

El cuidado familiar: una revisión crítica

Carmen de la Cuesta Benjumea^a

INTRODUCCIÓN

Cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. El cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar (1). En Europa, más de dos tercios de todo el cuidado recae en la familia (2), en España la familia es la principal fuente de cuidados y las mujeres son las cuidadoras por excelencia (3-5). La presencia cada vez más notable de las enfermedades crónicas en la región de las Américas (6-7) junto con las proyecciones de expectativa de vida (7-8), muestran que en la región este también es el caso. Las mujeres asumen la mayor responsabilidad del cuidado en la casa (7) y tienen un “papel vital pero frecuentemente subestimado” (9). Pero el término cuidador es un constructo socio-político (10); en ciertas lenguas no existe la equivalencia (11) y en otras el vocablo es nuevo. Hace 20 años, en España, esta palabra no se empleaba aunque la actividad sin duda existía: en las familias tradicionales se designaba a una hija para que se ocupara de los mayores. La herencia y el sexo eran las pautas que establecían el papel de cuidador familiar (12).

La llegada del vocablo *cuidador* ha permitido visibilizar un trabajo por lo general considerado femenino y depositado en el ámbito de la privacidad (13). Quizás por ello, sigue siendo una asignatura pendiente en las políticas públicas de países como España (13). En la región que comprende los países de Suramérica, la falta de registros unificados, estudios y documentación que muestren la magnitud y características del cuidado brindado por familiares (6) hace de éste un problema aún oculto. En México se sigue sintiendo la desigualdad de género en la provisión de los servicios de salud (9), y aunque se reconoce el impacto que las enfermedades crónicas y la dependencia tienen en estos servicios, no se han diseñado estrategias para enfrentar nuevas demandas de salud (7). A pesar de que los efectos del cuidado familiar son devastadores para los cuidadores (7) y requieren una respuesta social orga-

RESUMEN

El cuidado de familiares dependientes en casa es un fenómeno cada vez más extendido que se ha depositado en el ámbito de la privacidad y caracterizado por ser femenino. Quizás por ello sea una asignatura pendiente en las políticas públicas de algunos países. **Objetivo:** explorar la bibliografía sobre cuidado familiar para destacar vacíos significativos alrededor de tres cuestiones: la naturaleza del cuidado, la carga del cuidado y la respuesta para aliviar esta carga. Con ello se pretende reunir y visibilizar un área de interés en Salud Pública y en Enfermería. **Resultados:** se argumenta que el cuidado familiar tiene elementos intangibles y, por lo tanto, susceptibles de ser investigados con métodos cualitativos; por otro lado, la carga del cuidado se debe considerar un asunto de desigualdad en salud. **Conclusión:** el cuidado familiar requiere hoy en día de mayor investigación y pluralidad en los enfoques investigativos, ya que sin una comprensión amplia de lo que implica no puede haber intervenciones efectivas; además, la salud colectiva, entendida como un campo de estudio, se beneficiará de las construcciones subjetivas y sociales que aportan los estudios de investigación cualitativa.

Palabras clave: *cuidadores de familia, investigación sobre atención en salud, política de salud.*

- a. DUE, MsC, PhD. Profesora visitante. Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante. Campus de San Vicente del Raspeig. Alicante. España. Correo electrónico: ccuesta@ua.es

Cómo citar este artículo:

De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm. 2009;27(1):96-102.

Recibido: Julio 1.º de 2008. Envío para correcciones: Marzo de 2009. Aprobado: Febrero 23 de 2009.

Family Care: a critical review

Carmen de la Cuesta Benjumea

ABSTRACT

Family care is an increasingly common phenomenon that is situated in the private domain and characterized as a feminine domain. Because of this, it is a pending issue in the public policy of some countries. **Objective:** the paper explores the family care literature to highlight significant gaps in three issues: the nature of care, the burden of care and responses to alleviate this burden. The aim is to make visible an area of interest in Public Health and Nursing. **Results:** it is argued that family care has intangible features and therefore it is amenable to research using qualitative methods. It is also argued that the burden of care must be considered as an issue of inequity in health. **Conclusions:** the area of family care requires today more research and diverse approaches as without a wide understanding of family care there cannot be effective intervention; in addition, collective health, understood as a study area, would benefit from the subjective and social constructions of qualitative research studies.

Key words: *family care, health service research, health policy.*

nizada, el cuidado familiar y los cuidadores son temas de reciente atención en el área de la sanidad pública. A nivel académico, la investigación sobre cuidadores, que se inició en la década de los 80, es extensísima. Los estudios sobre la carga del cuidado, de corte cuantitativo, han dominado el panorama; no obstante, está emergiendo un tipo de investigación que indaga los procesos que acontecen al interior del cuidado familiar y las capacidades de los cuidadores de hacer posible, día a día, un cuidado en condiciones de adversidad (8). Es evidente que falta una comprensión profunda de la naturaleza del cuidado familiar, basada en los

significados y las experiencias de los propios cuidadores (14); la necesidad de estudios cualitativos en el área del cuidado familiar es de vieja data (15).

El presente artículo explora la bibliografía^b sobre cuidado familiar para destacar vacíos significativos alrededor de tres cuestiones: la naturaleza del cuidado, la carga del cuidado y la respuesta para aliviar esta carga. Con ello se pretende reunir y visibilizar un área de estudio e interés para la Salud Pública en general y la Enfermería en particular.

La complejidad del cuidado familiar

El cuidado familiar no se comprende totalmente, pues en la bibliografía se suele reducir al conjunto de actividades que los cuidadores realizan (16). En la conclusión de su estudio sobre hijas cuidadoras, Briggs anota que es sorprendente lo poco que se conoce sobre el cuidado informal y cómo se toman tantas y tan importantes decisiones con un “escaso conocimiento de los procesos implícitos” (17).

Se ha señalado que la definición *oficial* de cuidador se basa de manera casi exclusiva en los aspectos instrumentales del cuidado (18). Pero recientes estudios de investigación muestran que, a las tareas instrumentales del cuidado y de apoyo emocional al paciente, se suman otras de vigilancia médica, de administración de medicación, de manejo de síntomas y crisis médicas y de operar tecnología como bombas de infusión, sueros intravenosos y ventiladores mecánicos (19). El cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar ya que se ha mostrado que continúa aún con el ingreso del familiar en una residencia (16-20). Los cuidadores cuidan *a* sus familiares y *de* ellos, esto es, se preocupan por ellos (16). La obligación moral de cuidar y la pérdida son dos temas universales en el cuidado familiar (7, 21); con ello se revela que cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado.

b. La búsqueda bibliográfica surge de un estudio de investigación cualitativa sobre el alivio del peso del cuidado; esta es, por tanto, una revisión bibliográfica de investigación.

Cuidar es una clase de preocupación afirma van Manen (22), por ello tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar. Una revisión de la literatura reciente encontró tres componentes críticos en el cuidado familiar: la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad (23). Así, se propone conceptualizar el cuidado familiar como “compartido”, de esta manera capta la relación entre el cuidador y la persona cuidada y sirve para dar cuenta de los aspectos negativos y positivos que tiene el cuidado (23). En efecto, el cuidado familiar tiene efectos negativos ampliamente documentados sobre la salud de los cuidadores, pero también aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otro (14, 17, 24).

Investigaciones emergentes que describen la complejidad del cuidado familiar (8, 25-30) muestran que el papel del cuidador no se puede definir sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza (31). Por ejemplo, un estudio que se basa en la revisión de la bibliografía y el trabajo empírico, describe nueve procesos centrales en los cuidados familiares; de estos, sólo uno corresponde a proporcionar cuidado directo, los otros comprenden actividades tales como monitorizar, interpretar las observaciones, tomar decisiones y actuar de acuerdo con ellas, hacer ajustes a las actividades hasta encontrar la que funcione, obtener recursos para el cuidado, trabajar conjuntamente con el familiar enfermo y negociar con el sistema de salud para garantizar que las necesidades de la persona enferma se cubran (25). Mientras que las demandas de cuidados de pacientes crónicos pueden ser similares, la experiencia de cuidar es diferente, como lo ilustran diversos estudios (21, 32-34). La experiencia de cuidar de un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte de ella, o como un giro temporal, algo inesperado y transitorio (21). Por esto, a la hora de definir estrategias de apoyo a los cuidadores y de implementar intervenciones comunitarias, se ha de considerar el significado amplio y complejo que tiene cuidar de un familiar en la casa. Ni el cuidado familiar ni la vivencia de cuidar son homogéneas, como han documentado los estudios cualitativos desde hace más de una década (8, 35).

La carga del cuidado: un tema pendiente

La carga del cuidado ha sido el concepto principal que unifica la extensísima investigación sobre el cuidado familiar (25); hay un consenso generalizado en que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante. Cuidar afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera (7, 17, 37, 38). Ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social (39). Inves-

tigaciones recientes están concluyendo que los cuidadores sufren desigualdades en salud comparados con la población general (37), presentan mayor morbilidad (37, 40, 41) y se ocupan menos de promover su propia salud (42). Las mujeres y los que conviven con el paciente enfermo son quienes experimentan mayor carga (37, 43-45). Pero no hay consenso sobre el efecto de los diversos factores que operan sobre la carga del cuidado. Revisiones críticas señalan que hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian (15, 17). En efecto, las condiciones que intervienen en la carga del cuidado son múltiples e interaccionan. Así lo señala el estudio seminal de Corbin y Strauss sobre el manejo de pacientes crónicos en la casa (46). En el estudio de la carga del cuidado se han de emplear enfoques investigativos que tengan en cuenta su carácter situacional y dinámico.

A pesar de que implícitamente se reconocen los recursos que tienen los cuidadores para mejorar sus niveles de estrés y no depender exclusivamente del apoyo de otros (45, 47), esta actividad está poco documentada. Se tiende a presentar el cuidado familiar como un asunto médico y negativo; además, las formas como los cuidadores hacen frente a su situación pasan desapercibidas (17). Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración (14) y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (48-50). Este papel activo del cuidador debe ser más documentado en la bibliografía y los estudios cualitativos ayudan a ello.

Los modelos que utilizan escalas para evaluar el peso del cuidado y describirlo, obvian aspectos tales como el significado que para la persona tiene el apoyo (51). El peso del cuidado está más relacionado con el significado que tienen las tareas o acontecimientos para el cuidador que estos en sí mismos (31); por ello, la subjetividad se está convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en el estudio del peso del cuidado. Así, en una investigación se ha encontrado que el significado que atribuyen los cuidadores al cuidado explica en una proporción significativa las diferencias en los valores de depresión después de controlarse las variables demográficas y de estresores (52). La importancia del componente subjetivo en el cuidado familiar es cada vez más destacada, ya que se reconoce como un factor de generación de carga (45).

La carga del cuidado ha tendido a estudiarse con un enfoque epidemiológico de riesgo y a través de modelos de manejo de estrés y de afrontamiento; estos modelos se olvidan de los aspectos positivos del cuidado y, en su mayoría, consideran el cuidado de manera individualista y unidireccional (41). Estos enfoques producen la impresión

de que cuidar es una clase de enfermedad, las personas que cuidan son susceptibles de padecerla y de fallecer a causa de ella. El término “síndrome del cuidador”, utilizado para describir el desgaste físico y emocional que produce el cuidado familiar, indica la tendencia a medicalizar el cuidado familiar. El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, de género y sociales intervienen en esta carga (37, 53, 54). La carga del cuidado es un asunto de desigualdad en salud (37) y, por tanto, debe entrar de lleno a hacer parte de las políticas en salud pública.

El alivio de la carga: los servicios de respiro

La necesidad de descanso de los cuidadores está bien establecida en la literatura (55-56), y los servicios de respiro o de relevo del cuidador son una respuesta a esta necesidad (57-59), se les considera centrales para el apoyo a los cuidadores (60). El respiro consiste en tener algo de tiempo sin la responsabilidad de cuidar, en la casa o a través de centros de día, y esta pausa en el cuidado puede variar de unas horas a varios días a la semana (57). Paradójicamente, algunos estudios están mostrando que, aunque deseados y necesitados, estos servicios son poco utilizados, detectándose barreras de tipo administrativo, cultural y psicológico (57, 59, 61-64).

Utilizar los servicios de relevo en el cuidado no es simple, es un proceso con diversas etapas y variaciones en el tiempo. La revisión de la bibliografía indica que buscar y utilizar los servicios de apoyo es un asunto social, cultural y no algo técnico. El proceso implica tomar decisiones (64-65), seleccionar el tipo de ayuda que se necesita y evaluar su efectividad (66). Los valores y creencias del cuidador

son primordiales a la hora de utilizar estos servicios (64); se ha señalado que suscita ambivalencia en muchos cuidadores y que lo que motiva a buscar estos servicios se da en un contexto interpretativo (60), pero una vez que utilizan estos servicios, no está claro su impacto. Mientras que unos estudios encuentran que alivian el peso del cuidado (62, 67), otros afirman que no se ha comprobado que tengan este efecto (48, 49, 59). En este orden, la evidencia sobre el efecto beneficioso o adverso de estos servicios para los pacientes con demencia y sus cuidadores no es concluyente según recientes revisiones sistemáticas (58). Es claro que usar los servicios para el descanso y descansar son dos cosas distintas. Por otro lado se ha encontrado que los cuidadores cuentan con la capacidad de darse un respiro a sí mismos (52, 67). El respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa (48).

La necesidad de un enfoque centrado en el cuidador para aliviar el peso del cuidado es una conclusión a la que cada vez más llegan los estudios sobre el respiro de los cuidadores (24, 67). La tradición en los servicios de respiro ha sido excluir el punto de vista del cuidador y no considerarlos una experiencia, sino un bien que se les oferta, por lo general sin tener en cuenta el contexto donde se desenvuelve el cuidado familiar (48). En un estudio sobre cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada (8), los cuidadores comentaban que el problema que tenían era “verlo así”, refiriéndose a presenciar el deterioro extremo de sus familiares. Para ellos era una fuente de sufrimiento continuo la vigilancia de estos pacientes, que ha de ser permanente (8). El alivio del peso del cuidado es un asunto particular, situado y subjetivo. Contextualizar el uso del respiro bien puede explicar las aparentes contradicciones que hay en los estudios sobre sus beneficios, y esta información la proporcionan los estudios cualitativos.



Figura humana femenina (maternidad). Área arqueológica: Tumaco – La Tolita. Cronología: 700 a.C – 350 d.C. Colección Museo Universitario de la Universidad de Antioquia (MUUA).

CONCLUSIÓN

El cuidado familiar es un fenómeno en aumento que tiene lugar en condiciones cada vez más difíciles por lo avanzado de la edad de los cuidadores, su propia morbilidad, la duración de la enfermedad y la complejidad del cuidado familiar (4, 40, 68). Esta es un área de especial relevancia para la Enfermería, pues, por su cercanía con la población, está en una posición única para prestar apoyo a los cuidadores (60), potenciar sus fortalezas y llamar la atención sobre sus necesidades.

En el artículo se ha argumentado que el cuidado familiar es algo más que realizar tareas, que tiene inherentes elementos intangibles y por lo tanto susceptibles de ser investigados con métodos cualitativos. El énfasis que se ha puesto en el estudio de la carga del cuidado presenta el cuidado familiar en tonos negativos y bio-médicos, a los cuidadores como sujetos enfermos a causa de cuidar y necesitados de servicios, cuyas capacidades han tendido a pasar desapercibidas.

Las políticas públicas se han de dirigir, sin duda alguna, a favorecer la resolución de problemas de los cuidadores, pero también a reforzar sus potencialidades y logros reconociendo las circunstancias en las que tiene lugar el cuidado familiar. Así mismo, el peso del cuidado se debe afrontar como un asunto no tanto de necesidades de salud, a las que se responde con servicios, sino de desigualdad en salud, que requiere de políticas específicas, tanto de bienestar (3) como de salud (7, 9), políticas que cierren brechas, moderen el impacto de cuidar y hagan posible que los familiares cuiden de los suyos hasta lo último, sin que ello signifique hipotecar sus vidas y perder su propia salud. En verdad, cuidar en la casa a un familiar enfermo es una aspiración legítima que se incorpora a las ocupaciones de la salud pública. No obstante, los gestores públicos han de estar preparados para hacer frente a los desafíos que presenta el cuidado familiar y proporcionar un apoyo que sea aceptable para los cuidadores (60). Las políticas son una cosa y la práctica es otra, como lo muestra un reciente estudio al revelar deficiencias en la distribución de recursos de apoyo a los cuidadores de familiares con Alzheimer (69).

La complejidad del cuidado familiar, su diversidad y la dimensión invisible de estos cuidados, requieren hoy en día de mayor investigación (30) y pluralidad en los enfoques investigativos. Esto es congruente con el área de la salud colectiva, que busca reconocer las construcciones sociales (70) y que, como campo de estudio, se enriquecerá de las elaboraciones subjetivas y sociales reveladas en los estudios de investigación cualitativa. Por otro lado, sin una comprensión más amplia de lo que implica el cuidado fami-

liar, no puede haber intervenciones efectivas (31). La salud pública tiene aquí, en el cuidado familiar, un campo aún por desarrollar. Finalmente, el tema del cuidado familiar debe ser incorporado en los programas de formación de los profesionales de la salud, así como la importancia de los cuidadores en la atención a la salud. Unos profesionales formados y sensibles sin duda mejorarán las condiciones de estos cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ayres L. Narratives of family caregiving: four story types. *Res Nurs Health*. 2000;23:359-71.
2. Nolan M, Grant G, Keady J. Supporting family carers: a facilitative model for community practice. En: McIntosh J. *Research issues in community nursing*. New York: McMillan; 1999. p. 177-201.
3. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18:132-39.
4. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005. 64 p.
5. Pares Palom R, Vernhes Vieilledent M. Respuesta institucional en la enfermedad de alzheimer y otras demencias. En: EUE Santa Madrona de la Fundación La Caixa. *El alzheimer: un reto para la enfermería*. Barcelona: Fundación La Caixa; 2005. p. 21-31.
6. Barrera Ortiz L. La habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*. 2006;24(1):36-46.
7. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo M, Juárez-Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Publica Mex*. 2007;49:286-94.
8. De la Cuesta Benjumea C. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004. 56 p.
9. Langer A, Catino J. Un análisis con perspectiva de género de la reforma del sector salud mexicano. *Salud Publica Mex*. 2007;49:58-9.
10. Simon C, Kumar S, Kendrick T. Who cares for the carers? the district nurse perspective. *Fam Pract*. 2002;19(1):29-35.
11. Netto G. I forget myself: the case for the provision of culturally sensitive respite services for minority ethnic carers of older people. *J Public Health Med*. 1998;20(2):221-6.
12. Rodríguez J. *Envejecimiento y familia*. Madrid: Siglo XXI; 1994. 80 p.
13. Murillo de la Vega S. La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Polít Soc*. 2000;35:73-80.
14. Butcher H, Holkup P, Buckwalter K. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurs Res*. 2001;23(1):33-5.

15. Kuhlman J, Wilson S, Hutchinson A, Wallhagen M. Alzheimer's disease and family caregiving: critical synthesis of the literature and research agenda. *Nurs Res*. 1991;40(6):331-7.
16. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *J Adv Nurs*. 2001;34:804-12.
17. Briggs R. *Caregiving daughters-accepting the role of caregiver for elderly parents*. Nueva York: Garland Publishing; 1998. 173 p.
18. Nolan M, Grant G, y Keady J. *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press; 1996. 8 p.
19. Wilkinson M, Lynn J. Caregiving for advanced chronic illness patients. *Tech Reg Anesth Pain Manage*. 2005;9:122-32.
20. Schulz R, Belle S, Czaja J, McGinnis A, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *J Am Med Assoc*. 2004;292(8):961-7.
21. Wallhagen MI, Yamamoto-Mitani N. The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *J Transcult Nurs*. 2006;17(1):65-73.
22. Van Manen M. Care-as-Worry, or Don't Worry, Be Happy. *Qual Health Res*. 2002;12(2):262-78.
23. Sebern M. Shared care, elder and family member skills used to manage burden. *J Adv Nurs*. 2005;52(2):170-9.
24. Chen FP, Greenberg S. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members or relatives with schizophrenia. *Community Ment Health J*. 2004;40(5):423-35.
25. Schumacher L, Stewart J, Archbold G, Dodd J, Dibble S L. Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health*. 2000;23:191-203.
26. Perry A. Daughters Giving care to mothers who have dementia: mastering the 3 r's of (re) calling, (re) learning, (re) adjusting. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):50-69.
27. Pezo Silva C, de Souza Praça N, Costa Stefanelli M. La mujer responsable de la salud de la familia-constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index Enferm*. 2004;13(46):13-7.
28. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, von Arbin M, Murray V, Wredling R. Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke. *Scand J Caring Sci*. 2005;19:439-45.
29. Ruíz de Alegría Fernández de Retana B, de Lorenzo Urien E, Basurto Hoyuelos S. Estrategias de afrontamiento beneficiosas para mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index Enferm*. 2006;15(54):10-4.
30. Clark M, Reid E, Morrision E, Capewell S, Murdoch L, McMurray JJ. The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *J Adv Nurs*. 2008;61:373-83.
31. Nolan M, Keady J, Grant G. Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *J Adv Nurs*. 1995;21:256-65.
32. Muñoz González L, Arancibia Silva P, Paredes Arévalo L. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren alzheimer y competencias del profesional de enfermería. *Invest Educ Enferm*. 1999;17(2):35-50.
33. Park M, Butcher K H, Maas M. A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Res Nurs Health*. 2004;27:345-56.
34. Gómez M. Estar ahí al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm*. 2007;25(2):60-71.
35. De la Cuesta Benjumea C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enferm*. 2001;10(34):20-6.
36. Chesla CA. Parent's caring practices with schizophrenic offspring. *Qual Health Res*. 1991;1(4):446-68.
37. Hirst M. *Hearts and minds: the health effects of caring*. Hestington, york: Social Policy Research Unit, University of York; 2004.
38. Bonilla de las Nieves C. Vivir al día. Experiencia de Carmen, cuidadora de su marido enfermo de alzheimer. *Index Enferm*. 2006;15(52-53):64-8.
39. Blackburn C, Read J, Hughes N. Carers and the digital divide: factors affecting internet use among carers. *Health Soc Care Community*. 2005;13:201-10.
40. López Mederos V, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Prim*. 1999;24:404-10.
41. López Martínez J. Entrenamiento en manejo de estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa [Tesis]. Madrid: Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid; 2005. 408 p.
42. Acton J. Health-promoting self-care in family caregivers. *West J Nurs Res*. 2002;24(1):73-86.
43. Aguglia E, Onor M, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimer's Dis Other Demen*. 2006;19:248-52.
44. Raschick M, Ingersoll-Dayton B. The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Fam Relat*. 2004;53:317-25.
45. Yanguas Lezaun J, Leturia Arrazola F, Leturia Arrazola M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes [internet]. Vitoria, España; 2001 [acceso 6 de febrero de 2006]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-apoyo-02.pdf>
46. Corbin J, Strauss A. *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988. 347 p.
47. Awadalla W, Ohaeri U, Salih A, Tawfiq M. Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Soc Psychiatric Epidemiol*. 2005;40:755-63.
48. Strang R, Haughey M. Respite-a coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res*. 1999;21:450-471.

49. Chappell L, Colin Reid R, Dow E. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *J Aging Stud.* 2001;15:201-16.
50. Teitelman J, Watts J. How family caregivers of persons with alzheimer disease achieve mental breaks: preliminary analysis from a qualitative study. *Phys Occup Ther Geriatr.* 2004;23(1):9-24.
51. Stoltz P, Willman A, Udén G. The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qual Health Res.* 2006;16:594-610.
52. Noonan E, Tennstedt S. Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist.* 1997;37:785-94.
53. Pinquart M, Sörensen S. Ethnic differences in the caregiving experience: implications for interventions. *Geriatr Aging.* 2005;8(10):64-66.
54. Grinyer A. Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Heal Soc Care Community.* 2006;14: 311-18.
55. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1995. 311 p.
56. Roca Roger M. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria.* 2000;26:217-23.
57. Lawton P, Brody E, Saperstein A. Respite for caregivers of alzheimer patients. New York: Springe; 1991. 161 p.
58. Lee H, Cameron M. Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores. Oxford, Reino Unido: John Wiley; 2005. 17 p.
59. Jeon Y, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs.* 2005;49:297-306.
60. Twigg J, Atkin K. Carers Perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press; 1994. p. 89- 92.
61. Lund A, Wright D, Caserta S. Respite services: enhancing the quality of daily life for caregivers and persons with dementia. *Geriatr Aging.* 2005;8(4):60-5.
62. Winslow W. Family caregivers experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nurs.* 2003;20:341-48.
63. Robinson M, Buckwalter KC, Reed D. Predictors of use of services among dementia caregivers. *West J Nurs Res.* 2005;27:126-40.
64. Coe M, Neufeld A. Male caregivers' use of formal support. *West J Nurs Res.* 1999;21:568-88.
65. Smyer T, Chang L. A typology of consumers of institutional respite care. *Clin Nurs Res.* 1999;8(1):26-50.
66. Brown W, Alligood M. Realizing wrongness: stories of older wife caregivers. *J Appl Gerontol.* 2004;23:104-19.
67. McGrath W, Mueller M, Brown C, Teitelman J, Watts J. Caregivers of persons with alzheimer's disease: an exploratory study of occupational performance and respite. *Phys Occup Ther Geriatr.* 2000;18(2):51-69.
68. Robles Silva L. Una vida cuidando a los demás: una "carrera" de vida en ancianas cuidadoras. En: Simposio viejos y viejas participación, ciudadanía e inclusión social. 51 Congreso Internacional de Americanistas; 2003 jul 14-18; Santiago de Chile. Santiago de Chile; 2003. 10 p.
69. Brunton M. Managing public health care policy: Who's being forgotten? *Health Policy.* 2008;88(2-3):348-58.
70. Franco S. Algunos grandes retos de la salud pública, la medicina social y la salud colectiva en presente y futuro. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. 5 p.