

## Diarios personales del investigador como herramienta de investigación\*

### Researcher's personal diary as research tool

### Diários pessoais do pesquisador como instrumento de pesquisa

CARLOS FERNANDO MAYORGA\*\*, MARIE LUISE FRIEDEMAN\*\*\*,  
LUZ DARY JIMÉNEZ\*\*\*\*, LORENA CHAPARRO DÍAZ\*\*\*\*

#### Resumen

Este documento se basa en la revisión de los diarios personales de los entrevistadores que forman parte de un equipo de investigación del sur de Florida, Estados Unidos. El estudio original exploró los patrones del cuidado provisto a los adultos mayores en el hogar. Los diarios personales reflexivos estimularon una discusión más amplia del tema investigado, presentaron el aspecto humano de los datos cuantitativos y, dado el carácter sensible del tema estudiado, sirvieron para que los investigadores identificaran y exploraran sus propias emociones frente a los encuentros con los participantes del estudio.

Nuestra experiencia confirma la necesidad de utilizar instrumentos metodológicos cualitativos que ayuden a revelar el fenómeno investigado "tal y como ocurre", mediante la complementación de la evidencia cuantitativa. Se argumenta que el mantenimiento de una actitud abierta y autorreflexiva, en medio del actual entusiasmo por la práctica basada en la evidencia, no solo tiene aplicación en el marco de la investigación en enfermería sino dentro del mismo ejercicio profesional.

*Palabras clave:* recolección de datos, investigación cualitativa, anciano, cuidadores, investigación y nuevas técnicas (fuente: DeCS BIREME).

#### Abstract

This document is based on the revision of personal diaries of interviewers who are part of a research team in the South of

\* Este estudio fue apoyado por una subvención MBRS de la Florida International University. Número del proyecto NIHSO6GM08205, National Institutes of Health, National Institute of General Medical Sciences.

\*\* Médico, Universidad Industrial de Santander (Colombia). Maestría en Administración en Salud, Pontificia Universidad Javeriana (Colombia). Spanish Language Specialist and Data Quality Controller. Florida International University. School of Nursing, College of Health and Urban Affairs. 3000 N.E. 151 Street, ACI 1280, North Miami, FL 33181. Teléfono: (1) (305) 244-5927 Fax: (1) (305) 919 5395 mayorga@pcasouthbeach.com, Florida, Estados Unidos.

\*\*\* Bachelor of Science in Nursing, Wayne State University (EEUU). Master of Science in Psychiatric Nursing y Ph.D. en Education/Community Development, University of Michigan (EEUU). Profesor, Florida International University. School of Nursing, College of Health and Urban Affairs. University Park 11200 SW 8th Street, HLS 568A. Miami, FL 33199. Teléfono: (1) (305) 348-7719. Fax: (1) (305) 919 5395 friedemm@fiu.edu Florida, Estados Unidos.

\*\*\*\* Escritora. Data Collector. Florida International University. School of Nursing, College of Health and Urban Affairs. 3000 N.E. 151 Street, ACI 1280, North Miami, FL 33181. Teléfono: (1) (954) 551-4137. lumediana@comcast.net Fax: (305) 919 5395 Florida, Estados Unidos.

\*\*\*\*\* Enfermera, Universidad Nacional de Colombia (Colombia). Candidata a doctora en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Miembro del Grupo de investigación de cuidado al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia. Calle 44 No. 45-67, Bloque B2, Posgrados en Enfermería, oficina 801. Teléfono (57) (1) 316 5000 Extensión 10340. Fax: (57) (1) 316 5447 olchapparrod@unal.edu.co Bogotá, Colombia.

Recibido: 12-03-08

Aprobado: 11-07-08

Florida, United States. The original study explored the patterns of care provided to elderly people at home. The reflecting personal diaries stimulated a broader discussion on the researched topic, presented the human aspect of quantitative data and, given the sensible character of the topic under study, served the researchers to identify and explore their own emotions prior to meeting the participants of the study.

Our experience confirms the need to use qualitative mythological instruments that help reveal the phenomenon under research "just as it occurs", through complementing the quantitative evidence. The argument is that having an open and self-reflective attitude, in the middle of the current enthusiasm for practice based on evidence, is not only applicable in the framework of nursing research but within the same professional practice.

*Key words:* Data Collection, Qualitative Research, Aged, Caregivers, Research and New Techniques.

## Resumo

Este documento está baseado na revisão dos diários pessoais dos entrevistadores que fazem parte de uma equipe de pesquisa do sul de Florida, Estados Unidos. O trabalho original aprofundou nos padrões de atenção médica domiciliar para adultos maiores. Os diários pessoais reflexivos propiciaram uma discussão mais abrangente sobre o objeto da pesquisa, apresentaram o lado humano dos dados quantitativos e, considerando a natureza sensível da questão levantada, serviram para que os pesquisadores identificassem e estudassem suas próprias emoções a respeito dos encontros com os participantes do levantamento.

Nossa experiência confirma a necessidade de usar instrumentos metodológicos qualitativos para desvendar o fenômeno pesquisado "na forma como ele acontece", junto com o uso complementar da evidência quantitativa. O levantamento argüi que manter uma disposição aberta e auto-reflexiva, no ambiente atual de entusiasmo pela prática baseada em evidências, não é apenas aplicável no âmbito da pesquisa em enfermagem, mas dentro o próprio exercício profissional.

*Palavras chave:* Coleta de Dados, Pesquisa Qualitativa, Idoso, Cuidadores, Pesquisa e Novas Técnicas

## INTRODUCCIÓN

Este documento se deriva del proyecto Culture, Family Patterns, and Caregiver Resource Use. Investigadores de una universidad del sur del estado de Florida, Estados Unidos, compararon los patrones del cuidado de los adultos mayores en familias de varios grupos étnicos del condado Miami-Dade a través de entrevistas semiestructuradas. Además del cuestionario de entrevista, los

entrevistadores mantuvieron diarios personales para escribir notas de campo reflexivas.

El uso de diarios personales escritos por pacientes o participantes de estudios ha sido visto como un método plausible para la recolección de información cualitativa debido a la riqueza, profundidad y extensión de los datos que aportan (1, 2). Con menos frecuencia los diarios de los investigadores también han servido como fuente de datos cualitativos para la investigación en salud (3). Estas notas de campo constituyen un conjunto de recursos metodológicos comúnmente usado en la investigación cualitativa, principalmente de índole etnográfica. Dichos registros no solo describen personas, acontecimientos y diálogos resultantes de los procesos de observación del investigador en el campo de trabajo, sino que pueden reflejar los sentimientos y percepciones del examinador. Generalmente, estas anotaciones personales se consideran documentos de interés exclusivo del investigador y permanecen relativamente invisibles debido, entre otras razones, a la preocupación por el resultado final del análisis, los límites de extensión de los artículos científicos y la creencia de que las notas de campo son demasiado subjetivas para el rigor científico (4, 5). Bradbury-Jones (6) argumenta el uso de diarios reflexivos como parte integral de la investigación cualitativa con el propósito de explorar la subjetividad del investigador y así minimizar su sesgo e incrementar la confiabilidad de los resultados.

Las maneras como se interpretan los conceptos de familia, vejez, enfermedad y prestación informal de servicios de salud juegan un papel determinante en la metodología de la investigación sobre el cuidado de adultos mayores en el hogar. En consecuencia, el abordaje conceptual de la investigación determinará su impacto definitivo en las políticas relacionadas con la organización y prestación de servicios a los adultos mayores enfermos y a sus cuidadores. El marco teórico y conceptual de la investigación sobre el cuidado de enfermos crónicos en el hogar ha sido criticado por considerarse limitado y desarticulado (7, 8). La mayoría de las investigaciones en el área se han centrado en los componentes negativos del cuidado en casa, representados por la diada del modelo "estrés-adaptación" (9, 10). Con justa razón, este enfoque busca predecir resultados y aliviar las cargas que experimentan las familias cuidadoras, pero desatiende el valor y los beneficios derivados del amor, la responsabilidad, la

solidaridad y la lealtad dentro del núcleo familiar. Diversos autores proponen el cambio de esta relativa visión unilateral, conocida en la literatura como “cuidado centrado en la persona”, hacia una investigación inmersa en una noción más amplia del cuidado que prestan las familias (11). Nolan, Keady y Aveyard (12) llaman a este nuevo modelo el “cuidado centrado en las relaciones”. Dicha visión presta atención al contexto del cuidado y reconoce las particularidades del quehacer de los cuidadores, sus cambiantes y complejas dinámicas y el delicado balance entre sus dificultades y satisfacciones (13). Para autores como Välimäki, Vehviläinen-Julkunen y Pietilä (2), el desafío metodológico de la investigación en este campo consiste en desarrollar técnicas de exploración que informen sobre el punto de vista de los parientes que prestan dicho cuidado en casa.

Como se mencionó, métodos de observación no estructurada, como los diarios reflexivos, se usan con menos frecuencia en la investigación en enfermería, campo en el que tradicionalmente la entrevista es la herramienta de elección, y mucho menos se tienen en cuenta como evidencia para la práctica. El equipo de investigación decidió reunir las crónicas de los entrevistadores con el fin de incorporar sus experiencias y enriquecer el rigor de los resultados cuantitativos y cualitativos. Adicionalmente, se quiso promover una actitud reflexiva en el equipo de trabajo y usar los diarios como estrategia de protección emocional para los investigadores (14). Se ha documentado que la escritura reflexiva facilita procesos introspectivos íntimos y puede ofrecer a los investigadores un refugio emocional ético, principalmente cuando se forma parte de equipos de trabajo que tratan temas sensibles o de alto contenido emocional y afectivo (15, 16). De igual forma, el conocimiento de enfermería debe contemplar estas reflexiones para hacerlas socialmente evidentes en su conocimiento estético, personal, ético y empírico (17). Encontrar en las narrativas elementos para la reflexión fortalece el conocimiento estético, personal, empírico y ético. Respecto al conocimiento estético, se hace hincapié en la necesidad de encontrar elementos que permitan generar cuidados coherentes con las experiencias del cuidado. En lo concerniente al conocimiento personal, en las relaciones, interacciones y transacciones interpersonales se encuentran estrategias eficaces para abordar fenómenos propios de la



enfermería a través de la investigación. El conocimiento empírico se beneficia a través de la evidencia científica que proporciona la actitud reflexiva. Y el ético, al contemplar la protección de los derechos de las personas que confían en el investigador.

Este artículo se basa exclusivamente en la información cualitativa consignada en los diarios personales de los entrevistadores. Tras leer los diarios varias veces, los investigadores encontraron que ciertos temas se repetían en múltiples casos. Entre los patrones familiares encontrados y descritos en el informe final del proyecto, aquí se expondrán casos relacionados con tres áreas dominantes en los diarios personales de los entrevistadores: i) el cuidado que obedece a responsabilidad y obligación; ii) dificultades y creatividad para adquirir recursos; y iii) la dificultad de los cuidadores para delegar funciones.

## METODOLOGÍA

Dada la naturaleza sensible del tema estudiado, se procuró prevenir el desequilibrio de poder entre los participantes y los entrevistadores. Los entrevistadores fueron entrenados para conducir las entrevistas de manera profesional, con tacto y respeto por los participantes (18). En

todo momento se procuró el entendimiento mutuo y el mantenimiento de una relación no coercitiva. El estilo de entrevista utilizado acogió la metodología híbrida de Bie-mer y Lyberg (19). Los entrevistadores siguieron el orden del cuestionario de manera flexible, permaneciendo abiertos al diálogo espontáneo. De este modo los participantes pudieron sentirse escuchados y libres de expresar sus sentimientos y emociones.

Los diarios personales se redactaron durante los cuatro años que duró la recolección de datos para el estudio. La información incluida en los diarios no formó parte del análisis estadístico propuesto en el proyecto original. Su propósito fue promover una actitud reflexiva en los investigadores y proporcionar un marco de referencia humano durante la extensión del estudio.

Las anotaciones se hicieron de manera privada, una vez concluida la visita. Aunque se dio plena libertad a los entrevistadores sobre la extensión de sus escritos y el carácter subjetivo de su contenido, se solicitó la composición de diarios reflexivos, no estructurados, que contuvieran información sobre la vida diaria de la familia y las emociones relacionadas con el cuidado del pariente enfermo o discapacitado. Además de incluir información sobre las tareas y actividades propias de la atención en casa, se pidió hacer énfasis en el registro de frases, eventos, reacciones, creencias o sentimientos significativos.

Solo se escribieron las memorias de los casos cuyos participantes aprobaron el uso de los diarios personales. Las personas entrevistadas fueron informadas sobre el interés de los entrevistadores por escribir sus observaciones personales. De igual manera se les dio a conocer el uso que se daría a la información registrada y la manera como se preservaría la confidencialidad. La privacidad de las familias participantes se aseguró mediante la omisión de cualquier información que pudiera identificarlos.

### PERSPECTIVA GENERAL

El estado actual y la proyección de la transición demográfica, el patrón laboral, la economía de la salud y la economía de los servicios de salud en los Estados Unidos plantean a este país el reto de proveer asistencia a la población adulta mayor en sus actividades del diario vivir y el cubrimiento de sus necesidades básicas. Gracias a la transición epidemiológica y al aumento de la esperanza de vida al nacer, este tipo de atención es continua y en

muchos casos se extiende durante un periodo sustancial. A este fenómeno se suma el hecho frecuente de que los adultos mayores tienen bajos ingresos, condición que influye en las decisiones que la familia debe tomar sobre su cuidado.

Por lo tanto, aunque existen entidades que prestan dicha asistencia y hay oferta de servicios contratados para ayudar a los adultos mayores en sus residencias, muchas de estas tareas son asumidas por parientes y amigos que conviven con un familiar anciano o crónicamente enfermo. En Estados Unidos, el número de adultos mayores que requieren cuidado a largo plazo y el número de parientes que proveen dicho cuidado en casa ha aumentado (20). Al costo financiero se suman las cargas emocionales y físicas asociadas con la atención de un familiar deshabilitado o crónicamente enfermo.

El suministro de programas y servicios de ayuda a los parientes-cuidadores en los Estados Unidos se desenvuelve en medio de la diversidad étnica y cultural propia de un país en donde los hispanos<sup>1</sup> son una minoría en creciente aumento (21). En 1960, los hispanos residentes en el condado de Miami-Dade constituían solo el 2,4% de la población en dicha área (22). De acuerdo con la oficina del censo de los Estados Unidos, el mismo grupo representaba el 57,3% de los habitantes del condado cuarenta años más tarde. En el año 2000, el 61,4% de la población mayor de 65 años era hispana; entre ellos, el 77,8% era de origen cubano (23). La diversidad étnica y cultural de esta nación juega un papel importante dentro de la dinámica del cuidado de un adulto mayor en el hogar debido a las diferencias existentes entre las necesidades, los recursos disponibles, la demanda y utilización de recursos, y la carga sentida por los cuidadores de diversos grupos étnicos (24-27).

A pesar de la oferta de servicios para la atención de adultos mayores en el condado Miami-Dade, muchos de los cuidadores entrevistados enfrentan dificultades que impiden el óptimo desempeño de sus tareas. Estos problemas generalmente son resueltos por el grupo familiar de forma individual mediante recursos alternativos. Las características de las estrategias empleadas dependen en gran parte del origen étnico y cultural de la familia (28,

1 El término "hispano" se usa para referirse a los individuos de origen iberoamericano y sus descendientes.

29). Esta relación fue validada por los resultados de nuestro proyecto y se ilustra en este artículo mediante los casos que se compartirán.

En Estados Unidos, diversos investigadores del cuidado de los adultos mayores en el hogar han intentado definir el perfil del cuidador en general y del cuidador hispano en particular. Por tradición, son las mujeres quienes mayormente asumen el cuidado de un pariente enfermo o deshabilitado (30-32). Lo anterior es especialmente cierto en los grupos étnicos minoritarios de los Estados Unidos (33) y ha sido frecuentemente verificado en la literatura publicada sobre cuidadores hispanos (34, 35). Sin embargo, la participación de los hombres como cuidadores ha aumentado (36, 37) y se ha descrito ampliamente su particular modo de manejar la carga física y emocional propia del cuidado de un pariente enfermo (38-40).

La familia hispana se caracteriza por una alta cohesión y por la provisión de apoyo familiar en red, así como por el familismo, el personalismo y la dicotomía marianismo-machismo (41-43). En el contexto del cuidado doméstico de adultos mayores con enfermedades crónicas, la información sobre las experiencias y necesidades particulares de los hispanos en Estados Unidos es limitada. Sin embargo, se conoce que los cuidadores hispanos en Estados Unidos se caracterizan por tener bajos niveles socioeconómicos y educativos y por la alta permeabilidad de sus valores culturales en la atención que prestan sus familiares (44). Neary y Mahoney (45) también encontraron que, para muchos hispanos, asumir el cuidado de sus parientes mayores es una forma de transmitir a sus hijos la importancia del respeto y de la atención a los ancianos. Por lo tanto, no es sorprendente que los hispanos que cuidan de sus allegados enfermos tiendan a no utilizar servicios institucionales y confíen más en servicios formales e informales de orden comunitario (46). A continuación se presentan casos seleccionados de las notas de campo (diarios personales reflexivos) que se relacionan con las características y valores discutidos en la literatura sobre cuidadores y familias hispanas.

### **CUIDADO POR RESPONSABILIDAD Y OBLIGACIÓN**

En las familias hispanas la obligación está directamente relacionada con el familismo (47). Este elemento fortalece

el deber moral de los integrantes de la familia por mantener la proximidad con los suyos, llevarse bien y contribuir al bienestar de todos. El cuidado de un adulto mayor enfermo, como obligación derivada del parentesco, fue uno de los primeros argumentos que los entrevistadores encontraron:

[Marzo de 2007] Quienes lucían agradaos con su papel de cuidadores eran las personas que no pensaban que cuidar a sus parientes era una imposición, sino algo que hacían porque querían. Estaban agradecidos con la vida y con el sistema que los apoyaba en su decisión, bien fuera por no tener que trabajar para poder quedarse en casa cuidando a su pariente, o porque sus condiciones económicas favorecían su papel.

El familismo, la predominancia femenina en la labor de cuidador, la reciprocidad marital y el afecto son características comúnmente encontradas en investigaciones con cuidadores hispanos (43, 48, 34, 45, 49-51). En las familias hispanas, este sentido de obligación está fuertemente relacionado con la postergación de la institucionalización del anciano (52, 53):

[Marzo de 2007] Fue muy evidente en los hombres que cuidaban de sus esposas enfermas de Alzheimer, la asombrosa capacidad para hacer mejor su convivencia. Ellos construyen cada uno de sus días a fuerza de ganarle una batalla a la adversidad y a lo impredecible. Cuando hoy le pregunté a uno de ellos si su labor no le resultaba extenuante, me respondió: “Uno por amor hace lo que sea. A esta mujer la he amado toda la vida; este es un buen momento para demostrarlo”... Una cosa se podía ver en este grupo: el amor incondicional que estos hombres profesan a sus esposas.

[Marzo de 2007] A este hombre se le notaba el amor y la entrega por su esposa en cada uno de sus actos. Su historia me pareció no solo hermosa sino inspiradora: “Yo estuve preso más de 20 años en Cuba, y ella había llegado a este país y se desempeñaba como pianista. Era muy buena; de las mejores. Me esperó todo ese tiempo. Cuando quedé en libertad ella me trajo y nos casamos. Estuvimos felizmente casados durante 15 años y luego a ella le dio Alzheimer. ¿Cómo no me voy a entregar a una mujer que me amó como ella a mí? Me siento triste porque hubiera querido más años con ella, es decir, que su mente funcionara bien. Pero la adoración que siento por ella es sobrenatural, yo nunca la metería en un *home-care*, no podría hacer eso, ella es mi vida”.

En contraste con la descripción general del perfil del cuidador hispano, en múltiples ocasiones nuestros entrevistadores encontraron casos que exponen las circunstancias opuestas. Estas oportunidades permitieron a los investigadores reflexionar acerca de las diferencias entre la realidad estadística, empíricamente descrita, y la realidad humana, vivida por los sujetos de investigación. Los siguientes cuatro fragmentos son ejemplos que se oponen a la presunción de familismo y de la feminización de la figura del cuidador:

[Marzo de 2007] Aunque son menos los hombres que cuidan de mujeres, en mi experiencia personal no he visto tanta entrega y devoción en el cuidado de pacientes entre los cuidadores femeninos como entre los masculinos. Si bien tendemos a estar educadas para cuidar de nuestros esposos, por alguna misteriosa razón pareciera ser que los hombres aprenden a hacerlo con más amor y entrega que las mujeres. Aunque quizás esto se deba a que los hombres cuidadores de pacientes con Alzheimer buscan más ayuda profesional que cuando los cuidadores son mujeres. Eso es notorio en los grupos de apoyo que he visitado, donde hay más participación masculina que femenina.

[Marzo de 2007] Con más frecuencia de la que quisiéramos, los hijos son desertores de situaciones familiares en la que uno de los padres padece Alzheimer. Uno de los hombres entrevistados hoy se sentía deprimido. Al principio pensé que se sentía sobrecargado por el cuidado de su esposa; durante la entrevista nos dejó ver la verdadera procedencia de su depresión: "Mis hijos viven todos aquí en el sur de la Florida, pero ninguno quiere tomar conciencia de la situación de su madre, ninguno me ayuda. Es como si su madre no estuviera enferma, y eso es muy duro... uno ver que ellos no le ayudan a uno en nada, ni siquiera me ayudan a quedarse con ella una vez a la semana para que yo descanse". La idea de institucionalizar a su esposa no está en sus planes pues teme que ella no obtenga el mismo cuidado que él le ofrece. "Sobre todo me preocupa la parte afectiva, en una institución no le van a dar el amor que yo le brindo, al mismo tiempo que la cuido".

[Marzo de 2005] En este matrimonio es difícil identificar quién cuida a quién. Ella se desplaza con la ayuda de un caminador. Tiene su columna completamente doblada y tiene otros problemas de salud. Cuida de su esposo con Alzheimer, cuyo corazón funcionaba con la ayuda de un baipás. Viven en un estudio al fondo de la imponente casa de su hijo, quien exhibe un buen nivel económico.

No obstante, su hijo no está muy dispuesto a asumir responsabilidades extras con sus padres más que la de proveerles un techo donde vivir, pese a las condiciones tan adversas que enfrenta la cuidadora para proveer cuidado a su esposo. En este tipo de situaciones es notorio el descontento y la desilusión de los padres que en algún momento tuvieron expectativas de recibir más apoyo de sus hijos.

Estos encuentros llamaron la atención del entrevistador que los documentó. Al compartir sus reflexiones con el equipo de investigación, narró que con frecuencia le era imposible determinar si el cuidado al pariente se prestaba por responsabilidad o por imposición. Al observar las diferentes interacciones entre cuidador y paciente, lo que en algunos momentos lucía como imposición, en otros parecía responsabilidad o un lazo afectivo muy profundo. Esta sensación fue compartida por otros entrevistadores, a quienes en muchos casos también les fue difícil catalogar la causalidad de la atención prestada.

#### DIFICULTADES Y CREATIVIDAD EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO

La tarea de cuidar es considerada ardua y siempre falta tiempo para hacerla. Ello limita la capacidad de acción del cuidador, en especial la de los cuidadores mayores (53). En Estados Unidos, los cuidadores hispanos enfrentan barreras específicas para el uso de los servicios formales disponibles en sus comunidades. Estas diferencias en el acceso son el resultado de preferencias culturales, limitaciones idiomáticas, exclusiones institucionales o barreras financieras (54). La condición migratoria de los hispanos es otro elemento restrictivo, pues en muchos casos determina el acceso a servicios públicos y privados (55, 52, 45):

[Septiembre de 2005] Mujer hispana de 37 años, nivel educativo alto y nivel económico bajo. Esta mujer cuida de su madre. La madre había venido de visita al país para cuidar a su nieto pues la hija estaba a punto de dar a luz a un nuevo bebé. Pocos días luego de haber nacido el bebé, la madre sufrió un evento de salud (no precisado con claridad en la entrevista) que la dejó cuadripléjica. Ante los hechos, la hija decidió dejar a su madre en el país, sin estatus legal, pese a que ella misma está esperando legalizarse. Este ha sido uno de los casos más desalentadores que he

visto pues para la paciente ha sido una misión estéril obtener algún tipo de ayuda financiera, médica o de otros recursos. “No sé conducir, no puedo trabajar porque tengo que cuidar de mi madre y de mis hijos. Mi esposo es la única persona que trae dinero a casa y yo me siento muy deprimida”, decía mientras lloraba.

[Julio de 2005] Durante la entrevista la cuidadora me comentó acerca de lo cansada que se sentía por su carga de trabajo cuidando a su madre. La paciente sufre de Alzheimer, ya no come por sí misma y ha perdido toda relación con su entorno. Cuando le pregunté si había considerado dejar a su madre en un lugar de paso durante una semana para tener un descanso, me dijo que sí, pero que no sabía que eso existiera y que no había buscado ese tipo de sitios porque su mayor limitación era que no hablaba inglés.

A pesar de las dificultades, entre cuidadores hispanos se ha documentado el uso de estrategias para afrontar las cargas cognitivas, espirituales y conductuales (52, 49, 44). En numerosos casos, los diarios personales ilustraron la creatividad de la que hacen uso los cuidadores de adultos mayores con demencia o limitaciones cognitivas:

[Marzo de 2007] Este hombre me sorprendió con su creatividad para cuidar de su esposa. “Con frecuencia mi esposa me desconoce y se torna agresiva porque piensa que soy un desconocido que entró en la casa y quiere lastimarla. Entonces salgo a la calle y me cambio de ropa... porque siempre tengo ropa en el auto. Una vecina me deja cambiarme en su casa, y entro como si llegara del trabajo y ella me recibe como el esposo que soy, y se tranquiliza; a veces tengo que hacer lo mismo para que me permita dormir en su cama con ella”.

[Marzo de 2007] ... me habló de las dificultades que enfrentaba para bañar a su esposa. Ella le había tomado desagrado a la ducha. “Lo que yo hago es que me meto en el baño y finjo que no puedo moverme muy bien, la llamo para que me ayude a enjabonarme y a moverme dentro de la ducha; cuando ella entra para ayudarme, yo aprovecho para bañarla a ella”, me dijo.

[Diciembre de 2006] “Buscar recursos para cuidadores es todo un arte”, me decía este cuidador. “Indudablemente requiere paciencia, pero sobre todo requiere que la condición emocional del cuidador sea apta y que uno lo haga por amor más que por sentido de obligación”. Este cuidador cuida de su esposa con Alzheimer y ha hecho de su labor una actividad a la que se entrega con una pasión admirable. “Decidí buscar ayuda porque estaba muy

deprimido, así que encontré los grupos de apoyo. Allí aprendí cómo ser un buen cuidador y cómo cuidar de mí también. Después de eso decidí compartir todo esto con otras personas que estaban en la misma situación que yo”. De esa forma, este hombre de 63 años se convirtió en líder comunitario, conduce un grupo de apoyo por teleconferencia y es conferenciante en varios grupos de apoyo para cuidadores locales. Pienso que la actitud que cada uno de los cuidadores decide asumir frente a su condición personal es crucial a la hora de decidir buscar ayuda. Algunos ven en la situación que viven una oportunidad para desarrollar destrezas y de esta forma adquieren maestría no solo en enfrentar situaciones adversas sino la vida como tal. Otras personas, en cambio, se paralizan cuando se hacen cuidadores. Los ha tomado por sorpresa este papel; están tan centrados en sus propias carencias que les resulta difícil (quizás imposible) vislumbrar abundancia en la condición en que se encuentran.

Se ha argumentado que la buena organización que tienen algunos hombres que cuidan de sus esposas se debe a que sus antecedentes laborales les facilitan su oficio como cuidadores-administradores (56). No obstante, esta maestría retrasa el uso de servicios formales valiéndose de recursos personales y familiares hasta el límite o hasta que la situación del adulto mayor sea de difícil manejo. Tener confianza en el apoyo adicional también es un elemento importante para que el cuidador (y el paciente) demanden servicios formales. La resistencia a acudir a grupos de apoyo fue una conducta común entre los cuidadores entrevistados. Los entrevistados que visitaron grupos de apoyo encontraron que la concurrencia era menor que lo esperado, considerando las necesidades que observaban durante las entrevistas. Algunos de los cuidadores que no asisten a grupos de apoyo manifestaron menosprecio hacia los mismos y escepticismo por los resultados. En otros casos, es la personalidad retraída de los cuidadores lo que impide contactar e integrarse a los grupos de apoyo.

En las notas se encontró que algunos de los cuidadores temen que, al asistir a los grupos de apoyo, su labor ya no sea necesaria. En su diario, uno de los entrevistados percibió este fenómeno principalmente entre aquellos cuidadores con problemas para delegar tareas. En estos casos, para probar su sospecha, el entrevistador ofrecía ideas que el cuidador objetaba con “asombrosa

destreza". La dificultad para delegar es el tema de discusión del siguiente segmento.

### PROBLEMAS PARA DELEGAR FUNCIONES AL DAR CUIDADO

Tener la capacidad de delegar funciones hace parte del proceso de dar cuidado. Con frecuencia el cuidador subestima la importancia de su autocuidado y solamente cede funciones cuando su salud está comprometida (45, 50, 51).

Los problemas que el cuidador principal tiene para delegar funciones están parcialmente asociados a la necesidad de reciprocidad y a la obligatoriedad del cuidado. A pesar de que los cuidadores pueden sentir que no tienen tiempo para cuidar, en muchas ocasiones urden estrategias para evitar recurrir a otros cuidadores dentro de la familia o recibir ayuda externa:

[Noviembre de 2006] Ella lucía muy abatida por tanto trabajo pero a la vez muy apegada a realizarlo. Suena contradictorio. Ella misma se veía atrapada en una situación sin salida. Sin embargo, esa parecía ser la situación ideal para ella. Cuando la interrogué acerca de su disposición a ser ayudada por otras personas y delegar parte de su trabajo, ella me dijo: "Eso es algo imposible, yo sé que si les pido a mis hijos que me ayuden, ellos lo hacen, y la familia de él también me ayudaría, pero el problema es que nadie podría hacer el trabajo tan bien como lo hago yo"; entonces rebatí esa objeción sugiriéndole que ella podría supervisar las labores que delegaba. A ello respondió que su esposo no aceptaría ayuda de nadie más. No pude verificar con su esposo si esto era cierto pues él estuvo dormido todo el tiempo y ella no aceptó que se le despertara para realizar el examen mental. La sensación que me quedó es que ella se siente importante haciendo el trabajo de cuidar de su esposo en medio de lo mal que se siente... es como si ese fuera su único motivo para seguir viviendo y por lo tanto delegarlo a alguien más es aceptar que ya no tiene una función que representar tanto en la vida de su esposo como en la suya propia.

[Enero de 2007]... pese a que existen personas en la familia que están dispuestas a colaborar con el cuidado del paciente; y pese a que en este país existen recursos para que los cuidadores hagan más fácil su labor, algunos cuidadores están lidiando con razones (la mayoría de las veces inconscientes) para no querer delegar sus funciones. Yo diría que, más que no querer, no pueden hacerlo, porque

en muchos casos es como si su supervivencia emocional dependiera de qué tan necesitados sean por el paciente, qué tan útiles siguen siendo en su ámbito familiar, o qué tanto control pueden ejercer sobre alguien más, aunque sea sobre su familiar enfermo.

Con frecuencia, los participantes que se negaban a delegar labores se lamentaban de su carga de responsabilidad y de trabajo. Se sentían afligidos por su falta de tiempo, independencia y libertad para ocuparse de sí mismos. No obstante, cuando tenían la oportunidad de delegar, se presentaban frecuentemente dos objeciones: "nadie haría el trabajo mejor que yo" y "él/ella (paciente) no lo permitiría". En la mayoría de estos casos, el entrevistador buscaba verificar con el paciente si permitiría ser cuidado por alguien más que su cuidador habitual. En ocasiones se encontraron pacientes que sufrían porque sus cuidadores les dejaban saber de su agotamiento de manera abierta e insensible. Los ancianos manifestaban sentirse culpables y deseaban que existiera alguna ayuda para sus cuidadores:

[Febrero de 2005] La paciente es sorda y ciega. Además, no puede caminar. Su hija cuida de ella. Según el esposo de la cuidadora, la madre no necesita ver, oír ni caminar para tener un "extraño control" sobre la hija. Hace varios años la cuidadora se mudó a la alcoba de su madre para proveer mejores cuidados durante la noche. De esta forma ha relegado su relación de pareja a un segundo plano. Esto ha deteriorado mucho la relación con su esposo y ha creado conflictos. Aparentemente la paciente puede dormir sola sin ningún problema. Al hablar con la paciente, esta afirmó que le había dicho a su hija que no la necesitaba en las noches, que no dejara a su marido solo; pero ella insistía en quedarse en la alcoba. A pesar de no decirlo, era obvio que la cuidadora sufría por haber tenido que elegir entre su esposo y su madre. Siente pena por su esposo pero a la vez piensa que no puede dejar sola a su madre en la noche. Teme no poder estar allí en caso de que la madre necesite algo. Fue difícil para mí entender la dinámica de este escenario.

### DISCUSIÓN

El paradigma del conocimiento basado en la evidencia ha sido cuestionado tanto en la práctica clínica (57) como en las áreas de educación en salud (58, 59) e investigación en salud (60). Existe un considerable interés por desarrollar un modelo epistemológico de investigación que



reconcilie el tradicional apego al empirismo inmodificable con los [abstractos] aspectos sociales y psicológicos de la vida humana (61, 62). Charmaz (59: 523-524) considera que el resultado de toda investigación es producto de la relación dialéctica entre el investigador y sus interlocutores, en donde investigadores y sujetos “construyen la interacción y le confieren significado”. En consonancia, Lomborg y Kirkeveld (61) proponen la formulación de modelos teóricos en donde la validez de los hallazgos no es la única medida de su calidad, sino que conjugan criterios de relevancia, practicidad y maleabilidad. Por todo esto, la importancia de contar con el discurso reflexivo de los diarios personales en este proyecto es indiscutible, al mismo tiempo que se muestra cómo el uso de la reflexión en la investigación contribuye en gran medida a la acumulación de conocimiento para la enfermería basada en la evidencia (EBE) que contempla no solo la forma analítica-científica sino también intuitiva-holística (63).

La primera limitación encontrada al examinar los diarios reflexivos es el carácter voluntario de su composición. Dado que los diarios personales no son una herramienta instrumental dentro del protocolo de investigación, el interés por la redacción reflexiva no fue un requisito para el reclutamiento de los entrevistadores dentro del equipo de trabajo. Tampoco lo fue el poseer una personalidad introspectiva. Por lo tanto, nunca se consideró prudente ni ético hacer de esta labor una actividad impositiva. Las historias aquí compartidas se extrajeron de los diarios de los entrevistadores intrínsecamente motivados a conducir esta actividad. A pesar de que reflejan momentos confidenciales tanto para los participantes como para los entrevistadores, debe tenerse en cuenta que los diarios se generaron en un contexto de investigación.

Una limitación adicional de este documento es su condición local. Se narran aquí algunas de las experiencias de un equipo de entrevistadores con los participantes de un estudio de investigación geográficamente circunscrito. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los diarios personales no se utilizaron con el objetivo de demostrar la confiabilidad y validez de nuestra investigación y de sus resultados. Más que enriquecer la información aportada por las variables cuantitativas, las observaciones, reflexiones y reportes de diálogos registrados poseen un valor intrínseco establecido en la

condición humana de sus relatos. Estos apuntes permitieron apreciar una perspectiva del material estudiado que de otro modo no hubiera podido ser captada. Dicha perspectiva facilitó nuestra aspiración a entender el complejo proceder de las intenciones y motivaciones humanas (59) en los contextos culturales y sociales específicos de cada binomio cuidador-paciente. Lo anterior minimizó la posibilidad de sesgo de los investigadores por cuenta de su conocimiento, experiencia o prejuicios personales. Finalmente, los diarios de los entrevistadores promovieron el mantenimiento de la honestidad, receptividad y reflexividad que todo investigador debe mantener.

En términos prácticos, al compartir sus vivencias los recolectores de datos estimularon una discusión más amplia del tema investigado. Así, los diarios personales permitieron a las personas que no trabajaron en el campo ser más partícipes del fenómeno estudiado, conectarse más directamente con los datos acopiados y enriquecerse con una investigación que va más allá del entorno estadístico.

Posicionarse como acompañante del participante en el proceso de investigación, en vez de ser solamente un analista objetivo de sus historias, es vital para que el investigador se mantenga atento a escuchar las historias de los individuos de manera abierta (64). Esta actitud aproxima al lector a la perspectiva analítica del investigador. Muchos de los participantes del estudio pertenecen a familias política, económica y emocionalmente vulnerables. Con frecuencia, los cuidadores y sus familias atravesaban periodos difíciles en el momento de su participación en el estudio. En otros casos, para quienes no se encontraban en un momento de crisis no fue difícil recordar y/o vaticinar situaciones penosas producto del estado de salud de sus parientes enfermos, de sus circunstancias personales o de las condiciones del grupo familiar. Por lo tanto, las entrevistas suscitaban la revelación de ideas, valores, sentimientos y reacciones frente a eventos trascendentales para los cuidadores y sus familias.

Algunos de los investigadores han sido cuidadores o tienen un pariente que cuida de un adulto mayor enfermo. Estas personas se vieron enfrentadas a historias que les resultaban familiares y que en algunos casos tenían un valor emocional personal. La retroalimentación dada por los entrevistadores en las reuniones del equipo no demostró efectos negativos como resultado de su

ejercicio reflexivo. Por el contrario, aquellos que mantuvieron diarios personales los consideraron gratificantes. Los diarios se describieron como una forma íntima y efectiva de manejar el potencial impacto negativo de las entrevistas en las emociones de los entrevistadores (65).

## CONCLUSIÓN

A pesar de sus limitaciones, este documento contribuye a la valoración de los diarios reflexivos de los investigadores como una herramienta creativa para la exploración del tema investigado. Desde el punto de vista metodológico, el uso de los diarios permite obtener una idea directa y personal acerca de la vida de los participantes. Dicha información contextual habría permanecido oculta de no ser por esta herramienta, arriesgándose así la posibilidad de aproximarse al fenómeno estudiado “tal y como ocurre”.

Los relatos compartidos en este texto constituyen un pequeño paso hacia el mejor entendimiento de las realidades en las que viven los individuos que cuidan de parientes adultos mayores crónicamente enfermos o discapacitados. El número de este tipo de cuidadores en nuestro hemisferio va en creciente aumento y por ello es necesario ampliar el conocimiento teórico y práctico de sus necesidades. Para tal efecto se hace preciso desarrollar investigaciones innovadoras y efectivas, principalmente en enfermería, área que por su marco conceptual, tradición investigativa y aplicación práctica se perfila como la más coherente y cercana al fenómeno de la subjetividad y el cuidado. En la práctica clínica, escuchar a los parientes que cuidan de sus familiares enfermos y entender sus historias puede ampliar el espectro de posibilidades terapéuticas curativas y/o paliativas. Proveer un manejo clínico que se ajuste a la idiosincrasia de los pacientes y sus familias no solo es ético sino que puede resultar económicamente eficiente.

Proponemos que los investigadores que estudien temas sensibles mediante la interacción con sus protagonistas, mantengan una actitud abierta y reflexiva. Esta práctica no solo generará confianza en el entrevistador, sino que le permitirá al participante sentirse escuchado, facilitando así la obtención de información más profunda y representativa.

Esperamos inspirar a investigadores, principiantes y expertos, a explorar su propia subjetividad mediante el mantenimiento de una actitud reflexiva sobre la realidad

del sujeto de estudio. Considerar que los datos recolectados son la traducción de múltiples realidades únicas y vivas, y no solo un simple conglomerado de “realidades” estadísticamente agrupadas, ratifica la razón moral del quehacer del investigador.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Jacelon CS, Imperio K. Participant diaries as a source of data in research with older adults. *Qualitative health research*. 2005; 15(7):991-997.
- (2) Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A. Diaries as research data in a study on family caregivers of people with Alzheimer's disease: methodological issues. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 59(1):68-76.
- (3) Smith BA. Ethical and methodologic benefits of using a reflexive journal in hermeneutic-phenomenologic research. *Journal of Nursing Scholarship*. 1999; 31(4):359-363.
- (4) Mulhall A. In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 41(3):306-313.
- (5) Montgomery P, Bailey P. Field notes and theoretical memos in grounded theory. *Western Journal of Nursing Research*. 2007; 29(1):65-79.
- (6) Bradbury-Jones C. Enhancing rigour in qualitative health research: exploring subjectivity through Peshkin's I's. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 59(3):290-298.
- (7) Pickard S. Coordinated care for older people with dementia. *Journal of Interprofessional Care*. 1999; 13(4):345-354.
- (8) Nolan M, Ryan T, Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*. 2002; 1(2):193-211.
- (9) Joyce J, Leese M, Szmukler G. The experience of caregiving inventory: further evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2000. 35(4):185-189.
- (10) Fortinsky RH. Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging and Mental Health*. 2001; 5(Suppl. 1):S35-S48.
- (11) Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*. 1997; 37(2):250-256.
- (12) Nolan M, Keady J, Aveyard B. Relationship-centred care: the next logical step. Comment piece. *British Journal of Nursing*. 2001; 10(12):757.
- (13) Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Philadelphia: Open University Press; 1996.

- (14) Rager KB. Compassion stress and the qualitative researcher. *Qualitative Health Research*. 2005; 15(3):423-430.
- (15) Lalor JG, Begley CM, Declan D. Exploring painful experiences: impact of emotional narratives on members of a qualitative research team. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 56(6):607-616.
- (16) Malacrida C. Reflexive journaling on emotional research topics: ethical issues for team researchers. *Qualitative Health Research*. 2007; 17(10):1329-1339.
- (17) Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*. 1978; 1(1):13-23.
- (18) Friedemann ML, Mayorga C, Newman F. Data quality management: an example in caregiver research. *Journal of Research in Nursing*. 2007; 12(4):333-347.
- (19) Biemer P, Lyberg L. Introduction to survey quality. New Jersey: John Wiley & Sons Inc; 2003.
- (20) Spillman BC, Black KJ. Staying the course: trends in family caregiving. Washington: AARP Public Policy Institute; 2005.
- (21) US Census Bureau. US interim projections by age, sex, race, and Hispanic origin. 2004. Revisado: enero 7 de 2008. Fuente: <http://www.census.gov/ipc/www/usinterimproj/>
- (22) Croucher SL. Imagining Miami: ethic politics in a postmodern world. Charlottesville: University Press of Virginia; 1997.
- (23) US Census Bureau. 2006 American Community Survey. 2006. Revisado: enero 7 de 2008. Fuente: [http://factfinder.census.gov/servlet/STTable?\\_bm=y&-geo\\_id=05000US12086&-qr\\_name=ACS\\_2006\\_EST\\_Goo\\_S0103&-ds\\_name=ACS\\_2006\\_EST\\_Goo\\_](http://factfinder.census.gov/servlet/STTable?_bm=y&-geo_id=05000US12086&-qr_name=ACS_2006_EST_Goo_S0103&-ds_name=ACS_2006_EST_Goo_)
- (24) Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *The Gerontologist*. 2002; 42(2):237-272.
- (25) Bradley EH, Curry LA, McGraw SA, Webster TR, Kasl SV, Andersen R. Intended use of informal long-term care: the role of race and ethnicity. *Ethnicity & Health*. 2004; 9(1):37-54.
- (26) Frederiksen-Goldsen K, Farwell N. Dual responsibilities among Black, Hispanic, Asian and White employed caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*. 2004; 43(4):25-44.
- (27) Pinquart M, Sörensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist*. 2005; 45(1):90-106.
- (28) Coon DW, Rubert M, Solano N, Mausbach B, Kraemer H, Arguëlles T, Haley WE, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Well-being, appraisal, and coping in Latin and Caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*. 2004; 8(4):330-345.
- (29) Lum TY. Understanding the racial and ethnic differences in caregiving arrangements. *Journal of Gerontological Social Work*. 2005; 45(4):3-21.
- (30) Ory M, Hoffman R, Yee J, Tennsted S, Schultz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999; 39(2):177-185.
- (31) National Alliance for Caregiving & The American Association of Retired Persons. Caregiving in the US. – Full Report. 2004. Revisado: enero 10 de 2008. Fuente: <http://www.aarp.org/research/reference/publicopinions/aresearch-import-853.html>
- (32) McGuire LC, Anderson LA, Talley RC, Crews JE. Supportive care needs of Americans: a major issue for women as both recipients and providers. *Journal of Women's Health*. 2007; 16(6):784-789.
- (33) Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. The experiences and challenges of informal caregivers: common themes and differences among whites, blacks, and hispanics. *The Gerontologist*. 2001; 41(6):733-741.
- (34) Ayalon L, Huyck MH. Latino caregivers of relatives with Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*. 2001; 24(3-4): 93-106.
- (35) Sorensen S, Pinquart M. Racial and ethnic differences in the relationship of caregiving stressors, resources, and sociodemographic variables to caregiver depression and perceived physical health. *Aging & Mental Health*. 2005; 9(5):482-495.
- (36) National Alliance for Caregiving & The American Association of Retired Persons. Family caregiving in the United States: findings from a national survey. Bethesda, MD, 1997. Revisado: enero 10 de 2008. Fuente: <http://www.caregiving.org/pubs/data.htm>
- (37) National Family Caregivers Association (NFCA). Caregiver Survey. 2000. Revisado: enero 10 de 2007. Fuente: [http://www.thefamilycaregiver.org/who\\_are\\_family\\_caregivers/2000\\_survey.cfm](http://www.thefamilycaregiver.org/who_are_family_caregivers/2000_survey.cfm)
- (38) Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2002; 17(2):154-163.
- (39) Thomson R, Lewis S, Murphy M, Hale J, Blackwell P, Acton G, Clough D, Patric G, Bonner P. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing*. 2004; 5(4):319-330.
- (40) Calasanti T, King N. Taking "women's work" "like a man": husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*. 2007; 47(4):516-527.
- (41) Stevens E. Marianismo: la otra cara del machismo en Latinoamérica. En: Piscatello A. Hembra y macho en Latinoamérica. Ensayos. México: Ed. Diana; 1977, pp. 121-135.

- (42) Fuller N. En torno a la polaridad machismo-marianismo. *Anuario de hojas de warmi*. Lima; 1996, pp. 11-18.
- (43) Couce AM, Domenech-Rodríguez M. Latino families: myths and realities. En: Contreras J, Kerns KM, Neal-Barnett A. (eds.). *Latino children and families in the United States*. London: Praeger Series in Applied Psychology; 2002, pp. 3-24.
- (44) Borrayo EA, Goldwaser G, Vacha-Haase T, Hepburn KW. An inquiry into Latino caregivers' experience caring for older adults with Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Applied Gerontology*. 2007; 26(5):486-505.
- (45) Neary SR, Mahoney DF. Dementia caregiving: the experiences of Hispanic/Latino caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2005; 16(2):163-170.
- (46) Borrayo EA, Salmon JR, Polivka L, Dunlop BD. Who is being served? Program eligibility and home- and community-based services use. *Journal of Applied Gerontology*. 2004; 23(2):120-140.
- (47) Losada A, Shurgot GR, Knight BG, Márquez M, Montorio I, Izal M, Ruiz MA. Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health*. 2006; 10(1):69-76.
- (48) Jolicouer PM, Madden T. The good daughters: acculturation and caregiving among Mexican-American women. *Journal of Aging Studies*. 2002; 16(2):107-120.
- (49) Weiss C, González H, Mohamme K, Langa K. Differences in amount of informal care received by Non-Hispanic Whites and Latinos in a nationally representative sample of older Americans. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005; 53(1):147-151.
- (50) Crist JD, García-Smith D, Phillips LR. Accommodating the stranger en casa: how Mexican American elders and caregivers decide to use formal care. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*. 2006; 20(2):109-126.
- (51) Escandón S. Mexican American intergenerational caregiving model. *Western Journal of Nursing Research*. 2006; 28(5):564-585.
- (52) Mangilvy JK, Congdon JG, Martínez RJ, Davis R, Averill J. Caring for our own. Health care experiences of rural hispanic elders. *Journal of Aging Studies*. 2000; 14(2):171-190.
- (53) Phillips LR, Torres de Ardon E, Komneich P, Killen M, Rusinak R. The Mexican American caregiving experience. *Hispanic Journal of Behavior Sciences*. 2000; 22(3):296-313.
- (54) Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *The Gerontologist*. 2001; 41(3):334-347.
- (55) Flores M. La familia latina. En: Flores M, Carey G (eds.). *Family therapy with hispanics: toward appreciating diversity*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon; 2000, pp. 3-28.
- (56) Rusell R. The work of elderly men caregivers: from public careers to an unseen world. *Men and Masculinities*. 2007; 9(3):248-314.
- (57) Tonelli M. Integrating evidence into clinical practice: an alternative to evidence-based approaches. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2006; 12(3):248-256.
- (58) Wilson HJ. The myth of objectivity: is medicine moving towards a social constructivist medical paradigm? *Family Practice*. 2000; 17(2):203-209.
- (59) Harris I. What does "The discovery of grounded theory" have to say to medical education? *Advances in Health Sciences Education: Theory and Practice*. 2003; 8(1):49-61.
- (60) Charmaz K. Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. En: *Handbook of Qualitative Research*. Denzin, NK, Lincoln YS (eds.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2000, pp. 509-535.
- (61) Lomborg K, Kirkevold M. Truth and validity in grounded theory - a reconsidered realist interpretation of the criteria: fit, work, relevance and modifiability. *Nursing Philosophy*. 2003; 4(3):189-200.
- (62) Rashotte J, Carnevale FA. Medical and nursing clinical decision making: a comparative epistemological analysis. *Nursing Philosophy*. 2004; 5(2):160-174.
- (63) Paley J, Cheyne H, Dagleish L, Duncan E, Niven C. Nursing's ways of knowing and dual process theories of cognition. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 60(6):692-701.
- (64) Mills J, Bonner A, Francis K. Adopting a constructivist approach to grounded theory: implications for research design. *International Journal of Nursing Practice*. 2006; 12(1):8-13.
- (65) Beale B, Cole R, Hillege S, McMaster R, Nagy S. Impact of in-depth interviews on the interviewer: roller coaster ride. *Nursing & Health Sciences*. 2004; 6(2):141-147.