

El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades^a

Carmen de la Cuesta Benjumea^b

INTRODUCCIÓN

Este artículo explora la naturaleza del cuidado y el fenómeno del cuidado familiar, la contribución que hace y su lugar en el sistema de salud. Destaca que el cuidado se está convirtiendo en un asunto familiar que adquiere cada vez mayor relevancia y peso. El tema es de especial interés para aquellos que inician su camino profesional. Este escrito es para ellos.

Cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional. Se habla del cuidado formal que proporcionan los profesionales de la Enfermería, y del cuidado informal o familiar, que es el que brindan los familiares, allegados y amigos. No obstante, los límites entre estas dos clases de cuidado son cada vez más borrosos. En ambos, cuidar se define como una relación y un proceso; no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico. En efecto, el objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad; cuidar es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir”, dice Collière¹. Los cuidados, por tanto, se dirigen a todo lo que estimula la vida.

El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado. Su importancia reside en la presencia constante y no en la competencia técnica^{2,3}. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro⁴. En otras palabras, es un trabajo de amor, como lo define Graham⁵, socióloga de la Medicina, y con ello manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro.

Para la enfermería el cuidado tiene una importancia primordial. En las últimas décadas se ha identificado como el paradigma único a la disciplina y como “el corazón”⁶ de nuestra profesión. Por ello, no deja de ser asombroso comprobar cómo el cuidado se va deslizando de las manos de la enfermería para situarse, a veces exclusivamente, en manos de auxiliares y de familiares o amigos; y no sólo eso, sino que se produce con naturalidad y se da por supuesto. Escuchemos un fragmento del relato de una acompañante:

“Me di cuenta de manera aguda de cuánto cuidado se espera e incluso demanda de los esposos y familiares. Así... una noche con Karl que se ponía cada vez más inquieto y desorientado, tratando de quitarse todos los tubos

Cómo citar este artículo:

De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm. 2007; (25)1: 106-112

RESUMEN

Cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional; no obstante, se entiende como el corazón de la enfermería profesional. Por ello, no deja de ser asombroso comprobar cómo el cuidado se va deslizando de las manos de la enfermería para situarse, a veces exclusivamente, en manos de auxiliares y de familiares o amigos. El artículo explora la naturaleza del cuidado y el fenómeno del cuidado familiar, su contribución y lugar en el sistema de salud. Destaca que el cuidado se está convirtiendo en un asunto familiar que tiene cada vez mayor relevancia y peso. Los estudios de investigación muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional y que deben ser considerados clientes y no meros instrumentos de cuidado. El profesional de enfermería puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los cambios, puede anticipar las crisis, así como detectar prácticas de no cuidados.

Palabras clave: *cuidado familiar, cuidadores, investigación en enfermería.*

^a Lección Magistral dictada con motivo de la Clausura de Curso, Escuela Universitaria de Diplomados en Enfermería, Universidad de Castilla-León, Burgos, España, 23 Junio 2006.

^b DUE, MSc, PhD Profesora Visitante, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España. Correo electrónico: ccuesta@ua.es.

Recibido: 2 de junio de 2006

Envío para correcciones: 26 de enero de 2007

Aprobado: 6 de febrero de 2007

Caring for others: Challenges and possibilities

Carmen de la Cuesta Benjumea

cada cinco minutos y marcharse, las enfermeras de urgencias dieron por supuesto que yo podría con eso. Mucho de su tiempo lo pasaban en una habitación próxima conversando, entrando a la habitación sólo para tomar las constantes programadas. Las enfermeras expresaron sorpresa cuando finalmente les dije que no era su esposa. Parece que ellas asumían de manera inquestionable que, como esposa, era mi trabajo calmarle, mantenerle en la camilla incómoda de urgencias y pedir el orinal si Karl lo necesitaba”⁷.

Este relato lo hace Joanna Cassel, profesora universitaria, frente a un auditorio durante un congreso internacional de Investigación. Ante su relato cabe preguntarse: ¿qué es lo que esperamos los profesionales de la enfermería de los cuidadores?, ¿qué estamos dispuestos a dar a cambio de este trabajo de cuidados? y lo que es más importante: ¿qué sabemos de los acompañantes, de los cuidadores familiares? ¿Qué sabemos de sus experiencias y prácticas de cuidados? Voy dar alguna respuesta que los visibilice y voy a hacerlo de una manera que muestre su capacidad y su fortaleza. Hay otras preguntas que creo se las deben contestar cada uno de ustedes.

Los cuidadores familiares

Es evidente que cada día que pasa se delega más el cuidado, cada vez más complejo, a la familia y a los amigos. Cuidar se está convirtiendo en un asunto privado, que se da en la intimidad y por tanto pertenece a la esfera de lo familiar. En el medio hospitalario, una parte importante del cuidado lo proporcionan los llamados acompañantes, y suelen desempeñarlo en soledad, enfrentando problemas técnicos y humanos; unas veces con miedo a no hacerlo bien, otras con preocupación o avergonzados por su no saber hacer. Una vez, la madre de un niño enfermo en Medellín, Colombia, contaba que espiaba a las enfermeras para ver cómo hacían las curas a su hijo, que las observaba cuando lo movilizaban pues sabía que cuando fuera dado de alta, ella tendría que hacerse cargo de todo. Sí, con frecuencia, cuando el paciente sale del hospital, el cuidado lo proporciona la familia, este es un cuidado asentado en el amor y esencial para preservar la vida. Javier Tussel, prestigioso historiador español que soportó dos tratamientos de quimioterapia, pocos días antes de morir escribió:

“En la enfermedad descubres, no rememoras porque hasta el momento no has vivido esta experiencia, los pliegues infinitos, hasta el último recoveco del amor conyugal y familiar. Se te presenta con meridiana claridad que sin ese apoyo te resultaría imposible siquiera enfrentarte a las circunstancias”⁸.

El sentido de obligación para con el otro y la solidaridad de los vecinos las pudimos ver en “Volver”, la última película de Almodóvar, vecinos que se cuidan entre sí y están presentes cuando ya nada queda.

ABSTRACT

Caregiving is a human activity with a professional component. Nevertheless it is regarded as the core of nursing. Thus, it is surprising to see how care giving is slipping away from nursing hands, sometimes into the hands of nursing auxiliaries and patient's relatives or friends. This paper explores the nature of care giving and the phenomenon of family care, its contribution and place in the health care system, stressing that family care giving is becoming a family issue with increasingly relevance and weight. Research studies have shown that family caregivers need both technical and emotional support which ought to be regarded as clients and not just means of care giving. Professional nurses could prepare and support caregivers to manage the different stages of the relative's disease and its changes. Nurses could also anticipate crises and detect situations of poor care giving.

Key words: *family care giving, caregivers, nursing research.*

Los cuidadores son muchos. Creo que no habrá nadie en la sala que no conozca a un cuidador familiar, y lo que aportan exceden cualquier cálculo racional, aunque estos se hagan. Ahora me viene a la memoria lo que dijo Ana, quien sufrió un gravísimo accidente de tráfico y, como consecuencia, tuvo problemas neurológicos. Estuvo internada más de dos meses. Durante las noches se levantaba cada hora pues quería irse para su casa; su cuidadora (acompañante en el lenguaje hospitalario español) se levantaba con ella, la llevaba al baño, la calmaba, y la volvía a acostar. Esto sucedía un día tras

otro, sin que mediara protesta, disgusto o reproche, sólo la generosidad y el compromiso con el otro, a quien se estaba cuidando. Ana después comentaba que había contraído una deuda con su cuidadora que nunca podría pagar con dinero

Cuidar es una clase de preocupación⁹; por ello tiene elementos invisibles, intangibles, tan difíciles de contabilizar. Pero cada vez sabemos más de la importancia que tienen los cuidadores, de sus problemas, esfuerzos y desgaste. En España, el cuidado de los pacientes crónicos y de las personas dependientes recae casi exclusivamente en la familia, y se estima que el 72% de las personas mayores con necesidad de ayuda la reciben de familiares y allegados¹⁰. Esto no es privativo de nuestro país, España, sino reflejo de una situación en Europa donde dos tercios de todo el cuidado lo proporciona la familia¹¹. Cuidar en la casa, de un familiar, es para muchos una actividad intensa. Por ejemplo, en Inglaterra se contabilizó que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y que un millón le dedican más de 35 horas, casi un trabajo de tiempo completo pero sin remuneración. Estas cifras superan la fuerza de trabajo del Servicio Nacional de Salud de ese país¹² e indican el peso e importancia social que tienen los cuidadores. Efectivamente, el envejecimiento de la población, junto con los avances en medicina, han hecho de la cronicidad un asunto ordinario, y de los cuidados en la casa algo natural a la vida familiar. Es más, hoy en día se considera que la familia es el mayor recurso de atención a la salud¹³. Las políticas actuales de atención en la comunidad de personas ancianas están aumentando la dependencia del estado en la familia para que proporcione este cuidado¹⁴. Para los profesionales de la salud es evidente que la presencia o ausencia de un familiar que se involucre en el cuidado puede hacer la diferencia entre la posibilidad de que un paciente finalice un tratamiento en la casa o tenga que ser transferido a una unidad de cuidados. Es más, se ha afirmado que cuando hay un miembro de la familia que es cuidador, el trabajo de la enfermera que le atiende en el domicilio se centra principalmente en evaluar la destreza de este cuidador y en instruirle en los procedimientos de cuidado¹⁵.

El costo del cuidado familiar

Pero el cuidado en la casa a un familiar no se hace sin costos. El cuidado a otro produce un desgaste físico y emocional, que en el caso del cuidado de un familiar está ampliamente documentado en la literatura bajo el término “la carga del cuidado” o “el síndrome del cuidador”¹⁶. Además, se ha establecido que el cuidador está expuesto a las dificultades económicas y que su trabajo lo hace vulnerable al aislamiento y a la exclusión social¹⁷. Los síntomas depresivos pueden ser hasta del 40% en el total de los cuidadores, quienes se perciben con mala salud y una sensación de cansancio físico grande¹⁰. El costo económico es difícil de calcular; incluso se afirma que, en algunas enfermedades ningún Estado puede asumir dicho costo¹⁸. Quienes hayan cuidado de un familiar enfermo en la casa saben de los costos y saben que este cuidado va más allá de las cifras.

Estudios de investigación muestran que los cuidadores no combaten la enfermedad crónica sino que la manejan, y que manejar una enfermedad crónica es una actividad que implica más de lo estrictamente médico, y

por lo general, permanece invisible para el personal de salud¹⁹. El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos²⁰, y a medida que la enfermedad avanza, las relaciones familiares van cambiando, aumentan las complicaciones de la enfermedad²¹ y el sufrimiento de quienes cuidan. Así, se ha sugerido que el luto y el cuidado familiar están unidos por formar parte de la misma situación crónica²². En verdad, lo que hace más difícil el acto de cuidar es que el paciente no es el único ni el que más sufre, a veces es el cuidador, como sucede en las demencias²³.

Los cuidadores y el sistema de salud

No obstante, en estudios de investigación se ha encontrado que el cuidador no suele comentar al médico los problemas que padece y solo lo hace cuando ya son graves²⁴. Se ha hallado que los cuidadores apenas solicitan ayuda y sienten que reciben poca atención²⁵. Pero aquí hay otro asunto: mientras que los servicios formales de apoyo son los más solicitados por los cuidadores, se ha comprobado que estos servicios son poco utilizados, “observaciones no publicadas”. Entre las razones citadas hay una que plantea a los profesionales de enfermería un auténtico desafío: a muchos cuidadores les da vergüenza pedir ayuda pues sienten que han de ser capaces, que no poder es algo así como fracasar; también hay cuidadores que dicen que se sienten culpables por descansar. Pedro, enfermero experimentado con muchos años de trabajo en un pueblo, contaba su sorpresa cuando cuidadoras de familiares enfermos en etapas finales, renunciaban a una plaza adjudicada en una residencia y decidían seguir cuidando a pesar de su ya mala salud. Las cuidadoras no podían dejar de cuidar, sentían que debían seguir haciéndolo. Esto indica la necesidad de poner atención a los cuidadores *nuevos*, a los que inician su andadura pues ahí están las posibilidades, más adelante quizás sea tarde.

Y, ¿cómo nos relacionamos los profesionales de la salud con los cuidadores? ¿Qué son para nosotros? ¿Les ayudamos? Parece que no mucho. Aunque numerosos autores han aconsejado que se establezca una alianza entre el profesional y el cuidador, se ha reportado el poco e insuficiente apoyo que los cuidadores informales reciben de los profesionales de la salud^{3, 24, 26} además se ha señalado que los cuidadores tienden a aprender solos y por medio del sistema de “acierto y error”.

Por lo general, los servicios de salud y los servicios sociales se organizan alrededor de la persona dependiente y sitúan al cuidador en la periferia; en este esquema, lo ven como recurso y, consecuentemente, sus intervenciones suelen estar orientadas a mantenerlo en su rol¹¹. En este sentido cabe destacar el trabajo de Twigg²⁷, que describe tres modelos según la relación que establecen los profesionales con los cuidadores. Uno, es el modelo de cuidador como recurso. Aquí el interés primordial del profesional está en la persona dependiente, la atención que proporciona al cuidador es para suplir sus deficiencias, el cuidador es visto como un medio para un fin, esto es: proporcionar cuidados. El segundo modelo es el de cuidador como co-trabajador. En este modelo, el profesional trabaja a la par con el cuidador tratando de desempeñar un papel de cooperador y facilitador. Aunque aquí se incluyen los intereses y el bienestar del cuidador, el profesional lo hace con una motivación instrumental: al mantener el bienestar y la moral del cuidador, logra elevar asimismo la moral y el bienestar del paciente. El tercero y último modelo es el del cuidador como cliente. Este modelo se manifiesta cuando el cuidador tiene una gran responsabilidad de cuidado y está muy estresado, es decir cuando está enfermo. Aquí el estatus de cliente nunca es completo, en el mejor de los casos permanece como un cliente secundario. Parece importante que nos preguntemos sobre la manera que tenemos de relacionarnos con los cuidadores y reflexionemos sobre si es la mejor. Los cuidadores no son instrumentos ni sustitutos

del profesional de enfermería. Son sujetos activos que cuidan de maneras diferentes y crean formas nuevas de cuidado, como seguidamente paso a ilustrar.

Cuidar del otro

Un estudio sobre los cuidados que proporcionan los padres de hijos con una enfermedad mental ilustra que el cuidado no es uniforme²⁸. En esta investigación se hallaron cuatro maneras de cuidar. Una es el cuidado implicado. Los padres que se entregan a la tarea de cuidar a su hijo, entienden el cuidado como una extensión de sus obligaciones paternas. Estos padres se sienten llamados personalmente a realizar esta actividad y, plenos con ella, la situación de su hijo la aceptan como se presenta. En contraposición, el segundo tipo de cuidados es conflictivo. Cuidar del otro produce insatisfacción y rabia. Aquí los padres admiten sentirse engañados y estar resentidos por la gran responsabilidad de cuidar a su hijo enfermo mental; tratan de afrontar esta situación evitando que el cuidado altere demasiado sus vidas aunque raramente logran un equilibrio entre sus intereses y los de su hijo. Pero hay otros padres que se consideran gestores del cuidado con un conocimiento especializado para ayudar a su hijo. Éste es un cuidado gestionado; entienden que su papel tiene unas responsabilidades pero también límites específicos. Aquí, los padres crean terapias para mejorar la funcionalidad de su hijo.

Por último, hay situaciones donde el cuidado directo lo hace el otro cónyuge; concretamente, el padre que mira de lejos lo que hace su esposa, la cuidadora directa. Éste es un cuidado distanciado. Este tipo de cuidado requiere sólo una atención ocasional del padre pero le sitúa en una posición de vulnerabilidad emocional. No es capaz de seguir los cambios de su hijo, no puede participar en los logros cotidianos y no está sintonizado con la situación, por ello tiene imágenes más severas de lo que puede ir mal, teme siempre que ocurra lo peor. Este estudio ilustra las diversas maneras como los cuidadores enfrentan el cuidado del otro, en este caso un hijo con una enfermedad mental. Los enfermeros no podemos dar por descontado que sólo hay una manera de cuidar; tenemos que saber de la diversidad para dar apoyo eficaz a los cuidadores, de otra manera no les estaremos cuidando ni ayudando.

Por otro lado, el cuidado es un trabajo que requiere inventiva y de esto saben mucho los cuidadores. La inventiva como elemento del cuidado está documentada desde los inicios de la enfermería profesional. Por ejemplo, a las enfermeras norteamericanas de principios del siglo XIX se las animaba a que adaptaran los objetos que tenían a mano para proporcionar cuidados “En las manos de las enfermeras, las cosas de la vida cotidiana se convertían en objetos tecnológicos en el área de enfermería”²⁹, comenta Sandelowski. En efecto, la capacidad de transformar los objetos cotidianos en instrumentos terapéuticos era una de las cosas que distinguía a la enfermera profesional de la no profesional en aquella época. Hoy en día sigue sucediendo: sé de enfermeras que inventan artilugios para alimentar a los bebés, para que el paciente no se llague, que crean situaciones para calmarle o sencillamente alegrarle; que, en fin, utilizan el ingenio para solucionar problemas en el cuidado. Esta inventiva es la que marca la diferencia en el cuidado.

Voy a poner un ejemplo que viví de cerca: un familiar padeció de cáncer y tenía que recibir cuatro ciclos de quimioterapia. Después del primer ciclo sus venas estaban ya lastimadas, quemadas por los químicos. En el segundo ciclo, la quimioterapia pasaba con mucha dificultad. Se angustió mucho, pues no sabía si iba a poder acabar ese ciclo ni todo el tratamiento. Comentó su angustia a la enfermera que estaba administrando los citostáticos y ella resolvió el problema: puso sobre su brazo una toalla tibia y sobre ella una lámpara potente, el calor dilató la vena, pudo pasar el líquido, finalizar ese tratamiento y continuar con los ciclos que le faltaban gracias al invento, al truco que creó esa enfermera. Hacer esto, dar con la clave, exige saber anatomía, fisiología, un poquito de física y, sobre todo, tener el deseo de cuidar.

Entiendo cada vez más el cuidado como un trabajo artesanal, no sólo porque se hace con las manos sino porque es único, útil y por ello bueno. La enfermera que resolvió el problema se comportó como una auténtica artesana, en el sentido del que domina los secretos de su oficio. El cuidado tiene un componente creativo y por tanto estético, cuando cuidamos del otro nos gusta que se vea bien y verlo bien, eso nos da alegría. Cuidar del otro, en verdad, va más allá del procedimiento.

La idea del cuidado como artesanía surgió y se evidenció en un estudio que realicé sobre cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada²⁵. El estudio mostró que el cuidado se desarrolla en un terreno inestable y en un contexto general de incertidumbre y contingencias. Los cuidadores viven en un mundo extra-ordinario.

En la interacción cotidiana construyen el cuidado por medio de lo que denominé *la artesanía del cuidado*. Ésta implica inventar el cuidado, pero no sólo como una tarea práctica para resolver problemas, sino como un oficio que transforma al paciente, el mundo material del cuidado y al propio cuidador.

Con artesanía los cuidadores dominan la adversidad que trae aparejada la demencia; aliados de su inteligencia práctica, logran que sus familiares enfermos acepten ser cuidados y a ellos como sus cuidadores. Y este es un logro del día a día que no tiene recetas ni formulas mágicas sino la voluntad de mantener a su familiar enfermo en la casa, alejado de las instituciones, dicho en otras palabras: de cuidarlo hasta lo último. Con sus cuidados preservan la vida y la dignidad de sus familiares enfermos, cotidianamente reafirman su humanidad a pesar de una enfermedad que tiende a destruirla.

Efectivamente, la relación que los cuidadores sostienen con el paciente los humaniza; el trabajo artesanal implica construir a un ser amable, a un ser que se pueda cuidar con afecto de manera continua, a quien, en últimas se le hace un bien:

Mercedes: Ya ella se dejaba, me fue más fácil el manejo con ella, pero yo tengo algo muy claro con estos pacientes y es que *el amor y el cariño* con que se los trate es lo más importante para ellos, o sea, no son los seres insensibles insensatos y, ausentes del todo. No, *son personas* que están sintiendo, y no pueden expresar lo que les está pasando; pero a mi eso me quedó muy claro, de que por mucha demencia que tenga la mamá ella sabía que..., que *se le estaba haciendo un bien...* (Énfasis añadido)

Los cuidadores tienden a representarse como personas sobrecargadas, con escasa preparación para desempeñar su rol, necesitadas de servicios y de cuidados profesionales, no como creadores de formas nuevas de cuidado, implicados en una tarea continua de resolver problemas, de hacer posible el cuidado en situaciones de gran adversidad. Poderlos ver de esta manera en sus fortalezas y no solo en sus carencias es un desafío para los profesionales de enfermería. Tenemos que saber de las crisis, de las necesidades así como de las fortalezas de las familias para el cuidado. Las posibilidades de potenciar el cuidado del otro están ahí. Solo hay que verlas y comprometerse con un cuidado que como señala Collérie¹ promueva la vida.

CONCLUSIÓN

El cuidado no es un asunto exclusivamente profesional, se está convirtiendo en un asunto familiar con cada vez mayor relevancia y peso. Los estudios de investigación muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional, deben ser considerados clientes y no meros instrumentos de cuidado. El profesional de enfermería puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los cambios, puede anticipar las crisis así como detectar prácticas de no cuidados. La enfermería, debido a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con los cuidadores, tiene aquí un papel fundamental que desarrollar.

Los que inician su andadura profesional se enfrentaran al desafío de abrir espacio a los cuidadores, de integrarlos, apoyarlos y respetarlos. Las posibilidades del cuidado provienen justamente de los desafíos que nos plantea el cuidado *del otro*, en este caso de los cuidadores familiares. A los que comienzan su andadura profesional, les invito a que hagan del cuidado *su causa*. Hagan una causa por la vida...y ojalá, sea de por vida.



Marc Chagall.
La caída del ángel.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Colliere MF. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Rev Enferm.* 1999; 22(1): 27-31.
2. Euswas P, Chick N. On Caring a Being cared for. En: Madjar I, Walton JA. *Nursing and the Experience of Illness.* London: Alien and Unwin; 1999. p.170-188.
3. Jeon JH, Madjar I. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qual Health Res.* 1998; 8(5): 694-706.
4. Pierson P. Considering the nature of intersubjectivity with professional nursing. *J Adv Nurs.* 1999; 20(2): 294-302.
5. Graham H. A labour of love. En: Finch J, Drowes E. *A labour of love: Women, work and caring.* London: Routledge, Kegan Paul; 1983. p.13-30.
6. Morse JM, Solberg SM, Neander WL, Bottorff JL, Johnson JL. Concepts of caring and caring as a concept. *J Adv Nurs.* 1990; 13(1): 1-14.
7. Cassel J. Miracles of Modern Medicine/Casualties of Modern Medicine. *Qual Health Res.* 2005; 15(4): 558-559.
8. Tussel J. Me morí el 28 de Febrero de 2002. *El País.* 13 de febrero de 2005; Testimonio: 12-15.
9. Van Manen M. Care-as-Worry, or "Don't Worry, Be Happy". *Qual Health Res.* 2002; 12(2): 262-278.
10. Montorio I, Yanguas J, Díaz-Veiga P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: Izal M, Montorio I. *Gerontología Conductual: bases para la intervención y ámbitos de aplicación.* Madrid: Síntesis; 1999. p.141-158.
11. 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: MacMillan; 1999. p.177-201.
12. James V. Unwaged Carers and the Provision of Health Care. En: Field D, Taylor S. *Sociological perspectives on health, illness and health care.* London: Blackwell Science; 1998. p.211-229.
13. Jewson N. Family, Community and Health. En: Taylor S, Field D. *Sociology of Health and Health Care.* London: Blackwell Science; 1993. p.173-188.
14. Glaser K, Evandrou M, Tomassini C. The health consequences of multiple roles at older ages in the U.K. *Health Soc Care Community.* 2005; 13(5): 470-477.
15. Cozad Lyon J, DiMartile B, Nies MA. The home visit and the home health care. En: Swanson JM, Nies MA. *Community Health Nursing.* Philadelphia: WB Saunders; 1997. p.797-821.
16. De la Cuesta Benjumea C. Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index Enferm.* 2001; 10(34): 20-26.
17. Blackburn C, Read J, Hughes N. Carers and the digital divide: factors affecting Internet use among carers. *Health Soc Care Community.* 2005; 13(3): 201-210.
18. Alom Poveda J. Tipos básicos de demencia. En: Alberca R, López-Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer*

- y otras demencias. Madrid: Panamericana; 1998. p.75-79.
19. Strauss A, Corbin JM, Fagerhaugh H. *Chronic Illness and the Quality of Life*. St Louis: Mosby Company; 1984. 240 p.
 20. Schumcher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health*. 2000; 23(3): 191-203.
 21. Wackerbarth S. Modeling a Dynamic Decision Process: supporting the Decisions of Caregivers of Family Members with Dementia. *Qual Health Res*. 1999; 9(3): 294-314.
 22. Collins C, Liken M, King S, Kokinakis C. Loss and Grief Among Family Caregivers of Relatives with Dementia. *Qual Health Res*. 1993; 3(2): 236-253.
 23. Parsons K. The Male Experience of Caregiving for a Family member with Alzheimer's Disease. *Qual Health Res*. 1997; 7(3): 391-407.
 24. Kuyper MB, Wester F. In the Shadow: the impact of Chronic Illness on the Patient's Partner. *Qual Health Res* 1998; 8(2): 237-253.
 25. De la Cuesta Benjumea C. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004. 223 p.
 26. Morgan DL, Zhao PZ. The Doctor-Caregiver Relationship: managing the care of family members with alzheimer's disease. *Qual Health Res*. 1993; 3(2): 133-164.
 27. Twigg J. Models of Carers: how do Social care Agencies Coconceptualise their Relationship with Informal Carers. *J Soc Policy*. 1989; 18(1): 53-66.
 28. Chesla CA. Parent's Caring Practices with Schizophrenic Offspring. *Qual Health Res*. 1991; 1(4): 446-468.
 29. Sandelowski M. *Devices and Desires: gender, technology and american nursing*. Chapel Hill, North Carolina: The university of North Carolina; 2000. p.49.