

# Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar los diferentes enfoques para abordar la carga del cuidado en la enfermedad crónica no transmisible (ECNT). **Materiales y métodos:** con base en una revisión de literatura en las bases de datos: CINAHL, Ovid, Scielo, Medline y Psycinfo, bajo los descriptores carga, impacto, costos, en combinación con enfermedad crónica y cuidado, con su respectiva traducción al inglés, se identificaron y analizaron los elementos estudiados como carga del cuidado de la ECNT. **Resultados:** la carga del cuidado en la ECNT es un constructo multidimensional que incluye la perspectiva epidemiológica (relación con la frecuencia y valoración de consecuencias en años de vida y pérdidas funcionales), la económica (impacto sobre consumo, ahorro, oferta de mano de obra, productividad y acumulación de capital humano) y la social (factores de desgaste, estrés, impacto familiar, limitación social y aspectos positivos de la experiencia), con múltiples interrelaciones entre sí. **Conclusión:** se requiere una mirada integral para examinar la carga del cuidado en la ECNT que incluya a los actores sociales afectados: pacientes, cuidadores familiares, familias, profesionales e instituciones de salud.

## PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica, cuidadores, costo de enfermedad, enfermería. (Fuente: DeCS, BIREME).

## Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Sánchez Herrera, B., Carrillo González, G. M., Barrera Ortiz, L., Chaparro Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. Vol. 13, No. 2, 247-260.

1. Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora Titular, Universidad Nacional de Colombia, Colombia. cbsanchezh@unal.edu.co
2. Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora Asistente, Universidad Nacional de Colombia, Colombia. gmcarrillog@unal.edu.co
3. Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora Titular, Universidad Nacional de Colombia, Colombia. lbarrerao@unal.edu.co
4. Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora Asistente, Universidad Nacional de Colombia, Colombia. olchaparro@unal.edu.co

Recibido: 6 de julio de 2012  
Enviado a pares: 25 de agosto de 2012  
Aceptado por pares: 6 de junio de 2013  
Aprobado: 6 de junio de 2013

# *The Burden of Care in Instances of Chronic Non-communicable Disease*

## ABSTRACT

**Objective:** The purpose of this study is to analyze different approaches to addressing the burden of care in instances of chronic non-communicable disease (CNCD). **Materials and Methods:** It is based on a review of the literature in several databases (CINAHL, Ovid, SciELO, MEDLINE and Psycinfo). The descriptors, in English, were *burden, impact* and *costs* combined with *chronic disease* and *care*, and the elements studied were identified and analyzed as burden of care in CNCD. **Results:** The burden of care in CNCD is a multidimensional construct that includes the epidemiological perspective (in relation to frequency and assessment of consequences on years of life and functional losses), the economic angle (impact on consumption, savings, labor supply, productivity and human capital accumulation) and the social mind-set (factors involving wear and tear, stress, family impact, social limitations and positive aspects of the experience), with multiple relationships between them. **Conclusion:** Examining the burden of care in instances of CNCD requires a comprehensive approach that includes the affected stakeholders; namely, patients, family caregivers, families, health professionals and health care institutions.

## KEY WORDS

Chronic disease, caregivers, cost of illness, nursing. (Source: DeCS, BIREME).

# *Carga do cuidado da doença crônica não transmissível*

## RESUMO

**Objetivo:** analisar os diferentes enfoques para abordar a carga do cuidado na doença crônica não transmissível (DCNT). **Materiais e métodos:** com base em uma revisão de literatura nas bases de dados CINAHL, Ovid, SciELO, Medline e Psycinfo, sob os descritores carga, impacto, custos, em combinação com doença crônica e cuidado, com sua respectiva tradução para o inglês, identificaram-se e analisaram-se os elementos estudados como carga do cuidado da DCNT. **Resultados:** a carga do cuidado na DCNT é um construto multidimensional que inclui a perspectiva epidemiológica (relação com a frequência e valoração de consequências em anos de vidas e perdas funcionais), a econômica (impacto sobre consumo, poupança, oferta de mão de obra, produtividade e acumulação de capital humano) e a social (fatores de desgaste, estresse, impacto familiar, limitação social e aspectos positivos da experiência), com múltiplas inter-relações entre si. **Conclusão:** requer-se um olhar integral para examinar a carga do cuidado na DCNT que inclua os atores sociais afetados: pacientes, cuidadores familiares, família, profissionais e instituições de saúde.

## PALAVRAS-CHAVE

Doença crônica, cuidadores, efeitos psicossociais da doença, enfermagem. (Fonte: DeCS, BIREME).

## Introducción

El problema de la ECNT ha tenido tal incremento en todo el mundo, que la Asamblea General de las Naciones Unidas del 19 y 20 de septiembre de 2011 en Nueva York, se dedicó a su análisis buscando concertar un compromiso que ubique la atención internacional sobre la situación de la enfermedad crónica y darle a este tema un lugar prioritario en la agenda de desarrollo internacional (1).

Abegunde *et al.* estudiaron la carga de la ECNT, en especial cardiovascular, cáncer, pulmonar y diabetes, en relación con la pérdida de crecimiento económico asociada a esta. Analizaron información en 23 países de ingresos bajo y medio, entre ellos Brasil, Argentina, México y Colombia, que en conjunto incluyeron cerca del 80 % del total de la carga de la mortalidad por enfermedad crónica de los países en desarrollo. En dichos países, para 2005, estas dolencias eran responsables del 50 % de la carga de la mortalidad. En 15 de estos 23 países las tasas de mortalidad estandarizadas eran 54 % más altas para los hombres y 86 % para las mujeres que las correspondientes en países desarrollados. Los autores señalan que si no se hace nada para disminuir el riesgo de las ECNT, un estimado de US\$84 billones de producción económica se perderá por enfermedades cerebrovasculares y diabetes, solamente en esos 23 países entre los años 2006 al 2015.

Macinko *et al.* ratifican lo anterior al indicar que en América Latina y el Caribe la acelerada transición demográfica y epidemiológica de la región se caracteriza por mayor prevalencia de ECNT; en particular las enfermedades cardiovasculares, los infartos y el cáncer, son hoy la principal causa de morbilidad y mortalidad en América Latina y el Caribe, dado que representan el 68 % de las muertes y el 60 % de los años de vida ajustados en función de la discapacidad en la región. Mientras en 2008 el BID reportaba 72 % de muertes por ECNT como proporción del total de fallecimientos, para el 2030 en el grupo de todas las edades se espera tener un incremento de 81 % de muertes asociadas a estas. De igual forma se observa un aumento en los problemas de salud mental, como es el caso de la depresión (1).

En Colombia, el incremento de la ECNT se vive en medio de un Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) frágil (2, 3), con ausencia de propuestas concretas para el manejo integral de las personas con ECNT y sus familias. El SGSSS colombia-

no no reconoce a los cuidadores familiares como parte integral del mismo, y no ha generado mecanismos sólidos para apoyar a las familias frente a la creciente responsabilidad de cuidar a sus enfermos, como consecuencia de la búsqueda de disminución de costos de institucionalización por parte de las empresas promotoras de salud (EPS), y son muy pocos, casi inexistentes, los servicios integrales que requiere el tratamiento y manejo de las personas con ECNT (4). Tampoco se conocen planes institucionales que aborden el tema del cuidado seguro frente a las personas con estas enfermedades, ni planes o programas de incentivos para la formación de profesionales de la salud en este campo. Poco se pregunta por el costo de oportunidad en la prevención de la ECNT en términos de los años de vida productivos perdidos (AVPP), en sufrimiento y discapacidad para los pacientes, y en compromiso y desgaste psicológico, económico y social de los cuidadores familiares, las familias, los profesionales e instituciones de salud y del sistema mismo a largo plazo.

En el país se reciben a diario denuncias sobre el SGSSS que han obligado incluso a replantearlo totalmente (5). Esta situación afecta a la población y vulnera sus derechos, en especial los de las personas con enfermedades crónicas, quienes tienen mayor dependencia del Sistema.

Vale la pena señalar que a pesar del reconocimiento de la ECNT como un problema de salud pública, dentro del SGSSS no hay claridad sobre los deberes y derechos de las personas enfermas, sus cuidadores o las familias, ni tampoco sobre los procesos que deben orientar a los profesionales ni a las instituciones de salud frente al cuidado de las personas con ECNT. En tal sentido, para aliviar la carga del cuidado de la ECNT se hace necesario comprender qué tipo de enfermedades se presentan, cuál es su dinámica, quiénes son las personas e instituciones involucradas, cuáles y cómo son los procesos necesarios para el cuidado de su salud y con qué apoyos cuentan. Con esta información se podrá generar una línea de base que permita medir el avance sobre el tema en el país para aliviar la verdadera carga de la ECNT. Dicho diagnóstico debe incluir, entre otros, los gastos físicos, psicológicos, sociales, económicos y financieros que caracterizan la presencia de la enfermedad crónica, incluyendo en el análisis a todos los actores e instancias involucrados.

Agudelo *et al.*, con el fin de priorizar el tipo de investigación en salud que requiere el país, adelantaron un ejercicio con métodos recomendados en el ámbito internacional, como la matriz com-

binada propuesta por el Foro Mundial para la Investigación en Salud. Con este acercamiento metodológico diseñaron y aplicaron un procedimiento para ponderar y ordenar, de manera cualitativa y cuantitativa, las problemáticas de investigación en salud, a partir del cual los representantes de comunidades científicas trabajaron para identificar la investigación requerida en el país. Sus resultados señalan que Colombia debe priorizar la investigación sobre las enfermedades crónicas (6).

Por otro lado, se deduce la necesidad de formación y capacitación del recurso humano en salud para asumir el reto del cuidado durante la cronicidad no solo en la actualidad sino en el que se proyecta para los próximos años, incluyendo el reto de generar planes o programas que incentiven la cualificación en esta área.

La carga del cuidado de la salud en la ECNT es parte de los estudios necesarios y urgentes ya que comprenderla y aliviarla puede llegar a fortalecer al SGSSS.

El constructo "carga del cuidado de la ECNT", o carga de la ECNT, representa un fenómeno no tangible, que no puede ser directamente observable o demostrable pero sí inferible. A pesar de que su esclarecimiento ha sido difícil y controvertido, se tienen avances importantes a nivel mundial logrados a través de procesos de categorización y medición de la carga del cuidado o carga de la ECNT, que incluyen entre otros la percepción, la conducta o el impacto que esta carga genera.

El objetivo del presente trabajo es revisar qué significa y cómo se ha medido la carga de la ECNT para desarrollar con base en los avances disponibles una propuesta acorde al contexto colombiano.

## Materiales y métodos

Con base en una revisión sistemática de la literatura que incluyó un periodo de 35 años, fueron identificados y analizados los elementos estudiados como parte del constructo "carga del cuidado de la ECNT". Se incluyeron artículos que estudiaron el contexto, la medición del fenómeno y las diversas formas de categorizarlo o abordarlo. De 158 documentos encontrados se seleccionaron los 80 que cumplieron criterios de inclusión y se analizaron a través de una matriz en la que se consideró la procedencia del documento, los objetivos, la metodología, los resultados y las conclusiones. Dentro del trabajo se consideraron aspectos éticos propios de la revisión documental como la honra-

dez en el trabajo científico, el respeto por los datos observados, sin deformarlos en beneficio de nada ni nadie, el respeto por las autorías mediante la citación exacta y la verificación sobre el interés del fenómeno estudiado para la comunidad científica y la sociedad en general. El Comité de Ética Institucional dio aval al proyecto en el que se desarrolló la presente revisión<sup>5</sup>. Se revisó con expertos en el tema y se encontró que el estudio atiende la política ambiental institucional<sup>6</sup>.

## Resultados

### *Significado del contexto en el cuidado de la ECNT*

Aunque las ECNT no se presentan en un segmento exclusivo de la población, es de particular relevancia el impacto que tienen sobre la población pobre, dada la mayor prevalencia de factores de riesgo, el menor acceso a servicios de detección y tratamiento, así como su menor capacidad para hacer frente a las consecuencias financieras que la ECNT genera (7, 8). Algunas familias pobres reportan el gasto de todos sus ahorros con un episodio de exacerbación de la enfermedad (9).

Samb *et al.* establecen que los sistemas de salud de las naciones de bajo y mediano recurso necesitan fortalecimiento para asumir el reto de la ECNT a través de cada uno de los seis componentes clave de sus sistemas de salud: 1) financiación en salud, 2) gobernabilidad, 3) fuerza de trabajo, 4) información en salud, 5) productos médicos y 6) tecnologías y suministro de servicios de salud. Los autores señalan cómo los esfuerzos en estos países han tendido a enfocarse en una enfermedad y en sus causas de forma fragmentada y vertical cuando la evidencia señala que para enfrentarse a la ECNT el enfoque debe ser multifactorial y transversal. Para ellos, atender de manera adecuada los requerimientos de la ECNT fortalece los sistemas de salud para que puedan generar los múltiples servicios requeridos. Es así como se considera que la forma en que se atienda la ECNT es un test decisivo para conocer el grado de fortaleza de un sistema de salud (10).

Un sistema de salud es vulnerable cuando su estructura es compleja, tiene gran número de actores involucrados, un flujo de

5 La revisión hace parte del Proyecto "Programa para disminuir la carga de la enfermedad crónica en Colombia". Convocatoria 537 Colciencias. 2012

6 Concepto revisado bajo criterios del Acuerdo 016 de 2011 del Consejo Superior Universitario de la Universidad Nacional de Colombia por el cual se establece la Política Ambiental institucional.

recursos importante, información débil, los ciudadanos no tienen claros sus derechos y deberes frente al aseguramiento o la prestación del servicio, hay poco desarrollo de los sistemas de control y vigilancia al interior de cada organización y escaso desarrollo del sistema de control externo para el nivel público y el privado, los procesos y productos están mal definidos, falta seguimiento y control de los procesos y procedimientos, se carece de lineamientos para los funcionarios encargados de tomar las decisiones sobre gastos, hay dispersión normativa, se requieren una gran cantidad de trámites y no hay una revisión sistemática de resultados (11, 12).

Las características del SGSSS colombiano lo hacen altamente vulnerable a la corrupción y a la mala atención de los usuarios, en especial de aquellos que, como las personas que viven con una ECNT, tienen alto nivel de interacción con el mismo. Revisar los avances en la prestación de servicios del SGSSS en respuesta a las necesidades de las personas e instituciones que viven el impacto de la ECNT, o la forma como las organizaciones atienden de manera específica estas situaciones podría generar un parámetro estratégico para evaluar de manera objetiva el funcionamiento del SGSSS como un todo. Sin embargo, no se encontraron encuestas o reportes sobre la carga de la enfermedad crónica para las instituciones colombianas, ni una mirada integral al Sistema para valorar la carga de la ECNT y su cuidado.

### **Significado de la carga del cuidado o carga de la ECNT. Formas de medición**

Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de la carga de la ECNT o de la carga del cuidado de la ECNT, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del SGSSS y la sociedad en general.

Son varios los intentos por definir y medir la carga de la ECNT. Algunos revisan el impacto epidemiológico, otros el económico, otros la carga objetiva y subjetiva para los pacientes y sus cuidadores, generalmente los familiares y muy pocos señalan aspectos positivos que se suman a esta carga del cuidado de la ECNT (Tabla 1).

#### **Impacto epidemiológico de la carga del cuidado en la ECNT**

Desde la dimensión epidemiológica, López *et al.* (13) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que la carga de la

ECNT se relaciona con la medida de las pérdidas de salud ocasionadas por las consecuencias mortales y no mortales de las ECNT y lesiones en una población. La carga atribuible a las ECNT depende, por un lado, de su frecuencia (incidencia, prevalencia y mortalidad) y, por otro, de la valoración de sus consecuencias mortales (pérdida de años de vida) y no mortales (pérdidas funcionales y de bienestar). Esta dimensión incluye indicadores tales como años de vida ajustados por discapacidad (Avisas), años de vida con discapacidad (AVD), años de vida perdidos por muerte prematura (APMP), relación APMP/AVD, esperanza de vida saludable (Evisas) y calidad de vida percibida.

El enfoque epidemiológico aborda especialmente al receptor del cuidado (paciente), siendo limitada desde esta perspectiva la determinación del impacto real y la carga asociada al cuidado de la ECNT, así como el alcance de las propuestas generadas en cada uno de los actores involucrados, especialmente el cuidador familiar, la familia, los profesionales del área de la salud y las instituciones que prestan los servicios.

#### **Impacto económico de la carga del cuidado en la ECNT**

En relación con el impacto económico de la carga del cuidado en la ECNT, Suhrcke *et al.* señalan con preocupación que las encuestas de hogar más comunes utilizadas por los investigadores no incluyen siempre un análisis de los riesgos de enfermedad crónica. Se requieren mejores valoraciones y explicación de la distribución de la ECNT según el estatus socioeconómico, en especial en países de bajo y mediano ingreso. Las encuestas deben medir el impacto de la microeconomía de la enfermedad crónica y riesgos relacionados en especial en bases de datos para análisis longitudinales. Determinar el impacto macroeconómico en los países de mediano ingreso es un reto al tener que desglosar los factores para comprender el crecimiento económico. La intervención de los gobiernos para prevenir la ECNT al examinar fallas de mercado potenciales debe ser mayor de lo que es actualmente. A pesar de la evidencia en costo-efectividad debe haber una mejor revisión de los aspectos económicos de la ECNT en los países en desarrollo. Señalan los autores que entre las consecuencias económicas derivadas de las ECNT también se cuentan el impacto negativo sobre el consumo, el ahorro, la oferta de mano de obra, la productividad y la acumulación de capital humano (8).

Barceló *et al.* (14), con el objetivo de medir la carga económica asociada a la diabetes mellitus en América Latina y el Caribe,

**Tabla 1.** Significado de la carga del cuidado en la enfermedad crónica

Carga del cuidado en la enfermedad crónica no transmisible (ECNT)  Constructo multidimensional	Dimensión epidemiológica	Frecuencia	Incidencia
			Prevalencia
			Mortalidad
		Valoración de sus consecuencias	Mortales: pérdida de años de vida
	No mortales: pérdidas funcionales y de bienestar		
	Dimensión económica	Costo-efectividad de los servicios	Costos directos
			Costos indirectos
		Impacto negativo	Consumo
			Ahorro
			Oferta de mano de obra
			Productividad
	Acumulación de capital humano.		
	Dimensión social: Persona con ECNT Cuidador familiar, Familia	Estrés, culpa y afrontamiento del cuidador ante la ECNT de la persona a quien cuida	
		Implicaciones para la familia: en la funcionalidad de la misma (económica, social y personal)	
		Factores de desgaste	Variables físicas, comportamentales o cognitivas de los pacientes y fase de la enfermedad
Escenarios del cuidado			
Autopercepción de carga del cuidado en el cuidador			
Grado de preparación que tienen los cuidadores para asumir el rol			
Costos del cuidado (Consecuencias adversas reales o potenciales)		Costo económico	
		Costos sobre la salud física	
		Costos sobre la salud emocional	
		Restricciones sociales y personales	
Aspectos positivos de la experiencia de cuidado	Inversión de valor en el dar cuidado		
Aspectos positivos de la experiencia de cuidado	Satisfacción, reconocimiento, crecimiento, desarrollo, aprendizaje, trascendencia, vínculo con la persona cuidada.		

Fuente: elaboración propia a partir de la revisión de la literatura.

estimaron los costos directos (medicamentos, hospitalización, consultas, manejo de complicaciones) e indirectos de la enfermedad (el abordaje de capital humano fue utilizado para calcular los costos indirectos e incluyó pérdidas de ingresos debidos a la muerte prematura y la discapacidad atribuida a la diabetes). Se calculó un incremento del 3 % por compensación a futuro. Es-

tos autores concluyen que la diabetes, al igual que otras ECNT, impone una carga económica importante a los individuos y a la sociedad como un todo.

Kraft *et al.* estudiaron la carga económica de la demencia en personas residentes en su casa o en instituciones en Suiza. Los

costos se estimaron con base en estadísticas nacionales, revisión de pares y análisis de expertos. Reportan que los costos de las personas con demencia severa que viven en el hogar son cinco veces mayores que los de la demencia leve. Los costos más altos se asociaron al cuidado (15).

### *Impacto social: la persona con enfermedad crónica, la familia y el cuidador familiar*

La literatura reporta más de cincuenta instrumentos de medición aplicables a pacientes y a cuidadores, en su mayor parte familiares, para mirar la carga del cuidado en situaciones genéricas y específicas, aspectos negativos y positivos, factores de desgaste y de construcción. En este sentido, se identifican unas subdimensiones con las que se asocia el significado de la carga del cuidado:

**1. Estrés y afrontamiento del cuidador ante la ECNT de la persona a quien cuida.** Cuidar a personas con ECNT es un evento estresor en el que se reúnen varias condiciones interrelacionadas que traen consigo repercusiones para el cuidador familiar. Al respecto, algunos autores consideran abordar la carga como una reacción del cuidador, en respuesta a la situación de estrés, resultado de la experiencia de asumir el cuidado de una persona con ECNT.

Greene *et al.* midieron la carga a partir de las reacciones negativas y consecuencias del estrés personal del cuidador de una persona anciana con demencia que vive en la comunidad (16).

Pearlin *et al.*, con base en el modelo conceptual del estrés de cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, identificaron los estresores primarios (el estado cognitivo, el comportamiento problemático, la sobrecarga, la privación de relaciones) y secundarios (conflicto familiar y laboral del cuidador, estado socioeconómico y recursos, pérdida de libertad en el rol, pérdida del propio ser, competencia del dar cuidado, y ganancia personal) que se generan en la experiencia de ser cuidador (17, 18).

Kaufert y su grupo midieron el estrés negativo psicológico de los cuidadores en relación con diez síntomas neuropsiquiátricos que se presentan en la enfermedad de Alzheimer (19).

Cohen *et al.* (20) y Cole (21) plantean el autorreporte sobre el estrés percibido a partir de la experiencia como una herramienta fundamental para medir la carga en el cuidador.

Derogatis (22, 23) diseñó un perfil para determinar el estrés psicológico del cuidador, en el que incorporó el modelo de interacción de Lazarus y Folkman en una estructura multidimensional.

En Seattle, Vitaliano y su grupo proponen una herramienta de monitoreo para identificar las experiencias de estrés negativo (distrés) del cuidador en una forma ágil, revisando la carga objetiva (prevalencia de los eventos potenciales de estrés del cuidador de la experiencia) y subjetiva (experiencia de distrés por la ocurrencia de dichos eventos) (24).

Gerritsen y van der Ende desarrollaron una escala para medir el estrés relacionado con el cuidado de personas ancianas enfermas. Se incluye una evaluación negativa de la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado y las consecuencias personales como medida subjetiva del impacto del cuidado (25).

Matsuda (26) buscó medir qué tan estresante es el cuidado para los cuidadores japoneses. Kinney y Stephens (27) proponen medir los problemas del cuidado que enfrentan los cuidadores en la vida diaria para conocer los estresores diarios de quienes cuidan a personas con demencia.

**2. Factores de desgaste.** Son todos aquellos aspectos susceptibles de evaluar tanto en el paciente como en el cuidador, que pueden incidir en la carga del cuidado.

- *Variables físicas, comportamentales o cognitivas de los pacientes y fase de la enfermedad.* Al respecto, Steven Zarit construyó la entrevista de carga "Burden Interview" para evaluar la carga del cuidado en la clínica o en la comunidad. La construcción se desarrolló con base en la experiencia clínica con cuidadores y se clasificó en cinco categorías: salud, bienestar psicológico, finanzas, vida social y relación con la persona enferma (28-31).

Zarit *et al.* (32-34) han abordado también los problemas de las personas con Alzheimer y la reacción de sus cuidadores. Teri *et al.* (34) determinaron cómo los problemas relacionados con la memoria, síntomas de depresión y comportamiento disruptivo de los pacientes generan cierto tipo de reacción del cuidador frente a ellos. Montorio *et al.* (35) indican que el cuidador tiene una peor percepción de su relación interpersonal con la persona cuidada y un mayor rechazo hacia ella cuando esta manifiesta problemas de conducta en un grado importante, a la vez que se siente más incompetente, cuando la persona receptora de cuidados ha perdido

una parte importante de sus habilidades básicas para manejarse en la vida diaria. Caserta *et al.* (36) determinaron la naturaleza multidimensional de la carga del cuidado. Sus hallazgos reportan que la dependencia de tiempo se asocia a la disfunción del paciente y al compromiso con el cuidado. La carga emocional se asocia a la satisfacción al cuidar; la carga por desarrollo al nivel de depresión y a la satisfacción con el cuidado; sin embargo, la salud física se asocia más con la depresión y con el número de días de enfermedad del paciente.

Miyashita *et al.* (37) determinaron la valoración del tiempo de dependencia del paciente en relación con las cargas emocionales, existenciales y físicas identificadas en el cuidador.

Fredman y Daly (38) proponen abordar el fenómeno de la carga en la díada cuidado-paciente revisando las actividades básicas cotidianas e instrumentales, así como la funcionalidad de los receptores del cuidado.

- *Escenarios del cuidado.* El contexto/ambiente en el que se brinda la atención puede incidir directamente en la percepción de la carga del cuidado. Al respecto, Robinson (39) propone medir el índice de carga del cuidado en el cuidador en instituciones hospitalarias en aspectos como el sueño, el tiempo requerido, el esfuerzo físico, el confinamiento, los ajustes familiares, el cambio de planes, la demanda de tiempo, los ajustes emocionales, los ajustes en el trabajo, el comportamiento disruptivo, el cambio incómodo, la carga económica y la sensación de desbordamiento.

Covinsky (40), con base en un estudio realizado en cinco hospitales de tercer nivel de Estados Unidos, señala que las familias de las personas más enfermas experimentan mayor carga del cuidado y financiera.

- *Autopercepción de carga del cuidado en el cuidador.* La estimación y el reconocimiento que el cuidador tiene en relación con la experiencia son definitivos para mediar la carga del cuidado en medio del contexto y la enfermedad. Carey *et al.* (41), en un estudio con 49 cuidadores de pacientes en quimioterapia, y Simmons (42) en uno de carga con 106 pacientes en tratamiento activo con cáncer frente a los cuidadores, sugieren y señalan la relevancia de este aspecto respecto al bienestar psicosocial y la calidad de vida global del cuidador.

Wells y Jorm (43) plantean la importancia de incluir la culpa y la frustración del cuidador como indicadores que pueden incidir en la carga del cuidado.

Bindoff *et al.* (44), en un estudio sobre el nivel de bienestar de los cuidadores de personas con demencia, señalan que hay un menor bienestar, medido entre otras escalas con la de culpa, respecto a aquellos casos en que se cuida a personas con discapacidad mental.

- *Grado de preparación que tienen los cuidadores para asumir el rol.* Los conocimientos, la información y el reconocimiento de experiencias previas se consideran factores que inciden de forma directa en la carga del cuidado que presenta el cuidador.

Zeiss *et al.* (45) proponen la autoeficacia como un indicador de preparación del cuidador, la cual se refiere a autocuidado y la eficacia para resolver problemas. Archbold *et al.* (46) desarrollaron el inventario de dar cuidado familiar con el fin de mirar las relaciones y el grado de preparación para el cuidado en cuidadores de ancianos dependientes (fortalezas y dificultades).

### 3. Implicaciones de la carga del cuidado en la familia.

La carga del cuidado se reconoce tanto en el cuidador principal como en el grupo familiar en la medida en que se identifica una alteración en la funcionalidad familiar e impacto en las esferas económicas, sociales y personales.

Epstein *et al.* (47, 48) recomiendan incluir la valoración familiar a través del mecanismo de McMaster para abordar los aspectos de solución de problemas, comunicación, roles, respuestas afectivas, control del comportamiento y funcionalidad general. McCubbin *et al.* (49) proponen abordar el índice de resistencia del grupo familiar. A su vez Carey *et al.* (50), en un estudio exploratorio con 49 cuidadores familiares de pacientes en quimioterapia, describieron las áreas y dificultades asociadas al cuidado familiar para predecir el ánimo de los cuidadores.

Frost *et al.* (51), con el propósito de examinar la relación entre la resistencia, la comunicación y el soporte en familias de niños con ECNT, entrevistaron a 108 padres que vivían esta situación y encontraron relación positiva entre la resistencia, el ingreso y el soporte.

Poulshock y Deimling (52) revisaron el impacto social del cuidado con 614 familias que cuidaban a sus ancianos y reportaron algunos factores que reflejan la carga en el funcionamiento familiar: el cuidado, los cambios negativos en cuidador y receptor del cuidado y las relaciones o restricciones en las actividades del cuidador.

Bass y Bowman (53) recomiendan la valoración familiar, a través del índice del dar cuidado, que incluye la estimación de las dificultades del cuidado, las consecuencias negativas del dar cuidado para el cuidador y para la familia. Moos (54) propone abordar el clima familiar tal como el mismo es percibido por sus integrantes.

**4. Costos del cuidado.** Kosberg y Cairl (55) plantean que el costo incluye la evaluación de las consecuencias adversas reales o potenciales que se presentan en los cuidadores. Estas consecuencias corresponden al costo económico y a los costos sobre la salud física y emocional, las restricciones sociales y personales y la inversión de valor en el dar cuidado.

Oberst *et al.* (56) asocian la carga del cuidado con las demandas de energía para las tareas de cuidado que ejerce el cuidador, tales como los tratamientos, la atención personal, la asistencia con la movilidad, el apoyo emocional, el monitoreo y reporte, el manejo de finanzas con los costos de la enfermedad y el manejo de problemas de comportamiento.

Given y su grupo reconocen las reacciones de cuidadores de ancianos enfermos a partir de la estima del cuidador, la falta de soporte familiar, el impacto en las finanzas, en el horario y en la salud (57). Stommel *et al.* (58) y Gupta (59) proponen abordar la carga del cuidado a partir del impacto y las reacciones frente a la experiencia de ser cuidador: finanzas, horario de trabajo y salud física. Strawbridge y Wallhagen (60) señalan en qué medida los cuidadores de personas con ECNT perciben cambios como resultado del cuidado visto como un problema.

Stull (61) propone comprender la carga del cuidado de los cuidadores de personas ancianas a través de la respuesta subjetiva del cuidador a los problemas físicos, sociales, financieros, de tiempo, de relaciones interpersonales y de manipulación de la persona cuidada.

Davis *et al.* (62) midieron el tiempo gastado en las actividades de cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer diariamente, y a partir de ello definieron el costo económico de dicho cuidado.

England y Roberts (63), con hijos adultos de personas con trastornos neurológicos, determinaron desgaste psicossocial, físico e instrumental, el despertar emocional y el estrés negativo por la discrepancia en las metas establecidas.

**5. Aspectos positivos del cuidado.** Se refiere a aquellos factores de bienestar, impacto positivo, crecimiento y transformación que se generan a partir de la experiencia de ser cuidador.

Lawton *et al.* (64) determinaron dentro de la valoración de la carga subjetiva la inclusión de la satisfacción con el cuidado. Hughes y Caliandro (65), por su parte, exploraron la maestría o competencia para el cuidado definida como una habilidad que se desarrolla y se constituye en aspecto positivo de la experiencia. Esta competencia se ha indagado en cuidadores de niños con síndrome de inmunodeficiencia, en cuidadores de pacientes dependientes de ventilador en el hogar (66) y cuidadores de adultos con trauma cerebral en un centro de rehabilitación y en el hogar (67).

Farran *et al.* (68) desarrollaron un cuestionario para valorar la experiencia de cuidar a personas con demencia teniendo en cuenta los aspectos positivos del dar cuidado: encontrarle sentido a la experiencia en el día a día y reconocer los atributos religiosos, filosóficos y espirituales asociados. Refieren que el análisis de estos factores permite comprender la relación cercana entre las dificultades y los aspectos positivos de dar cuidado y reconocer las fortalezas de los cuidadores.

Kenney y Stephens (69) plantean que en cada acción de cuidado puede haber problemas o estresores pero también hay algunas satisfacciones que enseñan y alientan al cuidador.

Motenko, en un estudio con mujeres cuidadoras de sus esposos con demencia, encontró que la frustración con el cuidado se asociaba más al estrés y la gratificación al bienestar. En particular, la experiencia fue más llevadera para las mujeres que percibieron mayor cercanía que para las que reportaron mayor cambio. La frustración frente al cuidado, más que la cantidad del mismo, se asoció con el nivel de bienestar (70).

Given (71) examinó cómo los pacientes de una unidad de quimioterapia ambulatoria mantenían su salud física y mental y el tipo de reacciones de sus cuidadores. Sus hallazgos señalan que la depresión de los pacientes se asoció más a la sintomatología que a la pérdida de movilidad. El optimismo de los cuidadores fue un buen predictor de su salud mental y capacidad de reacción.

Stull *et al.* (72) revisaron aspectos positivos y negativos del cuidado. Para ello generaron la herramienta de revisión de la carga que mira las necesidades del receptor del cuidado, el bienestar del cuidador, la carga sobre este y los resultados positivos del cuidado del anciano que vive en la comunidad.

Suguhara *et al.* (73) estudiaron cómo cambia el bienestar psicológico de los cuidadores japoneses con el tiempo encontrando que con el paso de los días aumentan la depresión y el agobio emocional. Schofield (74) y su grupo determinaron el bienestar general de la experiencia y la actividad social de la misma al comparar cuidadores con no cuidadores. La experiencia de cuidado familiar incluyó la satisfacción con el cuidado, el afecto positivo y negativo, el soporte social y la sobrecarga.

Picot *et al.* (75), con una muestra de 83 mujeres cuidadoras afroamericanas y 256 cuidadores y cuidadoras elegidos al azar entre afroamericanos y blancos, identificaron consecuencias positivas del cuidado. Ferrari *et al.* (76) midieron la experiencia emocional —que puede ser de satisfacción o estrés— de personas que siendo trabajadores o voluntarios dan soporte social a personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida en fase SIDA.

Orbell *et al.* (77) proponen abordar aspectos positivos y negativos del cuidado de una persona anciana reconociendo aspectos tales como problemas o satisfacciones en el trabajo de cuidar, disgustos en las relaciones y satisfacción con el estilo de vida del cuidado. Denney (78) y Chou *et al.* (79) revisaron la eficiencia del cuidado suministrado, las demandas del mismo, la autoeficacia al cuidar y las estrategias de afrontamiento.

Vernooij-Dassen *et al.* (80) propusieron medir el sentido de competencia o capacidad para el cuidado del cuidador de personas con demencia en aspectos que incluyen la satisfacción con el receptor del cuidado, satisfacción con la propia capacidad de cuidar y consecuencias de ser cuidador en la vida personal de quien cuida.

## Conclusiones

La carga del cuidado en la ECNT es un constructo multidimensional que incluye las perspectivas epidemiológica, económica y social, con múltiples interrelaciones entre sí. En Colombia es necesario abordar el problema desde un punto de vista integral para revisar la carga del cuidado en la ECNT que considere de manera conjunta a los diferentes actores involucrados y afectados por la situación: personas que cursan con la enfermedad, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud y las instituciones prestadoras de servicios de salud, entre otros. El alivio de la carga del cuidado de la ECNT a partir de medir el impacto y la efectividad de las intervenciones que se propongan, debe hacerse con base en indicadores que hayan sido mundialmente valorados pero que se ajusten al referente nacional y local, y que permitan construir y validar modelos de atención integral para responder a los retos del país.

## Referencias

1. Macinko J, Dourado I, Guanais FC. Enfermedades Crónicas, Atención Primaria y Desempeño de los Sistemas de Salud: Diagnóstico, herramientas e intervenciones. Banco Interamericano de Desarrollo, 2011.
2. Flórez M. Informe Global sobre Corrupción 2006, Riesgos de corrupción en el sector salud en Colombia. Transparencia por Colombia. Bogotá; 2006.
3. Vargas S. Principales acciones de la CGR en torno a la vigilancia de los recursos de la salud. Bogotá: Contraloría General de la República; 2006.
4. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Actualizaciones En Enfermería. 2008;2(11):23-29.
5. Colombia. Consejo de Estado. Sentencia T-760 de 2008, protección del derecho a la salud. [Visitado: feb. 2012]. Disponible en: [https://www.google.com.co/search?hl=es&noj=1&q=5.%09Sentencia+T+760+de+2008%2C+Consejo+de+Estado&oq=5.%09Sentencia+T+760+de+2008%2C+Consejo+de+Estado&gs\\_l=serp.12...6092.9027.0.11122.1.1.0.0.0.189.189.0j1.1.0...0.0.tza0b8hoBgw](https://www.google.com.co/search?hl=es&noj=1&q=5.%09Sentencia+T+760+de+2008%2C+Consejo+de+Estado&oq=5.%09Sentencia+T+760+de+2008%2C+Consejo+de+Estado&gs_l=serp.12...6092.9027.0.11122.1.1.0.0.0.189.189.0j1.1.0...0.0.tza0b8hoBgw)
6. Agudelo CA, De la Hoz F, Mojica MJ, Eslava JC, Robledo MR, Cifuentes P, et al. Prioridades de Investigación en Salud en Colombia: Perspectiva de los Investigadores. Salud pública. 2009;11(2):301-309.
7. Anderson GF. Missing in action. International aid agencies in poor countries to fight chronic disease. Health Aff. 2009;28(1):202-5.
8. Suhrcke, M, Nugent RA, Stuckler D, Rocco L. Chronic Disease. Economic Perspective. Oxford Health Alliance; 2006.

9. Covinsky K, Goldman L, Cook F, et al. The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*. 1994;272:1839-1844.
10. Samb B, Desai N, Nishtar S, Mendis S, Bekedam H, Wright A, et al. Prevention and management of chronic disease. A litmus test for health systems strengthening in low-income and middle-income countries. *The Lancet*. 2010;376(9754):1785-179
11. Gaitonde R, Bjorndal A, Oxman AD, Okebukola PO, Ongolo-Zogo P. Interventions to reduce corruption in the health sector (Protocol). The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons; 2010.
12. Flórez M. La corrupción enferma a la salud. Corporación Transparencia por Colombia. [Visitado: ene. 2012]. Disponible en: <http://www.transparenciacolombia.org.co/OPINION/tabid/64/ctl/Details/mid/774/ItemID/56/language/es-ES/Default.aspx>
13. Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison D, Murray CJL. La medición de la carga mundial de morbilidad y de los factores de riesgo. *Global Burden of Disease and Risk Factors*. 1990-2001;1.
14. Barcelo A, Aedo C, Rajpathak S y Robles S. The cost of diabetes in Latin America and the Caribbean. *Bulletin of the World Health Organization*. 2003;81:19-27.
15. Kraft E, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of dementia in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. 2010;140(13093).
16. Greene JG, Smith R, Gardiner M, & Timbury GC. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives. *Age and Ageing*. 1982;11:121-126.
17. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, & Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30(5):583-594.
18. Kyriacou O. Treasure Janet, Schmidt Ulrike. Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modeling the factors that are associated with carer distress International. *Journal of Eating Disorders*. 2008;41(3):233-242.
19. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The neuropsychiatric inventory caregiver distress scale. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1998;46(2):210-215.
20. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*. 1983;24:385-396.
21. Cole SR. Assessment of differential item functioning in the perceived stress scale-10. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 1999;53:319-320.
22. Derogatis LR. The Derogatis stress profile (DSP): Quantification of psychological stress. *Advances in psychosomatic medicine*. 1987;17:30-54.
23. Dobkin PL, Pihl RO, Breault C. Validation of the Derogatis Stress Profile Using Laboratory and Real World Data. *Psychother Psychosom*. 1991;56:185-196.
24. Vitaliano P, Russo J, Young H, Becker J, Maiuro J. The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*. 1991;31(1):76-83.
25. Gerritsen JC, van der Ende PC. The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing*. 1994;23:483-491.
26. Matsuda O. Reliability and validity of the subjective burden scale in family caregivers of elderly relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*. 1999;11(2):159-170.
27. Kinney JM, Stephens MAP. Caregiving hassles scale: Assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *The Gerontologist*. 1989; 29(3):328-332.
28. Bédard M, Molloy W, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*. 2001;41:652-657.
29. Zarit SH, Orr NK, & Zarit JM. *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press; 1985.
30. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlated of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-655.
31. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. *Understanding the stress of caregivers: planning an intervention. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press; 1985.

32. Zarit JM. Predictors of burden and distress for caregivers of senile dementia patients. Unpublished doctoral dissertation. Repositorio institucional de University of Southern California, Los Angeles; 1982.
33. Zarit S, Tood P, Zarit J. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*. 1986;26(3):260-266.
34. Teri L, Truax P, Logsdon R, Uomoto J, Zarit S, Vitaliano P. Assessment of behavioral problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*. 1992;7(4):622-631.
35. Montorio I, Fernández M, López A y Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 1998;14(2):229-248.
36. Caserta M, Lund D, Wright S. Exploring the caregiver burden inventory (CBI) Further evidence for a multidimensional view of burden. *Int'l Journal of Aging and Human Developmen*. 1996;43:21-34.
37. Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, Narita Y, Kawada N, Akiyama M, et al. Validation of the burden index of caregivers (BIC) a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006;4:52.
38. Fredman L, Daly MP. Patient-caregiver functional unit scale: A new scale to assess the patient-caregiver dyad. *Family Medicine*. 1997;29(9):658-665.
39. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*. 1983;38:344-8.
40. Covinsky K, Goldman L, Cook F, et al. The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*. 1994;272:1839-1844.
41. Carey PJ, Oberst MT, McCubbin MA, Hughes SH. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. 1991;18 (8):1341-1348.
42. Simmons LA. Self-perceived burden in cancer patients: validation of the Self-perceived Burden Scale. *Cancer Nurs*. 2007;30 (5):405-11.
43. Wells Y, Jorm AF. Evaluation of a special nursing home unit for dementia sufferers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 1987;21:524-531.
44. Bindoff HP, Clifford CA, Young JL. Caregivers of family members with dementia and disability: A comparative study of wellbeing. *Journal of Family Studies*. 1997;3(2):183-195.
45. Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Lovett S, et al. Self-efficacy as a mediator of caregiver coping: Development and testing of an assessment model. *Journal of Clinical Geropsychology*. 1999;5 (3):221-230.
46. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick, MR, & Harvath TA. The clinical assessment of mutuality and preparedness in family caregivers to frail older people. Chapter 32 in *Key aspects of elder care*. Funk SG et al., editors. New York: Springer Publishing Company; 1992.
47. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*. 1983;9:171-180.
48. Miller IW, Epstein NB, Bishop DS y Keitner GI. The McMaster Family Assessment Device: Reliability and Validity. *Journal of Marital and Family Therapy*. 1985;11(4):345-356.
49. McCubbin MA, McCubbin HI, Thompson A. FHI: Family Hardiness Index. En: *Family Assessment Inventories for Research and Practice*, McCubbin HI, Thompson AI, eds. Madison, WI: The University of Wisconsin-Madison; 1987.
50. Carey PJ, Oberst MT, McCubbin MA, Hughes SH. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 1991;18(8):1341-8.
51. Frost S, Sorensen E, Marshall E, Mandleco B, Allred K, Dyches T, Sansom N. Support, Communication, and Hardiness in Families With Children With Disabilities. *Journal of Family Nursing*. 1999;5(3):275-291.
52. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*. 1984;39(2):230-239.
53. Bass D, Bowman K. The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *The Gerontologist*. 1990;30(1):35-42.

54. Moos R. Conceptual and Empirical Approaches to Developing Family-Based Assessment Procedures: Resolving the Case of the Family Environment Scale. *Family Process*. 1990;29(2):199-208.
55. Kosberg J, Cairl R. The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist*. 1986;26(3):273-278.
56. Oberst MT, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*. 1989;12(4):209-215.
57. Given CW, Given B, Stommel M, et al. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*. 1992;15:271-283.
58. Stommel M, Given CW, Given B. Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health*. 1990;2(1):81-102.
59. Gupta R. The Revised Caregiver Burden Scale: A preliminary evaluation. *Research on Social Work Practice*. 1999;9(4):508-520.
60. Strawbridge WJ, Wallhagen MI. Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*. 1991;31(6):770-777.
61. Stull DE. The multidimensional caregiver strain index (MCSI): Its measurement and structure. *Journal of Clinical Geropsychology*. 1996;2(3):175-196.
62. Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): Development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1997;12:978-988.
63. England M, Roberts B. Theoretical and psychometric analysis of caregiver strain. *Research in Nursing & Health*. 1996;19(6):499-510.
64. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, et al. Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*. 1989;44(3):61-71.
65. Hughes CB, Caliendo G. Effects of social support, stress, and level of illness on caregiving of children with AIDS. *Journal of Pediatric Nursing*. 1996;11(6):347-358.
66. Seveck MA, Sereika S, Hoffman L, et al. A confirmatory factor analysis of the caregiving appraisal scale for caregivers of home-based ventilator-assisted individuals. *Heart & Lung*. 1997;26(6):430-438.
67. Struchen M, Atchison T, Roebuck T, Caroselli J, Sander A. A Multidimensional Measure of Caregiving Appraisal: Validation of the Caregiver Appraisal Scale in Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2002;17(2):132-154.
68. Farran CJ, Miller BH, Kaufman JE, et al. Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*. 1999;55(9):1107-1125.
69. Kenney JM, Stephens MAP. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*. 1989;4(4):402-408.
70. Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*. 1989;29(2):166-172.
71. Given CW, Stommel M, Given B, Osuch J, Kurtz ME, Kurtz JC. The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*. 1993;12(4):277-285.
72. Stull DE, Kosloski K, Kercher K. Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin? *The Gerontologist*. 1994;34(1):88-94.
73. Sugihara Y, Sugisawa H, Nakatani Y, Hougham G. Longitudinal Changes in the Well-Being of Japanese Caregivers: Variations Across Kin Relationships. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004;59 (4):177-184.
74. Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, et al. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychological Medicine*. 1997;27:647-57.
75. Picot SJF, Youngblut J, Zeller R. Development and testing of a measure of perceived caregiver rewards in adults. *Journal of Nursing Measurement*. 1997;5(1):33-52.
76. Ferrari JR, McCown W, Pantano J. Experiencing satisfaction and stress as an AIDS care provider: The AIDS caregiver scale. *Evaluation & the Health Professions*. 1993;16(3):295-310.

77. Orbell S, Hopkins N, Gillies B. Measuring the Impact of Informal Caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 1993;3:149-163.
78. Denney JE. Development and validation of the caregiving self-efficacy scale. *Dissertation Abstracts International*. 1994;54(7):3839.
79. Chou KR, LaMontagne LL, Hepworth JT. Burden Experienced by Caregivers of Relatives with Dementia in Taiwan. *Nursing Research*. 1999;48(4):206-214.
80. Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG, Felling AJA. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science and Medicine*. 1996;43(1):41-49.