
La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez

Chronicity and family care, a problem during childhood

LUCY BARRERA ORTIZ*

Resumen

La autora hace un planteamiento necesario para mirar al niño(a) que vive con una situación crónica de enfermedad, muestra cómo esta etapa de la vida tan valiosa en la formación del ser humano, cuando se ve afectada por la cronicidad amerita de un cuidado especial, brindado por sus padres o por familiares más cercanos, donde requiere de un acompañamiento y formación que les permitan estar listos para afrontar un cuidado de calidad a los niños en esta situación. El artículo se orienta más a la importancia de la preparación y acompañamiento que el profesional de enfermería debe hacer a los padres y familiares con el objetivo de ofertar al niño un cuidado que le permita mantener una mejor calidad de vida

Palabras clave: *enfermedad crónica en el niño, cuidadores, cuidado del niño.*

Summary

The author present a necessary approach when looking at a child that has to live in a critical illness situation. It shows how this valuable stage of life, which provides formation in becoming a full human being, when such stage is affected by a critical condition, it requires special care by parents or their close relatives. The child needs not only, formation but also, company so that they all get ready to face and receive quality care for the child. The article is oriented towards the importance the nurse has in preparing and assisting the parents and relatives so that they can provide child care that would let the youngster have a better life quality.

Key word: *childhood chronic illness, care takers, childhood care.*

* Profesora Asociada, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia

La cronicidad en la niñez ha sido identificada como un problema de salud a nivel mundial; algunos autores documentan que en los países desarrollados, entre un 5% y un 10% de niños que no han cumplido los 18 años tienen situaciones de este tipo y muchos pueden llegar a tener una expectativa de vida más elevada si tienen al alcance la tecnología moderna, lo que implica nuevos retos en sus vidas y en las de sus cuidadores bien sean éstos familiares o profesionales^{1,2,3}.

Al mirar qué tan frecuente es en nuestro medio la cronicidad en la niñez se puede advertir que ésta ocupa los primeros renglones de la morbi-mortalidad infantil. En su mayoría son de origen congénito o por situaciones relacionadas con alteraciones durante la gestación y el nacimiento como las malformaciones congénitas, las agencias y las hipoxemias que desencadenan problemas neurológicos; otras que se desarrollan tempranamente como la leucemia y los tumores malignos así como las relacionadas con traumas, generando retraso e incapacidad en el desarrollo, interferencias en las funciones físicas, psicológicas y sociales durante un tiempo prolongado y, en muchos casos, ocasionan muertes prematuras.

Aunque la enfermedad en los niños trae como algo inherente la incertidumbre^{4,5,6}, el impacto en la sociedad y en la familia depende de la edad en la que se presenta y el grado de compromiso orgánico y funcional que tenga. Por lo general, la cronicidad se caracteriza en los niños porque les genera a ellos y a sus familias retos más complejos que aquellos impuestos por las tareas normales del desarrollo.

En los lactantes, en quienes las experiencias sensoriomotrices son básicas, la enfermedad crónica con frecuencia genera una discapacidad psicomotriz, confinándolos a una cuna, reduce el contacto con el ambiente y genera ausencia de sensaciones agradables que pueden hacer que el niño se torne irritable e infeliz. En consecuencia, los padres y en especial la madre, se dedican a sobreestimar al niño y pueden llegar a crear en él una mayor dependencia, lo cual viene a alterar la confianza básica que debe desarrollar el niño en esta etapa⁷.

En los niños que empiezan a caminar y a hablar de manera progresiva e inician así su etapa de auto-

nomía⁸, la situación de enfermedad crónica puede dificultar la movilidad y privarlo de esta habilidad. Los padres, con frecuencia, en una actitud de protección perciben al menor más vulnerable de lo esperado, y establecen límites exagerados por miedo a lesiones y con ello llegan a impedir el desarrollo adecuado y la adquisición oportuna de habilidades básicas de independencia como comer y vestirse. Asimismo, la evidencia señala que aquellos niños que tienen unión con los padres y reciben amor y apoyo permanente desarrollan gran capacidad de soportar el estrés, de manera particular cuando los padres reciben una orientación adecuada⁹. Se puede determinar que si se proporciona amor y apoyo logrando relaciones sin sobreprotección y minusvalía, se evitan privaciones relacionadas con desarrollos espontáneos y, lo más relevante, la generación de sentimientos de vergüenza y baja estima.

En los preescolares se desarrolla de manera importante la iniciativa¹⁰; la enfermedad crónica puede afectar la realización de tareas con el consecuente

¹ Wang, Kai-Wei Katherine BA PhD RN MRCNA. Barnard, Alan BA MA PhD RN MRCNA. "Technology-dependent children and their families: a review", en *Journal of Advanced Nursing*, January 2004. 45 (1), pp. 36-46.

² Rempel, G., "Technological Advances in Pediatrics: Challenges For Parents and Nurses", en *Journal of Pediatric Nursing*, February 2004.19 (1), pp.13-24.

³ Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 261-262.

⁴ Cohen, M, "The unknown and the unknowable - maintaining sustains uncertainty", en *Western Journal of Nursing research*, 1993,15 (1), pp. 77 - 96.

⁵ Grotmaker, S. y col., *Care of the Children with Chronic Illness*, Philadelphia, E.D. Davis, 1984, citado por Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 261-262.

⁶ Patterson, J., *Chronic Illness in Children and the impact on families*, California, Sage, 1988, citado por Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 261-262.

⁷ Mc. Neill, Elton y col., *The psychology of being human*, Philadelphia Harper and Row Publishers, 1977, pp. 366-369.

⁸ Ibid.

⁹ Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 261-262.

¹⁰ Ibid.

impacto en el aprendizaje acerca del entorno y, en especial, en el desarrollo social. Una de las influencias más críticas de la enfermedad en los preescolares, es el sentimiento de culpa asociado a la causa de la enfermedad por alguna acción real o imaginaria, este sentimiento puede afectar la autoestima del niño, quien llega a sentir que nunca será tan bueno como sus compañeros.

El impacto negativo suele ser menor cuando el niño ha nacido con el problema que cuando se presenta durante los años preescolares. El reto para el niño le exige superar esta situación para que su vida no se convierta en una serie de continuos fracasos. El menor en edad escolar lucha por conseguir una sensación de triunfo mientras supera los sentimientos de inferioridad. En consecuencia, la capacidad de logro se puede ver limitada por las disfunciones físicas. Por ejemplo, una incapacidad física puede obstaculizar su participación en deportes y propiciar ausencias repetidas en la escuela, lo cual desfavorece la tarea del niño de superar la etapa de balance entre la competitividad y la cooperación, poniéndolo en situación de inferioridad frente a sus compañeros¹¹.

Sin embargo, es importante reconocer que pese a las dificultades se evidencian mecanismos de superación, en especial cuando se identifican más con el grupo de compañeros de colegio y con las figuras de autoridad ajenas al hogar, aunque su periodo de de-

pendencia se haga más prolongado, debido a su problema o al exceso de protección por parte de los padres; en estos casos, los intentos de demostrar independencia se pueden traducir en resentimientos hacia los padres, con rechazo al tratamiento, a la dieta y las limitaciones en general; si los padres logran entender estos comportamientos les dan mayor responsabilidad en su propio cuidado.

En contraste con la anterior descripción, vale la pena señalar que identificando la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica, se logra reconocer la capacidad cognitiva de los niños y la forma como afrontan el sufrimiento, indicando que estos los perciben como niños "superiores", "más maduros", que comprenden la razón de la enfermedad y el proceso de morir y se preocupan más por el presente que por el pasado y el futuro. Los padres afirman que esos menores son la fuente principal de valor en sus vidas y han llegado a convertirse en un ejemplo para ellos¹².

De la misma forma en que los niños son especiales por su grandeza y valor, las familias también lo son. Existe documentación sobre las dificultades familiares frente a la enfermedad crónica del niño^{13,14,15,16,17}. Las familias viven experiencias dolorosas que suponen tener que renunciar a que su hijo



¹¹ Ibid.

¹² Pinto, Natividad y cols., *Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia-Colciencias, 2003.

¹³ "Enfermedad crónica: la experiencia de las madres", en *Pediatric Nursing (Pediatr Nurs)*, 1995 Nov-Dec; 21 (6):503-7, 520-1, 574.

¹⁴ Eakes, Gg. "Tristeza crónica: la experiencia que viven los padres de personas con discapacidad mental Crónica", en *Archives Of Psychiatric Nursing (Arch Psychiatr Nurs)* 1995, Apr, 9 (2) pp. 77-84.

¹⁵ "La experiencia de los padres de llegar conocer el cuidado de un niño con enfermedad crónica", en *Journal Of Avanced Nursing (J Adv. Nurs)* 1994 Jun., 19(6) pp. 1050-6.

¹⁶ Meyer, *Percepción parental del estrés durante una crisis de salud de los niños*, Evidence- Based Nursing, 1998 Apr; 1(2) p. 60.

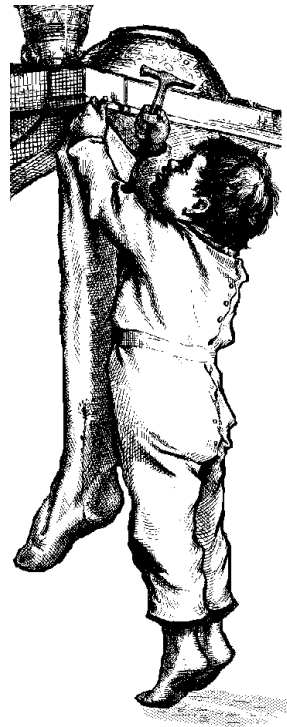
¹⁷ Wilson, S., "Compromiso Absoluto: La experiencia de madres de niños dependientes de ventilador", en *Health And Social Care In The Comunity*, 1998, julio 6(4) pp. 224-33.

tenga un desarrollo esperado con esfuerzos, es una tarea de adaptación y aceptación. Así como la vivencia de recibir un diagnóstico de una enfermedad crónica o cuando llega la muerte, el dolor que experimenta la familia es similar en muchos aspectos.

La enfermedad crónica en la niñez afecta la funcionalidad familiar y se requiere apoyo profesional cuando se cuida del niño en casa. Los aspectos genéticos y la naturaleza amenazante de la enfermedad parecen tener un efecto particular en las vidas de los padres¹⁸. Al explorar la experiencia diaria de padres cuidando en su hogar a niños con enfermedad amenazante de la vida, en un momento de su trayectoria en el cual el niño necesita tiempo y cuidado especializado, se ha encontrado que los padres perciben un afrontamiento positivo de la adversidad en la medida en que redefinen y manejan los cambios resultantes del progreso de la condición del niño¹⁹. Ellos que cuidan al niño en la vida diaria, desarrollan un proceso de aprendizaje que busca hacer una guía que se ajuste a lo que mejor sea para ellos en la vida cotidiana²⁰.

Cada familia vive su realidad de manera diferente, y dentro de ella los miembros también experimentan realidades particulares²¹. Sin embargo, la vivencia tiene algunas condiciones de similitud en muchos aspectos como la experiencia de la adversidad²², la búsqueda del conocimiento, del valor y de la paciencia frente a lo que no se logra modificar²³.

En la mayor parte de los casos, la fase inicial o de impacto es muy emocional y se caracteriza por el choque o sorpresa, la incredulidad y, a veces, la negación, sobre todo cuando el trastorno no es obvio. El choque y la negación pueden durar días o incluso meses y a veces más tiempo. Las familias pueden seguir actuando como si nada hubiera pasado con la esperanza secreta de que así sea. La realidad, por lo general, los hace acudir a varios terapeutas, atribuir síntomas de la enfermedad actual a una dolencia menor, negarse a creer en las pruebas de diagnóstico, retrasar la aprobación del tratamiento, actuar en forma aparentemente optimista ante el diagnóstico o rehusar hablar de la dolencia con otras personas, como una manera de señalar que nadie dice la verdad, una verdad que es muy difícil de aceptar. Casi



siempre, después de esta etapa, se pueden presentar diferentes tipos de reacciones que influirán en la respuesta final al problema y que variarán entre la excesiva benevolencia, consecuencia de sentimientos de culpa o temor insuperable al sentirse responsables del problema o creer que el niño morirá, hasta la rigidez y normatividad extremas como reflejo de protección a una persona que se reconoce como “en-

¹⁸ Whyte, DA “Abordaje de enfermería familiar para cuidar a un niño con enfermedad crónica”, en *Journal of advanced Nursing*, 99 marzo, 7(3), pp. 37-7.

¹⁹ Gravelle A., “Cuidar a un niño con enfermedad progresiva durante la fase crónica compleja: la experiencia de los padres de afrontar la adversidad”, en *Journal of advanced Nursing*, abril, 1997, 5 (4), pp. 738-45.

²⁰ Jerrett M., “La experiencia de los padres de llegar a saber el cuidado de un niño crónicamente enfermo”, en *Journal of advanced Nursing*, jun., 1994 ,6 (4), pp.730-35.

²¹ 3. Katz, Shira PhD, RN. Gender., “Differences in adapting to a child’s chronic illness: a causal model”, en *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (4), august 2002, pp. 257-269.

²² Gravelle, Anna, M. RN, MSN. “Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents’ experience of facing adversity”, en *Journal of Advanced Nursing*, 25 (4), april 1997, pp. 738-745.

²³ Pinto, N. y cols., *op., cit.*

ferma”, que hace ver a los padres como resentidos, hostiles y frustrados. En la medida en que estas respuestas extremas se perpetúen, los niños pueden llegar a sentir mayor inseguridad y centrarse en su minusvalía.

Las familias viven una pena crónica²⁴. La mayoría de los padres experimentan un sentimiento que se manifestará durante toda la vida, y se hace presente en la interacción padre-hijo, haciéndose más evidente cuando se confrontan con las falencias del desarrollo del hijo, como lo es el ingreso a la escuela y la presentación de la pubertad, dado que esto aporta expectativas y recuerdos permanentes de lo que el menor podría haber sido.

Las situaciones de estrés como la incapacidad de pagar honorarios médicos, el manejo de las crisis que requieren hospitalización y están en riesgo de muerte, las diferentes limitaciones del niño generadas por los síntomas y alteraciones, y las decisiones acerca de las resistencias del hijo para continuar con tratamientos prolongados, son factores que también inciden en estos sentimientos que por lo general son negativos. A pesar de ello, algunos logran llegar a una aceptación gradual, en donde establecen una serie de restricciones necesarias y realistas para el niño, les estimulan las actividades de autocuidado y favorecen la realización y el desarrollo de sus habilidades físicas y sociales en forma razonable.

El nivel de ajuste familiar depende mucho de la carga disfuncional que el problema suponga en cada caso. Este concepto alude a la relación entre las necesidades de atención del niño, los recursos familiares y la capacidad de conseguirlos. El cuidado de enfermería se basa, en un inicio en entender estas reacciones, en satisfacer las necesidades y, lo más importante, en contribuir a afrontar la enfermedad crónica y permitir una calidad de vida aceptable.

Por lo general las madres y en algunos casos los padres tienen una dedicación exclusiva al cuidado de los hijos, se olvidan de sí mismos, renuncian a sus objetivos personales, centran sus intereses en ellos y siempre están sobrecargados con sus responsabilidades. Sus testimonios de abandono personal son impactantes con respuestas como “no sé, nada me interesa”, “ni siquiera pienso en eso”, “no es impor-

tante para mí”²⁵. Al preguntar cómo cuida su salud, se obtienen respuestas como “no tengo derecho a enfermarme”, “no tengo tiempo para ir al médico”, “no duermo ni como bien, siempre estoy preocupada por mi hijo”²⁶.

Muchos de estos padres logran afrontar y superar su situación con base en sus creencias religiosas. La fe en Dios les alivia y consuela. Algunos testimonios señalan que “si no fuera por el valor que Dios me da, no podría aguantar tanto sufrimiento”; “sé que Dios me dio este sufrimiento porque estoy preparada para asumirlo”; “Dios me dio un niño diferente pero más amoroso, sólo me da satisfacciones”; “Dios me dio este niño diferente para que mi familia sea más unida”; “Dios me da el valor y la paciencia para aceptarlo”; “vivo tranquila cuando pienso en la voluntad de Dios”²⁷.

En el aspecto social, las familias señalan que se sienten aisladas y manifiestan sentir que los demás les tienen lástima y en algunos casos admiración. De otra parte, vale la pena resaltar que en nuestro medio, la mayoría de las familias nucleares se ven apoyadas de manera incondicional por los abuelos, quienes en muchos casos asumen el cuidado con los padres, aspecto que parece ser diferente a lo que reporta la literatura en otros países.

De forma lamentable, las instituciones de salud sólo prestan su apoyo en momentos de crisis por complicaciones de la situación de enfermedad. Estas crisis pueden ser prevenidas en gran número de casos con una educación adecuada a los cuidadores familiares²⁸. Algunos padres reportan que el personal de enfermería los apoya, de manera especial,

²⁴ Eakes, Georgene G., Burke, Mary L., Hainsworth, Margaret A., Middle-Range, “Theory Of Chronic Sorrow”, en *Image-the Journal of Nursing Scholarship*. 30 (2), pp. 179-184, Quarter Second 1998.

²⁵ Pinto, N. y cols., op. cit.

²⁶ Pinto, N. y cols., op. cit.

²⁷ Pinto, N. y cols., op. cit.

²⁸ Burke SO; Handley-Derry MH; Costello, EA; Kauffman E; Dillon, MC., “Intervención en estrés para padres de niños crónicamente enfermos con reincidencia de hospitalización”, en *Research In Nursing & Health*, 1997 Dec. 9, 20 (6), pp. 475-85.

cuando comprenden sus necesidades sin juzgarlos y les escuchan sus dificultades, buscando soluciones conjuntas con ellos.

La literatura señala diferentes pautas de ayuda al niño con enfermedad crónica²⁹. En nuestra experiencia, con el programa de cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica, se puede afirmar que lo más importante es ayudar a que el niño y la familia logre satisfacer sus necesidades, desarrollar capacidades para superar sus problemas, con un plan de cuidado ajustado al estilo de cada familia. La valoración y seguimiento deben asumirse según los factores que influyen en su adaptación al convivir con estas situaciones. Se deben reconocer factores como la percepción de la enfermedad/incapacidad; el conocimiento de la enfermedad; la influencia de la religión y de las causas reales o imaginarias de las alteraciones; los efectos de la enfermedad o incapacidad; los sistemas de apoyo dentro y fuera de la familia; los sistemas alternativos de cuidado y la propia capacidad de comunicar las necesidades, en particular de solicitar ayuda. Son relevantes también la identificación de mecanismos de superación y las reacciones ante las crisis, actitudes y prácticas de crianza.

Un inventario continuo de los recursos disponibles y la verbalización de los problemas y/o preocupaciones personales, económicas, laborales, familia-



res ha demostrado ser útil para ellos. Lo más importante para lograr el cuidado es ser sensible a la preocupación de la familia³⁰, conocer y aceptar sus reacciones emocionales, como admitir que es natural que estén agresivos y reconocer que es difícil soportar el dolor. Se deben evitar frases de consuelo artificiales que minimizan el dolor ajeno como “tranquilo”, “sé cómo se siente”, y tratar de manera abierta los sentimientos de culpa, la ira y la pérdida de la autoestima que acarrearán estas situaciones. Reconocer la competencia de los padres y su experiencia insustituible con el niño que no se puede olvidar, de igual forma, es preciso recordar que antes que ser “un enfermo”, es un niño.

Fomentar el cuidado adecuado en casa determinando la preparación, participación, control, seguimiento y explicación a los padres de la evolución de la enfermedad y el cuidado, buscando que se sientan seguros, identificar signos y síntomas de alarma y tener habilidad en el manejo del tratamiento; conformar grupos de familias que viven situaciones de enfermedad crónica y lograr redes de apoyo y fortalezas de superación, son algunas de las medidas útiles que ellos han señalado³¹.

El Grupo Académico de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, ha reconocido la importancia de la investigación contextualizada en el área de cuidado al cuidador familiar de niños que viven estas situaciones, para buscar a través de ella las respuestas necesarias, con el fin de lograr un verdadero cuidado que permita el enriquecimiento humano de esos niños y sus familias.

²⁹ Meleski, Debra D. MSN, APRN, CPNP., “Families with Chronically Ill Children: A literature review examines approaches to helping them cope”, en *AJN, American Journal of Nursing*, 102(5), May 2002, pp. 47-54.

³⁰ Sawatzky, J. y col., “Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers”, en *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 10 (3): 277-286, June 2003.

³¹ Pinto, N. y cols., *op. cit.*

BIBLIOGRAFÍA

BURKE SO; Handley-Derry MH; Costello, EA; KauffmanE; Dillon, MC., "Intervención en estrés para padres de niños crónicamente enfermos con reincidencia de hospitalización", en *Research In Nursing & Health*, 1997, dec. 9, 20 (6).

COHEN, M, "The unknown and the unknowable – mantaining sustains uncertainty", en *Western Journal of Nursing research*, 1993,15 (1).

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

— "Tristeza crónica: la experiencia que viven los padres de personas con discapacidad mental Crónica", en *Archives Of Psychiatric Nursing (Arch Psychiatr Nurs)*, 1995, apr, 9 (2).

GRAVELLE Anna, "Cuidar a un niño con enfermedad progresiva durante la fase crónica compleja: la experiencia de los padres de afrontar la adversidad", en *Journal of advanced Nursing*, abril, 1997, 5 (4).

— M. RN, MSN. "Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity", en *Journal of Advanced Nursing*, 25 (4), abril 1997.

GROTHAKER, S. y col., *Care of the Children with Chronic Illness*, Philadelphia, E.D. Davis, 1984, citado por Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998.

JERRETT M., "La experiencia de los padres de llegar a saber el cuidado de un niño crónicamente enfermo", en *Journal of advanced Nursing*, jun., 1994, 6 (4).

KATZ, Shira PhD, RN. Gender., "Differences in adapting to a child's chronic illness: a causal model", en *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (4), august 2002.

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

— *Chronic Illness impact and interventions*. Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998, pp. 261-262.

MC. NEILL, Elton y col., *The psychology of being human*, Philadelphia Harper and Row Publishers, 1977.

MELESKI, Debra D. MSN, APRN, CPNP., "Families with Chronically Ill Children: A literature review examines approaches to helping them cope", en *AJN, American Journal of Nursing*, 102(5), may 2002.

MEYER, "Percepción parental del estrés durante una crisis de salud de los niños", en *Evidence- Based Nursing*, 1998, apr; 1(2).

PATTERSON, J., *Chronic Illness in Children and the impact on families*, California, Sage, 1988, citado por Lubkin, Ilene y col., *Chronic Illness impact and interventions*, Boston, Jones and Barlett Publishers, 1998.

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

REMPEL, G., "Technological Advances in Pediatrics: Challenges For Parents and Nurses", en *Journal of Pediatric Nursing*, february 2004.19 (1).

SAWATZKY, J. y col., "Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers", en *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 10 (3)286, june 2003.

WANG, Kai-Wei Katherine BA PhD RN MRCNA. Barnard, Alan BA MA PhD RN MRCNA. "Technology-dependent children and their families: a review", en *Journal of Advanced Nursing*, january 2004. 45 (1).

WHYTE, DA "Abordaje de enfermería familiar para cuidar a un niño con enfermedad crónica", en *Journal of advanced Nursing*, 99 marzo, 7(3).

WILSON, S. "Compromiso absoluto: la experiencia de madres de niños dependientes de ventilador", en *Health And Social Care In The Comunity*, 1998, julio 6(4).