

## CAPÍTULO 96

### Redes de apoyo socio familiar en personas con enfermedad crónica

Rocío Romero Serrano, Rosa Casado Mejía, M<sup>a</sup> Ángeles Rebollo Catalán, Almudena Arroyo Rodríguez, M<sup>a</sup> Socorro Morillo Martín, Inmaculada Lancharro Taverro e Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera

Universidad de Sevilla (España)

*"Cuidar es la palabra que mejor define el propósito de la Enfermería desde sus orígenes. Unos cuidados que no sólo se enfocan hacia el paciente, sino que también se dirigen hacia la familia y la comunidad"* (Péculo, Rodríguez-Bouza y Casal, 2006). Esta investigación no sólo está centrada en las personas que padecen enfermedades crónicas, su familia y los agentes implicados en el cuidado que forman parte de su red de apoyo serán objetivos claves en nuestro estudio.

Hasta fechas no muy lejanas, la alternativa cuando una persona con enfermedad crónica padecía una reagudización de su estado de salud la solución era el ingreso, desde el ámbito sanitario se le llama reingreso, en una unidad de agudos (hospitalización), con el gasto, en todos los sentidos, que esto conlleva. Así, en el informe de la OMS realizado en 2002 *"Reduciendo riesgos y promoviendo un estilo de vida saludable"* se afirmaba sobre la enfermedad crónica que *"se espera que en el año 2020 serán responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad"* (OMS, 2002).

Los estudios realizados en otros países (Cicirelli, 1990, Van Groenou y Van Tilburg, 1997) y recientemente en 2008 el estudio realizado en el País Vasco *"La gestión del paciente mayor con patología crónica"* ponen de manifiesto que en ocasiones estas circunstancias no son los suficientemente analizadas. También el análisis que realiza José Miguel Morales, concierne a las consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas refleja que: *"la carga que genera en la actualidad el tratamiento de las enfermedades crónicas y la aparente falta de planificación y provisión de servicios sanitarios adecuados para afrontarlas es el reto de las enfermedades crónicas en el siglo XXI"* (Morales, 2009: 250). Así, se hace necesario seguir investigando en nuestro entorno más próximo para poder abrir nuevas vías de investigación. Ya sea para llegar a grandes conocimientos o por deontología profesional.

Desde el Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas (OPIMEC) en su documento de consenso para la atención al paciente con enfermedades crónicas complejas, refleja: *"En nuestro país, como en el resto del mundo, el patrón epidemiológico global está cambiando en las últimas décadas, con un progresivo predominio de las patologías crónicas sobre las agudas, pero es evidente que nuestros sistemas de atención a la salud no están evolucionando al mismo ritmo y no se han adaptado a los retos planteados"* (Ollero et ál., 2011). Desde el observatorio se corrobora cómo actualmente vivimos una realidad social con necesidades distintas a las "soluciones" que ofrece el sistema sanitario. En esta realidad se enmarca nuestro estudio, que trata de detectar desde la investigación cualitativa, caracterizada por su flexibilidad y acercamiento al objeto investigado, qué nuevas necesidades se están produciendo.

En Andalucía, la Consejería de Salud acaba de publicar el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016 (Ollero, Sanz y Padilla, 2012). Donde se refleja la necesidad del cambio en las actuales estrategias y esto nos lleva a nuevos conceptos: "la cronicidad", como concepto más amplio que excede los límites tradicionales de la atención a la salud. En este Plan de actuación se recogen varios objetivos, entre ellos está *"garantizar la formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias de todos los profesionales y personas cuidadoras informales implicados en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas"* (Ollero et ál., 2012: 83). En esta reciente iniciativa social se cuenta con la familia.

El concepto de redes, ha sido tomado de la disciplina antropológica, sirve para extraer de un sistema más amplio y con propósitos analíticos, conjuntos más o menos complejos de relaciones. Por ello, el estudio de red se convierte en un ejercicio de flexibilidad (Hannerz, 1986: 198), así un individuo puede tener dentro de una misma estructura muchos tipos de roles.

Por todo ello, creemos que en continuidad con el cambio que se promueve, uno de los temas centrales son las redes de apoyo socio familiar que se tejen ante la enfermedad crónica en personas dependientes y concretamente en

quiénes gestionen sus cuidados. Se trata de dar una nueva lectura porque ese trabajo realizado en seno familiar si es productivo, y tiene un valor *económico* que el patriarcado ha tratado de invisibilizar (Casado, 2008).

Realizar este estudio a través de las redes puede dar la solución a problemas que actualmente no están resueltos. Escuchar a los y las componentes de las redes de apoyo sociofamiliar nos llevará a nuevas propuestas (Doty, 2010) basadas en la experiencia del día a día. Porque no es lo mismo atender a las y los familiares cuando enferman, que hacerse cargo de familiares enfermos. Esta matización difícil de apreciar, resulta esencial (Durán, 1999).

Fuera de nuestras fronteras, en Estados Unidos, se han realizado estudios basados en los especialistas que administran cuidados a largo plazo (Doty et al., 2010), que es el mismo sentido que damos a cuidados crónicos. Donde la voz de las personas con enfermedades crónicas es la clave. En 2011, se ha publicado en *Gerontologist* un artículo sobre el cambio en la cultura de los cuidados crónicos (Shura, Siders y Dannefer, 2011), que refleja que esta nueva realidad de un gran aumento de personas con enfermedades crónicas necesita cambios y proponen directrices similares a las descritas anteriormente.

Así nuestro objetivo es caracterizar la naturaleza de las redes que se establecen para el cuidado de personas crónicas dependientes y describir la composición y organización de las redes de apoyo sociofamiliar en la enfermedad crónica.

A la luz de la situación planteada y dada la escasez de trabajos con esta perspectiva, creemos que realizar un estudio cualitativo sobre las redes de apoyo sociofamiliar en la enfermedad crónica es dar un paso adelante, al menos para explorar la situación actual y hacerla más visible.

### **Metodología**

Este estudio adopta una metodología cualitativa basada en la realización de entrevistas semi estructuradas de carácter autobiográfico. En concreto, el estudio se realiza siguiendo un diseño de relatos cruzados (Bolívar, Domingo y Fernández, 2001, Pujadas, 2002, Rubio y Varas, 2004). La investigación se apoya en el relato autobiográfico, que se obtiene mediante entrevistas a las personas participantes en el estudio. El diseño de relatos cruzados permite obtener una perspectiva multifacética referida a un tema común de interés del que todas las personas participantes han sido a la vez protagonistas.

Las entrevistas en este trabajo implican un contacto o interacción personal con las personas y como técnica de conversación, pretende facilitar las expresiones de los intereses, las creencias y los deseos de los y las participantes, todo ello simulando un contexto informal (Martínez Benloch y Bonilla, 2000: 224-225). Por otra parte, las entrevistas al ser de corte autobiográfico nos ayudan a conocer las experiencias vitales de las personas, así como su interpretación subjetiva (Rubio y Varas, 2004: 435).

Las entrevistas como procedimientos cualitativos ofrecen las siguientes ventajas (Colas, 1997, Martínez Benloch y Bonilla, 2000, Cala y Trigo, 2004, Marjorie y Gross, 2007): se conoce el significado que dan los y las participantes de la experiencia, se acceden a las ideas de las personas con sus propias palabras, se obtiene información de carácter pragmático, referido a sus prácticas sociales, se recogen discursos de los grupos de referencia en los que han sido enculturizados y se conoce mejor la experiencia vivida y el significado de esa experiencia.

En palabras de Isabel Martínez Benloch y Amparo Bonilla las entrevistas son "*un constructo, algo que está por construir, resultado de un proceso social comunicativo que no se puede determinar a priori, sino en relación al contexto*" (Martínez Benloch y Bonilla, 2000: 228).

Participan en el estudio un total de 9 personas que comparten una misma experiencia en relación con el cuidado de personas dependientes (4 enfermos/as crónicos/as dependientes del Hospital San Juan de Dios de Aljarafe y 5 cuidadoras/es principales de su red de apoyo sociofamiliar).

Para la selección de las enfermas y enfermos se ha seguido un procedimiento de muestreo no probabilístico, aplicándose la técnica de muestreo teórico. Se han utilizado como criterios de inclusión de las personas con enfermedades crónicas dependientes los siguientes: el sexo: hombre o mujer, la edad: mayor de 65 años, pertenecer al Plan Comparte, el Índice de Barthel entre 0 y 60, reingreso por reagudización del estado basal de salud y la identificación de cuidadores y cuidadoras activas.

Para la elaboración de las categorías hemos revisado y adaptado los conceptos teóricos útiles para el análisis y además se ha realizado una lectura comprensiva de los datos tratando de descubrir patrones sistemáticos o categorías que permitan describir, interpretar y comprender las acciones que realizan los miembros de las redes de apoyo sociofamiliar de las personas con enfermedades crónicas. Y para el tratamiento de los datos procedentes de estas entrevistas, una vez transcritas, se ha realizado un análisis pormenorizado a través del software informático Atlas-ti versión 7.

Las características sociodemográficas detalladas de las y los enfermos crónicos dependientes que participan en el estudio se presentan en la tabla 1.1.

Tabla 1.1. Perfil sociodemográfico de los enfermos y enfermas crónicos dependientes

Variables	Hombres		Mujeres		
	Miguel	Luis	Maria	Fátima	
Edad	83	80	67	66	
Estado Civil	Viudo	Casado	Casada	Casada	
Estudios	No	No	No	No	
Ocupación actual/pasada	El campo	Repartidor	Ama de casa	Ama de casa	
Nº de hijos/as	2 hijas, 1 hijo	3 hijas, 1 hijo	2 hijos	1 hija	
Estado civil y edad de los hijos/os	1 Separada (49 años). 1 Casada (52 años). 1 Casado (56 años)	Casadas y casado (45, 44, 43 y 40).	1 Soltero (38 años). 1 Casado (42 años)	1 Casada (33 años).	
Con quien vives actualmente	Sólo	Su pareja	Su pareja e hijo soltero	Su pareja y hermano soltero	
Cuánto tiempo llevas enfermo/a	5 años	41 años	10 años	"Toda la vida"	
Apoyo de la red socio-familiar	Nulo	Hijos de su hija casada	Hijo soltero y nuera	Hermano soltero	
	Puntual	Intima amiga de su hija divorciada	2 vecinas y un sobrino	Hijo casado	Yerno
	Habitual	Hijos de su hija divorciada	Hijas e hijos	Cuidadoras	Pareja
	Integral	Hija divorciada	Pareja	Pareja	Hija

Elaboración propia

A continuación, en la tabla 1.2, se muestra de manera más detallada los perfiles sociodemográficos de los cuidadores y cuidadoras que han participado en el estudio.

Tabla 1.2. Perfil sociodemográfico de los cuidadores y cuidadoras

Variables	Hombres			Mujeres		
	Juan	Mariano	Cándida	Diana	Manuela	
Edad	65	67	49	33	68	
Estado civil	Casado	Casado	Separada	Casada	Casada	
Estudios	Sin estudios	Sin estudios	Sin estudios	Universitarios	Sin estudios	
Ocupación laboral actual o pasada	La construcción	El campo	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	
Nº de hijos/as y edades	2 Hijos (38,42)	1 hija( 33)	3 hijos (23, 17)	-----	3 hijas (45,44,43) 1 hijo(40)	
Parentesco con la persona que cuidas	Pareja	Pareja	Padre	Madre	Pareja	
Estado civil de los hijos/os	Soltero (38), Casado(42)	Casada	Solteros	-----	Casadas y casado	
Con quien vives actualmente	Su pareja	Su pareja y su cuñado	Sus hijos	Su pareja	Su pareja	
Red de colaboración socio-familiar	Nulo	Hijo soltero	Hermano			
	Puntual	Hijo casado	Yerno y cuñado	Tres hijos	Su pareja y tío materno	Vecinas, 1 nieto y 1 sobrino político
	Habitual	Trabajadoras Ley de Dependencia	Él	Hermana e íntima amiga	Su padre	3 hijas e hijo
	Integral	Él	Su hija	Ella	Ella	Ella

Elaboración propia

### Resultados y discusión

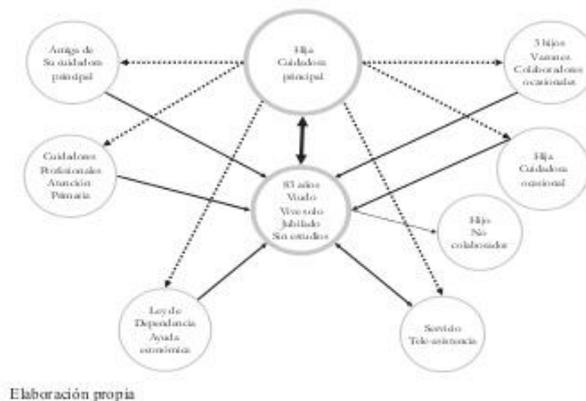
Se presenta la estructura y composición de cuatro redes de apoyo socio familiar correspondiente a cada uno de los participantes del estudio, las cuales se han elaborado a partir del análisis del discurso registrado en las entrevistas a las personas enfermas y a sus cuidadoras y cuidadores. Son de elaboración propia.

La leyenda para la interpretación de las redes es la siguiente: el grosor de las flechas indica el grado de relación. Es decir, a mayor grosor, mayor participación o implicación en relación con el cuidado de la persona dependiente.

Las líneas discontinuas indican quié organizan, mantiene y gestiona esa relación respecto a la persona dependiente. Y el grosor de los círculos que rodean a los distintos participantes de la red muestran la presencia o relevancia que éstos tiene en el cuidado, a mayor grosor, mayor protagonismo.

Red 1

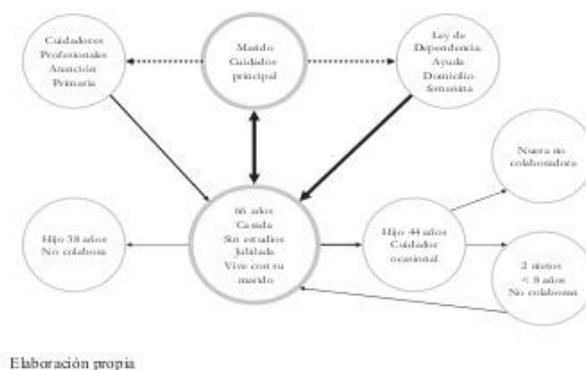
Figura 1.1. Composición de la red socio familiar de Miguel



En esta red la cuidadora principal es mujer, se observa que la persona con enfermedad crónica posee un buen apoyo estructural proporcionado por la cuidadora principal que organiza y gestiona a todos los agentes implicados en el cuidado, tanto los institucionales como los personales. La cuidadora pone a merced de la actividad de cuidado todos sus recursos, una amiga que colabora ocasionalmente, sus hijos que colaboran acompañando al paciente, gestiona las actividades con los y las profesionales de enfermería y medicina. Gestionó ella la prestación económica de la Ley de Dependencia y se apoya en su hermana cuando no puede ella gestionar y organizar la situación. El paciente tiene una percepción de apoyo positiva y los expresa con breves palabras. Estos resultados son afines a otros estudios realizados previamente que afirman que las redes de cuidados son femeninas y que la familia es la mayor proveedora de cuidados (Durán, 1999, García-Calvente et ál., 2004a, Zabalegui et ál., 2007, Pérez-Peñaranda, 2008, Lancharro y Arroyo, 2009). El perfil de la cuidadora principal es el descrito en otras investigaciones, mujer de edad media, ama de casa, sin estudios y con un nivel económico bajo (García-Calvente et ál., 2004a, López, Casado, Brea y Ruiz, 2012).

Red 2

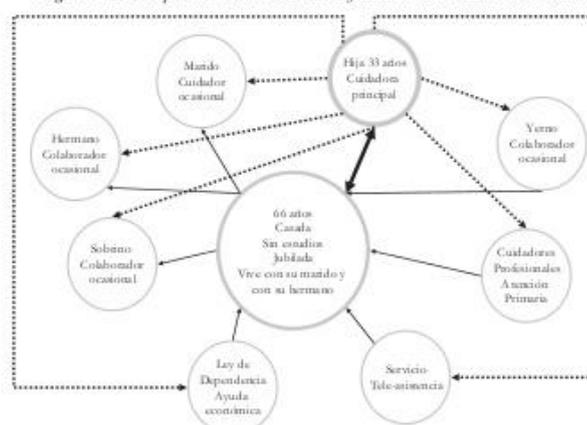
Figura 1.2. Composición de la red socio familiar de María



En esta red el cuidador principal es hombre, no hay mujeres en la familia directa. Se observa que la imagen de cuidador principal es similar a la que adoptan las mujeres, en cuanto a organización y gestión, apoyo estructural, y apoyo emocional. Entre los componentes de esta red, es decir, los familiares directos son hombres y excepto el cuidador principal, no colaboran en la gestión ni en la organización de la red. En contraste, se observa una escasa participación del resto de la familia y el perfil del cuidador no es el definido en otros estudios. Sin embargo, el perfil y las prácticas que se realizan en esta red de apoyo familiar son distintos a los estudios previos. (Durán, 1999, García-Calvente et ál., 2004a, Zabalegui et ál., 2007). Las cuidadoras formales (Ayuda a domicilio) están muy bien valoradas por el cuidador principal y por la enferma. Este tipo de ayuda sólo se ha observado en la red de apoyo socio familiar donde no hay mujeres de la familia que participen en el cuidado, este resultado también coincide con otros estudios previos (López et ál., 2012).

Red 3

Figura 1.3. Composición de la red socio familiar de Fátima. Elaboración propia



Elaboración propia

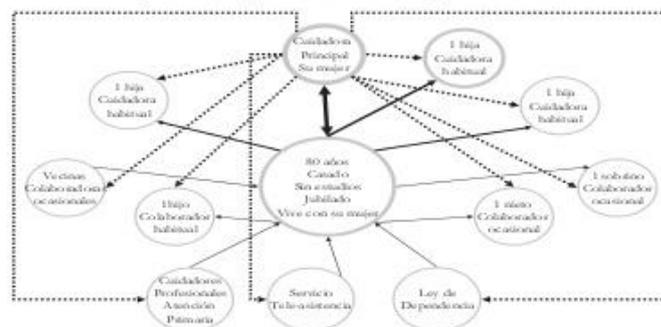
En esta red la cuidadora principal es mujer, representa el paradigma de la cuidadora; es hija, no trabaja para dedicarse al cuidado de su madre, de su padre y cuando es necesario de su tío paterno. La cuidadora ofrece apoyo estructural y funcional y la enferma así lo percibe y expresa. La cuidadora es la encargada de la gestión de toda la red, todos los agentes implicados en el cuidado son gestionados por ella. La enferma expresa que se siente apoyada por su familia, protegida. Por ello, expresamos que la enferma posee un apoyo social percibido positivo, tal y como afirman Gracia, Herrero y Musitu (2004), esto se relaciona con su estado de salud. La red es trabada, densa, es decir son muchos los miembros que forman la red de apoyo socio familiar de esta persona enferma, aunque la participación es desigual. Los resultados obtenidos en la organización y composición de esta red son acordes con estudios previos (García-Calvente et ál., 2004a, Zabalegui et ál., 2007, López et ál., 2012), exceptuando el perfil de la cuidadora que tiene una edad por debajo de la media, posee estudios universitarios y no vive con la enferma. Begoña López afirma, que las mujeres asumen de manera total el cuidado y lo hacen de manera no remunerada, eligiendo la prestación económica por delante de la ayuda domicilio (López et ál., 2012).

Red 4

En esta red la cuidadora principal es mujer. También representa un caso paradigmático de cuidadora. Su perfil es característico. Mujer mayor de cincuenta años, esposa, sin estudios y de nivel económico bajo. Es la gestora de la red que organiza y supervisa la actividad a todos los agentes implicados en el cuidado. En la red se observa apoyo, funcional, estructural y emocional. Esta red es densa y trabada, los colaboradores ocasionales son hombres, frente a las cuidadoras, tanto la principal como las que le apoya, son mujeres. Es una red femenina. Los resultados obtenidos son acordes con los de investigaciones previas, la familia como la mayor proveedora de cuidados, la cuidadora principal mujer de edad media, sin estudios, bajo nivel económico y vive con el paciente al que cuida y la red de cuidados es femenina (Durán, 1999, García-Calvente, 2004a, Zabalegui, et ál., 2007, Pérez-Peñaranda, 2008). En esta

red también se ha optado por la prestación económica de la Ley de Dependencia, que es la más elegida en nuestro estudio y en estudios previos (López et ál., 2012).

Figura 1.4. Composición de la red socio familiar de Luis



Elaboración propia

Estos primeros resultados sobre la composición y organización de las redes de apoyo socio familiar nos indican: 1) el protagonismo de las mujeres en el cuidado de personas enfermas crónicas sobre las que recae en gran medida la responsabilidad del bienestar de la persona enferma; 2) el importante papel que desempeñan las cuidadoras principales en la dinamización y gestión de recursos y apoyos para el cuidado de la persona enferma, asumiendo en gran medida la planificación y organización de las tareas y de los agentes de la red; 3) las redes socio familiares con una significativa presencia femenina como responsables del cuidado son más amplias y presentan más vínculos y relaciones con diversos agentes (vecinas, amigas, profesionales, etc.) y, 4) la responsabilidad de la gestión y dinamización de la red socio familiar para el cuidado es exclusiva de las cuidadoras principales, no compartida con el resto de miembros de la red, aunque sí se compartan otras tareas.

### Conclusiones

Para finalizar y dar paso a las conclusiones del estudio podemos afirmar y concluir que:

- a) Nuestros hallazgos coinciden con los encontrados en otros estudios previos. Esto es:
  - Que la familia sigue siendo la mayor proveedora de cuidados.
  - Que las cuidadoras familiares son fundamentalmente mujeres.
  - El trabajo de las mujeres cuidadoras se invisibiliza, al naturalizarse el cuidado como una asignación del rol de género. Y los hombres se van incorporando poco a poco a la esfera del cuidado y cuentan con apoyo femenino.
  - El único cuidador principal, también es el único que utiliza la ayuda a domicilio frente a las redes en las que son mujeres las cuidadoras principales que la ayuda de la Ley de Dependencia es de prestación económica.
- b) Nuestras aportaciones:
  - Las redes de apoyo socio familiar cuya cuidadora principal es una mujer son más amplias y están más cohesionadas, al asumir ellas tareas y funciones no sólo en relación con la persona enferma sino también en relación con el entorno, con las relaciones.
  - Las personas con enfermedades crónicas dependientes en sus relatos no ponen en valor especialmente la labor de la cuidadora principal, habitualmente mujer, aunque ésta asuma una mayor responsabilidad en su cuidado. Tampoco se ve especialmente reconocida la labor relacional y de gestión de recursos y servicios que éstas realizan.
  - Se observa que en las redes que no hay mujeres la percepción de apoyo de los y las enfermas es menor, son redes menos amplias, más frágiles. Se observa que aquellas redes de apoyo socio familiar con pocas personas y en las que no hay mujeres, los hombres asumen la

responsabilidad del cuidado de forma integral, habitual o complementaria. También se constata que ellos no poseen, generan o aportan una red personal que ponen a disposición de la persona dependiente como sucede en el caso de las mujeres cuidadoras.

A la luz de los resultados mostrados en estas páginas se refleja la conveniencia de este estudio. Consideramos que este estudio es pertinente y actual para indagar en el papel de la familia, en concreto de la mujer, en la provisión de cuidados en relación con la salud y conocer mejor qué hacen y cómo llegan a asumir la responsabilidad del cuidado en las redes de apoyo socio familiar. También nos permite acercarnos a conocer las condiciones y características del contexto relacional más cercano en que realizan su labor. Con todo, creemos que éste es sólo un estudio inicial que no se debe terminar aquí, nuestros análisis y nuestros intereses van más allá.

#### Referencias

- Bolívar, J., Domingo, J. y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfica narrativa en educación*. Madrid: La muralla.
- Cala, M.J. y Trigo, E. (2004). En Barbera, Ester y Martínez, Isabel. (coordinadoras) (2004). *Psicología y Género* (pp.81-106). Madrid: Pearson.
- Casado, R. (2008). El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria* 1(4): 10-17.
- Cicirelli, V.G. (1990). Family support in relation to health problems of the elderly. En Robles, Leticia, Rizo, Genoveva, Camarena, Luz Mª. et ál (2000): *Redes y apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México. Cuadernos de Saude Pública*. (16)2.
- Colas, P. (1997). *Enfoques de la metodología cualitativa: sus prácticas de investigación*. En Buendía, Leonor, Colas, Pilar y Hernández, Fuensanta. (1997). *Métodos de investigación en psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 225-249.
- Doty, P., Cohen, M.A., Miller, J. et ál (2010). Private Long-Term Care Insurance: Value to Claimants and Implications for Long-Term Care Financing. *Gerontologist*, 50 (5): 613-622.
- Durán, M.A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A.P. (2004b). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (suplemento 1):132-139.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004a). Impacto de cuidar sobre la vida laboral de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (suplemento 2): 83-92.
- Gracia, E., Herrero, J. y Musitu, G. (2002). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*. Madrid: Síntesis.
- Hannerz, U. (1986). *Exploración de la ciudad*. México: F.C.E.
- Lancharro, I. y Arroyo, A. El cuidador principal. (2009). Un análisis etnográfico de roles y redes sociales. *Rev Paraninfo Digital*. (7) Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/208d.php> (Consultado el 1/06/2012).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299. (consultado el día 2/12/2012).
- López, B., Casado, R., Brea, M. y Arias, E. (2012). Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *Nure Investigación*. (56). Disponible en [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56\\_original\\_provisdep20122011125056.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep20122011125056.pdf) (Consultado el 2/06/2012).
- Marjorie, L.D. y Gross, G. (2007). *Feminist Interviewing: Experience, Talk and Knowledge*. In Sharlene N. Hesse-Biber (Ed.). *Handbook of Feminist Research*. (pp. 173-192). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Martínez-Bellonch, I. y Bonilla, A. (2000). *Sistema sexo/genero, identidades y construcción de la subjetividad*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Morales, J.M. (2009). Investigación en implementación de servicios enfermeros de atención a pacientes crónicos y dependientes. *Index de Enfermería* 18 (4): 249-52.
- Ollero, M., Orozco, D. y Domingo, C. et ál. (2011). *Documento de consenso atención al paciente con enfermedades crónicas. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC)*. Sevilla, MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L.
- Ollero, M., Sanz, R. y Padilla, C. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. España: Artefacto.net.

- Péculo, J.A., Rodríguez-Bouza, M., Casal, M.M. et ál. (2006): Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tempus Vitalis*. 6 (1). Disponible en: <http://www.tempusvitalis.com/descargas/articulos/2005vol5num2/3proyecto52.pdf> (Consultado el 30/12/2012).
- Pujadas, J.J. (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Rubio, M.J. y Varas, J. (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: CCS.
- Shura, R., Siders, R.A. y Dannefer, D. (2011). Culture Change in Long-term Care: Participatory Action Research and the Role of the Resident. *Gerontologist*, 51 (2): 212-225.
- Van Groenou, M.B. y Van Tilburg, T. (1997): Changes in the support networks of older adults in the Netherlands. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. (12)23-44.
- World Health Organization (WHO). (2002): The World Health Report 2002-Reducing Risks, Promoting Health. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2002/en/> (Consultada 16/01/2013).
- Zabalegui, A., Juandó, C., Sáenz de Ormijana, A. et ál. (2007): Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de enfermería*. 30 (7-8): 33-38.