

# La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos

*Chronicity and family care, a problem for all ages:  
Caretakers for the elderly*

BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA\*

## Resumen

Este artículo es una revisión elaborada por la autora que permite hacer un análisis reflexivo frente al cuidado de los ancianos afectados por una enfermedad crónica. Hace planteamientos para mostrar la necesidad y la importancia de preparar a los cuidadores familiares que ejercen estas funciones con ancianos enfermos. Muestra cómo el cuidado del anciano afectado por una enfermedad crónica amerita contar con un tiempo disponible y con un acompañamiento permanente con el propósito de favorecer la calidad de vida del paciente y la de su cuidador familiar. Además, permite conocer la importancia del apoyo que los cuidadores necesitan para lograr cualificar el cuidado que los ancianos requieren, con el objetivo de brindarles una mayor calidad de vida en la etapa final de la vida.

Palabras clave: *enfermedad crónica, cuidadores, cuidado del anciano*

## Summary

This article is an elaborated review that enables the author to reflect and to analyze care taking of the elderly who is affected by a critical illness. Its propositions show the needs and the importance of preparing family caretakers when they will have to care for the sick and elderly. It shows how the care taking of a senior citizen affected by a critical illness requires time availability and permanent care in improving the patient's quality of life as well as that of the care provider. Also, it enables one to know how important the support that caretakers need is in qualifying the type care required by senior citizens, when trying to provide the best quality of life during the final stages of life.

Key words: *chronic illness, caretaker, Caretakers for the elderly*

---

\*Beatriz Sánchez Herrera, Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

Pese a la total claridad que diferencia la vejez de la enfermedad, es preciso admitir que en esta etapa de la vida la cronicidad es muy frecuente. El proceso de envejecimiento, las consecuencias de estilos de vida poco saludables, la suma de diferentes lesiones y desgastes que se tienen durante el curso de la vida, hacen más vulnerable a este grupo poblacional. Por otra parte, la cronicidad que aparece durante cualquier etapa de la vida se mantiene hasta la vejez. Quizás por ello, muchas veces los términos vejez y enfermedad llegan a confundirse de manera equivocada.

La cronicidad en los ancianos se caracteriza porque el anciano que tiene enfermedad crónica vive de forma diferente; cuando la enfermedad le genera disfunción, por lo general ésta asume un papel prioritario en la vida. La lucha por ser independiente, por no representar una carga para las personas que lo rodean se hace muchas veces más evidente. El anciano con enfermedad crónica en muchas ocasiones calla su sintomatología para no preocupar o molestar a otras personas. Otras veces, cuando el anciano se queja, recibe respuestas que minimizan su problema y asimilan la enfermedad con la edad. Esta situación ha sido detectada por los sistemas de salud de diferentes latitudes<sup>1</sup>, pero no aparece explícita en el propio.

En la vida diaria un viejo con enfermedad crónica es diferente a un viejo sano. La salud se asocia de manera importante con la ocupación, la proyección de vida y el plan de vida futuro. El viejo que está enfermo, con mucha frecuencia quiere terminar su agonía, se siente solo, abandonado, es improductivo y se considera una carga. Lo mismo sucede con el cuidador en quien se identifican aspectos de deterioro físico y funcional<sup>2</sup>. La cronicidad tiene en ese sentido efectos individuales importantes en los viejos<sup>3</sup> y en sus familias<sup>4</sup>. Sin embargo, en éste como en todos los aspectos de la vida humana, hay tantas variaciones como personas existan. Debe admitirse, pese a estas variaciones, que la cronicidad resulta limitante, desgastadora, incierta, genera sentimientos de impotencia, de falta de control, obliga a los individuos a interactuar con sistemas y personas que no les son familiares y que en otras condiciones no tendrían que ver con ellos. Algunos autores afirman

que la experiencia de interacción en estos sistemas es particularmente desgastadora para la familia<sup>5,6</sup>; otros señalan que el manejo de ciertas condiciones como aquellas que afectan los signos vitales lo es aún más<sup>7</sup>.

Estas situaciones tienen un impacto importante en la familia<sup>8</sup>. Sin embargo, la familia en Colombia sigue siendo la principal cuidadora de sus viejos, de aquellos que están sanos y de quienes tienen enfermedad crónica. Cuando el viejo está limitado, por lo general, la familia destina a uno de sus miembros o distribuye las tareas entre varios integrantes de la misma para cuidar a esa persona<sup>9</sup>. Al parecer, las situaciones de manejo cotidiano como el descanso y la nutrición<sup>10</sup> son las que concentran la mayor parte

<sup>1</sup> Cho, Kyung-Hwan MD, AGSF \*,+; Chung, Younho MD \*; Roh, Yong-Kyun MD ++; Cho, Belong MD [S]; Kim, Cheol-Ho MD +,[S]; Lee, Hong-Soon MD +, "Health Care for Older Persons: A Country Profile-Korea", en *Journal of the American Geriatrics Society*, 52 (7) pp. 1199-1204, July 2004.

<sup>2</sup> Dew, Mary Amanda 1,5; Goycoolea, Jean M. 2; Stukas, Arthur A. 2; Switzer, Galen E. 3; Simmons, Roberta G. 4; Roth, Loren H. 2; DiMartini, Andrea 2 "Temporal Profiles of Physical Health in Family Members of Heart Transplant Recipients: Predictors of Health Change During Caregiving", en *Health Psychology*, 17(2) pp.138-151, March 1998.

<sup>3</sup> Camargo, Pilar, *La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza*, tesis para optar el título de Magister en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.

<sup>4</sup> Eakes, Georgene G.; Burke, Mary L.; Hainsworth, Margaret A. Middle-Range "Theory Of Chronic Sorrow", en *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2) pp.179-184, Quarter Second 1998.

<sup>5</sup> Pruchno, Rachel 1,2; Kleban, Morton H. 1 "Caring for an Institutionalized Parent: The Role of Coping Strategies", en *Psychology & Aging*, 8 (1) pp.18-25, March 1993.

<sup>6</sup> Li, Hong PhD, RN "Family caregivers' preferences in caring for their hospitalized elderly relatives", en *Geriatric Nursing*, 23(4) pp. 204-207, July/August 2002.

<sup>7</sup> Langa, Kenneth M. MD, PhD; Fendrick, A. Mark MD; Flaherty, Kevin R. MD, MS; Martínez, Fernando J. MD, MS, FCCP; Kabeto, Mohammed U. MS; Saint, Sanjay MD, MPH "Informal Caregiving for Chronic Lung Disease Among Older Americans", en *Chest*, 122 (6) pp. 2197-2203, December 2002.

<sup>8</sup> Grunfeld, Eva MD, MSc; Glossop, Robert PhD; McDowell, Ian PhD; Danbrook, Catherine RN, MHA "Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers", en *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 157(8) pp.1101-1105, October 15, 1997.

<sup>9</sup> Pinto, N. y Sánchez, B., "El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Bogotá, Unibiblos, 2000.

<sup>10</sup> Biggs, Anna J. RN, PhD; Freed, Patricia E. RN, EdD., "Nutrition and Older Adults: What Do Family Caregivers Know and Do?", en *Journal of Gerontological Nursing*, 26 (8) pp. 6-14, August 2000.

de la energía de los cuidadores, pero es el deterioro cognitivo lo que más los compromete a ellos y a las familias de manera física y emocional<sup>11</sup>. Esto se ha documentado en situaciones que tipifican la mayor parte de las enfermedades crónicas como el dolor<sup>12</sup>, que de por sí es de difícil manejo en la población anciana<sup>13</sup> a pesar de las innumerables opciones de apoyo con que cuentan en diferentes contextos<sup>14,15,16,17,18,19,20</sup>. De otra parte, estas situaciones tienen costos económicos y sociales incalculables<sup>21</sup>.

Las familias que responden por una persona anciana con enfermedad crónica, son diferentes a otras familias en la forma de percibir a esa persona, de asumir y tener que afrontar esa responsabilidad que tiene un impacto en la distribución de tareas, en los gastos económicos, en las obligaciones, pero también en el afecto cuando las personas tienen la capacidad de demostrar su gratitud<sup>22</sup>. Estas situaciones, por lo general, afectan su calidad de vida<sup>23,24,25</sup>.

Para la pareja del anciano enfermo las cosas también son diferentes. En muchos casos, cuando el anciano convive con su pareja, los dos tienen limita-

ciones resultantes de procesos de cronicidad; de otra parte, y aunque esa pareja no esté en situación de enfermedad, es una persona vulnerable, que con frecuencia carece de fuerza física, de recursos económicos y siente una gran preocupación porque percibe cerca el final de la vida y no quiere desproteger a la persona que está cuidando. Las parejas de personas ancianas dependen, en gran medida, de personas más jóvenes para su sustento y respaldo emocional. La cronicidad en los ancianos afecta, entonces, a los mismos ancianos, a su núcleo familiar y a la familia extensiva.

En muchos casos la enfermedad crónica de un viejo que está solo o de una pareja anciana genera efectos particulares sobre la generación intermedia y crea lo que se ha denominado generación en sandwich<sup>26,27</sup>. La generación intermedia atiende la crianza de los hijos, y a su vez debe responder por el cui-

<sup>11</sup> Paun, Olimpia PhD, RN; Farran, Carol J. DNSc, RN, Faan; Perraud, Suzanne PhD, RN; Loukissa, Dimitra A. PhD, RN "Successful Caregiving of Persons With Alzheimer's Disease: Skill Development Over Time", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 5 (3) pp. 241-251, july/september 2004.

<sup>12</sup> Mezinkis, Patricia M. MSN, APRN, BC; Keller, Ann W. EdD, RN; Luggen, Ann Schmidt PhD, GNP, CNA "Assessment of Pain in the Cognitively Impaired Older Adult in Long-Term Care", en *Geriatric Nursing*, 25 (2) pp. 107-112, march/april 2004.

<sup>13</sup> Herr, Keela PhD, RN "Chronic Pain: Challenges and Assessment Strategies", en *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (1) pp. 20-27, january 2002.

<sup>14</sup> Asociación Fundación Alzheimer Colombia, Folleto informativo, Bogotá, 2003.

<sup>15</sup> Kuhn, Daniel MSW; Fulton, Bradley R. MA; Edelman, Perry PhD "Powerful Tools for Caregivers: Improving Self-Care and Self-Efficacy of Family Caregivers", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (3) pp. 189-200, july/september 2003.

<sup>16</sup> Bosek, Marcia Sue DeWolf DNSc, RN; Lowry, Elinar MS, RN; Lindeman, David A. PhD; Burck, J Russell PhD; Gwyther, Lisa P. MSW, LCSW, "Promoting a Good Death for Persons With Dementia in Nursing Facilities: Family Caregivers' Perspectives", en *JONA's Healthcare Law, Ethics, & Regulation*, 5 (2) pp. 34-41, june 2003.

<sup>17</sup> Son, Gwi-Ryung RN, PhD; Wykle, May L. RN, PhD, FAAN; Zauszniewski, Jaclene A. RNC, PhD "Korean Adult Child Caregivers of Older Adults with Dementia: Predictors of Burden and Satisfaction", en *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (1) pp. 19-28, january 2003.

<sup>18</sup> Whitlatch, Carol J. PhD; Feinberg, Lynn Friss MSW., "Planning for the Future Together in Culturally Diverse Families: Making Everyday Care Decisions", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (1):50-61, january/march 2003.

<sup>19</sup> Hinton, Ladson, "Improving Care for Ethnic Minority Elderly and Their Family Caregivers Across the Spectrum of Dementia Severity", en *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16 Supplement 2: S50-S55, 2002.

<sup>20</sup> Gilster, Susan D. RN, BS, NHA, PhD; Accorinti, Kristen L. PhD, NHA; Dalessandro, Jennifer L. BS, NHA., "Providing a Continuum of Care for Persons with Alzheimer's Disease", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (2) pp. 103-115, Spring 2002.

<sup>21</sup> Langa, Kenneth M. y cols., "National Estimates of the Quantity and Cost of Informal Caregiving for the Elderly with Dementia", en *Journal of General Internal Medicine*, 16(11) pp. 770-778, november 2001.

<sup>22</sup> Sánchez, Beatriz, "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica", en *Investigación y Educación en Enfermería*, septiembre de 2001, XIX (2) pp. 36-51.

<sup>23</sup> Canam, C. y col., "Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems", en *Folleto de Educación Continuada de la ARN (Asociation of Rehabilitation Nursing)*, sept.-oct. 1999, 24(5), Código de publicación: RNC 152.

<sup>24</sup> Morton, L.y col., "El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia", en *The Gerontologist*, 1995, 35 (1), pp. 94-102.

<sup>25</sup> Vidaver, V., "Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa", en *Midiendo resultados de enfermería: Midiendo habilidades de afrontamiento y autocuidado del cliente*, New York, Springer Publishing Co. 1990.

<sup>26</sup> Bowers, B., "Cuidado intergeneracional: cuidadores adultos y sus padres ancianos", en *Advances in Nursing Science*, 1987, 9(2), pp. 20-31.

<sup>27</sup> Dellasega, C., "Salud en la generación sándwich", en *Geriatric Nursing*, september-october 1989, pp. 242-243.

dado de sus padres ancianos. El efecto de esta carga en la generación intermedia, tiene impactos importantes sobre su salud y bienestar<sup>28,29</sup>.

Con mucha frecuencia, cuando la generación intermedia es incapaz de responder por el cuidado de sus viejos, se ve en la obligación de conseguir instituciones o apoyos que no son aceptados de manera sencilla por ellos mismos y sus seres queridos, o a involucrar en sus vidas y en la vida de su familia a personas extrañas con quienes deben convivir a diario para que apoyen las tareas de cuidado.

Sin embargo, es importante reconocer que para las familias es muchas veces menos difícil sobrellevar las dificultades con el cuidado del viejo que con miembros de otras edades, de alguna forma, la cronicidad y la ancianidad se aceptan de forma concomitante.

Muchas familias encuentran en el cuidado de las personas ancianas formas de agradecer lo que han recibido de ellos durante toda la vida<sup>30</sup>. Muchas otras se ven enfrentadas a cumplir con una obligación impuesta por la cultura. Por lo general, las motivaciones que el cuidado tiene se reflejan en la calidad del mismo.

Pese a que los presupuestos más altos que gastan las instituciones van destinados a las personas ancianas con enfermedades crónicas, pocos programas o instituciones apoyan a las familias de ancianos con enfermedad crónica; se conocen sólo programas aislados y algunos profesionales con intereses particulares en el tema. Los programas de cuidado en el hogar no han sido en este medio desarrollados como lo son en otros países<sup>31,32</sup>, y la oferta es aún corta para responder a la demanda.

Es importante promover la salud de las personas que cuidan ancianos con enfermedad crónica, al igual que apoyar y ratificar al cuidador principal en su desempeño. Buscar cuidadores de apoyo; fortalecer al cuidador que se cree absuelto para que observe su papel como parte del apoyo requerido; orientar al cuidador que pretende saberlo todo y descalifica a quienes llevan la principal responsabilidad en el cuidado, son algunas de las tareas que la enfermera puede cumplir con estas familias. De otra parte, es importante que la familia del anciano acepte a la per-

sona tal cómo es, no como quisiera que fuera, no como alguien que termina su vida sino como alguien que la vive a plenitud, que conozca y comparta sus planes al futuro, aunque el futuro no sea largo. Son esos planes los que permiten entretejer sueños conjuntos.

Las relaciones intergeneracionales de las personas ancianas con los miembros más jóvenes de la familia y la comunidad, son de particular valor para el mantenimiento de la funcionalidad familiar e individual de esas personas<sup>33,34,35,36</sup>. Abordarlas es una parte fundamental del cuidado de la salud y de la vida<sup>37</sup>.

<sup>28</sup> Kneipp, Shawn M. A.R.N.P., Ph.D.; Castleman, Joan B. R.N., M.S.N.; Gailor, Nicole R.N., B.S.N. "Informal Caregiving Burden: An Overlooked Aspect of the Lives and Health of Women Transitioning from Welfare to Employment?", en *Public Health Nursing*, 21(1), pp. 24-31, January/February 2004.

<sup>29</sup> Rabins, R. y cols., "Emotional adaptation over time in caregivers for chronically ill elderly people", en *Age and Ageing*, 1990, 19, pp. 185-190.

<sup>30</sup> Witrogen, B., *Caregiving the spiritual journey of love, loss and renewal*, N.Y. John Wiley and Sons Inc., 1999.

<sup>31</sup> Burton, Lynda C. ScD \*; Leff, Bruce MD +; Harper, Michael MD +; Ghoshtagore, Ipsita BS \*; Steinwachs, Donald A. PhD \*; Greenough, William B. III MD +; Burton, John R. MD + "Acceptability to Patients of a Home Hospital", en *Journal of the American Geriatrics Society*. 46 (5):605-609, May 1998.

<sup>32</sup> Kaye, Lenard W. DSW; Turner, Winston PhD; Butler, Sandra S. PhD; Downey, Roberta MPA; Cotton, Amy MSN "Early Intervention Screening for Family Caregivers of Older Relatives in Primary Care Practices: Establishing a Community Health Service Alliance in Rural America", en *Family & Community Health. Community-Based Innovations in Older Populations*, 26 (4):319-328, October/December 2003.

<sup>33</sup> Campos, Lenis, Relación entre la funcionalidad individual, familiar, ambiental y la capacidad de socialización del individuo anciano, tesis para optar el título de Maestría en Enfermería, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1995.

<sup>34</sup> Quintero, Trinidad, Relación entre la funcionalidad individual, familiar y la ocupación de los pensionados del ISS de Cartago, tesis para optar el título de Maestría en Enfermería, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1994.

<sup>35</sup> Sánchez, Beatriz, "Actitud de los niños de la escuela Serrezuelita de Funza frente a los ancianos", en *Actualizaciones en Enfermería*. 2000 3(4) pp. 10-17.

<sup>36</sup> Palmer, Sara 1, 2, 4; Glass, Thomas A. 3 "Family Function and Stroke Recovery: A Review", en *Rehabilitation Psychology*. 48(4) pp. 255-265, November 2003.

<sup>37</sup> Fisher, Lawrence PhD; Weihs, Karen L. MD. "Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease?: Report of the National Working Group on Family-Based Interventions in Chronic Disease", en *Journal of Family Practice*, 49 (6) pp. 561-566, June 2000.

Es preciso que estas familias con ancianos y con enfermedad crónica aprendan a diferenciar la vejez de la patología; que tengan fuentes idóneas de información práctica para aliviar situaciones cotidianas<sup>38</sup>; que busquen orientación de personas conocedoras, integren a todos los miembros de la familia al cuidado del anciano; lo tengan en cuenta en todos los planes en los cuales esté implicado; que promuevan su funcionalidad y respeten sus valores en cada una de las actividades de la vida diaria<sup>39</sup>.

Las enfermeras que trabajamos con familias asistiendo ancianos con enfermedad crónica, debemos observar a la vez el conjunto familiar y reconocer en él fortalezas, ayudar a que se simplifiquen las actividades complejas, invitar a la participación en el cuidado, proteger a quienes tienen desgaste y apoyar los para definir los niveles de funcionalidad real de la persona para conservar su independencia, mientras el cuidador establece sus límites y solicita ayuda. Las propuestas de cuidado holístico en este campo son de un valor particular<sup>40</sup>.

Hacer visibles a quienes son invisibles en el sistema es un gran reto para enfermería<sup>41</sup>. De igual forma, fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares es una de sus principales funciones en el campo y de la gerontología de la cronicidad<sup>42,43</sup>. La satisfacción de los usuarios depende de la forma

en cómo se apoyen sus necesidades en medio de la dificultad<sup>44</sup>, y cómo se comprenda una experiencia que, más allá de exigir el cumplimiento de unas actividades puntuales, transforma de manera profunda y permanente la vida<sup>45</sup>. El entrenamiento ha demostrado ser una herramienta útil, aun en los casos de más difícil manejo como lo son las situaciones de demencia<sup>46</sup>. Dentro del mismo, es preciso desarrollar el conocimiento, apoyar en la adaptación del ambiente cotidiano<sup>47</sup>, respaldar la toma de decisiones<sup>48,49</sup>, ayudar a establecer y reconocer las redes de soporte social<sup>50</sup> y encontrar significado<sup>51,52</sup> en cada uno de los actos del cuidado y de las opciones para compartir una vida que puede irradiar luz suficiente para iluminar el sendero de los demás miembros de la misma familia.

<sup>38</sup> "Practical information you need to know", en *Home Healthcare Nurse*. 20 (5)pp. 288-289, may 2002.

<sup>39</sup> Russell, C. y cols. "Protective care-receiving: the active role of care-recipients", en *Journal of Advanced Nursing*. March 1997, 25(3), pp. 532-540.

<sup>40</sup> Plowfield, Lisa Ann PhD, RN; Raymond, Jean E. MSN, RN; Blevins, Cynthia MEd, BSN, RN "Wholism for Aging Families: Meeting Needs of Caregivers", en *Holistic Nursing Practice*. 14 (4) pp. 51-59, July 2000.

<sup>41</sup> Hills, Gail Ann PhD, OTR, FAOTA "Caregivers of the Elderly: Hidden Patients and Health Team Members", en *Topics in Geriatric Rehabilitation*. Caregivers of the Elderly: Issues for Health Professionals. 14 (1) pp. 1-11, September 1998.

<sup>42</sup> Sánchez, B., "Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica", en *El arte y la ciencia del cuidado*, Bogotá, Unibiblos, 2002.

<sup>43</sup> Grant, Joan S. 1,4; Elliott, Timothy R. 2; Newman-Giger, Joyce 1; Bartolucci, Alfred A. 3 "Social Problem-Solving Abilities, Social Support, and Adjustment Among Family Caregivers of Individuals With a Stroke", en *Rehabilitation Psychology*. 46 (1) pp. 44-57, February 2001.

<sup>44</sup> Bull, Margaret J. PhD, RN, FAAN; Hansen, Helen E. PhD, RN; Gross, Cynthia R. PhD "Predictors of Elder and Family Caregiver Satisfaction with Discharge Planning", en *Journal of Cardiovascular Nursing*, 14 (3) pp. 76-87, April 2000.

<sup>45</sup> Sánchez, Beatriz, op. cit., pp. 36-51.

<sup>46</sup> Hepburn, Kenneth W. PhD \*; Tornatore, Jane PhD \*; Center, Bruce PhD \*; Ostwald, Sharon W. PhD, RN + "Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes", en *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (4) pp. 450-457, April 2001.

<sup>47</sup> Messecar, Deborah C. RN, PhD "Factors Affecting Caregivers' Ability to Make Environmental Modifications", en *Journal of Gerontological Nursing*, 26(12):32-42, December 2000.

<sup>48</sup> Lewis, Marsha Ph.D., R.N.; Pearson, Valinda M.S., R.N.; Corcoran-Perry, Sheila Ph.D., R.N., F.A.A.N.; Narayan, Suzanne Ph.D., R.N. "Decision making by elderly patients with cancer and their caregivers", en *Cancer Nursing*, 20 (6) pp. 389-397, December 1997.

<sup>49</sup> Travis, Shirley S. PhD, RN, CS "Palliative care: A way of thinking, a prescription for doing", en *Geriatric Nursing*, 22 (6) pp. 284-285, November/December 2001.

<sup>50</sup> Singer, G. y col., "Family caregiving, stress, and support", en *En Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, Paul H. Brookes, Baltimore, 1989, pp. 3-25, citado por Treloar, L., op. cit., pp. 594-603.

<sup>51</sup> Farran C. y cols., "Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers", en *The Gerontologist*. 1991, 31, pp. 483-489.

<sup>52</sup> Bardanrd, D., "Illness in a crisis of meaning. Psycho-spiritual agendas in health care", en *Pastoral Psychology*. 1984, 33, 74-82, citado por Baldacchino, D. y col., op. cit., pp. 833- 841.

## BIBLIOGRAFÍA

ASOCIACIÓN FUNDACIÓN ALZHEIMER COLOMBIA, Folleto informativo, Bogotá, 2003.

BARDANRD, D., "Illness in a crisis of meaning. Psycho spiritual agendas in health care", en *Pastoral Psychology*.

BIGGS, Anna J. RN, PhD; Freed, Patricia E. RN, EdD., "Nutrition and Older Adults: What Do Family Caregivers Know and Do?", en *Journal of Gerontological Nursing*, 26 (8).

BOSEK, Marcia Sue DeWolf DNSc, RN; Lowry, Elinar MS, RN; Lindeman, David A. PhD; Burck, J Russell PhD; Gwyther, Lisa P. MSW, LCSW., "Pro-moting a Good Death for Persons With Dementia in Nursing Facilities: Family Caregivers' Perspectives", en *JONA's Healthcare Law, Ethics, & Regulation*, 5 (2).

BOWERS, B., "Cuidado intergeneracional: cuidadores adultos y sus padres ancianos", en *Advances in Nursing Science*, 1987, 9(2).

BULL, Margaret J. PhD, RN, FAAN; Hansen, Helen E. PhD, RN; Gross, Cynthia R. PhD "Predictors of Elder and Family Caregiver Satisfaction with Discharge Planning", en *Journal of Cardiovascular Nursing*, 14 (3).

BURTON, Lynda C. ScD \*, Leff, Bruce MD +; Harper, Michael MD +; Ghoshtagore, Ipsita BS \*; Steinwachs, Donald A. PhD \*; Greenough, William B. III MD +; Burton, John R. MD + "Acceptability to Patients of a Home Hospital", en *Journal of the American Geriatrics Society*, 46 (5).

CAMARGO, Pilar, *La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza*, tesis para optar el título de Magister en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.

CAMPOS, Lenis, *Relación entre la funcionalidad individual, familiar, ambiental y la capacidad de socialización del individuo anciano*, tesis para optar el título de Maestría en Enfermería, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1995.

CANAM, C. y col., "Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems", en *Folleto de Educación Continuada de la ARN (Asociation of Rehabilitation Nursing)*, septiembre-octubre 1999, 24(5), Código de publicación: RNC 152.

CHO, Kyung-Hwan MD, AGSF \*, +; Chung, Youn-ho MD \*; Roh, Yong-Kyun MD ++; Cho, Belong MD [S]; Kim, Cheol-Ho MD +,[S]; Lee, Hong-Soon MD +, "Health Care for Older Persons: A Country Profile-Korea", en *Journal of the American Geriatrics Society*, 52 (7).

DELLASEGA, C., "Salud en la generación sándwich", en *Geriatric Nursing*, september-october 1989.

DEW, Mary Amanda 1,5; Goycoolea, Jean M. 2; Stukas, Arthur A. 2; Switzer, Galen E. 3; Simmons, Roberta G. 4; Roth, Loren H. 2; DiMartini, Andrea 2 "Temporal Profiles of Physical Health in Family Members of Heart Transplant Recipients: Predictors of Health

Change During Caregiving", en *Health Psychology*, 17(2).

EAKES, Georgene G.; Burke, Mary L.; Hainsworth, Margaret A. Middle-Range "Theory Of Chronic Sorrow", en *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2).

FARRAN C. y cols., "Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers", en *The Gerontologist*, 1991.

FISHER, Lawrence PhD; Weihs, Karen L. MD. "Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease?: Report of the National Working Group on Family-Based Interventions in Chronic Disease", en *Journal of Family Practice*, 49 (6).

GILSTER, Susan D. RN, BS, NHA, PhD; Accorinti, Kristen L. PhD, NHA; Dalessandro, Jennifer L. BS, NHA., "Providing a Continuum of Care for Persons with Alzheimer's Disease", en *Alzheimer's Care Quarterly*.

GRANT, Joan S. 1,4; Elliott, Timothy R. 2; Newman-Giger, Joyce 1; Bartolucci, Alfred A. 3 "Social Problem-Solving Abilities, Social Support, and Adjustment Among Family Caregivers of Individuals With a Stroke", en *Rehabilitation Psychology*, 46 (1).

GRUNFELD, Eva MD, MSc; Glossop, Robert PhD; McDowell, Ian PhD; Danbrook, Catherine RN, MHA "Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers", en *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 157(8), october 15, 1997.

HEPBURN, Kenneth W. PhD \*; Tornatore, Jane PhD \*; Center, Bruce PhD \*; Ostwald, Sharon W. PhD, RN + "Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes", en *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (4).

HERR, Keela PhD, RN "Chronic Pain: Challenges and Assessment Strategies", en *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (1), january 2002.

HILLS, Gail Ann PhD, OTR, FAOTA "Caregivers of the Elderly: Hidden Patients and Health Team Members", en *Topics in Geriatric Rehabilitation. Caregivers of the Elderly: Issues for Health Professionals*, 14 (1).

HINTON, Ladson, "Improving Care for Ethnic Minority Elderly and Their Family Caregivers Across the Spectrum of Dementia Severity", en *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16 Supplement 2: S50-S55, 2002.

KAYE, Lenard W. DSW; Turner, Winston PhD; Butler, Sandra S. PhD; Downey, Roberta MPA; Cotton, Amy MSN "Early Intervention Screening for Family Caregivers of Older Relatives in Primary Care Practices: Establishing a Community Health Service Alliance in Rural America", en *Family & Community Health. Community-Based Innovations in Older Populations*, 26 (4).

KNEIPP, Shawn M. A.R.N.P., Ph.D.; Castleman, Joan B. R.N., M.S.N.; Gailor, Nicole R.N., B.S.N. "Informal Caregiving Burden: An Overlooked Aspect of the Lives and Health of Women Transitioning from Welfare to Employment?", en *Public Health Nursing*, 21(1), january/february 2004.

KUHN, Daniel MSW; Fulton, Bradley R. MA; Edelman, Perry PhD "Powerful Tools for Caregivers: Improving Self-Care and Self-Efficacy of Family Caregivers", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (3).

LANGA, Kenneth M. MD, PhD; Fendrick, A. Mark MD; Flaherty, Kevin R. MD, MS; Martínez, Fernando J. MD, MS, FCCP; Kabeto, Mohammed U. MS; Saint, Sanjay MD, MPH "Informal Caregiving for Chronic Lung Disease Among Older Americans", en *Chest*, 122 (6).

— "National Estimates of the Quantity and Cost of Informal Caregiving for the Elderly with Dementia", en *Journal of General Internal Medicine*, 16(11).

LEWIS, Marsha Ph.D., R.N.; Pearson, Valinda M.S., R.N.; Corcoran-Perry, Sheila Ph.D., R.N., F.A.A.N.; Narayan, Suzanne Ph.D., R.N. "Decision making by elderly patients with cancer and their caregivers", en *Cancer Nursing*, 20 (6).

LI, Hong PhD, RN "Family caregivers' preferences in caring for their hospitalized elderly relatives", en *Geriatric Nursing*, 23(4), July/august 2002.

MESSECAR, Deborah C. RN, PhD "Factors Affecting Caregivers' Ability to Make Environmental Modifications", en *Journal of Gerontological Nursing*, 26(12), december 2000.

MEZINSKIS, Patricia M. MSN, APRN, BC; Keller, Ann W. EdD, RN; Luggen, Ann Schmidt PhD, GNP, CNA "Assessment of Pain in the Cognitively Impaired Older Adult in Long-Term Care", en *Geriatric Nursing*, 25 (2), march/april 2004.

MORTON, L.y col., "El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia", en *The Gerontologist*, 1995, 35 (1).

PALMER, Sara 1, 2, 4; Glass, Thomas A. 3 "Family Function and Stroke Recovery: A Review", en *Rehabilitation Psychology*, 48(4), november 2003.

PAUN, Olimpia PhD, RN; Farran, Carol J. DNSc, RN, Faan; Perraud, Suzanne PhD, RN; Loukissa, Dimitra A. PhD, RN "Successful Caregiving of Persons With Alzheimer's Disease: Skill Development Over Time", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 5 (3), July/september 2004.

PINTO, N. y Sánchez, B., "El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Bogotá, Unibiblos, 2000.

PLOWFIELD, Lisa Ann PhD, RN; Raymond, Jean E. MSN, RN; Blevins, Cynthia MEd, BSN, RN "Wholism for Aging Families: Meeting Needs of Caregivers", en *Holistic Nursing Practice*, 14 (4).

PRUCHNO, Rachel 1,2; Kleban, Morton H. 1 "Caring for an Institutionalized Parent: The Role of Coping Strategies", en *Psychology & Aging*, 8 (1).

QUINTERO, Trinidad, Relación entre la funcionalidad individual, familiar y la ocupación de los pensionados del ISS de Cartago, tesis para optar el título de Maestría en Enfermería, Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1994.

Rabins, R. y cols., "Emotional adaptation over time in caregivers for chronically ill elderly people", en *Age and Ageing*, 1990.

RUSSELL, C. y cols. "Protective care receiving: the active role of care recipients", en *Journal of Advanced Nursing*, March 1997, 25(3).

SÁNCHEZ, B., "Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica", en *El arte y la ciencia del cuidado*, Bogotá, Unibiblos, 2002.

— "Actitud de los niños de la escuela Serrezuelita de Funza frente a los ancianos", en *Actualizaciones en Enfermería*, 2000 3(4).

— "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica", en *Investigación y Educación en Enfermería*, septiembre de 2001, XIX (2).

SINGER, G. y col., "Family caregiving, stress, and support", en *En Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, Paul H. Brookes, Baltimore, 1989.

SON, Gwi-Ryung RN, PhD; Wykle, May L. RN, PhD, FAAN; Zauszniewski, Jaclene A. RNC, PhD "Korean Adult Child Caregivers of Older Adults with Dementia: Predictors of Burden and Satisfaction", en *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (1), January 2003.

TRAVIS, Shirley S. PhD, RN, CS "Palliative care: A way of thinking, a prescription for doing", en *Geriatric Nursing*, 22 (6), november/december 2001.

VIDAVER, V., "Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa", en *Midiendo resultados de enfermería: midiendo habilidades de afrontamiento y autocuidado del cliente*, New York, Springer Publishing Co. 1990.

WHITLATCH, Carol J. PhD; Feinberg, Lynn Friss MSW., "Planning for the Future Together in Culturally Diverse Families: Making Everyday Care Decisions", en *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (1), January/march 2003.

WITROGEN, B., *Caregiving the spiritual journey of love, loss and renewal*, N.Y. John Wiley and Sons Inc., 1999.

### Páginas Web de consulta

1. <http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/>
2. [http://www.psiquiatria.com/areas/pacientes\\_y\\_familiares/psicogeriatría/](http://www.psiquiatria.com/areas/pacientes_y_familiares/psicogeriatría/)
3. [http://www.aoa.gov/prof/aoaprog/caregiver/careprof/proguidance/research/NFCSP\\_BROCHURE-Spanish.pdf](http://www.aoa.gov/prof/aoaprog/caregiver/careprof/proguidance/research/NFCSP_BROCHURE-Spanish.pdf)
4. [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=537](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=537)