

Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"[®]

RESUMEN

Los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor. Estos aspectos permitieron para enfermería la indagación de algunos aspectos básicos como la caracterización, la importancia de su labor, las necesidades, la calidad de vida y la forma de vivir esa experiencia. El programa "Cuidando a los cuidadores[®]" aborda estos aspectos y ha permitido formular algunas sugerencias para las enfermeras que cuidan personas con enfermedad crónica en el ambiente hospitalario y comunitario.

Las reflexiones principales apuntan a la identificación de un cuidador hábil que puede desempeñarse tanto en situaciones de enfermedad como de no enfermedad, aplicando así medidas de prevención e intervención.

PALABRAS CLAVE

Cuidador familiar, cuidado, programa para cuidadores.

ABSTRACT

Family caregivers experience ignored situations by the current social security system and the family, as they don't have an opportune and efficient service to enhance the ability of home care and the recognition of their work. These aspects allowed nurses to inquire some basic aspects such as the characterization, the importance of their work, necessities, life quality and the way to live this experience. The program "Caring the Caregivers[®]" approaches these aspects and allows the statement of some suggestions for nurses who care patients with chronic disease in hospitals of communities.

The main reflections, are directed toward the identification of an expert caregiver which can be approached even in situations of illness or health, applying measures of prevention and intervention.

KEY WORDS

Family caregiver, care, program for caregivers.

¹ Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. rnpipto@unal.edu.co

² Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. barrerao@unal.edu.co

³ Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. cbsanchezh@unal.edu.co



través de varios años de trabajo con cuidadores familiares, y con base en la experiencia del programa *Cuidando a los cuidadores*®, el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico ha ido sacando algunas conclusiones que considera importante socializar con los profesionales de la salud para continuar en la construcción colectiva de este tema. A continuación se responden las preguntas fundamentales del trabajo con cuidadores, contrastando la mencionada experiencia con la revisión de la literatura internacional.

¿Quién es el cuidador familiar?

Se denomina cuidador familiar la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (1). Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen (2).

¿Por qué es importante el cuidador familiar?

El estado actual de conocimiento muestra con claridad la importancia de los cuidadores en la atención de las personas con enfermedad crónica, la mayor parte de las cuales son cuidadas por un familiar. Se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar (3-8).

Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, y conforman la parte más importante de las redes de apoyo y soporte social de quienes están enfermos o incapacitados, y desarrollan su potencial de cuidado de múltiples formas (9). Se puede afirmar que la situación de los cuidadores atañe a la salud en nuestro medio y que debe abordarse de manera prioritaria, tanto por ellos como por las personas que se benefician de su cuidado (10).

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar (11).

Puesto que los patrones de comportamiento familiar en salud dependen, en gran medida, de aspectos culturales modificados por las influencias del entorno en donde cada día se presentan más amenazas frente a un estilo de vida saludable, y dado que estas amenazas terminarán aumentando la incidencia de enfermedad crónica (12), se debe tener en cuenta una herramienta adicional para fortalecer el cuidado preventivo del cual a la fecha poco nos hemos ocupado.

Puede, entonces, afirmarse que fortalecer las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares es necesario tanto en las

situaciones de enfermedad como de no enfermedad. Se hace indispensable hacer propuestas que contemplen la interrelación con el medio ambiente con el fin de favorecer conductas que minimicen factores de riesgo reconocidos en la aparición y las complicaciones de la enfermedad crónica.

¿Qué necesita el cuidador familiar?

En el cuidado a largo término la oferta de servicios sociales y de salud no responde a las necesidades de los usuarios quienes, en muchos casos, se encuentran vulnerables y con sentimientos de frustración a pesar de lo cual deben asumir tareas para las que no tienen preparación adecuada (9). Con frecuencia los cuidadores hablan de dificultades con la soledad, la falta de servicios accesibles de salud y los costos de los tratamientos ordenados (13).

En América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares (14-17), pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores (18-20).

En nuestros sistemas de salud el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad. De forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas dele-

gaciones para las cuales no está capacitado. Le entregamos a un familiar enfermo o limitado porque el costo institucional de hospitalización es muy alto para las empresas prestadoras de los servicios de salud o porque no existen servicios adecuados y suficientes de cuidado a largo plazo, y el cuidador debe llevar a esta persona al hogar sin saber qué sucederá. Aunque en los últimos tiempos se menciona el fortalecimiento del cuidado en el hogar falta un gran camino por recorrer (21).

En los Países Bajos se ha estudiado un cuidado orientado a la demanda que pudiera ser una alternativa interesante para satisfacer la necesidad de los usuarios. Este cuidado parte del reconocimiento de los valores del receptor como algo que subyace en la solicitud. La unicidad, la comprensión, el continuar viviendo, la justicia y la autonomía, así como la relación cuidador-cuidado con equidad, acompañamiento e interdependencia surgen como elementos

En nuestros sistemas de salud el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad.

centrales en la propuesta de interacción. Los sentimientos de reconocer a los beneficiarios a partir de un diálogo como fundamento del servicio parecen reforzar la autonomía, la autoestima y la participación (22). Estas iniciativas que corresponden a paradigmas propios del cuidado deben ser estudiadas en nuestro contexto, en especial si se considera que el desarrollo de habilidades de cuidado exige el reconocimiento de quienes están inmersos en la experiencia (9).

La experiencia de ser cuidador

La experiencia de ser cuidador(a) modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo (23).

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado (24).

En sus reportes los cuidadores señalan que no saber la evolución de la enfermedad de su ser querido, sentirse solos, la fatiga física de responder por muchos roles y el cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias. Las si-

tuaciones familiares, la intolerancia de quienes no comprenden la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sometidos. Los riesgos para la salud son evidentes, aunque en algunas condiciones son más dramáticos que en otras, por el estigma social y la perspectiva de la pérdida. De manera paradójica, en un estudio que comparó a los cuidadores de personas con VIH con los cuidadores de personas con cáncer se encontró que quienes viven mayor dificultad y tienen menos apoyo familiar han reportado mayor satisfacción con el mismo (25).

La necesidad y el beneficio del descanso y el apoyo han sido bien documentados (26, 27), lo mismo que la importancia de conocer los servicios que el contexto ofrece para el cuidador y la persona cuidada. En forma lamentable se sabe que ese conocimiento es muy deficiente en otros países y ese reporte puede ser similar en este medio. En ese sentido, se tiene el reto interno y externo de dar a conocer a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica los recursos disponibles más allá de los que las personas buscan con sus amigos o conocidos (28).

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores. Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen: la condición del ser querido, la atención que recibe por parte del equipo de salud, el cuidado futuro que dará el cuidador familiar y los aspectos financieros (29).

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores.

En un estudio sobre enfermedad crónica y cuidado se expone el impacto que en la familia tiene la vivencia de estas situaciones. La autora resalta dentro de la expresión de la habilidad de cuidado los aspectos de cambio de rol y las finanzas. Señala que el gasto de la cronicidad es grande, no únicamente en forma personal y emocional sino también financiera; hay usualmente necesidad de múltiples medicamentos, equipos, suministros y, con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales (30).

Estar listo para ser cuidador familiar significa estar disponible para los momentos de verdad en la labor, es saber escuchar y tener el valor, el conocimiento y la paciencia para cuidar. Para ello requiere

de una capacitación mínima, debe reconocer al ser cuidado en todos los aspectos de la vida y, además, aceptar ser cuidador. Sin embargo, es preciso recordar que la expresión de la habilidad no depende en todos los casos de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma (31).

El cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de una forma armónica, de tomar las decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción y poder conducir de manera honrosa su actividad. El cuidador hábil es capaz de comprender que él y la persona a su cargo son en todo momento seres trascendentes y totales que pertenecen a un contexto con el cual interactúan, que tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la acción de cuidar. Muchos de ellos, a través de esta experiencia, dan sentido a su vida y, a pesar de la limitación, se reconocen como una extensión mutua, admitiendo en cada uno una identidad propia y aceptando con humildad la condición humana. Esta habilidad se refleja mediante el compromiso, la presencia auténtica, la responsabilidad, el crecimiento mutuo y la motivación hacia el cuidado (32).

La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del

entorno. El hombre, por el contrario, busca ser planificador, organizado y responsable, es más práctico y, en ese sentido, participa y colabora en el cuidado mirando otros aspectos que las mujeres en algunos momentos no valoran. Estos aspectos han sido documentados en nuestro contexto en cuidadores de niños con fibrosis quística (33) y en otros contextos con poblaciones de diferentes edades (34).

La experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores— de la persona con enfermedad (35-41). Aunque algunos autores señalan patrones culturales que intervienen en el cuidado (42), en casi todas las culturas se refleja que la familia ha evolucionado. Al cuidar de personas de generaciones diferentes y por largo tiempo, esta evolución genera problemas. Las personas se sienten más seguras con costumbres o imaginarios anteriores, que en algunos casos alteran de manera importante la adaptación. No es parte habitual de nuestro aprendizaje comprender que los roles son finitos, vemos entonces situaciones en que la madre se está muriendo y quiere desempeñar aún las funciones del hogar, y el padre no acepta ser sustituido en sus labores, ni acepta, en muchos casos, el proceso de envejecimiento o la dependencia de sus hijos. Para los hijos tampoco es fácil cambiar de ser controlados a ejercer el control.

La generación intermedia que vive la experiencia de ser cuidadora se ve también abocada a modificar sus costumbres y expectativas, a acercarse a los cambios de la ciencia y la tecnología, y a responder a los nuevos retos de la sociedad sin tener el tiempo y la disposición para hacerlo. El cuidador de la generación intermedia vive, además de los mencionados, otra serie de

conflictos: aceptar roles que no ha buscado; pérdida de los que ha logrado o de la disponibilidad de tiempo y energía para ser competitivo dentro de los mismos; en algunos momentos pierde control sobre su propia vida y su entorno socio familiar, puesto que tiene que mantener y cuidar la vida de otros y, en muchos casos, no tiene tiempo suficiente para sí mismo ni para las personas menores que dependen de su sostén (43, 44). No es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que la hacen más dependiente (45). Al parecer son las mujeres más que los hombres, y en especial aquellas que se encuentran en esta generación intermedia, las más propensas a sufrir de estrés en estas situaciones, lo cual hace pensar en estas personas de manera particular (46, 47).

No es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que la hacen más dependiente.

Como está descrito en la literatura, existe en las familias el denominado cuidador pretencioso que sin tomar parte en las actividades de cuidado siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas. Éste resulta devastador para el cuidador principal por la falta de reconocimiento que su actitud genera (9). Se ha documentado también que los cuidadores afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las implicaciones de éstas, y que estos cuidadores no perciben el apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud (48). La capacidad de resolver problemas parece ser esencial en estos casos, tal como se ilustra de manera detallada con la experiencia de cuidadores de personas que se recuperan de una insuficiencia cardiaca congestiva (49).

Por fortuna, varias propuestas novedosas para la formación profesional han comenzado a escucharse frente a estas situaciones (50), lo mismo que llamados para no ignorar aquellas condiciones del servicio que hacen particularmente difíciles las tareas de los cuidadores frente a algunos trastornos como los de bipolaridad (51) y deterioro de la esfera cognitiva (52). De igual forma, resulta muy alentador contar con guías contextualizadas para el manejo del enfermo crónico en casa que tengan en cuenta tanto a los enfermos como a sus cuidadores (53).

Pero no todo es dificultad en el cuidado, aunque en el ámbito profesional se han establecido como parámetros de adaptación y aceptación del rol la satisfacción con la salud física, con la salud emocional, con el estilo de vida, con la ejecución del rol habitual, con el soporte social, con el apoyo instrumental, con el soporte profesional y con las relaciones sociales (54),

escuchando a los cuidadores se puede señalar que es satisfactorio saber que el ser querido está entre nosotros, saber que evoluciona positivamente y que en ello se ha puesto un granito de arena, o que no sufre tanto como pudiera y se le ha podido aliviar con el cuidado; es satisfactorio percibir el cariño y afecto de ese ser querido que depende de nuestro cuidado.

En la experiencia positiva del cuidador es fundamental la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidado, y en su comportamiento, la habilidad para anticipar las necesidades de dicho receptor, la capacidad de obtener y supervisar los servicios necesarios para éste, al reconocimiento de las necesidades de cuidado de la persona con enfermedad, la habilidad para solucionar problemas de cuidado con los cuidadores directos, y la confianza en la realización de las tareas necesarias (55). Al cuidador, en su desempeño, lo apoya el compromiso de otros miembros de la familia, los profesionales involucrados de la institución de salud a la cual está afiliado que orienta el cuidado, el tener comodidad y espacio para cuidar. En esta experiencia es preciso anotar como un apoyo fundamental la espiritualidad, el vínculo con un Ser superior, con los demás, con uno mismo y con el universo; ésta es una vivencia que acompaña y fortalece al cuidador.

Ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional. Permite entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad, comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes para el cuidado. La comunicación es fundamental: escuchar y ponerse en el lugar del otro permite comprender y aceptar.

*Ser cuidador permite
crecer en el campo
espiritual y emocional.
Permite entender muchos
aspectos de la vida con
mayor facilidad,
comprender el valor de
la familia, de la
solidaridad como
la más fuerte
de todas las virtudes
para el cuidado.*

Sugerencias para las enfermeras que trabajan con personas en situación de enfermedad crónica

Por fortuna, algunos avances recientes en enfermería confirman que trabajar de una forma sistemática y organizada es posible incrementar las habilidades de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. A partir de las vivencias de los cuidadores se han extractado algunas sugerencias para las enfermeras que trabajan con personas en situación de enfermedad crónica para que tengan en cuenta en el cuidado de las familias:

- Escuche a los otros, no sólo al paciente sino también al cuidador, él la necesita.
- Reconozca siempre el esfuerzo que el cuidador hace aunque sólo sea con su presencia, algunas veces se necesita mucho valor para estar allí, al lado de ese ser querido, en medio de una infinita angustia y desconcierto.
- Organice dentro de las actividades de cuidado un espacio para formar a quien la remplazará una vez salga del contacto con la institución. Su tiempo al lado del cuidador es valioso porque de la capacitación que él tenga dependerán, en gran medida, los efectos terapéuticos y la disposición que ese cuidador tenga frente al cuidado.
- Busque fortalecer al cuidador en sus aspectos físico, social, psicológico y espiritual.
- Sea honesta en el cuidado, busque dar lo mejor de usted con amor a las cosas, las personas y la vida.

El cuidador familiar, además de los inmensos retos que vive y quizás a consecuencia de ellos, ve afectada con frecuencia su salud física en el patrón de sueño, la tensión arterial, el nivel de energía, el bienestar físico, el nivel de movimiento, la resistencia a la infección, la funcionalidad física, los cambios en el peso y el funcionamiento gastrointestinal. Ellos tienen, además, la necesidad de tomar algunos medicamentos. Es preciso, por tanto, considerar como un indicador la percepción de la salud general del cuidador y el uso de proveedores de salud (56). Además, tener en cuenta aspectos culturales y motivacionales para promover estilos de vida más saludables como aquellos en los que se fomenta la actividad física de los cuidadores (57).

En los casos de los cuidadores con personas hospitalizadas la adaptación de éstos a la hospitalización del ser querido se evidencia en la confianza que tiene en los demás cuidadores, el mantenimiento del control deseado sobre el cuidado, la participación en el cuidado como lo desea, el mantenimiento de la relación cuidador-cuidado, la comunicación con las agencias de los cuidadores, la expresión de su experiencia sobre el cambio, la resolución de sus sentimientos de culpa y de

rabia, el empleo de métodos de resolución de conflictos, el sentimiento de comodidad con la transición del rol, la habilidad para consentir el tratamiento, el suministro de los ítems que dan comodidad al paciente y la comunicación de las necesidades de cuidado que el receptor no verbaliza (58).

La experiencia del trabajo en el programa *Cuidando a los cuidadores*[®] refleja que es necesario hacer esfuerzos para te-

ner en cuenta al binomio cuidador-cuidado, y que estos esfuerzos son valiosos porque modifican de manera muy importante la condición de quienes viven con enfermedad crónica y la de sus cuidadores. En ese sentido, la invitación queda abierta para demostrar que la enfermería no tiene fronteras, que está dispuesta a ser grande y a continuar en una construcción colectiva que en lugar de competir suma a favor de quienes en verdad lo necesitan.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrera L et al. *Cuidando a los cuidadores*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).
2. Barrera L et al. *Evaluación de un programa de fortalecimiento de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).
3. Camargo P. *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.
4. Macías LE, Rendón S. *Elementos de totalidad como parte del cuidado holístico identificados con base en el modelo conceptual de Newman en entrevistas a personas en situación de enfermedad renal crónica*. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.
5. Cuervo N. *Percepción de comportamientos de cuidado de pacientes y enfermeras del Servicio de Urgencias del Hospital La Victoria, Bogotá*. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.
6. Silva L, Cardona L. *Percepción de comportamientos de cuidado de pacientes y enfermeras de la UCI Hospital Santa Clara. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en enfermería cardiorrespiratoria*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2001.
7. Alvis T, Moreno M, Muñoz S. *Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización*. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en enfermería cardiorrespiratoria. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2001.
8. Janice C. *The meaning for elders of receiving family care*. *Journal of Advanced Nursing* 2005;49(5):485-493.
9. Sánchez B. *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002.
10. Sánchez B. *El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina*. *Actualizaciones en enfermería* 2002;5(1):13-16.
11. Griffin M. *Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo*. *Geriatric Nursing* 1993;14(4):200-204.

12. Pinto N, Sánchez B. Promoción del estilo de vida saludable para la prevención de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Trabajo presentado en el Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Bogotá, octubre de 2001.
13. Sánchez B. Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Programa de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.
14. Moreno Martínez SM et al. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.
15. Vargas G. Habilidad de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica hospitalizadas en la clínica San Pedro del ISS. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeros. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.
16. Blanco L. Habilidad de cuidado de los cuidadores de adultos en situación de enfermedad crónica discapacitante, La Patagonia, Argentina. Tesis de grado para obtener el título de magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.
17. Figueroa Salan de Padilla IP. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante-Guatemala. Tesis de grado para obtener el título de magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.
18. Galvis CR. Caracterización del soporte social recibido por personas adultas hipertensas que asisten al programa de control de hipertensión arterial de la Caja de Compensación Regional del Meta, Cofren. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.
19. Romero E. Caracterización del soporte social en pacientes que viven con VIH asistentes al ISS de Villavicencio. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.
20. Pinzón ML. Soporte social y el afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.
21. Pinto N. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Cuidado y práctica de enfermería, Bogotá: Unibiblos; 2000.
22. Tineke S et al. Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2005;19(2):169-176.
23. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería* 2001; XIX(2): 36-51.
24. Johnson, M et al. *Nursing outcomes classification (NOC): estresores del cuidado*. EEUU: Mosby Year Book Inc.; 1999.
25. Stetz K et al. Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: A Comparison of AIDS and Cancer Caregivers. *Public Health Nursing* 2004;21(6):533-540.
26. Reeve K et al. Adult Day Services Plus: Augmenting Adult Day Centers With Systematic Care Management for Family Caregivers. *Alzheimer's Care Quarterly* 2004;5(4):332-339.
27. Jeon Y. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 2005;49(3):297-306.
28. Burns C et al. Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: a longitudinal study. *Health & Social Care in the Community* 2004;12(6):488-503.
29. Hong L. Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worry. *Journal of Clinical Nursing* 2005;14(1):3-8.
30. Vidaver V. Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. In: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of Nursing*

Outcomes: Self Care and Coping. NewYork: Springer Publishing Company; 1990.

31. Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Bogotá: Unibiblos, 2000.
32. Grupo de Cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Avances conceptuales del Grupo de Cuidado. En: Dimensiones del Cuidado. Bogotá: Unibiblos; 1998.
33. Barrera L. Trabajo con padres de niños con fibrosis quística. Presentado en el Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Bogotá, octubre de 2001.
34. Stoltz P et al. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004;18(2):111-119.
35. Ekwall A et al. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004;18(3):239-248.
36. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral, del Instituto Nacional de Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas, Honduras, junio-noviembre; 2003. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2004.
37. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica, en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, Departamento de San Salvador, El Salvador, Centro América, en el segundo trimestre de 2003. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2004.
38. Morales O. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, Guatemala. [Conclusiones] Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2004.
39. Núñez, Maritza. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización, en comparación con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio, del Hospital Dr. Toribio Bencosme Moca, Provincia Espaillat. [Conclusiones] Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2004.
40. Matthews B et al. Family caregivers' quality of life: influence of health protective stance and emotional strain, *Psychology & Health* 2004;19(5):625-641.
41. Whitney B. The Health of Chronically Ill Children: Lessons Learned From Assessing Family Caregiver Quality of Life. *Family & Community Health. Health of Children* 2005;28(2):176-183.
42. Barrera L. Nutrición y estilos de vida de familias de escolares en Funza. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.
43. Mui A. La carga del cuidado entre hijas cuidadoras blancas y negras: La perspectiva de la teoría de rol. *The Gerontologist* 1992;32(2):203-212.
44. Smith C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. *Advances in Nursing Science* 1994;17(2):27-40.
45. Russell C et al. Protective care-receiving: the active role of care-recipients. *Journal of Advanced Nursing* 1997;25(3):532-540.
46. Bowers B. Cuidado intergeneracional: cuidadores adultos y sus padres ancianos. *Advances in Nursing Science* 1987;9(2):20-31.
47. Dellasega C. Salud en la generación sándwich. *Geriatric Nursing* 1989;242-243.
48. Ayala N, Rivera, S. Afrontamiento de unos grupos familiares ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido en el municipio de Funza, Cundinamarca. Trabajo para optar el título de enfermeras, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 1999.
49. Kurylo M et al. Caregiver Social Problem Solving Abilities and Family Member Adjustment Following Congestive Heart

- Failure. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2004,11(3):151-157
50. Hagood J et al. A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses. *Academic Medicine* 2005;80(4):352-355.
51. Alan O. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders Supplement* 2005;7(Suppl 1):25-32.
52. Habermann B et al. Caring for Family with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease: Needs, Challenges, and Satisfaction. *Journal of Gerontological Nursing* 2005;31(6):49-54.
53. Moreno ME et al. *Cómo cuidar un enfermo en casa. Bogotá: El Manual Moderno; 2005.*
54. Johnson M et al. *Nursing outcomes classification (NOC): bienestar del cuidador. EEUU: Mosby Year Book Inc; 1999.*
55. Johnson, M et al. *Nursing outcomes classification (NOC): desempeño del cuidador: cuidado indirecto. EEUU: Mosby Year Book Inc; 1999.*
56. Johnson M et al. *Nursing outcomes classification (NOC): salud física del cuidador. EEUU: Mosby Year Book Inc; 1999.*
57. Wei-Chen T. Stages of change for physical activity among family caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 2005;49(5):513-521.
58. Johnson, Marion y cols. *Nursing outcomes classification (NOC): adaptación del cuidador a la institucionalización del paciente. EEUU: Mosby Year Book Inc; 1999.*

PÁGINAS WEB SUGERIDAS

1. http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/2004_1.htm
2. www.enfermeria.unal.edu.co
3. <http://tone.udea.edu.co/revista/sep99/experiencia.htm>
4. <http://www.index-f.com/cuidadores.php>
5. <http://www.um.es/eglobal/6/06e04.html>