

# Cuidadores de pacientes con enfermedades respiratorias: El caso de la EPOC

---

M.<sup>a</sup> DOLORES NAVARRO RUBIO

Directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes.  
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

[mdnavarro@uic.es](mailto:mdnavarro@uic.es)

## RESUMEN

La población en la sociedad occidental alcanza cada vez edades más avanzadas, lo que conlleva, entre otras situaciones, un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas. La carga que producen estas enfermedades afecta a pacientes y familiares en gran medida, no sólo a nivel físico, sino también psíquico y social. Entre las enfermedades crónicas más prevalentes, las que afectan al sistema respiratorio son causa de gran morbilidad y mortalidad, particularmente la EPOC.

Los sistemas sanitarios deben hacer frente también al aumento en la utilización de servicios que ocasionan las enfermedades crónicas, a la vez que han de velar por ofrecer unos servicios de calidad en un entorno de escasez de recursos. En este marco, los cuidados informales ofrecidos normalmente por un familiar cercano contribuyen a mejorar la calidad de vida del paciente con EPOC. Sin embargo, esta situación ocasiona en el cuidador una carga difícil de sobrellevar. Es necesario valorar las situaciones familiares y de cuidados informales que se llevan a cabo en la actualidad en los hogares para encontrar vías de apoyo eficaces para estos cuidadores.

Palabras claves: cuidados informales, EPOC, carga de la enfermedad.

## Introducción: Sistema sanitario y pacientes

Durante las últimas décadas se han ido produciendo cambios importantes en la estructura y organización de los servicios sanitarios. Estos cambios surgen como respuesta a nuevos escenarios socio-sanitarios; por ejemplo, el aumento en la población de personas en edad avanzada o la alta prevalencia de enfermedades crónicas. Esta situación ha

supuesto la introducción de nuevos esquemas organizativos que tratan de racionalizar la atención sanitaria en un contexto complejo de globalización y escasez de recursos.

Así, la sanidad se enfrenta a una gran transformación social y económica promovida, entre otros factores, por los cambios demográficos y migratorios, la incorporación de nuevas técnicas y el aumento del nivel educativo de la población, entre otras circunstancias. La limitación de los recursos disponibles, en un contexto en el que las deman-

das y expectativas de la población son cada vez mayores, aumenta la incertidumbre sobre la capacidad del sistema sanitario público para atender a las necesidades de los ciudadanos.

A su vez, los pacientes expresan, cada vez más, la necesidad y el deseo de acceder a información de salud actualizada y en un lenguaje comprensible, así como de alcanzar unos conocimientos básicos sobre su enfermedad y el manejo de la misma. En este contexto, el nivel de formación de las personas en la sociedad actual, su preparación para hacer frente a la toma de decisiones en lo que se refiere a su salud y la información a la que pueden acceder, entre otros aspectos, marcan el perfil de un nuevo modelo de paciente. Además, pacientes y familiares están cada vez más organizados en grupos de interés, con personas que les representan; el asociacionismo de pacientes y su representación en el sistema sanitario está cada vez más establecido y se entiende la atención sanitaria de calidad como un derecho.

La salud es uno de los asuntos que más ha interesado a la población de todos los tiempos, produciéndose cambios importantes en el concepto y en la interpretación de la misma a través de la historia. Así, se ha pasado de concebir la salud como la ausencia de enfermedad y referida a una única persona, a la idea de salud de la población como el estado de máximo bienestar, tanto físico como psíquico y social, y no solamente la ausencia de enfermedad<sup>1</sup>. Esta nueva visión se caracteriza además por un intento de reducir el número de muertes y de enfermedades que se pueden prevenir, así como la discapacidad que producen, por el aumento de la calidad de vida y por la disminución de las diferencias existentes en el nivel de salud de los distintos grupos que forman la población o comunidad.

Este fenómeno puede deberse a la trascendencia que adquiere para el individuo el hecho de gozar de buena salud y su relación con poder ejercitar sus capacidades en plenitud de condiciones. Con el paso del tiempo, además, el ser humano en el mundo occidental se ha ido adaptando a la sociedad en la que se encuentra inmerso, adquiriendo cada vez más protagonismo en las diferentes esferas de la vida cotidiana. Las personas hoy se encuentran más capacitadas para participar en diferentes ámbitos de la sociedad y también en lo que se refiere a su salud.

## Impacto de la enfermedad en la vida cotidiana

Durante las últimas décadas se han producido cambios en la sociedad de los países avanzados, tanto desde el punto de vista de la estructura de la población, como de las causas de enfermedad y mortalidad. Los cambios principales son las transiciones demográfica y epidemiológica de la población. Así, se produce un aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. A su vez, las mejoras producidas en la atención sanitaria o la adopción de hábitos y estilos de vida saludables favorecen la aparición de un patrón epidemiológico en la población representado por las enfermedades crónicas. Estas enfermedades, de larga duración y en general de progresión lenta, conllevan una disminución de la calidad de vida de las personas afectadas y de sus cuidadores.

Las enfermedades crónicas suelen ser causa de mortalidad prematura y ocasionan un aumento importante en el gasto económico de las familias, las comunidades, los sistemas sanitarios, y la sociedad en general. Como consecuencia de estos cambios demográficos y epidemiológicos, se han elaborado diferentes propuestas de atención de las personas con enfermedades crónicas, tanto a nivel nacional<sup>2</sup> como internacional<sup>3</sup>, que tienen como objetivo orientar los servicios sanitarios hacia la mejora de la atención de estas personas. Actualmente, los sistemas sanitarios de los diferentes países intentan así encontrar la mejor forma de atender a los pacientes con enfermedades crónicas, sin disparar el gasto sanitario y manteniendo la calidad de los servicios<sup>4</sup>.

La carga ocasionada por las enfermedades crónicas, que afecta primordialmente a los propios pacientes, se extiende a otros ámbitos de la esfera de relación de la persona, su familia y su entorno más inmediato, la capacidad laboral y productiva del paciente, así como a sus relaciones sociales. Los enfermos crónicos suelen encontrar mayor dificultad para acceder y navegar por el sistema sanitario, presentan frecuentemente varias patologías y mayor complejidad clínica. Estos pacientes generan una demanda mayor de servicios sanitarios en sus diferentes ámbitos (atención primaria, hospitalaria y socio-sanitaria) utilizan un número mayor de recursos sanitarios y sociales, y ocasionan gran parte del gasto sanitario<sup>5</sup>. Sin embargo, cuando la enfermedad crónica se instaura en la vida de la persona, su realidad

cotidiana cambia y se produce una modificación de expectativas, necesidades, valores y relaciones con el entorno. En esos momentos, se ha de tener en cuenta la situación anímica y afectiva por la que pacientes y familiares pasan en el proceso de enfermar.

Desde el punto de vista de los pacientes, existe un antes y un después del momento del diagnóstico o de la toma de conciencia de padecer una enfermedad que, seguramente, afectará su vida en el futuro. Este impacto se produce también en el seno de la familia. Así, se ha descrito el "síndrome de la familia enferma", por entender que, cuando una persona enferma, lo hace también su entorno más inmediato, adaptándose a la nueva situación hasta conseguir un cierto equilibrio familiar. Sin embargo, este equilibrio no siempre se alcanza totalmente.

El difícil proceso de adaptación por el que ha de pasar el paciente y su familia va a estar muy ligado al pronóstico de la enfermedad y su evolución. Así pues, la enfermedad puede ocasionar diferentes síntomas y estados emocionales como dolor, falta o disminución de energía, ansiedad, depresión, necesidad de seguridad, temor o desconfianza, entre otros. A su vez, el paciente puede interpretar su enfermedad como un fracaso, con sentimiento de culpa, como un castigo, con miedo e incertidumbre, con sensación de falta de control, impotencia, con resignación, o con aceptación y actitud de lucha, entre otros sentimientos.

## Enfermedades respiratorias crónicas y EPOC

Las enfermedades crónicas representan la principal causa de muerte y discapacidad en los países desarrollados y se encuentran en aumento en los países en vías de desarrollo. Se definen como trastornos de larga duración que modifican la calidad de vida de las personas que las padecen<sup>6</sup>. Dentro de las enfermedades crónicas, las que afectan al sistema respiratorio suelen cursar con un deterioro de la función pulmonar, causando una gran morbilidad y mortalidad y ocasionando un uso frecuente de los servicios sanitarios<sup>7</sup>.

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es la enfermedad respiratoria crónica más frecuente, causa un gran número de muertes y discapacidad en todo el mundo,

y muestra una tendencia al alza debida, principalmente, al envejecimiento de la población y a la continuada exposición a factores de riesgo que la causan<sup>8,9</sup>. Se trata de una enfermedad progresiva caracterizada por una limitación al flujo de aire y, por lo tanto, dificultad para respirar y realizar las actividades diarias de la persona<sup>10,11</sup>. Su evolución se va agravando por la aparición de episodios agudos de exacerbación y el aumento de la morbilidad y mortalidad<sup>12</sup>. Esta situación causa un gran estrés en la vida del paciente y le impide llevar una vida normal tanto desde el punto de vista físico como psíquico y social.

Los sistemas sanitarios han de hacer frente a esta situación y al coste asociado a los servicios sanitarios de calidad que se han de ofrecer a esta población. En este sentido, existen diferentes ejemplos de atención a los enfermos de EPOC y a sus cuidadores informales que tienen en consideración el cambio producido en la sociedad y en la relación médico-paciente respecto a la información que se ha de ofrecer a pacientes y familiares para ayudarles a mejorar la eficacia de las intervenciones<sup>13</sup>. Como consecuencia de todo ello, en algunos lugares se ha producido un cambio en la atención de estos pacientes del entorno hospitalario al domicilio. El cambio hace que el papel del cuidador informal tome una mayor relevancia en la prestación de los cuidados que el paciente necesita.

A menudo, la enfermedad irrumpe de forma brusca y, con ella, todo un conjunto de emociones aparecen también sin que se esté preparado para afrontarlas. Recibir la noticia de un diagnóstico temido o que va a condicionar el día a día para el resto de la vida, genera muchas dudas, inquietudes, temores, que van desde aspectos cotidianos hasta situaciones personales, únicas e intransferibles.

La familia vive una doble enfermedad, la de la persona querida y la del propio proceso de adaptación familiar a la situación. A partir de ese momento, se tendrán que organizar muchos cambios pero, lo que quizá cuesta siempre más es la adaptación psicológica y emocional a la nueva realidad. Lo que vendrá a continuación es siempre una incógnita que asusta. Por este motivo, el equipo de profesionales supone un apoyo imprescindible tanto para el paciente como para sus seres más allegados. La difícil situación adaptativa por la que ha de pasar el paciente y su familia va a estar muy ligada al pronóstico de la enfermedad y a cómo el pacien-

te vaya evolucionando. En este sentido, la relación entre el paciente y el equipo de profesionales que le atienden es del todo imprescindible. Los profesionales sanitarios tienen ante sí en este momento uno de los mayores retos: acompañar a los pacientes y familiares en el proceso de enfermar, ayudándoles a recuperar el equilibrio y el máximo bienestar posible para hacer frente a la situación que les toca vivir.

## Cuidados informales

Se entiende por "cuidado informal" al acto de proporcionar atención o cuidados a una persona con la que el cuidador mantiene una relación personal<sup>14</sup>. Debido a las características, síntomas y necesidades específicas de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas y, especialmente, con EPOC, su nivel de actividad en el día a día se ve afectado, por lo que van a necesitar en gran medida la labor de sus cuidadores informales, normalmente familiares cercanos como el esposo/a o los hijos. El papel de estos cuidadores también se hará más necesario en el futuro, a medida que la enfermedad avance.

Sin embargo, estas personas, los cuidadores informales, no están generalmente preparados para asumir esta actividad durante un tiempo prolongado. Necesitan formación específica sobre cómo cuidar a sus seres queridos ante las limitaciones que van a ir presentando, cómo administrar la medicación, atender las necesidades físicas y emocionales además de las tareas de higiene y alimentación del paciente, entre otras<sup>15</sup>. Todo eso, añadido a sus propias necesidades de la vida diaria. En la actualidad, la mayor parte de los cuidados domésticos de los pacientes con EPOC son proporcionados por familiares o amigos cercanos<sup>16</sup>.

Diferentes estudios han apuntado los efectos positivos de ser cuidado y atendido por un familiar, entre ellos, los de fumar con menor frecuencia, hacer más ejercicio, mejorar la adherencia terapéutica o usar menos los servicios de urgencias hospitalarias<sup>17, 18</sup>. Sin embargo, la atención informal también presenta algunos aspectos negativos; por ejemplo, puede aumentar la dependencia del enfermo por la posible sobreprotección del familiar<sup>18</sup>. Otra de las situaciones a las que hacer frente es la carga económica que supone el cuidado de un paciente crónico. Si bien por un lado el hecho de estar atendido por el cuidador informal puede mejorar la

adherencia terapéutica y disminuir la utilización de determinados servicios sanitarios, por otro, la carga física y emocional que recae sobre el familiar va a producir un efecto negativo en la salud física y mental de éste, el aumento de su medicación y de bajas laborales, redundando en una peor calidad de vida del cuidador<sup>19-21</sup>.

La mayor parte de los cuidadores informales, en general y también de los de pacientes con EPOC, son mujeres<sup>19</sup>. Este hecho puede deberse en parte a la tendencia al tabaquismo en el hombre en décadas pasadas. Por otro lado, las mujeres suelen vivir más que los hombres y suelen adoptar con mayor frecuencia la responsabilidad del cuidado de otros miembros de la familia.

En este sentido, la necesidad de obtener apoyo formal para los familiares del paciente con EPOC está documentada y todavía es necesario contar con ayudas de información y apoyo, tanto práctico como emocional<sup>22,23</sup>. Las personas enfermas a cargo de familiares van a necesitar también la ayuda de otros familiares o amigos para llevar a cabo las tareas del cuidado y atención de todas las actividades del día a día. Y esa necesidad va a estar relacionada con la percepción sobre su situación que tenga el cuidador y la gravedad y necesidad de atención que presente el enfermo. La carga experimentada por el cuidador se va a acrecentar en situaciones de desequilibrio entre las tareas a desarrollar y la sensación de sobreponerse del propio cuidador.

La vida familiar del paciente con EPOC y su cuidador también se ven afectadas<sup>24</sup>. Así, con la enfermedad se produce un cambio en la forma de convivencia y en las relaciones con el entorno familiar y social. El cuidador es consciente del deterioro que va mostrando el paciente, además de no saber qué va a pasar, lo que también le afecta a nivel psíquico y emocional. Esta carga subjetiva está relacionada con el nivel de bienestar del cuidador, así como con la presencia de síntomas de ansiedad o depresión<sup>25</sup>. La experiencia de cuidar de un familiar con EPOC puede ser muy exigente para el familiar y, en función de su capacidad de superación de la adversidad, puede producir una carga tanto física como psíquica que le impidan llevar a cabo su propia actividad diaria con normalidad.

Entre los problemas más frecuentes referidos por los cuidadores se encuentran el cansancio y la depresión, así como la dificultad para mantener una vida social. Estos problemas

Características personales del cuidador	Características del paciente respecto a su enfermedad	Características del entorno de apoyo
Personalidad	Calidad de vida	Apoyo formal (ayudas institucionales)
Experiencia	Sufrimiento	Apoyo informal (ayuda de familiares y amigos)
Autoeficacia	Discapacidad	Recursos económicos
Relación establecida con el paciente	Percepción de la enfermedad	

Adaptado de: Simpson et al, 2010<sup>29</sup>

Tabla I: Elementos a considerar en los cuidados informales.

se hacen más o menos patentes según el grado de dependencia que presente el enfermo<sup>26</sup>. Otros estudios han descrito también los efectos positivos de cuidar a un ser querido, entre ellos, el aumento de la autoestima y de la propia eficacia al realizar dichas tareas de cuidados, la sensación de crecimiento personal y el sentirse bien con uno mismo<sup>27</sup>.

Se define la "carga del cuidado" como el peso o la responsabilidad que asume una persona al cuidar y atender a un ser querido, familiar o amigo que está enfermo o se encuentra discapacitado<sup>14</sup>. Esta carga presenta, normalmente, dos componentes: Uno objetivo, referido al tiempo que se dedica al cuidado de la otra persona, las tareas realizadas e incluso el coste económico acarreado. El segundo componente es subjetivo, sobre cómo se sienten los cuidadores al prestar esta atención y está relacionado con el impacto psíquico, social y emocional del cuidador<sup>28</sup>. La tabla I presenta diferentes elementos o características a considerar ante la valoración de los cuidados informales.

El hecho de cuidar de una persona querida supone un proceso de continuidad entre diferentes etapas por las que pasa el cuidador. Así, en un primer momento y dependiendo del tipo de relación existente con el enfermo, el cuidador se va a sentir con la obligación de atender a la persona querida. A medida que la enfermedad se alarga o se agrava, cambian las costumbres, así como la organización y el tipo de relación que se daba entre ellos. Ante la exigencia que estos cuidados pueden acarrear, la persona que cuida puede pensar qué ha sido de su vida anterior, porqué ha sucedido así y por qué a ella o a él.

Otro aspecto a tener en cuenta es el cambio de roles que, en ocasiones, puede darse entre cuidador y enfermo. Así, el cuidador pasa a responsabilizarse de muchos aspectos que quizá realizara la persona enferma con anterioridad. Esta situación puede provocar en el cuidador una pérdida de su propia identidad, un duelo, rabia o deseo de retomar su propia vida. Estos sentimientos pueden llevar asociados también una sensación de culpa.

El también frecuente cambio de carácter de la persona enferma, haciéndola en ocasiones más difícil de tratar o de convivir con ella, va a favorecer sentimientos contradictorios y de lucha interna en el cuidador. Esta situación se ve acompañada por un aislamiento social por el que, poco a poco, el cuidador se va sintiendo cada vez más solo, por un lado, sin poder compartir con el enfermo lo que le ocurre y, por otro, sin tiempo ni fuerzas para compartirlo con otras personas de su entorno.

El estrés al que se ve sometido el cuidador procede, en parte, de la demanda física ocasionada al cuidar a una persona enferma, la adición de las actividades diarias que ya tenía el cuidador a las que adquiere al atender a otra persona (limpieza de la casa, higiene personal y del enfermo, intendencia, alimentación, horarios, medicación, visitas al médico, etc.). Por otro lado, la demanda emocional puede ser también superior a las fuerzas con las que se cuenta. Incluso en cuidadores muy animosos y positivos la necesidad de vigilar continuamente al enfermo, la ansiedad, el miedo, los propios sentimientos a veces contradictorios, etc. hacen que la carga emocional agote al cuidador. Los cuida-

Facilitadores		Barreras
<b>Nivel interpersonal</b>	<b>Nivel interpersonal</b>	
Familia	Formación, habilidades con la enfermedad	Falta de tiempo para reponerse del cansancio y cuidarse
Mascotas	Experiencia previa de cuidados	Falta de libertad
Amigos Ayuda en casa (trabajo social)	Fe, espiritualidad, esperanza	Acceso a determinados servicios sanitarios
Ayudas económicas	Planificación de los cuidados	Falta de experiencia o conocimientos sobre los cuidados
Atención sanitaria	Tiempo para uno mismo	Necesidad de consejo profesional
		Necesidad de apoyo emocional

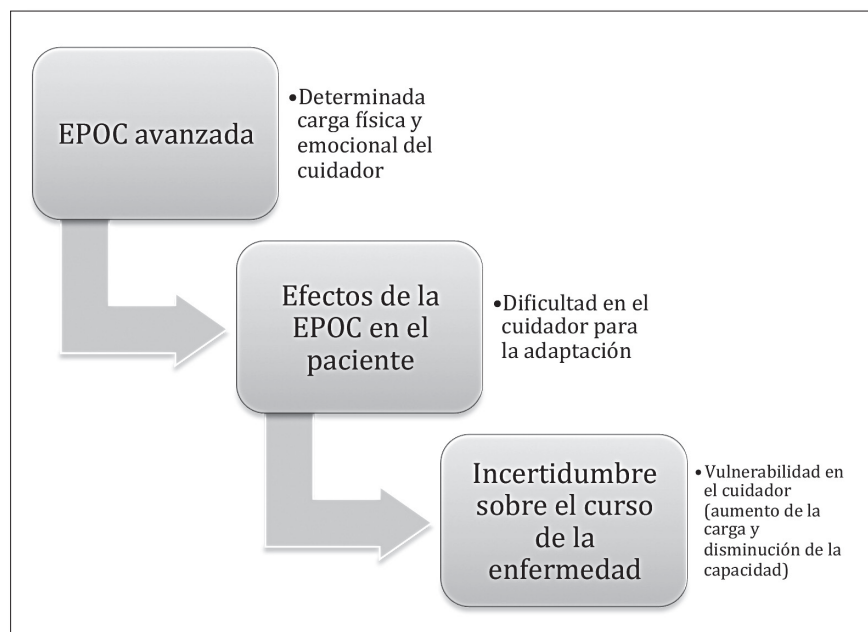
Adaptado de: Simpson, 2010<sup>29</sup>

**Tabla II: Aspectos facilitadores y barreras para el cuidador.**

dores describen también sentimientos de rabia, frustración, resentimiento, pérdida de libertad o sensación de injusticia, a la vez que tristeza, depresión, vergüenza o culpa<sup>29</sup>.

La tabla II presenta algunos de los aspectos que influyen en la tarea del cuidador. Existen unos factores facilitadores a la hora de proporcionar la atención al enfermo que ayudan al cuidador y otros que actúan más como barreras o limitaciones. La vulnerabilidad del cuidador se ve acrecentada con el avance de la enfermedad y el empeoramiento de los síntomas en el paciente. Esta situación hace que aumente su estrés. Se añade entonces la dificultad de relación producida por el cambio de actitud o comportamiento del enfermo y la sensación de aislamiento del cuidador. Aparecen así síntomas depresivos y de ansiedad. A medida que la enfermedad avanza, provoca una espiral de efectos físicos, psíquicos y de relación, aumentando la carga

que produce la enfermedad y, en consecuencia, disminuyendo la capacidad de reacción del cuidador, con lo que aumenta su vulnerabilidad. El gráfico 1 presenta el mapa conceptual de la vulnerabilidad del cuidador relacionada con la atención o los cuidados prolongados al enfermo.



**Gráfico 1.** Mapa conceptual de la vulnerabilidad del cuidador.

Adaptado de: Simpson, 2010<sup>29</sup>

## ¿Qué hacer?

En este sentido, la relación entre los pacientes y familiares y el equipo de profesionales que les atienden es del todo imprescindible. En situación de vulnerabilidad, el paciente valora las competencias técnicas del médico y otros profesionales sanitarios (enfermeros, asistentes sociales, farmacéuticos, psicólogos, etc.) pero agradece sobre todo sus competencias humanísticas como la honradez, altruismo, veracidad, empatía, calidez de trato y cercanía, entre otras. La existencia de una buena coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y el núcleo familiar es imprescindible para poder hacer frente a estas necesidades<sup>30</sup>. Por otro lado, ya que la enfermedad va a afectar también al entorno más inmediato del paciente, a su cuidador informal, es necesario fortalecer los programas que aporten una visión integradora de la atención al paciente, incluyendo también la atención a su cuidador. La atención ha de considerar, no sólo los aspectos físicos, sino también los emocionales, así como la atención de necesidades específicas como, por ejemplo, proporcionar información valiosa y fácil de entender sobre la enfermedad y los cuidados que requiere, la medicación, los hábitos saludables, la alimentación, etc. A su vez, es importante conocer las características y los problemas por los que pasa el cuidador informal a la hora de optimizar el diseño y la implantación de los programas de actuación más adecuados<sup>26</sup>. De esta forma, el abordaje de este tipo de enfermos en el domicilio, no se ha de focalizar solamente en el tratamiento farmacológico sino también en una aproximación integral a la persona y del proceso vital por el que está pasando en el transcurso de su enfermedad<sup>31</sup>. Esto incluye a su cuidador informal. Para el cuidador, el hecho de atender las necesidades de su ser querido, suele significar también una oportunidad para el desarrollo personal, una recompensa interior al verse capaz de ayudar y de facilitar la vida de la otra persona en la medida de lo posible. Para que esto se pueda producir, se necesita una adecuada relación entre ambos, paciente y cuidador. Y ésta es precisamente una área en la que trabajar desde los equipos profesionales para conseguir que el cuidado sea eficaz y positivo para ambos<sup>24</sup>.

Como conclusión, si bien es conocida la carga que recae sobre el cuidador informal debida a la atención que ha de prestar al enfermo y las consecuencias sobre su bienestar producidas por esa situación, es preciso también respon-

der a esta situación de vulnerabilidad con estrategias de asesoramiento y apoyo que realmente resulten eficaces y contribuyan a mejorar el bienestar físico y emocional del paciente y el cuidador.

## BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud. Atención primaria de salud: Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Rusia, Alma-Ata: OMS, 1978.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: MSSSI, 2012.
3. Organización Mundial de la Salud. Programa de la OMS para las enfermedades respiratorias crónicas. Acceso el 24 de marzo de 2016. Disponible en: <http://www.who.int/respiratory>
4. Wagner EH, Austin BT, Davis C, et al. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs (Millwood)*, 2001; 20: 64-78. Barcelona: Elsevier, 2008.
5. Organización Mundial de la Salud. The World Health Report 2003: Shaping the Future. Ginebra: OMS, 2003.
6. Hernández Aguado I, Lumbreras Lacarra B. Epidemiología general de las enfermedades crónicas. Estrategias de prevención. Capítulo 56, pp:809-825. En: Piédrola Gil. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Elsevier, 2008.
7. Fernández-Crehuet Navajas R, Díaz Molina C. Epidemiología y Prevención de las enfermedades respiratorias crónicas. Capítulo 60, pp: 864-876. En: Piédrola Gil. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Elsevier, 2008.
8. Organización Mundial de la Salud. The Global strategy on diet, physical activity and health. Ginebra: OMS, 2008.
9. Vestbo J, Hurd SS, Agustí AG, et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *Am J Respir Crit Care Med*, 2013; 187: 347-65.
10. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD, 2006. Acceso el 24 de marzo de 2016. Disponible en: <http://www.goldcopd.com>
11. Decramer M, Janssens W, Miravittles M. Chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 2012; 379:1341-51.
12. Chapman KR, Mannino DM, Soriano JB, et al. Epidemiology and costs of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J*, 2006; 27:188-207.
13. Cramm JM, Nieboer AP. The changing nature of chronic care and coproduction of care between primary care professionals and patients with COPD and their informal caregivers. *International Journal of COPD*, 2016; 11: 175-82.

14. Kasaya R, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. *Postgrad Med*, 2000; 108: 119-23.
15. Macdonald MT, Lang A, Storch J, et al. Examining markers of safety in homecare using the international classification for patient safety. *BMC Health Serv Res*, 2013; 13:191.
16. Spence A, Hasson F, Waldron M, et al. Active carers: Living with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14: 368-72.
17. Trivedi RB, Bryson CL, Udriș E, et al. The influence of informal caregivers on adherence in COPD patients. *Ann Behav med*, 2012; 44: 66-72.
18. Wakabayashi R, Motegi T, Yamada K, et al. Presence of in-home caregiver and health outcomes of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc*, 2011; 59: 44-9.
19. Gautun H, Werner A, Luras H. Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey. *Scand J Public health*, 2012; 40: 18-24.
20. Lokke A, Hilberg O, Kjellberg J, et al. Economic and health consequences of COPD patients and their spouses in Denmark 1998-2010. *COPD*, 2014; 11: 237-46.
21. Meier C, Bodenmann G, Mörgeli H, et al. Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2011; 6: 583-96.
22. Hynes G, Stokes A, McCarron M. Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: Lay knowledge and experience. *J Clin Nurs*, 2012; 21: 1068-77.
23. Lindqvist G, Albin B, Heikkilä K, et al. Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev*, 2013; 14: 40-51.
24. Nakken N, Janssen D, Van den Bogaart E et al. Informal caregivers of patients with COPD: Home sweet home? *European Respiratory Review*, 2016. Acceso el 20 de marzo de 2016). Disponible en: <http://err.ersjournals.com>
25. Jácome C, Figueiredo D, Gabriel R, et al. Predicting anxiety and depression among family carers of people with chronic obstructive pulmonary disease. *Int Psychogeriatr*, 2014; 1191-9.
26. Miravittles M, Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, et al. Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of COPD*, 2015; 10: 347-56.
27. Bergs D. The hidden client. Women caring for husbands with COPD: Their experience of quality of life. *J Clin Nurs*, 2000; 11: 613-21.
28. Van Exel N, Brouwer W, Van den Berg B, et al. What really matters: An inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clin Rehab*, 2004; 18:683-93.
29. Simpson AC, Young J, Donahue M, et al. A day at a time: Caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*, 2010; 5:141-51.
30. Cléries X, Solà M, Chiner E et al. Aproximación a la experiencia del paciente y sus cuidadores en la oxigenoterapia domiciliaria. *Archivos de Bronconeumología*, 2016; 52: 131-7.
31. GESEPOC. Hacia un nuevo enfoque en el tratamiento de la EPOC. La Guía Española de la EPOC (GESEPOC). *Archivos de Bronconeumología*, 2011; 47: 379-81.