



INDEX DE ENFERMERIA

Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades

ISSN: 1132-1296

El mundo de la vida de cuidadoras primarias en el ámbito hospitalario. Un estudio fenomenológico

Norma Guadalupe Ruiz Velazco Sandoval¹ (<https://orcid.org/0000-0003-0513-4633>)

Martha Patricia Aceves Pulido² (<https://orcid.org/0000-0003-1904-4401>)

Dania Eliza De la Ilata Gómez³ (<https://orcid.org/0000-0002-9307-2622>)

Nancy Rosas-Cortez² (<https://orcid.org/0000-0003-3854-126X>)

Erika Karina Ortega Larios⁴ (<https://orcid.org/0009-0004-6012-5793>)

Horacio Guzmán-Torres² (<https://orcid.org/0000-0001-6923-3265>)

Resumen Abstract

El objetivo de este estudio fue comprender el mundo de la vida de las cuidadoras primarias de infancias con Enfermedad Renal Crónica (ERC) que acuden a un hospital público. Metodología: Se realizó un estudio cualitativo de diseño fenomenológico. El muestreo fue propositivo y la técnica de recolección de información fueron entrevistas en profundidad. Resultados: Cuando la ERC es diagnosticada en su última etapa, aparece de manera disruptiva en la vida de las personas. Se agruparon las experiencias narradas de la siguiente manera: Ámbito confuso e inoportuno; ámbito de angustia, incertidumbre y restricción; los obstáculos en el ámbito hospitalario; insensibilidad; dios como aliciente en el ámbito hospitalario. Conclusión: Los servicios de salud deben de tener en el centro de su estructura y funcionamiento las necesidades de los usuarios. Se observó que las personas requieren que la atención abone a la calidad de vida, pues esta implica una vivencia y percepción subjetiva de la atención a la salud.

Palabras clave: Enfermedad Renal Crónica. Experiencia. Cuidado. Fenomenología.

The lifeworld of primary caregivers in the hospital environment. A phenomenological study

The aim of this study was to understand the lifeworld of primary caregivers of childhoods with Chronic Kidney Disease (CKD) attending a public hospital. Methodology. A qualitative study of phenomenological design was conducted. The sampling was purposive and the data collection technique was in-depth interviews. Results: When CKD is diagnosed in its last stage, it appears in a disruptive way in people's lives. The experiences narrated were grouped as follows: Confusing and untimely setting; setting of distress, uncertainty and restriction; the obstacles in the hospital environment; insensitivity; god as encouragement in the hospital setting. Conclusion: Health services should have the users needs at the center of their structure and operation. It was observed that people require that care contributes to the quality of life, since this implies a subjective experience and perception of health care.

Keywords: Chronic Kidney Disease. Experience. Care. Phenomenology.

¹Universidad de Guadalajara. Departamento de Enfermería para la Atención, Desarrollo y Preservación de la Salud Comunitaria. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Guadalajara, México.

²Universidad de Guadalajara. Departamento de Salud Pública. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Guadalajara, México. ³Centro Universitario UNE. Guadalajara, Departamento de Diseño Curricular. Guadalajara, Jalisco, México.

⁴Universidad de Guadalajara. Departamento de Ciencias Sociales. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Guadalajara, México.

CORRESPONDENCIA:

norma.ruizvelazco1349@academicos.udg.mx
(Norma Guadalupe Ruiz Velazco Sandoval)

Manuscrito recibido el 29.01.2025
Manuscrito aceptado el 21.05.2025

Index Enferm 2025; 34(2):
e15718

<https://doi.org/10.58807/indexenferm20257466>

ORIGINALES

Introducción

El término cuidador primario hace referencia a la persona que asume toda la responsabilidad de cuidar de las necesidades de un individuo con enfermedad.¹ A partir de la adopción de este rol social el mundo de la vida de quien cuida y de quien es cuidado cambia debido a las demandas del individuo enfermo. Cabe señalar que el mundo de la vida se construye a través de la relación con los otros, el contexto temporal y sociocultural. Solo así la acción social puede cobrar sentido. Este mundo enmarca diversos ámbitos de la realidad como modificaciones de la vida cotidiana que corresponden a los ámbitos de significado finito, de esta manera existen un número infinito de posibles realidades.^{2,3}

El ámbito hospitalario, como ámbito finito del mundo de la vida, se convierte en el espacio cotidiano para los pacientes y sus cuidadores. Este ámbito es entendido como un espacio común en el que el padecimiento pierde su carácter individual al converger tantas personas y adquiere una dimensión social.⁴ Por ende, no solo se altera la vida del individuo que padece, sino también de aquellos quienes le acompañan.⁵

Diversos estudios han evidenciado las necesidades de los cuidadores inmersos en el ámbito hospitalario desde las percepciones del equipo de salud. Sin embargo, existe poca investigación que permita conocer la experiencia surgida desde la voz de quienes brindan cuidado familiar.⁶ El presente estudio tuvo como objetivo comprender las experiencias del mundo de la vida de las cuidadoras primarias de infancias con Enfermedad Renal Crónica (ERC) que se encuentran en un ámbito hospitalario público de la ciudad de Guadalajara, México.

Metodología

Esta investigación tiene un diseño cualitativo exploratorio y se enmarca desde la fenomenología social de Alfred Schütz. La muestra fue de ocho participantes madres y abuelas de niños con ERC que asistieron al mismo hospital público. Para la saturación de datos se consideró que: (a) no hubiera datos nuevos; (b) que las categorías estuvieran bien desarrolladas en términos de sus propiedades y dimensiones; (c) que las

relaciones se presentaran correctamente establecidas y validadas.^{7,8} Se aplicaron entrevistas a profundidad con una duración de entre 57 y 100 minutos por persona, estas fueron grabadas previo consentimiento de las participantes. Se contó con una guía temática, la pregunta detonadora fue “¿cómo es tener a un hijo con ERC hospitalizado?”. La técnica se planteó como una conversación cara a cara como lo recomiendan Callejo-Gallego.⁹ El muestreo fue propositivo.¹⁰ Para el análisis de contenido se usó el método de los siete pasos de Colaizzi a partir de la organización de unidades de significados y la agrupación entre sí.¹¹ Para el manejo y ordenamiento de la información se trabajó con el programa *Atlas. Ti* (v.8).

Resultados

Las participantes tenían entre 25 y 57 años, la mayor era abuela cuidadora y el resto, madres de familia. Ninguna contaba con estudios superiores, la escolaridad oscilaba entre sexto de primaria y tercero de secundaria. Todas provenían de zonas rurales, lo que implicaba el uso de transporte foráneo para acceder a atención terciaria.

Adentrarse en el ámbito hospitalario implica diversas disrupciones tanto para las personas con el padecimiento como para quienes los cuidan. Algunos autores sugieren que la hospitalización puede generar alteraciones psicosociales en los cuidadores y niveles altos de estrés y depresión.^{12,13} Asimismo, estos pueden presentar diversas necesidades relacionadas con síntomas de ansiedad, temor y tristeza.¹⁴ Algunas de sus necesidades principales son la adquisición de información y seguridad. Por ende, la comunicación efectiva resulta de suma importancia para la salud mental y la satisfacción de la familia cuidadora.¹⁵ Para este trabajo, las experiencias narradas por las participantes, se organizaron en cinco categorías que se describen a continuación.

Ámbito confuso e inoportuno. Las personas solo pueden interpretar lo que están viviendo a partir de los conocimientos que tienen a la mano. Por ende, acuden al médico solo si estos no son suficientes para aliviar a su ser querido. El problema surge cuando la lógica de quien cuida choca con el diagnóstico médico, gene-

rando confusión entre la familia y retrasando la atención oportuna: “*Mi niña empezó con ronchitas en sus piernas, pensamos que eran picaduras de zancudos; le puse una cremita y nos esperamos, pero no se le quitaban. Le llamamos al médico, pero nos dijo ‘No, no tiene nada, la niña está bien’. Pero ella se iba hinchando. La volví a llevar, entonces ya me dio el pase con la nefróloga, pero ella me dijo ‘No, no tiene nada, va a ser una infección de garganta’, pero eso no era lógico. Cuando fuimos otra vez me dijo ‘¿Sabe qué, señora? la niña ya requiere de hospitalización’, yo me asusté y le dije ‘Doctora, ¿por qué? usted hace días me dijo que no tenía nada, no era el riñón y que no tenía nada’*” (mamá de Jovana).

La atención inoportuna es resultado de tres elementos: mal diagnóstico médico, mala economía y desconocimiento sobre la enfermedad. Este desconocimiento puede originar desconfianza ante los procedimientos médicos o el personal de salud, por esto es importante ofrecer explicaciones claras en cada uno de los procesos del padecimiento: “*Yo veía a mi muchacho, así como muy amarillito. Lo llevamos con un doctor, le dio medicina y pues nos dijo, ‘A lo mejor le falta vitaminas’, pero nunca pensamos en que le hicieran estudios para saber exactamente la enfermedad. Y es que a veces uno no tiene dinero, uno confía en lo que dice el médico y pues uno no sabe. Al último ya cuando lleva uno a sus enfermos bien graves, pues ya ¡bien, gracias! ya no se puede*” (mamá de Yadira).

Cuando la ERC es diagnosticada en la última etapa los síntomas comprometen gravemente la salud del paciente, lo que implica iniciar lo antes posible con alguna terapia de reemplazo renal. Además, tanto los pacientes como sus cuidadores, deben enfrentarse a múltiples cambios en su vida diaria.

Ámbito de angustia, incertidumbre y restricción. La hospitalización es una de las primeras situaciones críticas a enfrentar. El ambiente extraño, la separación de su entorno cotidiano y el impacto de la enfermedad vuelven este proceso demasiado complejo. Cuando una persona es hospitalizada se reduce su entorno personal y el contacto con sus seres queridos. Esto provoca culpa en los cuidadores por no estar con su familiar en ciertos mo-

ORIGINALES

mentos restringidos, tales como tratamientos o exploraciones médicas, que son las situaciones de mayor angustia y ansiedad debido al desconocimiento, parcial o total, de lo que está sucediendo: “Yo ya decía ‘No, al hospital ya no voy’ porque mi nieto, el mediano, yo lo vi cuando le lavaban su sangre con bolsas de agua y cuando estuve con él salió muy mal, yo pensé que se iba a morir porque yo veía unas maquinotas que están así pasando rápido y yo vi cuando se apagó y dije ‘no, pues ya se murió’, y pues yo estaba ahí gritando. Así que yo le dije a mi hija cuando andábamos en el hospital ‘no te vayas, quédate, yo ya no voy a venir, aquí ya no aguanto más, ¿qué hago si pasa algo y yo sola? ¿Se imagina? ¡Ahí voy a acabar enferma, aunque no quiera!’” (abuela de Pedro).

Este ámbito es percibido por las participantes como restringido e incierto, para ellas los familiares están a merced de la voluntad del personal y de su tiempo o ganas de querer informarles sobre la condición médica de su ser querido: “Mi hijo estuvo dos días en urgencias, cuando lo dejé yo le hablaba y él no me contestaba, nomás me miraba. Fui con el doctor para preguntar qué le pasaba a mi hijo, pero ahí no nos dejan entrar con ellos, no hay visitas hasta que a uno le avisan o uno va a preguntar a trabajo social cómo está el familiar. Uno se espera ahí afuera donde están todas las personas esperando a sus familiares, preocupados igual que uno, pues ya uno espera a que alguien quiera o pueda o le den ganas de darnos razón de ellos, y mientras ahí está uno afuera preocupado” (madre de Luis).

La falta de información agudiza el problema, pues los familiares perciben que se les deja de lado cuando se realizan procedimientos a su familiar sin explicarles de qué se trata y, en ocasiones, no se les permite acompañarles durante el transcurso de estos: “Una vez metieron a mi hija a un cuartito, pero no me dijeron para qué, solo me dijeron que necesitaban de urgencia ponerle un suero. De pronto escuché que mi niña gritaba y lloraba, pero había un policía que no me dejaba entrar. Yo le dije ‘esa que llora es mi niña, ¿verdad? déjeme ver si es mi niña’, pero el policía me decía ‘no señora, no puede entrar a esa área, además no es su niña’, pero yo le conozco su llanto y pues más me angustiaba porque

ni me decían la verdad, ni me dejaban pasar, después de un rato salió la enfermera con mi niña llorando porque la habían picado, yo miré al policía y le dije ‘¿Ya vio como si era mi niña?’” (mamá de Yoli).

Los obstáculos en el ámbito hospitalario. Trasladarse de su casa al hospital lleva una serie de complicaciones u obstáculos complejos de resolver, entre ellos están los obstáculos económicos, estructurales y personales que requieren más que solo la voluntad individual o familiar para afrontarlos y poder cumplir con el tratamiento de sus seres queridos: “Cuando vamos en el camión, lo tomamos en la central. Cuando ella va bien, que no tiene nada, aguanta caminando hasta el hospital. Ya cuándo va malita, tenemos que tomar un taxi, pero pues a veces hay y otras no hay para pagar un taxi; a veces me quedo sin comer para poder pagar que taxi, que los estudios, que la comida para que mi niña no ande con hambre en el hospital. Y es que uno, pues no vive a la vuelta del hospital y allá en el pueblo no hay para hacerle su hemodiálisis” (mamá de Yadira).

Por otra parte, las entrevistadas consideran que los horarios asignados para atención del paciente es otro obstáculo ya que aseguran que no son compatibles con su realidad y se vuelve complejo atenderlos: “El problema es que a veces no hay como llegar al hospital, pues uno se desespera de ver a su enfermo como está y que no haya ni quien lo lleve. Y es que luego los doctores no piensan en uno y nos dicen que lleguemos a las seis o siete de la mañana para los análisis, pero ¿cómo le hace uno si de la casa al hospital son como tres horas de camino? Y es que luego los taxis nomás le quieren cobrar a uno mucho y, pues está canijo” (mamá de Alicia).

La falta de consideración de espacio adecuado para los cuidadores de pacientes se advierte como un obstáculo cotidiano que tienen que sortear en favor de la salud de su ser querido, lo anterior hace más complejo el transitar en el ámbito hospitalario: “Aquí lo importante es que atiendan a mi muchacho, aunque a veces tuviera que dormir abajo, en el suelo, en donde fuera, ya ve que aquí no hay nada para el acompañante. A veces me quedaba sentada por allí en el piso o donde se pudiera. A veces conseguíamos

cartón, no siempre, cuando se podía. Ya después empezamos a dormir en un albergue que está cerca, pero no siempre encontramos espacio y, pues nos acostábamos en las bancas del parque: en calor bien a gusto, pero en frío anda uno sufriendo. Uno lleva el dinero contado, pero ¡uno como sea! Lo importante es que atiendan a los enfermos” (abuela de Juan).

Insensibilidad en el ámbito hospitalario. Los profesionales pueden enviar mensajes negativos a la familia con algunas de sus actitudes. Por ejemplo, una de las madres entrevistadas entiende al personal de salud como personas insensibles, esto es producto de la normalización que han desarrollado ante la cotidiana exposición al dolor: “El hospital es triste, es muy triste porque hay muchos enfermos quejándose, a veces fallec... [se interrumpe a sí misma] más en el piso cinco fallecían las personas. A lo mejor para los doctores y enfermeras ya no les da tristeza porque pues, ahí están diario y a veces ya ni lo voltean a ver a uno con su pena, pero para uno si es triste ver a las personas que a veces de madrugada lloran por sus enfermos y sus muertos. Una nomás piensa ‘a ver cuándo me toca a mí llorar’” (mamá de Beto).

Además de la pérdida de sensibilidad entendida por las entrevistadas, estas se perciben como personas incómodas para el equipo de salud: “Mi niño estaba en urgencias, ya estaba agonizando, pero me sacaron del lugar disque porque era área restringida, no me dejaron estar con él en sus últimos momentos. Lo peor es que yo me asomaba como podía y les preguntaba a las enfermeras que pasaban por ahí ‘¿Cómo está mi niño? ¿Si-gue vivo mi niño?’ y solo me decían ‘Espere a que salga su médico, él le va a decir, por favor salga de aquí’ y se iban de largo, algunas de plano ni me volteaban a ver, así como si uno no existiera. Luego ya, después de mucho tiempo, como a la media hora sale la doctora y me dijo que mi hijo ya se había ido... tampoco me dejaron pasar hasta que le hicieran no sé cuánta cosa ¿Usted cree que yo no quería correr a abrazarlo, a despedirlo? Para colmo una enfermera en la recepción me dijo que me saliera de la sala de espera porque ya no cabíamos y, como yo ya no esperaba novedades de mi enfermo, pues que mejor

ORIGINALES

esperara afuerita. Y ahí se sale uno a llorar solo, en el descansito o donde se pueda, donde uno no los incomode” (mamá de Luis).

Dios como aliciente en el ámbito hospitalario. La creencia en lo divino les ayuda a aligerar el tránsito en el ámbito hospitalario y afrontar situaciones que son difíciles: les brinda tranquilidad, permite abandonar momentáneamente los pensamientos de enfermedad y genera voluntad para continuar. Abandonar por unos minutos el espacio hospitalario para estar inmersos en el ámbito mágico-religioso, les brinda descanso a todo aquello que rebasa su propia fortaleza: *“Una vez yo estaba bien triste ahí en el hospital con mi hijo en cama, porque ¡es bien difícil estar ahí! y de pronto mi muchacho me dice ‘¿Qué tiene? ¿Por qué llora?’ y le digo que lloro de verlo ahí y verlo llorar, pero así, de la nada me dice ‘yo no estoy llorando porque me duela nada, estoy llorando porque le estoy dando gracias a Dios porque siento su presencia y siento la presencia de la Virgen María que está aquí conmigo también’. Desde esa vez fui yo quien le pedí mucho a la Virgen que me ayudara, que me diera fuerzas. Y pues estuve pidiendo y pidiendo, en ese momento empiezo a sentir su presencia y me dije a mí misma ‘¡pues no me voy de aquí! pase lo que pase, aquí me voy a estar’ y pues como que eso me dio ánimo, y seguí ahí con mi muchacho”* (abuela de Pedro).

Las respuestas emocionales de quien cuida siempre son complejas. Por un lado, pueden derrumbarse emocionalmente y por otro tomar fuerza de seres, personas o acontecimientos inimaginables.

Discusión

Aterrizar los relatos proporcionados por las cuidadoras al terreno de la fenomenología social permite ver diversas situaciones experimentadas en su mundo de la vida, particularmente, en el ámbito hospitalario. Dichas situaciones le conciernen al ámbito de la salud pública y son prospectos ideales para el ejercicio y creación de programas locales y nacionales en beneficio de estas y otras comunidades.

Vale la pena iniciar reconociendo la importancia que tienen los cuidadores en

el bienestar integral de las personas con enfermedad. Por ejemplo, Grau et. al., aseguran que su presencia y participación en una unidad hospitalaria son importantes para mantener la relación filial y sensación de seguridad.¹⁶ El problema surge cuando los cuidadores deben enfrentarse a cambios drásticos respecto a sus horarios, trabajos, ritmos de vida y a las constantes necesidades y demandas que implican una hospitalización. En resumen, los familiares deben de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin olvidar otros aspectos de la vida.¹⁶

La comunicación poco clara y la falta de información es una de las dimensiones que más inquieta a las participantes. McKiernan y McCarthy, y Márquez Herrera, et al. obtuvieron resultados similares al observar como el personal médico y de enfermería no siempre mantienen al tanto a los cuidadores acerca de los procedimientos que requiere su familiar hospitalizado, lo cual les genera angustia y preocupación.^{6,17} Además, el conflicto entre lo que significa la enfermedad para el cuidador y para el personal de salud causan choque entre ambas visiones. Ruiz Velazco Sandoval afirma que estas diferencias provocan que los objetivos entre ambos suelen ser opuestos.¹⁸

Las emociones de angustia, tristeza y estrés suelen ser constantes entre las mujeres entrevistadas en esta investigación. Márquez Herrera et al., identificaron que estas emociones surgen, especialmente, por el sentimiento de amenaza de pérdida y muerte del ser querido.⁶ Por su parte, Valencia Galviz y cols. afirman que emociones tales como dolor, tristeza, estrés, angustia, ansiedad y rabia son desencadenadas tras observar el dolor de su paciente provocado por los procedimientos que este tiene para su tratamiento.²⁰ Además, la angustia generada por los procedimientos puede provocar que los cuidadores se cuestionen si vale la pena el sufrimiento del paciente.^{16,19}

Otro gran obstáculo a enfrentar es la falta de espacios pensados para los familiares, pues se convierte en un problema para el descanso y la dignidad de los cuidadores, siendo estos quienes tienen que resolver dónde dormir, asearse, dónde y qué comer de acuerdo a sus posibilidades. Esto coincide con las demandas generales de los cuidadores encontradas

en el estudio de Quero Rufián, quien observa como los espacios hospitalarios no son pensados para quien acompaña a los enfermos.⁴

Vale la pena recalcar que todas las participantes asignadas como cuidadoras en este estudio fueron mujeres. En diversos estudios el sexo femenino prevalece sobre el masculino.^{19,20} De manera general, la función del cuidador primario se asigna a las figuras femeninas debido a que en el imaginario social se considera que el hombre tiene menos facilidad para adaptarse a ese rol. Para una esposa es “natural” encargarse de su cónyuge si este es quien enferma, ya que se da por hecho que es su responsabilidad. Las hijas mayores o aquellas que viven en casa de los padres también suelen ser quienes normalmente se encargan de los cuidados.²⁰

Conclusiones

Los servicios de salud deben estar organizados en función de las necesidades de los pacientes y sus familiares y no del sistema sanitario. Dichas necesidades son diversas, pero pueden resumirse en las siguientes: la eliminación de factores que pueden ocasionar merma en la calidad de vida los cuidadores y la implementación de políticas públicas en pro de la salud del paciente y su familia. La importancia de considerar la calidad de vida de las personas implicadas en la atención y cuidado de la salud reside en el concepto de bienestar, el cual es en sí mismo parte de la experiencia que pasa por la percepción y, por tanto, subjetividad de los implicados. Es entonces un sinsentido que las propias decisiones de los profesionales de la salud y los mismos procesos institucionales que conforman los sistemas de salud, regidos por las políticas públicas, no coloquen en el centro a los usuarios.

Las familias deben compartir responsabilidades con los profesionales de salud y ser parte activa en la toma e implementación de decisiones.

Es necesario que los profesionales conozcan las necesidades de los cuidadores, con la finalidad de ser receptivos y crear estrategias de afrontamiento de manera colectiva.

Así, las familias empoderadas son capaces de: manejar adecuadamente la enfermedad y proporcionar los cuidados

ORIGINALES

que necesitan sus pacientes, participar activamente en la adherencia al tratamiento, buscar información adecuada sobre el padecimiento y ayudar a sus familiares a desarrollar destrezas para el manejo de su condición de vida.

Bibliografía

1. Expósito Concepción, Yaquelín. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. *Rev Haban Cienc Méd.* 2008; 7(3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es.
2. Mora Nawrath, Héctor. Mundo de la vida, comprensión y acción intersubjetiva en la sociología fenomenológica de Alfred Schütz. *Rev Cient Int.* 2012; 18(1):51-68. <https://doi.org/10.7770/cuhso-v18n1-art300>.
3. Schütz, Alfred; Luckmann, Thomas. *Las estructuras del mundo de la vida.* Buenos Aires, Argentina. Amorrortu Editores, 2001.
4. Quero Rufián, Aurora; Briones Gómez, Rafael; Prieto González, Ángeles; Pascual Martínez, Nuria; Navarro López, Adela; Guerrero Ruiz, Carmen. Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index de Enfermería* 2015; 14(48-49):14-17. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000100003&lng=es.
5. Kleinman, Arthur; Wang, Wen-Zi; Li, Shu-Chuo; Cheng, Xue-Ming; Dai, Xiu-Ying; Li, Kun-Tun; Kleinman, Joan. The social course of epilepsy: Chronic illness as social experience in interior China. *Soc. Sci. Med.* 2015; 40(10):1319-1330. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00254-Q](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00254-Q).
6. Márquez Herrera, Marisela; Carrillo González, Gloria Mabel. La experiencia del familiar de la unidad de cuidados intensivos en Bucaramanga (Colombia): un estudio fenomenológico. *Arch. Med. Col.* 2015; 15(1):95-106. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273840435010>.
7. Arias Valencia, Maria Mercedes; Giraldo Mora, Clara Victoria. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm.* 2011; 29(3): 500-514. <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105222406020.pdf>.
8. Mason, Mark. *Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews.* FQS. 2010; 11(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>.
9. Callejo Gallego, Javier. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev. Esp. Salud.* 2002; 76(5): 409-422. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500004&lng=es.
10. Bernard, Russell. *Research methods in cultural anthropology.* Oxford, Reino Unido. AltaMira Press.
11. Gumarang Jr BK, Mallannao RC, Gumarang BK. Colaizzi's Methods in Descriptive Phenomenology: Basis of A Filipino Novice Researcher. *IJMABER.* 2021; 2(10):928-933 <http://dx.doi.org/10.11594/ijmaber.02.10.10>.
12. Jones, Susan; Jones, Paul. Caregiver Burden: Who the Caregivers Are, How They Give Care, and What Bothers Them. *JHSP.* 2008; 6 (2): 71-89. https://doi.org/10.1300/J045v06n02_05.
13. Chen, Hui-Mei; Huang, Mei-Feng; Yeh, Yi-Chun; Huang, Wen-Hui; Chen, Cheng-Sheng. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics.* 2015; 15(1): 20-25. <https://doi.org/10.1111/psyg.12071>.
14. Uribe Escalante, María Teresa; Muñoz Torres, Carolina; Restrepo Ruiz, Juliana. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Invest Educ Enferm* 2004; 22 (2): 50-61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1320628>.
15. Kirchhoff, Karin; Song, Mi-Kyung; Keh, Karen. Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin.* 2004; 20(3):453-456. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2004.03.009>.
16. Grau, Claudia; Fernández Hawrylak, María. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sis. San. Navar.* 2010; 33(2): 203-212. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000300008&script=sci_arttext.
17. McKiernan, Margaret; McCarthy, Geraldne. Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2010; 26(5):254-261. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2010.06.004>.
18. Ruiz-Velazco Sandoval, Norma Guadalupe. La metodología fenomenológica en la investigación del padecimiento. Una experiencia en primera persona. *Index de Enfermería* 2023; 32(3): 14503. <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20236153>.
19. Bautista Espinel, Gloria Omaira; Velandia Galvis, Martha Ligia; Arévalo Rangel, Jofren Andrés; Amaya Quintero, Camila; Bayona Pérez, Natalia. Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP). *Cul Cuid.* 2019; 23 (55):256-269. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.22>.
20. Robles Silva, Leticia. El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Est. Dem. Urb.* 2001; 16(3): 561-584. <https://doi.org/10.24201/edu.v16i3.1109>.