existe un vacío en el conocimiento sobre el significado de la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada; los estudios revisados abordan a los cuidadores

(Martínez Marcos & de La Cuesta Benjumea, 2016; Vechia et al., 2019) y las personas cuidadas (Delaney & Bark, 2019; Olano-Lizarraga et al., 2020) desde su experiencia; de acuerdo con lo planteado, es preciso trascender de la visión organicista de la cronicidad para dar cabida a una comprensión sustantiva y contextualizada de la misma, que permita entender e intervenir las situaciones derivadas de la cronicidad en la que viven el cuidador y la persona cuidada. En enfermería es necesario centrar el cuidado en las personas y sus familias y, no enfocada en la enfermedad; comprender el significado de la cronicidad para el binomio cuidador/persona cuidada según una experiencia compartida, permite la construcción compleja del cuidado partiendo de las necesidades de ambos, en lugar de seguir la visión cartesiana e impositiva de Enfermería que prioriza los requerimientos de uno sobre el otro. Se planteó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-hermenéutico cuyo objetivo fue comprender el significado de la cronicidad para las personas con Enfermedades crónicas no transmisibles y sus cuidadores informales.

MATERIAL Y MÉTODO

Investigación cualitativa, con enfoque fenomenológico-hermenéutico, una metodología cuyo valor fundamental radica en la capacidad de acceder a la comprensión profunda de la experiencia humana (Tuohy et al., 2013); se sigue la propuesta metodológica de Van Manen (Van Manen, 2014), empleando los siguientes pasos: 1) centrarse en un fenómeno de interés particular para el investigador; 2) investigar la experiencia tal como la vivimos en lugar de como la conceptualizamos; 3) reflexión fenomenológica-hermenéutica sobre los temas esenciales que caracterizan el fenómeno; 4) describir el fenómeno a través del arte de escribir y reescribir; 5) realizar una interpretación lo más cercano posible al fenómeno; y 6) develar el contexto de la investigación al considerar las partes y el todo.

En la investigación cualitativa, el investigador construye, recolecta, selecciona e interpreta datos; se trata de un proceso de reflexividad (Finlay, 2002), donde se intenta describir de manera clara la experiencia vivida y comprenderla a través de los discursos de los entrevistados, de tal forma, que los lectores puedan entrar en la experiencia de la cronicidad y el contexto del entrevistado, y, además, juzgar la comprensión del investigador de este fenómeno.

En este estudio participaron 9 cuidadores y 10 personas con ECNT, en la investigación fenomenológica-hermenéutica no se considera significativo el número de informantes, en lugar de hablar de una muestra, se busca obtener "ejemplos" de descripciones enriquecedoras de la experiencia, esto permite construir textos enriquecidos con la experiencia (Van Manen, 2014).

La muestra fue seleccionada mediante muestreo casual orientado por criterio, en busca de los casos que cumplieran con los criterios predeterminados, asegurando la calidad de los datos (Patton, 2014), tomada de la base de datos del programa de cuidadores liderado por el programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana de Neiva, Huila-Colombia. Los criterios de inclusión fueron: cuidador mayor de 18 años, por un período mayor a 3

meses y dedicado al cuidado por más de 3 horas; personas con ECNT mayores de 18 años, diagnosticados con una ECNT. Se les asignó como seudónimo las iniciales de los nombres precedidos por la letra C (cuidadores) y P (Personas con ECNT).

Los participantes fueron contactados vía telefónica por los investigadores y se concretaron encuentros virtuales empleando la plataforma meet, la información se recolectó entre diciembre de 2020 a abril de 2021. Se realizó firma del consentimiento informado a través del correo electrónico. Como técnica de recolección de la información se empleó la entrevista conversacional y, en la medida en la que avanzó se transformó en una entrevista hermenéutica (Van Manen, 2014), realizada por el investigador principal, la pregunta de apertura para los cuidadores ¿Cuénteme para usted qué significa vivir y cuidar a su familiar en condición de cronicidad?, y para la persona con ECNT ¿Cuénteme para usted qué significa vivir en condición de cronicidad?, el promedio de duración de las entrevistas fue de una a dos horas. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en un período no mayor a 24 horas, la transcripción se realizó en el plano semántico.

El análisis se realizó de manera sincrónica con la recolección de los datos, se empleó la propuesta de Van Manen (Van Manen, 2014) 1) lectura y relectura de las entrevistas; 2) identificación de unidades de análisis; 3) recuperación del lenguaje semántico; 4) reconocimiento de patrones comunes; 5) identificación de temas y, 6) búsqueda de interconexiones entre ellos. Para evitar el riesgo de subjetividad en la recolección de la información y análisis de los datos se tuvo en cuenta el epoché en un acto de suspender el juicio sobre el mundo natural para liberarse de los supuestos, que permite “ir a la raíz de las cosas mismas” (Van Manen, 2014). El análisis inicial lo hizo el investigador principal y posteriormente se realizó triangulación de investigadores (Carter et al., 2014) a través del análisis de las entrevistas por parte de cinco investigadores y compartidas a través de grupos de discusión que permitió definir los temas.

Se aplicaron los criterios de rigor de Lincoln y Guba (Lincoln & Guba, 1985), credibilidad y confirmabilidad mediante la transcripción textual y devolución de las entrevistas, confiabilidad por la claridad del diseño y, transferibilidad en la medida en que los resultados puedan ser útiles en otros contextos o grupos con características similares. El estudio fue aprobado por el comité de ética de la Facultad de salud de la Universidad Surcolombiana, acta 004 de 2020, tuvo en cuenta los principios éticos de confidencialidad, beneficencia, no maleficencia y autonomía.

RESULTADOS

Los cuidadores principalmente pertenecientes al género femenino, promedio de edad 48,2 años, relación con la persona enferma principalmente hija; las personas con ECNT con promedio de edad 47,3 años, pluripatológicos y distribución homogénea entre los dos géneros (tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores-personas con ECNT

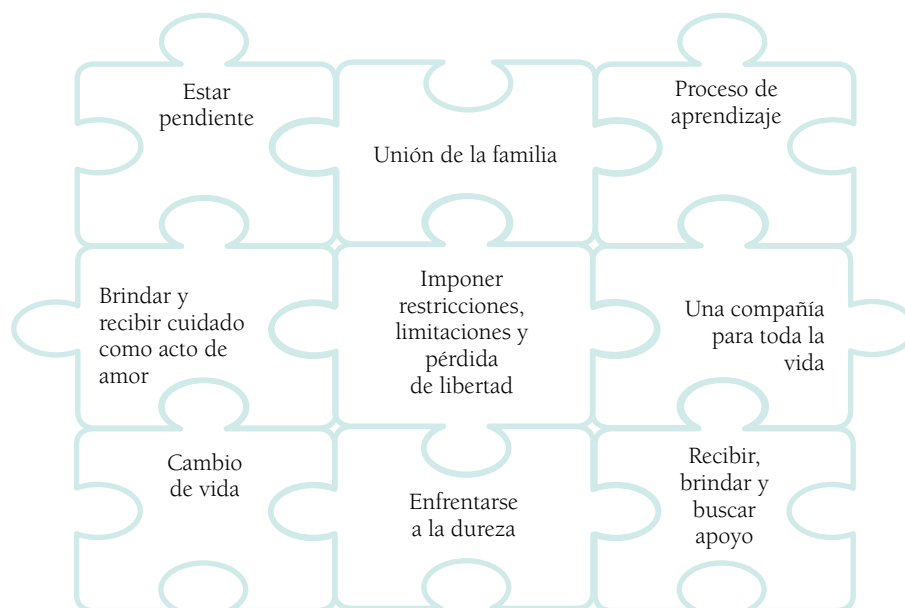
Datos sociodemográficos del cuidador				
Cuidador	Género	Edad	Relación	Diagnóstico de la persona con ECNT
CCM-C	F	55	Hija	Cáncer de Pulmón, EPOC
HP-C	M	48	Padre	IRC en diálisis peritoneal
YNS-C	F	59	Hija	DM tipo II, secuelas de ECV
JVC-C	F	30	Hija	DM tipo II, Neuropatía y retinopatía diabética
LCM-C	F	57	Hija	HTA, IRC en hemodiálisis,
BC-C	F	52	Hija	HTA, DM tipo II, Recambio de válvula mitral
MCC-C	F	42	Esposa	DM tipo II, Amputación de Miembro inferior izquierdo por pie diabético
RC-C	F	53	Hija	IRC en diálisis peritoneal
ENM-C	F	38	Madre	IRC en diálisis peritoneal
Datos sociodemográficos de las personas con enfermedad crónica no transmisible				
Paciente	Género	Edad	Diagnóstico	
ERM-P	F	59	DM tipo II, HTA, Artrosis degenerativa e Hipotiroidismo	
AMC-P	F	43	HTA	
AS-P	M	60	IRC en diálisis peritoneal	
RPS-P	M	62	DM II, Hipertensión arterial, infarto venoso bilateral	
GP-P	F	52	IRC, trasplante renal	
LMC-P	F	22	Psoriasis crónica	
JP-P	F	45	Cáncer de seno	
JHP-P	M	19	IRC en diálisis peritoneal	
JYV-P	M	64	DM tipo II, Neuropatía y retinopatía diabética	
VQP-P	M	33	IRC, trasplante renal	

*IRC: Insuficiencia Renal Crónica, **DM: Diabetes Mellitus, ***HTA: Hipertensión Arterial

Fuente: resultados de la investigación

Mediante el análisis emergieron los temas relacionados con el significado de la cronicidad para el cuidador-persona cuidada: brindar y recibir cuidado como un acto de amor; unión de la familia; enfrentarse a la dureza; recibir, brindar y buscar apoyo; estar pendiente; cambio de vida; proceso de aprendizaje; una compañía para toda la vida; imponer restricciones, limitaciones y pérdidas (Figura 1). Los temas son reforzados con los fragmentos de las entrevistas seleccionados de acuerdo con los criterios mencionados en el apartado de “material y método”.

Figura 1. Significado de la cronicidad para el cuidador-persona con ECNT



Fuente: Datos de la investigación

Brindar y recibir cuidado como un acto de amor

En la cronicidad el cuidador aprende a valorar a la persona enferma y quien se encuentra enfermo a valorar a su familia, la vida y la oportunidad que Dios le da; se reconocen los momentos valiosos, existe agradecimiento y fortaleza mutua. Es un acto de amor, respeto, dedicación, desprenderse de ellos mismos para compartir el cuidado brindado y recibido.

“Nos sirvió para valorarnos y darnos cuenta de que el tiempo se acababa... me agradecía, “gracias, por qué, usted tan joven no ha sacado la mano”. Esto lo fortalece a uno... era un aliciente para él; aprende uno a valorarlo... Yo decía, el tiempo pasa muy rápido y en cualquier momento se va, se aferra uno a esa persona”. MCC-C

“Es entrega, amor, deseo de hacerlo, me sentía feliz, lo hacía como si estuviera cuidando a mis hijos, lo hice con cariño, me nacía del corazón y sentía una satisfacción grande” LDC-C

“Comienza uno a reevaluar la vida, a valorar y amar la familia, el tiempo con ellos, hay vida después del cáncer, Dios le permite vivir y es un tiempo bonito, para compartir con la familia... ayudar y servir a otros”. JP-P

Unión de la familia

Al enfrentar la cronicidad los cuidadores y las personas cuidadas se reencuentran, reconstruyen los lazos y vínculos familiares que los lleva a experimentar una unión familiar sólida, sintiéndose fortalecidos en el proceso de cuidar y ser cuidados.

“Pues es una experiencia dura, pero a pesar de todo es hasta chévere, porque uno se reencuentra más con la familia; se mantiene unida y aprende las buenas cosas”. JHP-P

“Es un lazo filial fuerte que tenemos, es un vínculo muy fuerte que obviamente cualquier grupo familiar lo maneja”. AMC-P

“La conclusión que saco es que esto que nos está pasando a nosotros nos ha servido como familia para estar unidos, le dedico más tiempo a mi mujer y a mis hijos”. HP-C

Enfrentarse a la dureza

La cronicidad es una situación dura asociada al cansancio experimentado por el cuidador, la dependencia, el impacto que produce en la economía de la familia y de la persona enferma, las restricciones que impone la enfermedad, la estigmatización y temor a las complicaciones, que marca la incertidumbre del cuidador y la persona cuidada.

“Cuando no podía... párelo, cámbiele la ropa. A lo último no caminó, entonces en silla de ruedas, fue duro; uno sale cansado de aliviarlos... gracias a Dios tenía quien me colaborara, éramos los 5, así ellos fueran solamente a mirarlo o hacerle la comida, pero es duro aliviar un paciente que no puede caminar... por el estrés, me enfermé”. RC-C

“Nos tocó vender empanadas, con eso nos ayudamos esos dos meses que fueron duros... luego le recetaron los medicamentos y ahí comenzó a mejorar un poco, nos dieron la salida, y nosotros sin un peso, duro, no hallábamos qué hacer... Llegamos a la casa y me puse a llorar, para mí era difícil, decir ahora qué voy hacer, cómo voy hacer... una enfermedad complicada, difícil”. HP-C

“Tengo psoriasis desde los nueve años, ha sido duro porque está en la piel, siempre la voy a tener, es crónica y difícil de controlar... También, las complicaciones de esta enfermedad, el riesgo de ser diabética, hipertensa, tener lupus, artritis, es difícil... más difícil cuando aparece en la niñez y tener que afrontar en la adolescencia las críticas”. LMC-P

Recibir, brindar y buscar apoyo

El apoyo es fundamental en la cronicidad, experimentar la solidaridad de la familia, amigos y comunidad, los ayuda a seguir adelante al cuidador en su rol y a la persona enferma, como una forma de disminuir el impacto de la enfermedad, el binomio busca y brinda apoyo emocional, moral, social y económico.

“Con mi familia yo tuve mucho apoyo, de mis tíos, la comunidad era conmigo excelente, todo el mundo conmigo fueron pasados en solidaridad”. GP-P

“La familia cuando lo apoya, uno sale adelante... estar unidos... La comunidad es mucho lo que me ha apoyado... es importante porque así uno se motiva a salir adelante, muchos

compañeros jóvenes, empezaron diálisis y decayeron, no siguieron el tratamiento... la mayoría sin apoyo no siguieron, ya no están con nosotros". VQP-P

"Avisarle a toda la familia que nos enfrentábamos a eso, que necesitaba apoyo económico, para desplazarnos, conseguir donde vivir... El apoyo económico de parte de mis hermanos, todos ayudamos... el trabajo mío fue animarlo, apoyarlo moral y espiritualmente". CCM-C

Estar pendiente

Los cuidadores y las personas que viven en cronicidad están pendientes del tratamiento, la dieta, las citas, las urgencias, en estado de alerta constante para enfrentar las dificultades que se puedan presentar y evitar complicaciones; esta situación los golpea porque restringe su vida social y, a las personas enfermas, los lleva a experimentar tristeza y depresión.

"He vivido pendiente de él, hay un antes y un después de ser mamá, cuando no era mamá, soy mamá hace 3 años, para mí no había esposo, no me importaba mi trabajo; mi papá hospitalizado, día y noche cuidándolo... Diariamente les doy una vueltica, estoy pendiente de los medicamentos del mes, una cita médica, llevarlo y traerlo". JVC-C

"Toca estar pendiente del tratamiento, los medicamentos, la comida, los líquidos. Los medicamentos, unos le hacen bien y otros le hacen regular; le suspenden uno, le colocan otro, siempre ha sido complicado... No se puede dejar solo, hay que estar pendiente, de cualquier urgencia... toca llevarlo al hospital y allá lo controlan". ENM-C

"Uno no puede salir, porque tiene que estar pendiente del tratamiento, entonces tiene que estar como esclavo, yo creo que por eso la mayoría entra en depresión, porque uno tiene que estar esclavo del tratamiento". GP-P

Cambio de vida

Se toma la decisión de hacer ajustes en la vida por la condición de salud, pero también la enfermedad los obliga a cambiar la forma de vivir y de interactuar con otras personas, desaparece el ser humano y se magnifica la enfermedad como si esta fuera parte estructural de la vida, como si el ser dejara de existir y diera paso a la existencia de la enfermedad.

"Llego la pandemia y me paran el trabajo, me quedo en casa con la elíptica, me duelen las rodillas ¿Cómo voy a hacer ejercicio en una bicicleta? hacía ejercicio hora y media diaria, perdí peso, bajé las harinas, quité el azúcar, tomaba agua, lo hacía para estar ocupada, para que mi cerebro no trabajara tanto al saber que me había enfermado, cambió mi estilo de vida, al saber que soy hipertensa". AMC-P

"Es como un cambio de vida difícil porque era dependiente de la diálisis, en mi caso diálisis peritoneal. La enfermedad crónica cambia la vida, cambia la forma de vivir, la vida social, por lo menos en mi experiencia desde qué comencé la diálisis, se me bloqueó todo en los primeros años, como si no existiera, porque uno no tiene opciones de nada". GP-P

"Es una situación difícil de definir, es vivir sin tener vida, se carga la carga de uno y se carga la carga de otro; y cuando las terceras personas aparecen en la vida, le preguntan por ese ser, no por uno, como si uno no existiera". YNS-C

Proceso de aprendizaje

La cronicidad es un proceso de aprendizaje en el cual los cuidadores y las personas enfermas cogen el hilo al tratamiento, realizan procedimientos, identifican complicaciones, toman decisiones que contribuyan a mantener la salud, un aprendizaje que ocurre en el tiempo, en la medida en que avanza la vida con enfermedad ambos toman “cancha” sobre su manejo y cuidado.

“Prácticamente uno coge la rutina, se acostumbra... él viene de años atrás con sus enfermedades, entonces uno va cogiendo el hilo, prácticamente se vuelve la enfermera (risas)... uno se acostumbra, uno sabe a qué hora tiene que estar pendiente de la droga, a qué hora se tiene que ir a hacer el tratamiento”. BC-C

“En el centro de diálisis nos enseñaron el procedimiento de diálisis peritoneal, el susto “lo voy a infectar”, si no hacía bien el procedimiento, peritonitis... Cogí cancha y perdí el miedo. Los medicamentos a la hora exacta, tomar glucometrías, si el azúcar está alta, tantas unidades, si esta baja, no aplicar. Nunca había aplicado una inyección, me tocó aprender a aplicar insulina y tomar tensión”. MCC-C

“Cuando me diagnosticaron no sabía que existía esta enfermedad, no sabía que se podía dañar el riñón, que este limpiaba la sangre, sin eso uno se intoxicaba y podía morirse... allá empecé a aprender... Uno aprende en la medida que va pasando el tiempo y se va enseñando, por lo menos llevo diecisiete años tomando medicamentos, y gracias a Dios no me han hecho reacción”. VQP

Una compañía para toda la vida

La experiencia de la cronicidad acompaña a las personas cuidadas y a sus cuidadores para toda la vida, deben aprender a convivir con ella, sobrellevarla; reconocer que será su compañera hasta el final de su vida, por lo cual deben asumir la responsabilidad con el tratamiento, aprender a cuidarse para mejorar las condiciones y calidad de vida hasta el final de esta.

“Una enfermedad que nunca va a tener cura, tengo que depender de los medicamentos, tomármelos para sentirme bien y en control... Algo que no tiene cura... con la que siempre tiene que vivir, no tiene remedio, ni cura, toca cargar con ella, saber llevarla”. ERM-P

“La enfermedad crónica es algo que llega y no se va, toca convivir con ella, y mejorar la condición, es algo que quedó ahí, y es hasta el último día de mi vida, de mí depende, de mí cuidado depende que sea grave, sea estable o disminuya”. AMC-P

“Enfermedad crónica es algo que uno tiene ahí por siempre, de por vida, algo que está ahí, como cuando uno tiene una gastritis crónica, lleva toda la vida con gastritis”. CCM-C

Imponer restricciones, limitaciones y pérdidas

En la cronicidad se pierde la libertad para realizar actividades sociales, de ocio o recreación, pierden el trabajo a pesar de sentirse útiles y productivos. El tratamiento los esclaviza y les limita las actividades de la vida diaria; la cronicidad impone una vida de restricciones.

“Trabajaba planchando y ahora no puedo, me resultó otro problema, me tocó ir tres veces a urgencias por un dolor en el pecho, fui al hospital, la doctora me dijo que tenía inflamado el

cartilago que rozaba con las costillas, no puedo planchar o hacer fuerza, tengo que tener quietud y tomar medicamentos para desinflamar, me da tristeza no poder trabajar como antes”. ERM-P

“Antes salíamos los fines de semana o en vacaciones, nos íbamos para Popayán, Cali, o Bogotá, viajábamos acá en el departamento íbamos a otro municipio, a comer, a almorzar. Lo hacemos, pero menos, más restringido. No podemos estar allá tanto tiempo”. BC-C

“El tratamiento es incómodo, uno no puede hacer lo que quiere, sino hasta cierta hora, toca conectarse y esperar al otro día para desconectarse... Uno no tiene libertad, para ir a todo lado, tiene que ir en la mañana y venir por la tarde a conectarse a la máquina, ¿eh? Uno no puede ir a bañarse en la quebrada, en la piscina”. JHP-P

DISCUSIÓN

Este estudio representa el primer acercamiento para construir el significado de la cronicidad para los cuidadores y las personas cuidadas, en el intento de cambiar su abordaje pasando de un paradigma cartesiano, reduccionista y mecanicista hacia un paradigma comprensivo y humanista. Los cuidadores de este estudio son principalmente mujeres, característica coherente con otros estudios (Bagnasco et al., 2020; Barnes & Whittingham, 2020; N. Liu & Zhang, 2020), mayores a 45 años, tal como se reporta en la literatura (J. Liu et al., 2020; N. Liu & Zhang, 2020); mientras que las personas con ECNT tenían una distribución por género homogénea, en otros reportes predominó el género femenino y, al igual que los cuidadores, son mayores de 45 años (Kim et al., 2019).

La cronicidad es concebida como un proceso que se transforma en un acto de amor por parte del cuidador y la persona cuidada, una forma de retribuir a su familiar, donde sienten que una sonrisa, un abrazo o una caricia del ser amado es muestra de la inmensa gratitud que ellos sienten por las acciones recibidas en el cuidado; la persona cuidada considera un acto de nobleza y de amor los cuidados recibidos, sienten el cariño brindado en cada momento compartido dentro de la relación del cuidador-persona cuidada.

En este sentido, los cuidadores sienten orgullo por su trabajo y satisfacción al percibir la felicidad del enfermo, experimentan sentimientos positivos por el afecto de sus seres amados y el vínculo emocional (Sarabia-Cobo et al., 2020); de igual manera, los hijos cuidadores sienten que al asumir el cuidado de sus padres devuelven el “favor” del cuidado recibido por parte de estos (Bagnasco et al., 2020). Las personas cuidadas tienen sentimientos de gratitud por el cuidado recibido, relacionado con el hecho de que Dios les ha dado la oportunidad de tener “buenos hijos” (Ramírez-Perdomo et al., 2018).

En la cronicidad los cuidadores y las personas cuidadas sienten que alrededor de esta condición, la familia se une, evidenciándose un lazo fuerte que trasciende, llevándolos a reencontrarse para fortalecer la unión y el compromiso familiar, soportando los embates de la enfermedad. A pesar de los desacuerdos que se puedan presentar en la enfermedad, la obligación de la familia es fuerte, llevándolos a que juntos, la familia, los cuidadores y la persona enferma, encuentren nuevas formas de cuidarse; la cohesión familiar, la voluntad y disponibilidad de sus miembros influyen positivamente en las experiencias de los cuidadores (Bower et al., 2020).

La cronicidad es considerada una experiencia dura por la dependencia, el temor a la muerte, enfrentar las situaciones difíciles que imponen la enfermedad, la discriminación, el abandonar el trabajo y a su familia por la enfermedad y, el cansancio. Los cuidadores y las personas enfermas tienen que hacer concesiones y sacrificios para asumir las difíciles tareas del cuidado, experimentan tristeza, ira, confusión y desesperanza (Chiaranai et al., 2018; N. Liu & Zhang, 2020) por la naturaleza incurable de la enfermedad (N. Liu & Zhang, 2020) y la incapacidad de poder cuidarse por sí mismos (Chiaranai et al., 2018).

Además, la sobrecarga en el cuidador se presenta por asumir las múltiples tareas que el rol demanda y en las personas enfermas por los efectos de la enfermedad (Chiaranai et al., 2018; N. Liu & Zhang, 2020), haciendo necesario contar con espacios de respiro de su papel de cuidador (Bagnasco et al., 2020), mientras las personas enfermas requieren de mucha energía para poder manejarla (Chiaranai et al., 2018).

La enfermedad les permite reconocer la finitud de la vida, amenazada por los síntomas que produce una sensación desagradable o la amenaza de muerte inminente (Lu et al., 2019; Valencia-Rico & Burbano-López, 2020); para los cuidadores la muerte puede ser una forma de resolver sus problemas y disminuir su dolor (Lu et al., 2019). La discriminación está asociada a los cambios físicos propios de la enfermedad que bajan la autoestima y producen vergüenza en el paciente (Huangfu, 2020); de igual manera, revelar el diagnóstico en algunas ocasiones lleva a los cuidadores a sentir temor de ser culpados por las personas de su entorno (N. Liu & Zhang, 2020).

Las personas enfermas han sido independientes a lo largo de su vida, la aparición de la enfermedad crónica los lleva a depender de otros para la realización de las actividades cotidianas, aparecen sentimientos de frustración y cuestionan su pérdida de autonomía (Bower et al., 2020; Medina et al., 2011), esto dificulta el proceso de adaptación a esta nueva situación (Medina et al., 2011). Además, los cuidadores buscan estrategias que van desde el fomento de los movimientos físicos hasta el mantenerse ocupado en el tiempo libre, para manejar la dependencia de su ser amado (Hesamzadeh et al., 2017).

El apoyo económico, afectivo, social y laboral son aspectos importantes en la cronicidad; el cuidador reconoce que el cuidado se transforma en estar al cien por ciento con su ser amado, mientras que la persona enferma considera que el apoyo los fortalece para seguir adelante y no desfallecer. El apoyo económico, emocional e instrumental para el binomio es recibido de parte de la familia extendida (Bower et al., 2020); con el apoyo emocional brindado por los cuidadores las personas se sientan amadas y cuidadas (Levy-Storms & Chen, 2020); así mismo, es importante el acompañamiento a las citas médicas, la realización de las tareas cotidianas y la preparación de los alimentos (Keskindag et al., n.d.).

La vida centrada en la atención de la persona dependiente, convierte el cuidado en el eje alrededor del cual todo se mueve (López-Espuela et al., 2018); la experiencia del cuidador y la persona cuidada se transforma en un espacio para estar “pendientes” del tratamiento, hospitalización, signos de complicaciones, la dieta y satisfacer las necesidades de la vida diaria; la “vigilancia” no se detiene cuando están fuera del hogar, el rol de cuidador nunca se interrumpe y afecta las actividades que normalmente disfrutaban (Bagnasco et al., 2020), las personas enfermas pierden el control de sus vidas (Chiaranai et al., 2018).

La vida cambia por los ajustes que deben hacer a su existencia, renuncian al trabajo, cambian de ciudad, modifican la dieta, pasan a ser dependientes, abandonan el estudio y su vida social se ve afectada, estrategias mediante las cuales tratan de enfrentar la enfermedad y manejar la sobrecarga que esta ocasiona. Con la enfermedad se presentan cambios físicos, sentimientos de no ser ellos mismos y restricciones sociales (Keskindag et al., n.d.) que afecta de manera radical la vida de las personas; las enfermedades crónicas no solo afectan la salud física, también afectan la actitud de ellos hacia la vida (Huangfu, 2020). Los cuidadores sienten que deben dejar su vida atrás y vivir una vida que no es la suya (López-Espuela et al., 2018), viendo cómo esta se les escapa (Lu et al., 2019).

En la cronicidad se aprende sobre el tratamiento, a vivir y aceptar la enfermedad, a realizar procedimientos y, reconocer las complicaciones. Los cuidadores necesitan aprender y desarrollar nuevas habilidades de cuidado, convierten la situación en una experiencia de aprendizaje, aprenden a alimentar, vestir, bañar, prevenir los reingresos, identificar las complicaciones (Bagnasco et al., 2020) y reconocer a quien acudir, para convertirse en mejores cuidadores (Sampaio et al., 2019). De igual manera, las personas con enfermedad crónica aprenden a aceptar las limitaciones físicas, los cambios en la vida y a manejar sus emociones, como una manera de aceptar las pérdidas (Chiaranai et al., 2018).

La enfermedad crónica es reconocida por las personas enfermas como una enfermedad desagradable que los acompañará toda la vida (Cho & Shin, 2016); por lo tanto, las personas enfermas y sus cuidadores deben crear un ambiente adecuado para vivir con ella, generar alternativas para avanzar en su vida diaria y dar sentido a sus vidas, haciendo frente a los síntomas físicos que afectan la calidad de vida.

Las personas enfermas refieren limitaciones físicas para la realización de actividades de la vida diaria, restricciones impuestas por los problemas de salud (Chiaranai et al., 2018). Por otro lado, los cuidadores pierden la libertad y oportunidad de elegir su propia vida debido al tiempo dedicado al cuidado de sus familiares; no pueden ir de compras, reunirse con sus amigos, trabajar o incluso pasar tiempo a solas; pierden la alegría y no saben si podrán escapar de la ansiedad, la tristeza y la depresión (Lu et al., 2019).

CONCLUSIONES

La ECNT irrumpe la existencia de quienes la padecen, la cronicidad propicia un acto de amor en el cual se da y recibe cuidado; una situación que permite a las familias estrechar y reconstruir los lazos familiares, uniendo la familia; en la que se enfrentan las dificultades producidas por la enfermedad, percibiendo la dureza de esta en sus vidas.

En la cronicidad, para el cuidador/persona cuidada, el apoyo brindado por la familia, los amigos y la sociedad es importante para enfrentarla y, seguir adelante. Los lleva a estar pendientes de todos los eventos que la enfermedad trae consigo; la vida cambia, deben hacer ajustes para poder coexistir con la enfermedad, una compañera que los seguirá hasta el final de su existencia. El cuidador/persona cuidada pierden la independencia, autonomía y el control, deben ajustarse a las restricciones que la enfermedad y el tratamiento les imponen. Aprenden en el transcurso del tiempo, en un proceso que va entre el ensayo y el error.

Se proponen como interrogantes para el desarrollo de futuras investigaciones: ¿es posible derivar una teoría de Enfermería que aborde la experiencia de la cronicidad para el cuidador y la persona cuidada?, ¿cuáles son las intervenciones de Enfermería para el cuidado del cuidador y la persona cuidada en el contexto de la cronicidad?, resolver estos interrogantes pueden contribuir a cambiar del modelo curativo y biologicista a un modelo centrado en el cuidado que aporte a un mejor bienestar de las personas que padecen la enfermedad, los cuidadores y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

- Ambrosio, L., Senosiain García, J., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio A., Ursúa Sesma, M., Caparrós, N., & Portillo, M. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18),2357–2367. <https://doi.org/10.1111/jocn.12827>
- Bagnasco, A., Rosa, F., Dasso, N., Aleo, G., Catania, G., Zanini, M., Rocco, G., Turci, C., Ghirotto, L., Hayter, M., Hayter, M., & Sasso, L. (2020). Caring for patients at home after acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of family caregivers' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 2021(00),1-12 <https://doi.org/10.1111/jocn.15613>
- Barnes, S., & Whittingham, K. (2020). Informal carers' experiences of caring for a person with heart failure in a community setting. *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 883–890. <https://doi.org/10.1111/hsc.12919>
- Bower, K., Kemp, C., Burgess, E., & Atkinson, J. L. (2020). Complexity of care: Stressors and strengths among low-income mother-daughter dyads. *Journal of Women and Aging*, 32(2), 131–148. <https://doi.org/10.1080/08952841.2018.1537689>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. (2014). The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5),545–547. <https://doi.org/10.1188/14.ONF545-547>
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: Adapting To Impairment. *Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Chaves Pedreira, L., Cabral Ferreira, A., Reis Silva, G., Oliveira Silva, R. de, & Marques Freitas, C. (2018). Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring—A hermeneutic phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(17–18),3314–3323. <https://doi.org/10.1111/jocn.14207>
- Chiaranai, C., Chularee, S., & Srithongluang, S. (2018). Older people living with chronic illness. *Geriatric Nursing*, 39(5),513–520. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.02.004>
- Cho, M.-K., & Shin, G. (2016). Gender-based experiences on the survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Applied Nursing Research*, 32(2016), 262–268. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.08.008>
- de Carvalho, R., Rauber, F., Claro, R., & Levy, R. (2021). Risk and protective behaviors for chronic non-communicable diseases among Brazilian adults. *Public Health*, 195(2021),7–14. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.03.028>
- Delaney, C., & Bark, L. (2019). The Experience of Holistic Nurse Coaching for Patients With Chronic Conditions. *Journal of Holistic Nursing*, 37(3),225–237. <https://doi.org/10.1177/0898010119837109>

- Durán, M. A. (2017). Los costes no sanitarios de la atención a los pacientes crónicos. *Conferencia Inaugural Llevada a Cabo En El IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico, Oviedo, España*, 29. <http://www.congresocronicos.org/wp-content/uploads/2017/03/Conferencia-inaugural-Parte-1-1.pdf>
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research*, 2(2), 209–230. <https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., Ahmadi, F., & Mosavi Arfa, N. (2017). Family caregivers' experience of activities of daily living handling in older adult with stroke: a qualitative research in the Iranian context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 515–526. <https://doi.org/10.1111/scs.12365>
- Huangfu, Z. (2020). Life course changes provoked by chronic disease: A study on everyday life for patients with systemic lupus erythematosus. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(2020), S31–S37. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.05.006>
- Keskindag, B., Farrington, K., Oygur, D., Mertan, B., Hucker, A., & Sharma, S. (n.d.). Illness perceptions of Turkish Cypriot patients receiving haemodialysis: A qualitative study. *Journal Of Renal Care*, 2020:1-10. <https://doi.org/10.1111/jorc.12351>
- Kim, H. J., Kehoe, P., Gibbs, L. M., & Lee, J.-A. (2019). Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. *Issues in Mental Health Nursing*, 40(2), 158–165. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1534909>
- Kontrimiene, A., Sauseriene, J., Blazeviciene, A., Raila, G., & Jaruseviciene, L. (2021). Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania. *International Journal of Mental Health Systems*, (2021):15-22. <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w>
- Levy-Storms, L., & Chen, L. (2020). Communicating emotional support: family caregivers' visits with residents living with dementia in nursing homes. *Journal of Women and Aging*, 32(4):389–401. <https://doi.org/10.1080/08952841.2020.1787787>
- Li, X., Cai, L., Cui, W., Wang, X., Li, H., He, J., & Golden, A. (2020). Association of socioeconomic and lifestyle factors with chronic non-communicable diseases and multimorbidity among the elderly in rural southwest China. *Journal of Public Health (United Kingdom)*, 42(2), 239–246. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdz020>
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Liu, J., Liu, Q., Huang, Y., Wang, W., He, G., & Zeng, Y. (2020). Effects of personal characteristics, disease uncertainty and knowledge on family caregivers' preparedness of stroke survivors: a cross-sectional study. *Nursing and Health Sciences*, 7(e013210). <https://doi.org/10.1111/nhs.12743>
- Liu, N., & Zhang, J. (2020). Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(1), 201–212. <https://doi.org/10.1111/ppc.12412>
- López-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Portilla-Cuenca, J. C., & Casado-Naranjo, I. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. *PLoS ONE*, 13(4), e0195190. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190>
- Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 94(2019), 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>
- Lubkin, I., & Larsen, P. (2013). *Chronic illness: impact and interventions*. Jones & Bartlett Learning.

- Martínez Marcos, M., & de La Cuesta Benjumea, C. (2016). The experience of women care caregivers with chronic conditions of dependent relatives. *Atencion Primaria*, 48(2),77–84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- Medina, D., Haltiwanger, E., & Funk, K. (2011). The Experience of Chronically Ill Elderly Mexican-American Men With Spouses as Caregivers. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 29(3),189–201. <https://doi.org/10.3109/02703181.2011.587636>
- Olano-Lizarraga, M., Zaragoza-Salcedo, A., Martin-Martin, J., & Saracibar-Razquin, M. (2020). Redefining a `new normality`: A hermeneutic phenomenological study of the experiences of patients with chronic heart failure. *Journal Of Advanced Nursing*, 76(1),275–286. <https://doi.org/10.1111/jan.14237>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*.
- Pereira, H., Santos, R., & Uehara, S. (2020). Effect of the Family Health Strategy in reducing hospitalizations for chronic non-communicable diseases. *Revista Enfermagem UERJ*, 28,e49931. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.49931>
- Ramírez-Perdomo, CA., Chacón, E., & Perdomo Romero, AY. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. *Cultura de Los Cuidados*, 22(52),46–57. <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.04>
- Sambasivam, R., Liu, J., Vaingankar, J. A., Ong, H., Tan, M., Fauziana, R., Picco, L., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2019). The hidden patient: chronic physical morbidity, psychological distress, and quality of life in caregivers of older adults. *Psychogeriatrics*, 19(1),65–72. <https://doi.org/10.1111/psyg.12365>
- Sampaio, C., Renaud, I., & Leão, P. (2019). Illness trajectory in heart failure: narratives of family caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(1),162–169. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0645>
- Sarabia-Cobo, C., Taltavull-Aparicio, J. M., Miguélez-Chamorro, A., Fernández-Rodríguez, A., Ortego-Mate, C., & Fernández-Peña, R. (2020). Experiences of caregiving and quality of healthcare among caregivers of patients with complex chronic processes: A qualitative study. *Applied Nursing Research*, 56(2020),151344. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151344>
- Sari, I., & Nirmalasari, N. (2020). Preparedness among family caregivers of patients with noncommunicable diseases in Indonesia. *Nurse Media Journal of Nursing*, 10(3),339–349. <https://doi.org/10.14710/NMJN.V10I3.31954>
- Tuohy, D., Cooney, A., Dowling, M., Murphy, K., & Sixsmith, J. (2013). An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Researcher*, 20(6). <https://doi.org/10.7748/nr2013.07.20.6.17.e315>
- Valencia-Rico, C., & Burbano-López, C. (2020). Vivir con una enfermedad pulmonar obstructiva crónica: una historia condicionada por los síntomas. *Enfermería Clínica*, 30(5),309–316. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.05.012>
- vanManen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. New York: Routledge.
- Vechia, A., Mamani, A., Azevedo, R., Reiners, A., Pauletto, T., & Segri, N.. (2019). Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28,e20180197. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0197>
- World Health Organization. (2020). *World health statistics 2020: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. World Health Organization.