



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ZARAGOZA

Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una población de
Cuidadores Primarios Informales

Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología

PRESENTA:

ALPUCHE RAMÍREZ VIRGINIA JANETH

PAPIIT IN305406-2

DIRECTOR: Mtra. BERTHA RAMOS DEL RÍO

M. C. MARIO E. ROJAS RUSSELL

Mtra. MIRNA GARCÍA MÉNDEZ

Mtro. CARLOS G. FIGUEROA LÓPEZ

Mtro. EDUARDO CONTRERAS RAMÍREZ

Octubre 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mis padres

*Oscar y Vicky
A quienes amo y admiro por su entereza
y ser el manantial de sabiduría
que me regala la vida*

A mis hermanos

*Nelda y Oscar
Refugio de mis afectos
y rebote de la desesperanza*

A mi Familia

*Dulce, Raúl, Ale, José Luis, Irma, Julio, Carlangas, Lichita, Irene y su gordo, Luzma,
Cande, Delia, la güera, Amado, Beto, Jessy, Sandra, Chayito
A todos aquellos que me regalaron una tarde placentera, acompañada de pan con
cafecito solo para platicar, para escuchar y/o para aconsejar cómo afrontar los tropiezos
de la vida.*

A la UNAM

*en especial a la Fes-Zaragoza
Por ser mi abrigo, mi oráculo y al mismo tiempo regalarme tantos amigos.*

A Bertha, Carlos y Mario

*Por su confianza y paciencia
– ¡Ah! y por contarme las galletitas en el desayuno –*

*A todos aquellos que sin saberlo,
han aportado su granito de arena*

Una no dedicatoria

A Juan Carlos

*Sin más palabras que las
que surgen en una noche en vela*

*No quiero decirte que
te amo
no aun sin comprender
“que en la aritmética
el dos sale del uno más el uno”
y un día cómplices en el camino...
puede ser
Por eso no te dedico mis palabras
Porque aún no se cómo
confiarte mis afectos,
y mis olvidos, aún cuando no
estás ahí,
aún cuando se que
puede ser.*

ÍNDICE

Introducción

I. Relevancia Social del Cuidado Informal.....	4
1.1. Costes económicos del cuidado informal.....	11
II. El Cuidador Primario Informal.....	15
2.1. Características demográficas del cuidador primario informal.....	16
2.2. Implicaciones físicas y psicológicas en el cuidador informal.....	21
III. El Concepto de Carga dentro del Modelo del Estrés y su Medición.....	30
3.1. Concepto de carga.....	30
3.1. Medición de la carga del cuidador.....	33
IV. Adaptación/Validez de Instrumentos de Medición Psicológica.....	40
4.1. Criterios para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales.....	42
4.1.1. Justificación del estudio.....	43
4.1.2. Delimitación conceptual del constructo a evaluar	43
4.1.3. Construcción y evaluación cualitativa de ítems	43
4.1.3.a. Validez.....	44
4.1.3.b. Validez de contenido.....	44
4.1.4. Obtención de evidencias externas de validez.....	46
4.1.4.a. Validez relacionada con el criterio.....	46
4.1.5. Estudio de la dimensionalidad del instrumento.....	49
4.1.5.a. Validez de constructo.....	49
4.1.5.b. Formas de validación de constructo.....	50

4.1.6. Estimación de la confiabilidad.....	54
4.1.6.a. Relacionado con el instrumento o consistencia interna.....	55
4.1.6.b. Relacionado con el tiempo de aplicación o estabilidad.....	57
4.1.6.c. Relacionado con la aplicación por diferentes personas o equivalencia.....	58
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	60
OBJETIVO GENERAL.....	60
OBJETIVOS PARTICULARES.....	60
MÉTODO.....	61
RESULTADOS.....	65
DISCUSIÓN.....	77
Referencias.....	85
Anexos.....	95

Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una población de Cuidadores Primarios Informales

Alpuche-Ramírez, Virginia Janeth

RESUMEN

Actualmente, existe un consenso generalizado entre los investigadores respecto a que la situación de cuidar a una persona constituye una situación estresante; la carga que sufre el cuidador primario, esta asociado a niveles altos de co-morbilidad. Se han desarrollado una serie de escalas para medir dicha carga. De esta manera, el **Objetivo** del trabajo es conocer las propiedades psicométricas (validez de constructo, validez concurrente y confiabilidad) de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en su versión española de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998). **Método:** participó en el estudio una muestra intencional de 172 cuidadores primarios informales que asistían, junto con su paciente, a instituciones de salud pública de la ciudad de México. Se retiraron 31 sujetos que no cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. De una N= 141, el 80.1% eran mujeres y 19.9% hombres, con una edad promedio de 48.8 (D.E.= 14.19), educación primaria (29.8%) y casadas (73%). Las enfermedades crónico-degenerativas del receptor de cuidados fueron principalmente enfermedades del sistema respiratorio (46.1%) y enfermedades del sistema cardiocirculatorio (21.3%). El cuidador no recibe remuneración económica (93.6%). **Instrumentos.** la Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI), la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), el *Cuestionario de Percepción de estrés (CPE)* y el Cuestionario General de Salud (GHQ). **Resultados.** Existe una gran correspondencia en cuanto a las características sociodemográficas del cuidador primario informal de la muestra con el encontrado en la literatura. Los puntos de corte de la ECCZ para ésta población son bajos ($P_5 = 27$), debido a las características de la muestra. En cuanto a las dimensiones subyacentes a la carga, existe diferencia en la estructura factorial de la Entrevista de Carga del Cuidador, en comparación con lo reportado por Montorio, sin embargo, se mantienen la estructura conceptual y la confiabilidad de cada uno. En general, la ECCZ mantiene una buena consistencia interna ($\alpha=.90$). La Entrevista de Carga tiene buena validez relacionada con el criterio (concurrente). **Conclusión:** el instrumento es sensible para evaluar el estado de Carga presente del cuidador primario informal por lo que se recomienda su utilización en cuidadores de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa.

Descriptor: Carga del cuidador, cuidador primario informal, validez.

INTRODUCCIÓN

En México para el año 2050 se espera existan 32 millones de ancianos y en el 2020 el 72% de las causas de muerte serán debidas a enfermedad crónica (CONAPO, 2006). En éste contexto, entre las estrategias llevadas a cabo para enfrentar y vivir con las enfermedades crónicas, el individuo busca la ayuda y/o recibe el apoyo no sólo de los profesionales del área de la salud, sino también y en forma importante y permanente de los miembros más cercanos de su red social, sobre todo de su sed familiar (Robles-Silva, Mercado-Martínez, Ramos-Herrera, Alcántara-Hernández y Moreno-Leal, 1995). Así, la familia es distinguida como la principal proveedora de los cuidados de salud (88%) mientras que los servicios formales proveen solo un 3%. En el caso de enfermedades físicas incapacitantes, la familia les proporciona 70% de los cuidados y en caso de enfermedad psíquica el 50%. En éste sentido, la decisión que toman los familiares, de ser cuidadores primarios informales, tiene un importante impacto económico y notables implicaciones para las políticas sociosanitarias (Durán- Heras, 2006; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

Se sabe de antemano que el cuidador primario informal es el miembro de la familia en quien se delega el cuidado del enfermo y que soporta la mayor parte de la carga física y emocional de los cuidados. Los cambios adaptativos que debe llevar a cavo son, en muchos casos, iguales o superiores a los del paciente y con frecuencia se puede observar mayor estrés en el cuidador que en el propio enfermo (Robles-Silva *et al.*, 1995). El cuidador es quien participa directamente en la atención del enfermo e influye en el sus conductas de salud, así como en el cumplimiento del tratamiento médico; es quien detecta los síntomas de alarma de su paciente y quien aguanta cada día retos de imprevisto y sufriendo problemas de naturaleza psicológica como la carga, depresión y ansiedad, que de no ser atendidos se traduciría tarde o temprano en la pérdida de su salud física y emocional (Montorio, Izal, López y Sánchez 1998; Muela, Torres y Peláez, 2002; Cooper, Robertson y Livingston, 2003; Hébert, Lévesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron *et al.*, 2003; Covinsky, Newcomer, Fox, Wood, Sands, Dane *et al.*, 2003; Kuuppelomáki, Sasaki, Yamada, Asakawa y Shimanouchi, 2004; Wijngaarden, Schene y Koeter, 2004; Eunkyung y Robinson 2003).

Es por eso que el interés de éste proyecto nace de la necesidad de contar con instrumentos psicológicos, con cualidades psicométricas fiables y sensibles para identificar variables psicológicas relacionadas con la salud o la enfermedad de los cuidadores y puedan emplearse para el pronóstico, diagnóstico o seguimiento de problemas de salud en el cuidador primario informal y fomentar en gran medida el “cuidado del cuidador”.

Una de esas variables es la carga que percibe el cuidador, la cual depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Además la carga esta asociada a una pobre percepción de salud, una baja respuesta inmunológica del cuidador y co-morbilidad (Shulz, 1995., Cohen, 1988., Stone, 1987 citados en Patterson y Grant, 2003), , siendo los más frecuentes los trastornos de tipo cardiovascular, reumatológicos, diabetes mellitus, dolor crónico, etc. (Hébert *et al.*, 2003; Cooper *et al.*, 2003; Butman, Sarasola, Lon, Serrano, Arizaga, Taragano *et al.*, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005).

Para medir dicha carga, se han desarrollado una serie de escalas, siendo una de las más utilizadas la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Su utilidad radica en que permite discriminar a las personas con un mayor riesgo o más necesidades en cuanto a la atención psicológica. Así mismo, sirve como predictor de institucionalización del paciente (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero. y Riera, 2004). El instrumento original de Zarit (1980) fue diseñado para conocer cómo afectaba a la familia, la convivencia con pacientes psiquiátricos. Zarit (1980) utilizó una muestra de sujetos que cuidaban a personas con Demencia, por ello se pretende conocer en éste trabajo, las propiedades psicométricas del instrumento en una población diferente de cuidadores primarios informales. De esta manera, el propósito de la investigación es conocer las propiedades psicométricas, entendiendo a éstas como los la validez de constructo, la confiabilidad y la validez concurrente de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en su versión española de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998). Dentro de los objetivos particulares, de éste trabajo, es conocer inicialmente las características sociodemográficas de la población de cuidadores primarios informales de algunas instituciones de salud pública de la Ciudad de México.

Capítulo I

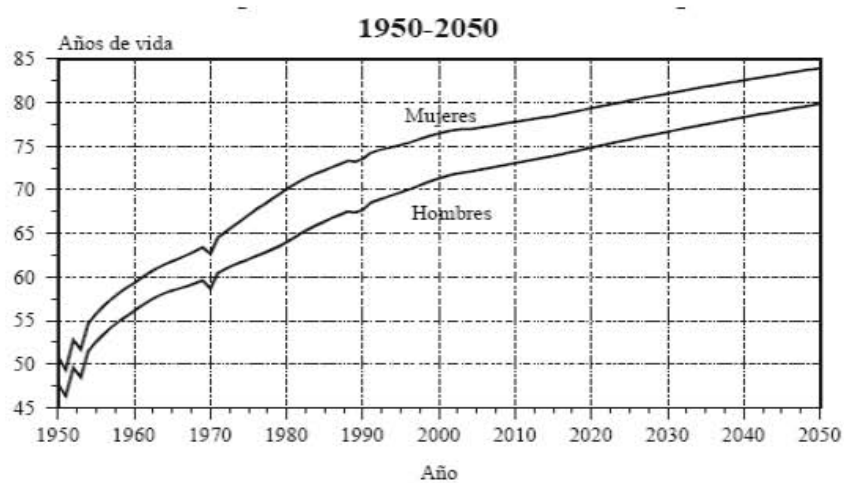
Relevancia Social del Cuidado Informal

En México el interés por la prestación de cuidados informales ha ido en aumento durante las últimas décadas. Tres son los factores que sitúan al cuidado informal en el centro de debates sobre políticas de bienestar: el primero, es el creciente aumento de la demanda de cuidados, el segundo, la disponibilidad de cuidadores informales, y tercero, las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social (García-Calvante, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

Respecto al creciente aumento de la demanda de cuidados, el aumento de la expectativa de vida y el riesgo asociado de padecer enfermedades crónicas ha provocado que exista un gran número de personas que necesitan cierto grado de ayuda para poder desenvolverse en su vida diaria. Aunque la mayor parte de las personas viven con autonomía y salud, nuestra sociedad asiste a un aumento sin precedentes de los fenómenos de envejecimiento y dependencia (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999 citados en Losada, Montorio, Izal, y Márquez, 2006).

En México la esperanza de vida al nacimiento aumentó 1.5 años de 1995 a 2000 (ver figura 1), pero sólo 0.7 años en el quinquenio siguiente (74.6 años en 2005); no obstante, se identifica que la pérdida de dinamismo se concentra en la mortalidad de adultos mayores: el aumento en la esperanza de vida parcial de 0 a 64 años fue de 0.4 años al pasar de 60.6 en 2000 a 61.0 años en 2005, el cual equivale a una reducción promedio global de 9.1% en la probabilidad de fallecer antes de la vejez. El incremento de 0.2 años en la esperanza de vida a los 65 años (de 17.3 a 17.5), en cambio, corresponde a haber disminuido sólo en 2.4% el riesgo de morir en la senectud (CONAPO, 2006).

Figura 1. Esperanza de vida al nacimiento por sexo, 1950-2050



Fuente: Estimaciones del CONAPO.

De acuerdo con estas previsiones, las esperanzas de vida aumentarían de 72.2 años para hombres y 77.0 años para mujeres en 2005 a 73.1 años para hombres y 77.8 años para las mujeres en 2010, 76.6 y 81.0 respectivamente en 2030 y, .finalmente, a 79.9 para hombres y 83.9 para mujeres en 2050, es decir, que la vida media de los mexicanos al final del horizonte de la proyección será similar a la observada en Japón en fechas recientes (78.5 para hombres y 85.5 para mujeres en 2005), país que registra en la actualidad el nivel de mortalidad más bajo del mundo. Los incrementos previstos para la esperanza de vida al nacimiento equivalen a una reducción promedio en todas las edades de 46 por ciento global entre 2005 y 2050, menor a 62% registrado para el periodo 1960-2005 (CONAPO, 2006).

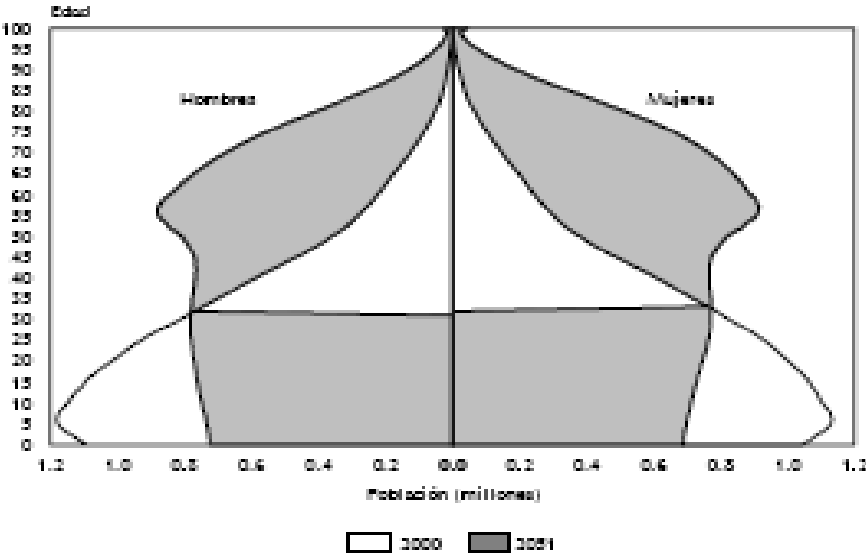
Asimismo, el descenso implícito en la tasa de mortalidad infantil, de 17 decesos de menores de un año de edad por cada mil nacimientos en 2005 a 14 en 2010, 10 en 2020 y 3 en 2050, cumple los compromisos asumidos por el Gobierno de México ante la Cumbre Mundial en favor de la Infancia (CONAPO, 2006).

Si se cumplieran las premisas establecidas para la fecundidad, la mortalidad y la migración internacional, la población del país aumentaría de 103.9 millones de habitantes a mediados de 2005 a 108.4 en 2010, 120.9 en 2030 y 121.9 millones en 2050. La tasa de crecimiento

total a su vez descendería de 0.89 por ciento en 2005 a 0.77 en 2010, 0.30 en 2030 y -0.20 en 2050. Se puede ver que, por primera vez desde la culminación de la lucha armada de la Revolución Mexicana (1910-1921), la población del país decrecería a partir de 2042; y si bien pudiera pensarse que el descenso se debe sólo a la pérdida neta por migración se ha observado que el crecimiento natural sería también negativo poco después de 2050 (CONAPO, 2006).

Por lo tanto, las diferentes velocidades de crecimiento traerán consigo una continua transformación de la estructura por edad. Durante el horizonte de la proyección, la participación relativa de los niños en edades preescolares (0 a 5 años) se habrá reducido de 12.2% en 2005 a 10.5 en 2010, 9.3 en 2020, 8.2 en 2030 y 6.6% en 2050; la de aquéllos que se hallen en edades escolares (6 a 14 años) disminuirá de 19.1% a 17.6, 14.0, 12.6 y 10.2% en los mismos años, respectivamente. En cambio, la población en edad de trabajar (15 a 64 años) y los adultos mayores (65 años o más) abarcarán cada vez mayores proporciones de la población total: la concentración de la primera aumentará de 63.5% en 2005 a 66.0 en 2010, 68.7 en 2020, para descender a 67.4% en 2030 y 61.9% en 2050; la del grupo de mayor edad se incrementará de 5.2% a 5.9%, 8.1%, 11.8 y 21.2% en los mismos años, respectivamente (ver figura 2)(CONAPO, 2006).

Figura 2. México: pirámides de edades a inicio de año, 2000 y 2051

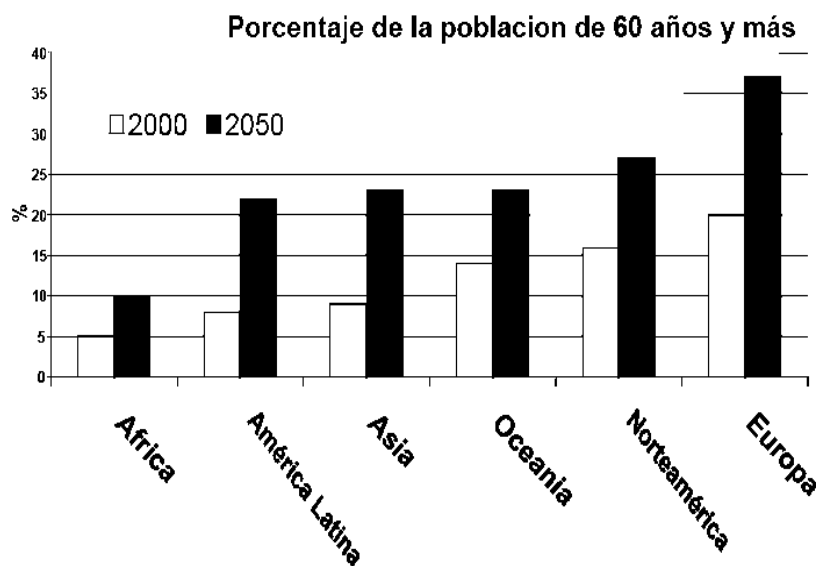


Fuente: Estimaciones y proyecciones del Consejo Nacional de Población.

Consecuencia directa de ese paulatino envejecimiento de la población de México es el gradual aumento en la edad media de la población de 28.0 en 2005 a 42.7 años en 2050. El envejecimiento de la población se puede ver en el hecho de que la pérdida neta de 12.0 millones de niños y jóvenes menores de quince años se ve equiparada con la ganancia de 12.0 millones en las primeras doce edades de la senectud (65-76 años); o bien, la reducción de 9.0 millones en las primeras veinticuatro edades laborales (15-38 años) se compensa con el mismo incremento de las siguientes diecisiete (39-55 años) (CONAPO, 2006).

Éste fenómeno de envejecimiento ocurre en todo el mundo. Guzmán (2003) ha encontrado que el porcentaje de población de sesenta años y más de nuestro país se parece mucho al de Asia (ver figura 3) y que México está considerado dentro del grupo de países con índice de envejecimiento moderado (entre 24 y 16%) junto con Belice, Colombia, Costa Rica, Venezuela, Perú, El Salvador y Rep. Dominicana.

Figura 3. Porcentaje de población de 60 años y más.



Retomado de Guzmán, J. M. (2003)

A la transición demográfica descrita se suma la transición epidemiológica, caracterizada por el incremento en la incidencia y prevalencia de las enfermedades que se presentan más frecuentemente en los adultos mayores, sobre todo las enfermedades crónico degenerativas (Suárez y Pescetto, 2005).

En América Latina y particularmente en México, un número creciente de sujetos padece alguna enfermedad crónica. Las enfermedades crónico degenerativas se distinguen por las siguientes características: etiología incierta; un comienzo insidioso; alternancia de periodos de exacerbación y remisión de síntomas; aparición ulterior de complicaciones; tratamiento complejo; y, por último, su permanencia en el individuo por el resto de su vida. En consecuencia, el enfermo está obligado a realizar diversos y complejos cambios a nivel individual, familiar, laboral y social, en muchos aspectos de su vida cotidiana (Robles-Silva, Mercado-Martínez, Ramos-Herrera, Alcántara-Hernández y Moreno-Leal, 1995).

En la encuesta sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) se investigaron las condiciones de salud de los adultos mayores en las principales zonas urbanas de siete países en América Latina y el Caribe (Argentina, Barbados, Brasil, Cuba, Chile, México y Uruguay) y se encontró que en México la condición crónica típica en la vejez es la Hipertensión (ver Tabla 2). Las condiciones que afectan la salud en la vejez son los síntomas depresivos, la incontinencia urinaria y las enfermedades relacionadas con la edad avanzada como la osteoporosis y el Alzheimer. Vale la pena resaltar que aquellos adultos mayores que no padecen ninguna enfermedad crónica varían entre 19% y 32%; esto significa que más de las dos terceras partes de la población estudiada padecen al menos una enfermedad crónica (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2001).

Tabla 2. Porcentaje (%) de personas mayores de 60 años por tipo enfermedad crónica reportada

Ciudad	Diabetes	Hipertensión	Enfermedades del Corazón	Enfermedades del Pulmón	Artritis
México	22	43	10	10	23

Fuente: OPS. Encuesta SABE, 2001

Respecto de las necesidades prioritarias de salud de las personas de edad en México, parecen encontrarse ubicadas en dos grupos de patologías: a) las que tradicionalmente ocurren con elevada frecuencia en estas edades como la hipertensión, la diabetes, la cardiopatía isquémica y las enfermedades cerebrovasculares, y b) las enfermedades más

discapacitantes como las demencias, las artropatías y las consecuencias de las caídas. La mezcla de ambas obliga a prestar especial atención a los padecimientos que no conducen a la muerte de una manera inmediata pero que son generadores de incapacidad y de un elevado consumo de cuidados informales (Gutiérrez-Robledo, 2004).

Es interesante comparar los resultados obtenidos en SABE sobre las limitaciones con las actividades básicas de la vida diaria (abvd) con la información existente para los Estados Unidos. En los Estados Unidos, el porcentaje de personas de 65+ que declaran tener dificultad con 1 o 2 abvd es de 6% y las que declaran tener dificultad con 3 o 4 abvd es el 3% de la población no institucionalizada. Se puede apreciar que a medida que aumenta la edad también aumenta el porcentaje de personas que tienen dificultad con el desempeño de sus actividades básicas de la vida diaria. Los valores observados varían entre 13% en Santiago y el 7% en Bridgetown para las personas entre 60 y 74 años que tienen dificultad con 1 o 2 abvd. Para los adultos mayores de 75 años, el 21% en Santiago y el 14% en Bridgetown tienen dificultad con 1 o 2 abvd. En México, D. F., el 10 % de personas entre 60 y 74 años tienen dificultad con el desempeño de 1 o 2 de sus actividades básicas de la vida diaria y las personas de más de 75 años, el 20%; además un 16% tiene dificultad en 3 o más de sus abvd (OPS, 2001).

De la población mexicana estudiada en la ENSE 94 (Encuesta Nacional Sociodemográfica sobre el Envejecimiento, Encuesta Nacional de Salud II de 1994; reportada por Gutiérrez-Robledo, 1998, 2004), el grado de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria estimado en función de la necesidad de ayuda para bañarse, vestirse o desvestirse, llegar al inodoro, alimentarse o permanecer solo en la noche se ve con frecuencia comprometido. En cuanto a estas actividades básicas de la vida diaria, por ejemplo, 0.68% de los casos no puede de ninguna manera salir de la cama y es, por ende, totalmente dependiente para sobrevivir. Otro 6.13% puede moverse en su habitación, pero necesita ayuda para bañarse y vestirse lo cual todavía permite considerarlo como altamente dependiente. En promedio, 7.06% de los mayores tiene necesidad de ayuda en al menos una de las actividades básicas de la vida diaria y depende en consecuencia de una tercera persona para subsistir. (Gutiérrez-Robledo, 2004).

Al parece el proceso de envejecimiento demográfico incrementa las necesidades de cuidados y atención. La necesidad de tener un cuidador o de recibir cuidados domiciliarios (cuidado informal) depende principalmente de los problemas que el adulto mayor tenga con la capacidad de funcionalidad (Libro Blanco, 2004).

La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia, y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad. Ese aumento en las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante, sino que existe una edad (alrededor de los 80 años) en que dicho aumento se acelera notablemente. No es extraño por ello que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico y que algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta sólo a los mayores. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Alzheimer, etc) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia (Libro Blanco, 2004).

La discapacidad está asociada a dependencia, ya que la persona discapacitada será dependiente de otra cuando no pueda valerse por sí misma para todas o para algunas de las actividades de la vida diaria a causa de dicha dependencia (Cabrero y Codorniú, 2002). En este sentido, en México los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados, pero el INEGI los clasifica en cuatro grupos de causas principales: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada. Por ejemplo, de cada 100 personas discapacitadas, 32 la tiene porque sufrieron alguna enfermedad, 23 están afectados por edad avanzada, 19 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer, 18 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente y 8 debido a otras causas. En el año 2000, 72.6% de la población con discapacidad habita en comunidades urbanas y 27.4%, en rurales (INEGI, 2007).

La atención médica y el control de estos padecimientos implican no sólo la disponibilidad y organización de los servicios y la calidad de la atención y sus costos derivados, sino también el impacto que genera sobre los propios enfermos y sus familias. Todo esto hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención en el ámbito del cuidado informal, que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a la nueva realidad.

1.1. Costes económicos del cuidado informal

Al parecer México atraviesa por una serie de cambios que apuntan a un descomunal aumento de la demanda de servicios de salud en las próximas décadas (Frenk, 1994 en Gutiérrez-Robledo, 2004). El envejecimiento de la población, sumado a una rápida y desordenada urbanización genera riesgos para la salud de la población. Para 1995, en el Instituto Mexicano del Seguro Social una de cada cinco consultas fue otorgada a una persona de edad (IMSS, 1995 en Gutiérrez-Robledo, 2004); asimismo, corresponde a ellos 20% de los egresos hospitalarios (Secretaría de Salud, 1996 en Gutiérrez-Robledo, 2004). Por otra parte, influye el notable incremento de la escolaridad que mejora las prácticas saludables, pero aumenta también la demanda de servicios y la ampliación de los espacios de participación social y el consecuente reclamo de la atención a la salud como un derecho social, así como la profunda transformación estructural del sector económico que sienta las bases para una mejoría del ingreso y aumentará también la demanda (Gutiérrez-Robledo, 2004).

Es decir, el incremento del número de adultos mayores plantea nuevas dificultades para el diseño de las políticas sociales dirigidas a atender las necesidades que esto conlleva. La ausencia o la baja cobertura de los sistemas de protección social para la vejez y de capitalización individual indican que la carga de la demanda de recursos para satisfacer las necesidades de consumo y de salud de los adultos mayores recaerá sobre los gobiernos y las familias (Suárez y Pescetto, 2005).

En el caso de los gobiernos, esta demanda se manifestará en la exigencia de extender la cobertura de los sistemas de seguridad social y de aplicar o ampliar los programas de

protección social para los adultos mayores. En el caso de las familias, esta demanda se traducirá en transferencias intergeneracionales de la población económicamente activa hacia los adultos mayores que no estén cubiertos por algún sistema de protección social o cuya cobertura sea insuficiente para mantener un nivel de vida satisfactorio. Cualquiera de estos esquemas llevará a la reducción de los ingresos de la actual población laboralmente activa y por tanto a una reducción de la tasa de ahorro, lo que afectará negativamente a la tasa de crecimiento de la economía nacional (Suárez y Pescetto, 2005).

En éste sentido, la decisión que toman los familiares, de ser cuidadores primarios informales, tiene un notable impacto económico y notables implicaciones para la política social, ya que al reducir o evitar la utilización de recursos formales supone una reducción del gasto público (Brown, 1996 en Montorio *et al*, 1998). Por tanto, el impacto potencial de esta eventualidad sobre los programas sociales y sanitarios de atención y los altos costes derivados de una situación de dependencia, tanto para los individuos como para sus familias y para la sociedad en su conjunto, explican la creciente atención prestada al tema (Puga Dolores, 2005).

Sin embargo, la demanda social dependerá también o variará en función de la disponibilidad u oferta de cuidados informales y servicios formales. La oferta de cuidados informales es crucial en el sistema de cuidados y depende tanto del volumen de cuidadoras/es como de su disponibilidad concreta, lo que a su vez viene condicionado por factores como el posible trabajo del cuidador, su edad, ingresos y salud así como del posible apoyo de los servicios sociales y sanitarios a su labor de cuidados. En este sentido hay que tener en cuenta que la red de apoyo informal está sufriendo profundos cambios, cambios que demandan convertir al cuidador en objeto de apoyo y de cuidado ya que aunque nunca desaparecerán parece obvio que su contribución no podrá ser en adelante «invisible» y que se requiere un desarrollo intenso de los servicios que apoyen al cuidador y, en su caso, le sustituyan (Rodríguez y Monserrat, 2002).

La atención a los cuidados de larga duración se debe ver como un continuum de cuidados en el que el sujeto puede consumir recursos sanitarios y recursos sociales varias veces a lo

largo de su vida, bien sea de forma secuencial o bien de forma aleatoria en el tiempo. Así, una persona con una enfermedad crónica puede pasar del hospital a su domicilio para volver luego al hospital y después al domicilio con una serie de servicios complementarios, como son la rehabilitación, la atención sanitaria a domicilio, la asistencia a un Centro de Día, etc. A medida que pasa el tiempo y se agrava la discapacidad funcional o no tiene una persona que pueda ayudarle en sus limitaciones de las Actividades de la Vida Diaria, aquella persona puede acabar en una Residencia asistida o en un centro sociosanitario. (Rodríguez y Monserrat, 2002).

Si el objetivo final de la atención sociosanitaria es el mantenimiento de las capacidades funcionales de las personas con enfermedades crónicas, para asegurar ese objetivo es necesario disponer de una red de servicios, de establecimientos y de trabajo profesional. Y para convencerse de la diversidad de servicios es suficiente enumerar algunos de ellos: el alojamiento en Residencias y hospitales, la vivienda tutelada, los cuidados médicos y de enfermería a domicilio, la ayuda domiciliaria, los Centros de Día, el hospital de día, los servicios de respiro, los servicios de convalecencia, etc. (Kane y Kane, 1982; Havens, 1995 en Rodríguez y Monserrat, 2002). Los profesionales que atenderán a los usuarios serán médicos, personal de enfermería, gerocultores, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, animadores sociales, personal de hostelería, etc. Por tanto, el análisis del gasto debe incluir el consumo de servicios sanitarios y sociales (cuidado informal);, así como el consumo de otros productos (farmacia, ayudas técnicas y otros); por lo que no hay que olvidar a los cuidadores informales como parte del equipo de salud del paciente (Rodríguez y Monserrat, 2002).

En México, aunque el riesgo de dependencia afecta claramente a la población mayor de 65 años, 42% de los casos de necesidad de asistencia se produjo en ciudadanos con una edad anterior a los 65 años. El coste de la asistencia en las residencias ascendió por termino medio en 2001 a 125 pesos al día (45 000 pesos la estancia anual) mientras que el coste diario por la asistencia en el hogar fue de 75 pesos al día (como media anual 27 000 pesos). Estos costes en la mayoría de los casos son una carga para el cuidador y durante el 2003 se

estima que ascendieron a 1 170 millones de dólares, de los cuales solo el 7% fue canalizado a través de la cobertura de seguros privados (Iñaki de la Peña, 2003).

El doble reto de la salud en México se evidencia más al medir el peso de la enfermedad con el indicador desarrollado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial: los años de vida saludable (AVISA) perdidos. En comparación con los indicadores convencionales, éste ofrece una imagen más integral ya que combina las pérdidas de salud debidas a muerte prematura y a dependencia por discapacidad. En relación con el peso de la enfermedad de los adultos mayores, en 1994 se perdieron en México alrededor de 1.8 millones de AVISA, lo cual equivale a 13.8% del total para ese año. Al comparar la dimensión de las pérdidas con otras regiones del mundo se observa que en los países más desarrollados la proporción es mayor y México queda en una situación intermedia, próxima al promedio mundial. Sin embargo, al comparar la razón de AVISA *per capita*, los países menos desarrollados son los que presentan mayor peso de la enfermedad (Lozano, 1996 en Gutiérrez-Robledo, 2004). La composición de los AVISA perdidos fue la siguiente: 59% relacionados con años perdidos por muerte prematura (APMP) y 41% por años vividos en dependencia por discapacidad (AVD). 41% de las pérdidas se da en el ámbito rural y 59% en el urbano; 52% entre las mujeres y 48% entre los hombres (Gutiérrez-Robledo, 2004).

Sin lugar a dudas, la principal causa de AVISA perdidos son las enfermedades crónico-degenerativas y, dentro de ellas, las más importantes son: cardiopatía isquemia, diabetes mellitus, enfermedad cardiovasculares, enfermedades respiratorias y demencias. (Gutiérrez-Robledo, 2004).

Capítulo II

El Cuidador Primario Informal

En el campo de la atención a la salud, se han identificado dos tipos de cuidadores encargados de cuidar y asistir las necesidades de los pacientes: los cuidadores primarios formales y los cuidadores primarios informales.

Los cuidadores primarios formales, son aquellos profesionales de la salud que ofrecen sus servicios al paciente de manera profesional, remunerada, y por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) (Bergero, 1999 citado en Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004).

Mientras que, los *cuidadores primarios informales*, son aquellas personas que, por diferentes motivos, asumen inicialmente y de manera voluntaria, la responsabilidad de cuidar a alguna persona de la red social inmediata, amigos o los vecinos (García-Calvante, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004), o principalmente de un familiar enfermo al que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo. En la mayoría de los casos sin remuneración económica y sin una capacitación previa. Ésta ayuda le permitirá al paciente, receptor de los cuidados, adaptarse a las limitaciones de su discapacidad funcional, adherirse a un régimen de tratamiento, mantener un control de la enfermedad y la prevención de sus consecuencias (Zarit, Reever y Bach-Peterson 1980; Cummings, Schneider, Tariot, Kershaw y Yuan, 2004; Delicado *et al.*, 2004).

En el 12% de las viviendas españolas, se proporciona algún tipo de ayuda a personas mayores y un 5% de los adultos se define como “cuidador/a”. Además, incluso cuando las personas ya han sido institucionalizadas, un amplio porcentaje de cuidadores continúa proporcionando cuidados a su familiar (Whitlatch y Noelker, 1996 citado en Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006).

Por otro lado, al receptor de los cuidados se le define como aquella persona dependiente que por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física o psíquica, tiene necesidad

de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria (Delicado *et al*, 2004). Por ejemplo, pacientes con enfermedades crónico degenerativas (niños con Diabetes Mellitus tipo 1, pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, Esclerosis Múltiple, Cáncer, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Fibrosis Pulmonar, Alzheimer, algunas cardiopatías, etc.), discapacidad física (ceguera, cuadraplegia o alguna incapacidad del aparato locomotor, etc.) o psíquica (pacientes con Parálisis Cerebral, Esquizofrenia, Depresión, etc.) y aquellas de carácter congénito.

2.1. Características demográficas del Cuidador Primario Informal.

Referente a las características propias acerca de los Cuidadores Primarios Informales, se encontró que en el 5.1% de los hogares, viven personas que prestan ayuda a adultos mayores de 60 años en las tareas de la vida cotidiana, ya que no pueden realizarlas por sí mismos. Esta ayuda puede desglosarse en dos grupos: ayuda informal (4.5%) y empleados/as de hogar por cuenta ajena (0.6%) (Documento de la Colección Estudios [Documento...], 2005; Libro Blanco, 2004).

El cuidador primario informal es, por lo regular, mujer, con una edad que oscila entre los 53 y 75 años, casada, con estudios de primaria y cuya actividad principal son las tareas del hogar. (Robles-Silva, Mercado-Martínez, Ramos-Herrera, Alcántara-Hernández, Moreno-Leal, 1995; Libro Blanco, 2004; Morimoto, Shreiner y Asano, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005; Covinsky, Newcomer, Fox, Wood, Sands, Dane et al., 2003; Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa, Shimanouchi, 2004; Fernández-Capo y Gual-García, 2005; Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, 2006). Estos datos sugieren que cuando se habla de personas que prestan apoyo informal, se está hablando de mujeres que mantienen el modelo tradicional de familia y los roles tradiciones de la mujer como dispensadora de cuidados y afectos (Documentos de...,2005).

Hay que decir que la mayor parte de los cuidadores informales (80%) no recibe de forma regular una recompensa y/o ayuda económica por parte de la persona que recibe los cuidados. Por otro lado, el cuidador no recibe ayuda de nadie para la realización de éste

trabajo (61.5%) y las personas cuidadoras tienen otras cargas como cuidar de los hijos menores de 18 años (67%), trabajar (56%) o perder su trabajo debido a su rol de cuidador (40% de los que trabajaban antes de ser cuidador) (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle et al, 2004; Documentos de...,2005).

En México, hasta el 25% de las personas con 80 años o más se encuentra confinado a su domicilio y 3% no puede siquiera salir de la cama sin ayuda (Gutiérrez-Robledo, 2004). De modo que la persona que presta la ayuda convive de forma permanente con la persona. No obstante, hay que tener en cuenta que en el 40% de los casos existía una relación de convivencia anterior a la prestación de ayuda, de lo que se deduce que, en general, no se ha producido por la circunstancia de entrar en una situación de dependencia un cambio de domicilio, ni de la persona mayor ni de la persona que presta la ayuda (Documentos de..., 2005; Libro Blanco, 2004; Covinsky *et al.*, 2003; Grunfeld *et al.*, 2004). La relación entre las personas que cuidan y los que reciben la ayuda es muy cercana, el 50% de los cuidadores son hijas y el 12% esposas o compañeras (Documentos de...,2005; Libro Blanco, 2004; Morimoto, Shreiner y Asano, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005; Covinsky *et al.*, 2003; Kuuppelomäki *et al.*, 2004; Fernández-Capo y Gual-García, 2005). Respecto a esto, en el estudio de Robles-Silva *et al.* (1995) se identificaron las fuentes de apoyo de personas con Diabetes en una zona marginal del estado de Jalisco, Guadalajara. Se encontró que el apoyo de los cónyuges fue más notorio entre las parejas de adultos maduros que entre los ancianos; tal parece que la sola presencia del cónyuge en la edad madura basta para que éste se convierta en el cuidador. El apoyo de los hijos ante la enfermedad responde a situaciones diferentes. Así, la participación de los hijos parecería reservarse para las etapas tardías del ciclo familiar, es decir, cuando los padres llegan a la vejez y sus fuentes de apoyo anteriores han desaparecido o están imposibilitadas para seguir apoyando porque, a su vez, necesitan de ayuda. Más aún, la ayuda a los padres ancianos parece constituir una expectativa compartida por ambas generaciones, como parte de un proceso de reciprocidad en donde los hijos tratan de retribuir la ayuda recibida en etapas anteriores (Robles-Silva, Mercado-Martínez, Ramos-Herrera, Alcántara-Hernández, Moreno-Leal, 1995).

La participación de los hombres se considera rara cuando se le requiere día a día, pero se espera que apoyen cuando no hay nadie más; esto es, en situaciones donde no se dispone de otras fuentes de apoyo. Llama la atención cómo la participación del hijo varón surge en relación con los hombres ancianos y que padecen otra enfermedad crónica además de la diabetes, en cuyos hogares sólo vive una hija y hay más disponibilidad de hijos varones que de hijas. Los datos sobre la edad del cuidador muestran que los más jóvenes están ligados a los ancianos enfermos, que no están casados, y a familias donde hay más hijas e hijos. Al considerar en su conjunto esta información, se puede observar que la edad y el sexo del cuidador se expresan con mayor claridad cuando se les analiza en función del parentesco. El hecho de que, en el estudio Robles-Silva, las variables de la diabetes no mostraran diferencias en relación con las características del cuidador, podría entenderse como que la enfermedad no constituye un factor importante para la definición de quién brinda el apoyo (Robles-Silva *et al.*, 1995).

La intensidad de la ayuda es alta. Se calcula que más del 50% de los cuidadores dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar, siendo la media de horas dedicadas al cuidado en la población general de 10.6 a 11 horas al día, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro cognitivo como funcionales (Rodríguez, 2004 en Documentos de..., 2005; Kuuppelomäki, *et al.*, 2004). En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa. Cabe resaltar que el 85% de los cuidadores prestan su ayuda a una sola persona. Cuando se ocupan de más de una lo más frecuente es que se realice al mismo tiempo (72%). El carácter de la ayuda es permanente para el 77% y sólo el 23% prestan esta ayuda de forma temporal o por periodos (Documentos de..., 2005).

Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales son comunes en la mayoría de las situaciones. Por lo regular los cuidadores presta ayuda a personas mayores (con limitaciones funcionales y/o cognitivas) en las realización de trámites administrativos

(93,2%) y la actividad en la que presta ayuda un menor porcentaje de cuidadores es en prestar ayuda para comer (30%). Otras tareas en las que ayudan los cuidadores a sus familiares en porcentajes nada despreciables es en el baño y la ducha (75.6%), en el aseo (65.1%), en utilizar el baño (46.4%) o en cambiar pañales por incontinencia urinaria (35.4%) o fecal (31.1%) (Documentos de...,2005; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006; Ruipérez; 2006).

Ser cuidador es una actividad que, normalmente, no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado o capacitado. El 33% de los cuidadores opina que para cuidar a una persona es necesaria siempre una preparación (información y/o formación) mientras el 26% considera que es necesaria preparación solo para atender a personas mayores con demencia o patologías de gran dependencia; no obstante solo un 10% de los cuidadores están realizando o han realizado en el pasado algún curso de preparación especial. Los motivos para no haber recibido formación se dividen entre dos opiniones, en parte contrapuestas: *no se lo han planteado o consideran que no lo necesitan*, motivos que se corresponden con la opinión sobre la necesidad o no de la formación. Los cuidadores que han recibido formación y/o información lo han hecho, principalmente, a partir de las reuniones o visitas con el médico o personal de enfermería, libros sobre el cuidado, cursos y charlas sobre el cuidado a su paciente (Documentos de...,2005)

Así, podemos resumir las características demográficas y las tareas frecuentes del cuidador en los siguientes puntos (IMSERSO, 2000; IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004; Libro Blanco, 2004; Morimoto, Shreiner y Asano, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005; Covinsky *et al.*, 2003; Kuuppelomäki *et al.*, 2004; Fernández-Capo y Gual-García, 2005):

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 %)
- De entre las mujeres cuidadoras (43 % hijas, 22 % esposas y 7'5% nueras de la persona cuidada)
- La edad media de los cuidadores es de 53 años (20 % superan los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- Comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)

- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%)
- El tiempo de cuidado es mayor de 8 horas diarias o el cuidador vive en casa del paciente
- De los cuidadores que laboraban, el 41.3% dejó de trabajar a partir de asumir dicho rol.
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%)
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (61.5%)
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %)
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17%)

Tareas frecuentes de los cuidadores:

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas "pequeñas cosas" (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).

De acuerdo con estos datos, se puede observar que el ser cuidador primario informal conlleva a identificar una serie de factores que sumados, forman una gran “carga” para el

cuidador. Misma que puede deteriorar su salud (física y psicológica), afectar su bienestar, economía y, sus relaciones familiares y sociales.

2.2. Implicaciones físicas y psicológicas en el cuidador Informal

Actualmente existe un consenso generalizado entre los investigadores respecto a que la situación de cuidar a una persona constituye una situación estresante (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998).

Una primera cuestión que cabe plantearse es si los cuidadores, en comparación con las personas no cuidadoras, manifiestan un mayor malestar tanto físico como psicológico, y si existen diferencias entre cuidadores, asociadas al tipo de discapacidad que presenta el familiar que recibe los cuidados (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005). Por ejemplo, Patterson y Grant (2003) encontraron que los cuidadores tienen mayor riesgo que los no cuidadores a desarrollar hipertensión a una edad avanzada. Y una seria tendencia a desarrollar enfermedades. Ellos sugieren que el cuidar de alguien esta relacionado con el estado de salud física. Al compara cuidadores con no cuidadores, los cuidadores reportan pobres niveles de percepción de salud (Shulz et al, 1995 citado en Schulz y Patterson, 2004), un mayor número de síntomas físicos (Cohen y Eisdorfer, 1988., Satariano et al, 1984., Stone et al, 1987 citados en Patterson y Grant, 2003) y más enfermedades crónicas (Pruchno y Potashnick, 1989 citados en Patterson y Grant, 2003) y han demostrado tener una pobre respuesta inmune a los cambios virales. A demás, los cuidadores muestran recuperarse más lentamente que los no cuidadores en cuanto a heridas (Kiecolt-Glaser et al, 1995 citados en Patterson y Grant, 2003).

En específico, la carga y la tensión, que sufre el cuidador primario, esta asociado a niveles altos de co-morbilidad, siendo los más frecuentes los trastornos de tipo cardiovascular, y reumatológicos, la diabetes mellitus, el dolor crónico, neurológicos, etc. (Hébert, Lévesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron *et al.*, 2003; Cooper, Robertson y Livingston, 2003; Butman, Sarasola, Lon, Serrano, Arizaga, Taragano *et al.*, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005). Mientras que Ferrario *et al* (2003) han encontrado que existe una alta relación entre las enfermedades crónicas con el sistema cardiovascular e inmune de los

cuidadores y afirman que el riesgo de enfermar aumenta cuando ellos dejan de ser cuidadores (Ferrario, Vitaliano, Zotti, Galante y Formara, 2003). Además hay el cuidar de una persona adulta con alguna dependencia, representa estrés y sobrecarga para algunos miembros de la familia y contribuye a la morbilidad psiquiátrica en términos de depresión y ansiedad (Schulz y Patterson, 2004; Ferrario *et al.*, 2003). En cuanto a los síntomas que presenta un cuidador sobrecargado se pueden observar el insomnio, fatiga crónica, aislamiento, problemas físicos como tensión muscular, falta de concentración y pérdida de memoria, aumento o disminución del apetito, irritabilidad, cambios frecuentes de humor, entre otros (Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

Un ejemplo de esto es el estudio que hicieron Morimoto, Shreiner y Asano (2003) quienes estudiaron un grupo de 100 cuidadores japoneses de pacientes post-derrame cerebral capturados en siete Hospitales Neurológicos privados con rehabilitación clínica en la zona metropolitana del Japón occidental, con el fin de identificar la carga del cuidador y la salud relacionada con la calidad de vida entre los cuidadores de personas con apoplejía. Utilizaron la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ZBI) para medir la carga y para medir la salud relacionada con la calidad de vida utilizaron 12 ítems del SF-36 versión japonesa. Concluyeron que el incremento de la Carga se relaciona significativamente con el decremento de la salud relacionada con la calidad de vida, particularmente la salud mental y que el incremento de la carga se relaciona con el decremento en el funcionamiento social del cuidador comparado con otros estudios que hablan de un alto funcionamiento social entre los cuidadores japoneses. Aunque la carga de los cuidadores no fue relacionada con las medidas objetivas de las necesidades de los que reciben el cuidado, por ejemplo la dependencia funcional o los factores de apoyo social, el incremento de las horas diarias como cuidadores se relaciono con la carga (Morimoto, Shreiner y Asano, 2003).

Seira-Lledós, Aller-Blanco y Calvo-Gascón (2002) evaluaron la morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural, el Centro de Salud de Tamarite de Litera (Huescas), utilizando una muestra final de 50 cuidadores de pacientes incluidos en el programa de Visión Domiciliaria y que cumplieran con los criterios de inclusión. Las características del cuidador no varían a los de otros

estudios. En cuanto a la morbilidad sentida, la frecuencia media a consulta sentida por el cuidador en los últimos 6 meses fue de 2.7 (IC 95%; 1.92-3.56) mientras que la frecuencia media a consulta en los últimos 6 meses reflejada en la historia clínica de Atención Primaria es de 2.3 veces. Destacan el hecho de que el 28% no acudió ninguna vez por un problema de salud relacionado con el esfuerzo. En cuanto a los problemas de salud percibidos destaca la Artrosis (31.9%), lumbalgias (19.4%) e Insuficiencia venosa (18%). Un 64% de los cuidadores tomaba fármacos habitualmente. En cuanto a los trastornos de Ansiedad solo se puede considerar un 28% de los cuidadores y 32% se detectaron con probables trastornos de Depresión. En éste sentido los conyugues y los cuidadores que no tienen una relación directa con el paciente tienen puntuaciones altas en depresión a diferencia de aquellos que son hijos o nueras. En conclusión sugieren que los cuidadores tienden a infravalorar sus propios síntomas al compararlos con los de su paciente (Seira-Lledós, Aller-Blanco y Calvo-Gascón, 2002).

Otros autores, han reportado que la carga, la depresión y la ansiedad son un común denominador en los cuidadores primarios informales debido a las experiencias propias de su rol, deteriorando su salud, bienestar y calidad de vida (Montorio *et al.*, 1998; Schulz y Patterson, 2004). En Canadá, por ejemplo, reconocen el papel que juegan los cuidadores familiares para el desempeño de las actividades diarias del paciente con cáncer. Grunfeld *et al* (2004) estudiaron 89 cuidadores de mujeres con cáncer de mama avanzado que recibían atención en dos centros regionales de Ottawa. El estudio se llevó a cabo en el periodo que comprende desde Octubre de 1997 hasta Octubre del 2000. Para medir la carga del familiar/cuidador utilizaron la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Encontraron que en una etapa inicial de la enfermedad experimentaban carga, ansiedad y/o depresión, pero que a medida de que la enfermedad llegaba a una etapa terminal, la carga y la depresión se incrementaban (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle et al, 2004).

Por otro lado, en la literatura regularmente se encuentra relacionado el concepto de carga con cuidadores de pacientes con Alzheimer. En éste sentido es que un gran grupo de autores refieren que la carga, la depresión, el estrés y la ansiedad que experimenta el cuidador tiene que ver en gran medida con los problemas comportamentales y psiquiaticos

del paciente, los cuales deben ser tomados en cuenta a la hora de llevar a cabo intervenciones en los mismos. (Burns, 2004; Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, 2006). Hoskins, Coleman y McNeely (2005) evaluaron el estrés (Índice de estrés de los Cuidadores) de cuidares con demencia a través de un estudio de series de tiempo que tuvo un periodo de 2 años. Se evaluó tanto al paciente como al cuidador. Los instrumentos se aplicaron en el domicilio del cuidador Utilizaron una muestra de 26 cuidadores de pacientes con demencia o con algún problema de memoria claramente identificado. Al comparar las puntuaciones del índice de estrés a través del tiempo (se aplico cada 6 meses, mientras transcurría la intervención a los cuidadores) se encontró una reducción estadísticamente significativa en los niveles de estrés del cuidador. Por otro lado, Peinado-Portero y Garcés-de los Fayos (1998) exponen en su trabajo las consecuencias afectivas que, en el ámbito familiar, acarrear las labores de atención y cuidados a los familiares de quienes padecen Alzheimer. El impacto de la enfermedad de Alzheimer sobre la familia esta modulado por múltiples factores como: la situación económica familiar, la red de apoyo social, el tipo de relación conyugal, el estado de salud de los propios cuidadores y la evolución del proceso demencial. En la mayoría de los casos la decisión de convertirse en cuidador sobrevino impuesta por las circunstancias, sin que mediara un proceso deliberado de toma de decisión. La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida y la carga del cuidador es identificado con las consecuencias adversas en la salud física y emocional del cuidador, fruto del impacto del estrés percibido (Peinado-Portero y Garcés-de los Fayos Ruiz, 1998).

Al parecer hay algunas características, tanto del paciente como del cuidador, que favorecen la presencia de síntomas de depresión, especialmente cuando se trata de cuidar a familiares con demencia. Así Covinsky, Newcomer, Fox et al (2003) utilizaron una muestra de 5,627 cuidadores de personas que contaban con el seguro de asistencia médica (MADDE). La muestra fue recolectada en un periodo de 2 años desde 1989 en los Estados Unidos. Los cuidadores reportaron una media de 4.4 síntomas de depresión y 32% tenía 6 o más síntomas de depresión en el GDS-15. A través de un análisis bivariado y un análisis multivariado concluyeron que su investigación demostró que los cuidadores con depresión sufren un complejo proceso mediado por los factores culturales, las características del

paciente y las del propio cuidador. Las características del paciente que predicen depresión en el cuidador incluyen que el paciente sea joven y con demencia severa. En términos de demencia severa es importante incluir en las dimensiones las actividades de la vida diaria y los síntomas comportamentales. Las características del cuidador que predicen depresión incluyen los bajos niveles de recursos financieros, la relación con el paciente (principalmente si son hijas o esposas), un alto número de horas que dedican al cuidado y un pobre estado de funcionalidad en términos de dependencia para las actividades de la vida diaria, del cuidador (Covinsky, Newcomer, Fox, Wood, Sands, Dane et al., 2003).

Crespo-López y López-Martínez (2005) creen que el estrés y la carga ponen a los cuidadores en una situación de alta vulnerabilidad. Crespo-López y López-Martínez hallaron que, los cuidadores de personas con demencia experimentaban más carga pero no más morbilidad psicopatológica. En otras palabras, el tipo de estresores puede tener menos importancia que la forma en que los cuidadores reaccionan ante ellos y los recursos de los que disponen para modular su impacto. Ellos analizaron el estado emocional y el estrés experimentado por cuidadores de personas con y sin demencia. La muestra provenía de diversas asociaciones de España, conformada por 108 cuidadores informales de personas mayores con demencia (66) y sin demencia (42). En los resultados se mostró la preponderancia de la mujer como cuidadora 78.4% en el grupo de demencia y 88.1% en el grupo sin demencia. No encontraron diferencias significativas en las valoraciones de los cuidadores, a excepción del grado de molestia que generaban los problemas de memoria y de conducta ($t=4.93$; $gl=104$; $p<0.001$). También observaron que mientras que la depresión era más alta en cuidadores de mayores con demencia, la ansiedad era más elevada en el grupo de cuidadores sin demencia; sin embargo estas diferencias no alcanzaron la significación estadística. También señalan que el grupo de demencia estaba altamente relacionado con las variables relacionadas con el estrés. Finalmente no encontraron evidencia de que los cuidadores de personas con demencia tengan un peor estado emocional que aquellos que asisten a un familiar que es físicamente dependiente pero que no presenta deterioro cognitivo. También señalan que el tipo de enfermedad o limitación puede no ser tan importante a la hora de explicar los problemas emocionales de los

cuidadores como las valoraciones que éste hace de la situación y sus recursos para manejar los problemas relacionados con el cuidado (Crespo-López y López-Martínez, 2005).

En éste sentido parece ser que los recursos de afrontamiento de los cuidadores son un factor que media la carga, la ansiedad y la depresión percibida. En un estudio de Estrategias de Afrontamiento de los cuidadores familiares de Adultos Mayores en Finlandia, realizado por Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada *et al* (2004), examinan el afrontamiento de los cuidadores en términos de un proceso de equilibrio entre lo cognoscitivo y lo comportamental que va dirigido a balancear las demandas externas e internas, físicas y emocionales. La necesidad del afrontamiento surge con una experiencia al estrés, es decir, como resultado de un estímulo que es percibido como amenaza, daño o desafío que excede la capacidad del individuo para hacer frente (Nolan y Lundh, 1999 en Kuuppelomäki *et al*, 2004). En el caso del estrés, el afrontamiento requiere de una evaluación individual a fin de determinar cuáles esfuerzos o métodos de afrontamiento son más efectivos y en qué circunstancias. En el mejor de los casos el afrontamiento tiene resultados positivos y adaptativos, un buen control de la situación que se refleja en una buena calidad de vida. Por ello el objetivo del estudio de Kuuppelomäki *et al* es explorar las estrategias de afrontamiento observadas en los cuidadores de adultos mayores. Se aplicó el estudio en tres poblaciones de Finlandia enviando 580 cuestionarios a familiares cuidadores de personas de más de 65 años, teniendo una tasa de respuesta del 50% (N=290). Solo un 7% de ellos reporta que la carga del cuidar a alguien es extremadamente alta y un 42% resulta con carga moderada. Las estrategias de afrontamiento se dividieron en dos: dirigidas a la solución del problema y dirigidas a la emoción y las cogniciones. Dentro de las primeras ellos encontraron que la estrategia más utilizada es el establecimiento de prioridades y su concentración en ellas (86%); la segunda estrategia más utilizada (80%) fue la de confiar en su propia experiencia. En las estrategias dirigidas a la emoción más usadas están la de creer en las habilidades de uno mismo para manejar la situación y tomarse un día dándose tiempo (85%). La reevaluación positiva que se toma en cada situación es utilizada en 83% de los casos. Lo que nos lleva a pensar que este tipo de estrategias que adquieren los cuidadores tiene un impacto en la carga del cuidado (Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa, Shimanouchi, 2004).

Se ha identificado, por ejemplo, que los cuidadores tienen poca interacción con otras personas y que sus vidas giran alrededor de la casa y de sus responsabilidades como cuidadores (Jyväskylä y Ástedt-Kurki, 1998; Purota, 2000 en Kuuppelomäki et al, 2004). Es por ésta razón que las experiencias negativas más mencionadas por los cuidadores son la soledad, aislamiento, aburrimiento y frustración. Dentro de las reacciones emocionales que manifiestan los cuidadores incluyen el sentimiento de culpa, enojo, preocupación, ansiedad y depresión por lo que ellos no necesariamente serán capaces de pedir ayuda profesional (Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada *et al*, 2004). Entonces, cuidar de una persona dependiente puede favorecer el aislamiento social, dado que las demandas del cuidado tienen efectos dístales sobre el acceso y utilización de recursos sociales. Además, si a la persona a la que se está cuidando tiene demencia, el apoyo social recibido es incluso menor que si se trata de una persona con problemas funcionales (Laserna y otros, 1997., Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López, 1998 citados en Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006). En España, un 61.8% de los cuidadores señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede irse de vacaciones y un 31.8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades (IMSERSO, 2005., Rodríguez, 2004 citado en Losada *et al.*, 2006). Además, el cuidado de personas dependientes puede entrar en conflicto con la actividad laboral, especialmente las mujeres (Gignac, Kelloway y Gottlieb, 1996 citados en Losada *et al.*, 2006). Los datos del IMSERSO indican que un 7.2% de los cuidadores considera que su vida profesional se ha resentido, un 11.2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26.4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10.7% considera que tiene problemas para cumplir sus horarios (IMSERSO, 2005., Rodríguez, 2004 citados en Losada *et al.*, 2006). Estos problemas del cuidador incluyen una grave pérdida de compañerismo y el apoyo de la pareja, parientes y amigos; aislamiento social y dificultad para tomar decisiones financieras, legales y sociales (Hoskins *et al.*, 2005).

Fernández-Capo y Gual-García (2005) estudiaron a 80 cuidadores de enfermos de Alzheimer, con el fin de saber si el hecho de encontrarle un sentido al cuidado (hacerlo por amor) tendría un impacto en la carga que el cuidador percibe. Midieron sentido del cuidado, utilizaron el cuestionario de salud general (GHQ-28) y la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en la versión de Martín Carrasco. La puntuación media obtenida por la

escala de sobrecarga fue de 62.9 que entra en la categoría de sobrecarga intensa. Encontraron que en cuanto mayor fue la puntuación en la subescala de pérdida e indefensión mayor fue el grado de sobrecarga referido por los cuidadores. Ellas pueden afirmar que en la medida en que los cuidadores refieren encontrar un sentido a su tarea, el grado de sobrecarga se reduce de manera significativa (Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

Al parecer la personalidad del cuidador también tiene un impacto sobre la carga percibida. Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón (2005) hicieron un estudio que pretende medir el grado de relación que existe entre ciertos estilos de personalidad y otras características del cuidador como edad y tipo (formal o informal). Se utilizó una muestra de 19 pacientes con demencia y sus respectivos cuidadores. Once de los cuidadores eran informales y ocho formales. Para medir el estado cognitivo del paciente usaron el CAS, PM y BRR, para medir la carga subjetiva usaron la entrevista de Zarit y para medir personalidad usaron el inventario de Millon de estilos de personalidad MIPS. Encontraron que la media de nivel de deterioro para toda la muestra fue de 4.2 ± 0.8 . En cuanto a la distribución todos los pacientes presentaron algún tipo de deterioro el 84.2% presentó un deterioro que implica un alto grado de dependencia en 57.8% de los cuidadores presentó sobrecarga moderada. No encontraron diferencia significativa entre el tipo de cuidador y la percepción de carga. Hallaron una correlación positiva entre el nivel de deterioro del paciente y la carga subjetiva percibida por el cuidador ($r=0.37$). También se encontró una correlación positiva entre la edad del cuidador y la sensación de carga de éste ($r=0.32$) por lo que podrían afirmar que cuidadores con mayor edad tienden a mostrar mayor carga. Si embargo en ambos casos a pesar de la correlación alta, en este estudio la probabilidad de ocurrencia es mayor a la aceptada. En cuanto a las dimensiones de personalidad; Ambos tipos de cuidadores tienden a ver el lado bueno de las cosas, son optimistas y les resulta fácil enfrentar los altibajos de la vida con equanimidad lo que justifica las puntuaciones bajas en la carga. Ambos tipos de cuidadores están motivados para satisfacer las necesidades de los demás antes que de los propios, suelen ser protectores. Los cuidadores formales utilizan sus propios sentimientos y pensamientos como recurso; su principal fuente de estimulación no son los demás, si no ellos mismos (son personas introvertidas). Tanto los cuidadores

informales como los formales derivan sus conocimientos de lo tangible y lo concreto, confían en la experiencia directa más que en el uso de la inferencia y la abstracción. Ambos tipos de cuidadores son personas organizadas, predecibles, cuidadosas e incluso perfeccionistas al ocuparse de pequeños detalles. Los cuidadores formales se caracterizan por una falta de emotividad e indiferencia social. Los cuidadores informales buscan estimulación y atención. Ambos tipos de cuidadores son seguros de si mismos y muestran una relación respetuosa y cooperativa con los símbolos de autoridad; también son enérgicos y en ocasiones dominantes (Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón, 2005).

En suma, los estudios que describen los efectos que se tiene por el hecho de cuidar a una persona, han convertido al Cuidador Primario Informal en un tema urgente y de gran relevancia, en la atención a la salud.

Capítulo III

El concepto de Carga dentro del contexto del modelo de estrés y su medición.

El sentimiento de carga o sobrecarga del cuidador informal se ha revelado como un importante factor tanto en la realización de cuidados informales como en la calidad de vida de los cuidadores (Poulshock y Deimling citados en Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998).

Como antecedentes, el concepto de carga se remonta a los años 60' con Grad y Sainsbury (1963) que se interesaron principalmente en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente el impacto de ésta forma de asistencia, incidía en la necesidad de evaluar éstos efectos y a su vez ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término “*carga*”. Las dificultades en cuanto al significado del término fueron el origen de la primera distinción entre carga *objetiva* y la *subjetiva* (Montorio *et al.*, 1998).

3.1. Concepto de carga

La carga *objetiva* tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador. Se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. El tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga *objetiva* utilizados frecuentemente (García-Calvante, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004). La *carga objetiva* puede entenderse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (Montgomery *et al.*, 1985 citado en Montorio *et al.*, 1998).

Mientras tanto, la carga *subjetiva* se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas. La gravedad del problema de salud del beneficiario y su nivel de dependencia no sólo definen las demandas de cuidado, también son una fuente de estrés para el cuidador por lo que supone enfrentarse diariamente con el

sufrimiento y la dependencia, así como con situaciones conflictivas, a veces difíciles de manejar. Los niveles de carga subjetiva se relacionan con el tipo concreto de tareas que se presta, más que con la cantidad de horas dedicadas o el número total de tareas que se realizan, es el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar (García-Calvante et al., 2004).

Las tareas que suponen mayor carga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de los cuidadores, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente para cuidar. Son precisamente estos cuidados los que asumen las mujeres con mayor frecuencia. También las características de la persona cuidadora se han analizado para explicar los niveles diferenciales de carga. En relación con la carga subjetiva, son características relevantes: el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi 2 veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Otros autores señalan que cuando las mujeres son las únicas responsables de cuidar pueden experimentar sentimientos de culpa por no cuidar lo suficiente. Las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de carga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados. Finalmente, otra variable clave es el apoyo social a la cuidadora principal, como factor que protege de la percepción de carga. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación (García-Calvante *et al.*, 2004).

A pesar de la ambigüedad del concepto, la carga es comúnmente planteada dentro del contexto del modelo cognitivo-conductual del estrés y del afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986). A través de este modelo se intenta conocer con mayor precisión los posibles mecanismos que contribuyen a que se produzcan consecuencias negativas sobre la salud física y psicológica de los cuidadores. Básicamente, éste modelo define el estrés como el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente. En este modelo es

crucial la interpretación que el individuo haga del potencial estresor, en términos de su capacidad para causar daño, de acuerdo con la idea de que son la percepción y la interpretación de un suceso significativo, más que el suceso en sí mismo, los factores que explican las diferencias individuales en las respuestas de estrés y las consecuencias del cuidado observadas en los individuos (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006).

Desde el punto de vista de los modelos transaccionales, es importante tener en cuenta que la relación estresores-consecuencias no es lineal, pudiendo existir en diferentes momentos del proceso de estrés procesos de retroalimentación o feedback que podrían modificar (para bien o para mal) el efecto de los diferentes “momentos” del proceso sobre los cuidadores (Losada *et al.*, 2006).

Los modelos de estrés y afrontamiento, basados en el de Lazarus y Folkman (1984) y adaptados a la situación del cuidado (Haley, Levine, Brown, Bartolucci, 1987., Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000., Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999., Pearlin, Mullan, Semple, Skaff, 1990., Vitaliano, Russo, Young, Teri, Maiuro y 1991 citados en Losada *et al.*, 2006), suelen incluir las siguientes dimensiones:

- Variables contextuales y/o demográficas, tales como género, edad, parentesco con la persona cuidada y la salud del cuidador.
- Estresores objetivos: demandas relacionadas con la situación de cuidado, tales como los problemas de comportamiento o de memoria, que pueda manifestar la persona cuidada, así como las actividades de la vida diaria en las que ésta sea dependiente o las horas diarias dedicadas al cuidado del familiar.
- Valoración de los estresores objetivos: el grado en que el cuidador percibe o evalúa las demandas como estresantes.
- Variables mediadoras entre la evaluación de los estresores y las consecuencias de los mismos (por ej., estrategias de afrontamiento, apoyo social, control percibido, autoeficacia, asertividad, etc.).
- Consecuencias de las demandas del cuidado (tanto emocionales como físicas).

Dentro de éste modelo, *la carga*, es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio (propias de su rol como cuidador) y los recursos con los cuales cuenta (información, apoyo social, habilidades sociales, etc.) para satisfacer dichas demandas (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980).

En el marco de la teoría del estrés como proceso transaccional, la evaluación de la carga o sobrecarga se aborda de manera alternativa. El cuidador se enfrenta a una serie de factores estresantes y su respuesta a ellos depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Entrevista de Carga del Cuidador, uno de los instrumentos más utilizados y que ha sido validado y adaptado al castellano por Montorio, Izal, López y Sánchez (1994, 1998). Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de carga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que los cuidadores con menor sobrecarga (García-Calvante *et al.*, 2004).

Para la medición de la carga se han desarrollado instrumentos basados en la medida de las necesidades del beneficiario, y también instrumentos inespecíficos que miden dimensiones globales en los cuidadores, como calidad de vida, bienestar general o presencia de ciertos problemas, como ansiedad o depresión. Estudios recientes se centran en analizar la aportación diferencial de cada uno de estos elementos y su utilidad para explorar las circunstancias relevantes de la vivencia de la situación de cuidados por parte del cuidador (García-Calvante *et al.*, 2004).

3.2. Medición de la Carga del cuidador

Hasta el momento se han publicado diversos instrumentos que evalúan los efectos de cuidar a un familiar, principalmente a un familiar con Alzheimer (ver Tabla1). Pero la escala más utilizada ha sido la Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Zarit (ZBI) (Montorio *et al.*, 1998; O'Rourke y Tuokko, 2000, 2003; Bédard, Molloy, Squire, Dobois, Lever y O'Donnell, 2000, 2001).

Tabla1. Instrumentos que evalúan los efectos de cuidar en el cuidador primario.

Instrumento	Tipo de evaluación	No. de preguntas	Alpha del instrumento (alpha por subescala)	Autor
Caregiver Strain Index (CSI)*	Dicotómica NO SI	13	.86	(Robinson, 1983)
Cost of Care Index (CCI)*	Evalúa 5 áreas (personal, social, física, emocional y económica). Se utilizó una escala Likert que va de 0-4.	20	.91	(Kosberg y Cairl, 1986)
The Burden Interview (ZBI)*	Escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (casi siempre)	29	.91 (reportado por Gallager, Rappaport, Benedict et al., 1985)	(Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)
Caregiver Burden Measures*	Evalúa 5 áreas y la sumatoria de las 5 áreas da una carga total. Utiliza una escala Likert que va de 0 (ninguna carga) a 3 (carga alta)	5 (un item por cada área)	NA	(Siegel, Raveis, Houts y Mor, 1991)
Care-giving Burden Scale (CBS)*	Tiene dos subescalas. Interrelaciones (7 items) y Consecuencias personales (6 items). Utiliza una escala Likert que va de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo). Recodificado en dicotómica: (1, 2=0), (3,4,5=1).	13	.84 (.77 y .77 respectivamente)	(Gerritsen y Van der Ende, 1994)
The Burden Scale*	Dos subescalas (objetiva y subjetiva). Utiliza una escala Likert de 5 puntos. Los puntajes se suman.	14	Objetiva .94 Subjetiva .80	(Schott-Baer, Fisher y Gregory, 1995)
Family Impact Survey*	Mide principalmente carga objetiva. Ítems múltiples, cada uno	10	NA	(Covinsky Goldman, Cook,

	con respuestas diversas.			et al., 1994)
Caregiver Burden*	Tiene tres subescalas. Tensión física (3 ítems), Contrariedades sociales (3 ítems) y Tensión financiera (2 ítems). Utilizo una escala Likert de 5 puntos que va de nunca a todo el tiempo.	8	(.81, .80 y .58 respectivamente)	(Stull, Kosloski y Kercher, 1994)
Caregiver Burden Inventory (CBI)*	Mide carga Objetiva y Subjetiva. Tiene 5 factores. Tiempo de dependencia, Desarrollo cognitivo, Carga física, Carga social y Carga emocional. Rango que va desde 0 (nada perjudicial) a 4 (muy perjudicial)	24	(.85, .85, .86, .73 y .77 respectivamente)	(Novak y Guest, 1989)
Screen for Caregiver Burden (SCB)**	Mide carga Objetiva y Subjetiva. Se utiliza como entrevista.	25	.85	(Vitaliano, Russo, Young, Becker, Maiuro, 1991)
Caregiving Hassles Scale**	BADL = molestia por la asistencia básica. IADL = molestia por la asistencia instrumental. COG = molestia debido al estado cognitivo del receptor de los cuidados. BEH = molestia por el comportamiento del receptor de los cuidados. NE = molestia con la red de apoyo de los cuidadores.	42	.83	(Kinney y Stephens, 1989)
Caregiver Activity Server (CAS)**	Mide seis áreas (comunicación, transporte utilizado, vestido, alimentación, aspecto personal y supervisión necesaria). Se evalúa conforme a	6	.88	(Davis, Marin, Kane et al., 1997)

	las actividades realizadas en las últimas 24 horas.			
--	-----------------------------------------------------	--	--	--

NA = no aparece

* Jo-Roach, M.(s/a). Center to Improve Care of the Dying.

** Burns, Lawlor y Craig (1999).

La Entrevista de Carga del Cuidador (Burden Interview Zarit) responde a un enfoque subjetivo de la carga. Los resultados de distintos estudios muestran la utilidad de ésta aproximación ya que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado, de hecho la puntuación de carga obtenida en la Entrevista de Carga del Cuidador resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados (Brown, Porter y Foster, 1990 citados en Montorio *et al.*, 1998; Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, y Wtephens, 1989., Pot, Deeg, van Dyck y Jonker, 1998., Vitaliano, Young, y Russo, 1991., Zarit et al, 1986, citados en Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004).

El instrumento original de Zarit (1980) consistía en un cuestionario de 29 ítems, diseñado para evaluar aspectos de salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor, receptora del cuidado. Se aplicó a 29 cuidadores primarios de personas adultas con demencia senil. Las respuestas de los ítems se sumaban para obtener un índice único de la carga (Montorio *et al.*, 1998; Zarit *et al.*, 1980). Distintos trabajos, que han utilizado éste instrumento, informan de una buena consistencia interna que oscila desde $\alpha = 0.83$ hasta un $\alpha = 0.91$ (Majerovitz, 1995., Zarit, et al., 1987 citados en Bédard *et al.*, 2001). En una revisión de éste instrumento, Zarit (1985) redujo el número de elementos a 22 (Zarit et al, 1985., Zarit y Zarit, 1983., en Montorio *et al.*, 1998; Zarit *et al.*, 1980). Desde entonces la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (de aquí en adelante ECCZ), ha emergido como el más comúnmente usado para medir carga del cuidador.

Los 22-ítems de la Entrevista de Carga de Zarit regularmente muestran una consistencia interna con valores en el α de Cronbach entre .79 y .92 (Neary, 1993 en Montorio *et al.*, 1998). Respecto a la validez de constructo, existen datos en relación a tres dimensiones que regularmente se refieren al impacto que tiene el cuidar de alguien (carga), los recursos

de afrontamiento para cuidar y la relación interpersonal cuidador-paciente. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, síntomas psiquiátricos, estado de ánimo y salud física (Zarit, 1987., Winograd, 1987., Pratt, 1987 citados en Montorio *et al*, 1998). La fiabilidad de las diferentes adaptaciones de esta escala han mostrado tener una buena consistencia interna como en la versión Francesa ($\alpha = .85$; citado en Hebert, Lévesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron, *et al.*, 2000), la versión japonesa ($\alpha = .93$) y en la versión Coreana ($\alpha = .92$) (Arai y Washio, 1999., Arai, et al., 1997., Matsuda, 1999., Lee y Sung, 1998 citados en Eunkyung Yoon y Robinson, 2003).

En la versión Japonesa se utilizo una muestra (N = 1143) de cuidadores primarios que cuidaban a adultos mayores con Demencia. Hicieron un análisis factorial, exploratorio y confirmatorio. Se identificaron tres factores, interpretados como “restricciones personales”, “tensión emocional” y “responsabilidad de los cuidados” (Tsutsui y Higashino, 2004).

En la versión Coreana (K-ZBI) se utilizo una muestra que incluía 943 cuidadores primarios que asisten a niños y adultos mayores dependientes. El alpha de Cronbach fue de .94 para los 22-ítems. Hicieron un análisis de factor exploratorio con 21-ítems (excluyendo el ítem número 22, “carga global”) que sumandos explican hasta el 62.3% del total de la varianza (ver Tabla 2) (Eunkyung Yoon y Robinson, 2003). Del mismo modo, en la versión Brasileña de la Entrevista de Carga, Scazufca (2002) utilizó una muestra de 82 cuidadores de personas adultas mayores con diagnostico de depresión (ICD-10), obteniendo un alpha de Cronbach de .87 con 22 ítems y de .85 en el análisis de consistencia interna con 21 ítems (retirando el ítem No. 22) (Scazufca, 2002).

Tabla 2. Propiedades psicométricas del K-ZBI

SUBESCALAS	ALPHA
Tensión personal	.89
Aislamiento-conflicto	.90
Actitud incierta	.83
culpabilidad	.83

NOTA: Análisis de Factor Exploratorio con 21 ítems (excluyendo el ítem No. 22)

En España el estudio de adaptación de la Entrevista de Carga realizado por Martín, Salvadó, Nadal, et al. (1996), muestra una aceptable consistencia interna, que oscila entre .69 y .90 (N = 92), según el coeficiente de Alpha de Cronbach. Se señala la existencia de tres factores (sobrecarga, rechazo y competencia). Los puntos de corte obtenidos fueron de 46-47, que diferencia entre “no sobrecarga” y “sobrecarga”, mientras que de 55-56 discrimina entre sobrecarga “leve” e “intensa” (Molina, Iáñez e Iáñez, 2005).

Montorio *et al.* (1994, 1998), se han encargado de validar los 22 ítems de La Entrevista de Carga del Cuidador (ver anexo 1). Utilizaron una muestra de 62 cuidadores primarios de personas mayores dependientes y 45 personas receptoras de los cuidados de éstos últimos, residentes en Madrid. Se evaluó además de la Carga del Cuidador, diferentes aspectos relacionados con los estresores del cuidado, así como los efectos del cuidado sobre el cuidador. Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador: “impacto del cuidado”, “carga interpersonal” y “expectativas de autoeficacia” (ver Tabla 3). En conjunto los tres factores explican el 55% de la varianza, siendo el factor “impacto” el que explica el mayor porcentaje de varianza obtenido (33.2%). En cuanto al análisis de las propiedades psicométricas tanto la carga global como las tres subdimensiones derivadas a partir del análisis factorial, tienen una aceptable consistencia interna, que oscila entre .69 y .90 según el índice de alpha de Cronbach (Montorio *et al.*, 1998).

Tabla 3. Propiedades Psicométricas de la Entrevista de Carga del Cuidador (Montorio, Izal, et al.,1998)

FACTOR	ALPHA	VARIANZA (%)	ITEMS
Impacto del cuidado	.90	33.2	1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17,22
Carga interpersonal	.71	11.4	4,5,6,9,18,19
Expectativas de autoeficacia	.69	9.7	15,16,20,21

Consistencia interna, varianza porcentual y estructura factorial de cada subescala de la Entrevista de Carga.

Los 22 elementos de la Entrevista de Carga de Zarit (1980, 1985) se suman para obtener un índice único de la carga. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Las respuestas, de los 21 primeros elementos, se clasifican en una escala Likert que va desde 0 = “Nunca” hasta 4 = “casi siempre”. Mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador primario. No hay puntos de cohorte establecidos, por ello suelen variar los rangos.

Este proyecto se basa en la versión de Montorio et al (1998), que si bien mantiene una buena consistencia interna, no se debe olvidar que las diferencias de idioma y en culturas, puede afectar la manera en que se aplica o responde un instrumento o, en si mismo, en las manifestaciones del constructo a medir. Por ello, se debe tratar de generar instrumentos de medición que sean accesibles, fáciles de aplicar, válidos y reproducibles en el contexto de la población de cuidadores primarios informales de nuestro país.

También debo precisar que, aún cuando me quede clara la diferencia entre entrevista y cuestionario, en este estudio me refiero al *Caregiver Burden Interview* de Zarit (1980) como “La Entrevista de Carga del Cuidador” siendo que en algunos artículos se refieran a ella como Escala de Sobrecarga (Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussing, 1996), por su característica de medición por escalamiento acumulativo. La razón de por qué he decidido citarlo de ésta manera es, simple traducción y porque el autor en el que me baso la nombra Entrevista.

Capítulo IV

Adaptación/validez de instrumentos de medición psicológica

Dentro de la gran variedad de trabajos de investigación que surgen desde la Psicología los centrados en la construcción o adaptación de instrumentos de evaluación ocupan un lugar destacado. Por ejemplo, en un estudio donde fue analizada la proporción de trabajos publicados según su metodología de estudio en las revistas de Psicología en castellano con factor de impacto durante los años 2000-2001 (Buela-Casal, Carretero-Dios y De los Santos-Roig, 2002 citados en Carretero-Dios y Pérez, 2005), se constató como el 22% de los artículos publicados en la revista *Psicothema*, el 13% de los encontrados en la *Revista Latinoamericana de Psicología* y el 25% de los presentes en la *Revista Mexicana de Psicología* tenían como objetivo analizar las propiedades psicométricas de algún instrumento de evaluación. Si a esto se le añade que, en la mayoría de trabajos de investigación llevados a cabo en Psicología se hace uso de los cuestionarios, la conclusión resulta evidente, y no es otra que la relevancia de la medida de lo psicológico para investigar en Psicología. (Carretero-Dios y Pérez, 2005). De hecho, y como señal de esta relevancia, una clasificación de las metodologías de investigación en Psicología presentada por Montero y León (2005), viene a colocar a los estudios instrumentales como categoría independiente.

Antes de entrar propiamente en el tema, debería definir primero qué se entiende por entrevista y qué por cuestionario. Se puede definir *la entrevista* como la conversación de dos o más personas para tratar de un asunto. Es una técnica de comunicación que requiere el conocimiento de técnicas de comunicación verbal, un guión estructurado y tener una finalidad específica; es un instrumento excelente en la investigación cualitativa. Por el contrario, *el cuestionario* es un instrumento utilizado para la recogida de información, diseñado para poder cuantificar y universalizar la información y estandarizar el procedimiento de la entrevista. Su finalidad es conseguir la comparabilidad de la información (Arribas, 2004). En términos generales, cuando se habla de cuestionarios se está hablando muchas veces de escalas de evaluación. Las escalas de evaluación son aquellos instrumentos/cuestionarios que permiten un escalamiento acumulativo de sus ítems, dando puntuaciones globales al final de la evaluación, que pretenden revelar

diferentes niveles de determinadas características (variables) no observables directamente (Arribas, 2004; Sánchez y Gómez, 1998). Desarrollamos escalas cuando queremos medir fenómenos que creemos que existen pero que no podemos evaluar directamente. Por ejemplo, hablamos de Depresión, de Ansiedad o de Carga para explicar determinados comportamientos que observamos (Sánchez y Gómez, 1998).

El hecho es que en Psicología frecuentemente se estudian fenómenos que no se pueden observar directamente, los cuales pretenden medirse y para lo que se usan aproximaciones. En el caso de Psicología de la Salud por lo regular las unidades de observación generalmente son pacientes y la medición de la salud de un individuo puede basarse en instrumentos diagnósticos o de laboratorio, o puede centrarse en indicadores sobre los cuales una persona (el psicólogo, médico o el mismo paciente) hace una apreciación (Sánchez y Gómez, 1998). Su medición suele conllevar el uso de indicadores observables, como por ejemplo las respuestas de una persona a las preguntas de un cuestionario, y la bondad de ésta va a depender de las garantías científicas de dicho cuestionario (Carretero-Dios y Pérez, 2005). Estas garantías o propiedades psicométricas deben ponerse de manifiesto siempre que cualquier investigador necesite utilizar algún instrumento para medir sus variables de estudio. Por lo tanto la psicometría nos permite estudiar la adecuación, del instrumento, al fenómeno objeto de la medición y la calidad de la medida. (Arribas, 2004).

Pero, por qué adaptar/validar un instrumento y por qué conocer las propiedades psicométricas de dicho instrumento. Primero porque resulta más económico, rápido y eficiente, hacer una adaptación/validación que desarrollar un nuevo instrumento. Segundo porque al utilizar instrumentos mundialmente aceptados se abre la posibilidad de efectuar estudios entre diferentes países o entre diferentes culturas. Tercero, los instrumentos con amplia aplicación clínica suelen ser instrumentos suficientemente probados y por ultimo, el desarrollo de un nuevo cuestionario implica disponer de recursos técnicos y humanos altamente calificados y con experiencia en el área (Sánchez y Echeverri, 2004).

De acuerdo con Carretero-Dios y Pérez (2005) para la adaptación/validación de un instrumento deben seguirse los mismos pasos que para su creación original.

4.1. Criterios para el Desarrollo y Revisión de Estudios Instrumentales

Los criterios que van a presentarse en este trabajo son los propuestos por Carretero-Dios y Pérez (2005) y no pueden aplicarse a cualquier investigación encargada de desarrollar o adaptar un instrumento. Así, se hace necesario puntualizar a qué tipo de instrumentos son aplicados:

- a) Se limita a los auto-informes, los cuales ocupan el 67% de las publicaciones de carácter instrumental en Psicología, con una escala de respuesta tipo Likert común para todos los ítems, señalado igualmente como el procedimiento más comúnmente usado (Clark y Watson, 2003; Smith y McCarthy, 1995 citados en Carretero-Dios y Pérez, 2005).
- b) La información presentada va a ocuparse de los auto-informes que tienen como objetivo la evaluación de constructos relacionados con la Psicología Clínica y de la Salud y que no puedan ser enmarcados en el campo de las aptitudes.
- c) Se centra en los instrumentos referidos a las normas, entendidos como aquellos que tienen como objetivo evaluar una cualidad o “rasgo” latente del sujeto y donde la finalidad es poner de relieve las diferencias interindividuales en dicha cualidad o rasgo; con esta aproximación, el “lugar” que ocupa una persona en un continuo imaginario encargado de representar, por ejemplo, a la carga, va a depender del grupo de comparación o normativo.
- d) Los criterios especificados van a sustentarse en la Teoría clásica de los tests, no tratándose información relacionada con otras aproximaciones dirigidas a la construcción de tests, como la Teoría de respuesta a los ítems o la Teoría de la generalizabilidad.

Dicho lo anterior los criterios de la adaptación/validación de un instrumento son: justificación del estudio, delimitación conceptual del constructo a evaluar, construcción y evaluación cualitativa de los ítems, obtención de evidencias externas de validez, estudio de la dimensionalidad del instrumento y estimación de la confiabilidad.

4.1.1. Justificación del estudio

Para adaptar un instrumento de evaluación ya existente a otro contexto de aplicación resulta fundamental justificar las razones de este hecho, presentando información coherente y relevante sobre qué aportaría la nueva escala o adaptación con respecto a medidas ya existentes y cuáles son las condiciones que hacen que la investigación propuesta resulte, además de pertinente, viable. Junto a lo anterior hay que resaltar que el primer paso a tener en cuenta en todo proceso de adaptación/validación de un instrumento es delimitar qué se quiere evaluar, a quién y para qué van a ser usadas las puntuaciones obtenidas con el cuestionario (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

4.1.2. Delimitación conceptual del constructo a evaluar

Un primer paso, indiscutible a la hora de emprender cualquier proyecto dirigido a la adaptación/validación o creación de un nuevo instrumento de evaluación, es definir cuidadosamente el constructo que quiere evaluarse (Carretero-Dios y Pérez, 2005). La delimitación conceptual de la carga se ha revisado con más detalle en el capítulo III.

4.1.3. Construcción y evaluación cualitativa de ítems

El propósito de esta fase es proporcionar evidencias a favor de que los ítems construidos sean relevantes para el constructo y representen adecuadamente a cada uno de los componentes propuestos en la definición semántica. En este sentido se entiende a la validez de contenido como una evidencia de que la definición semántica quedó bien recogida en los ítems formulados (Sireci, 1998 citado en Carretero-Dios y Pérez, 2005).

La validez de contenido viene siendo estudiada como una parte integrante de la validez de constructo; sin embargo, habrá que definir primero ¿qué es validez? y posteriormente hablar de la validez de contenido, validez relacionada con el criterio y validez de constructo; estos dos últimos se profundizarán de acuerdo a la fase que les ocupe.

4.1.3.a. Validez

La validez indica si el resultado de la medición corresponde a la realidad del fenómeno que se está midiendo. Se puede decir que un instrumento no es válido cuando «mide una cosa y me dice otra» (Sánchez y Gómez, 1998). La definición más común de validez se sintetiza en la pregunta ¿Estamos midiendo lo que creemos que estamos midiendo?. No existe una validez única. Una prueba o escala es válida de acuerdo con el propósito científico o práctico de quien la utiliza. Aunque existen varios tipos de validez, el investigador debe diseñar el estudio de validación solo con un tipo de validez en mente. Algunos investigadores calculan todos los coeficientes de validez solo para descubrir que cada uno adquiere un valor diferente. La clasificación más importante de los tipos de validez es la que creó un comité conjunto de la Asociación Psicológica Americana, la Asociación Americana de Investigación Educativa y el Consejo Nacional de Mediciones utilizadas en Educación. Se incluyen tres tipos de validez: de contenido, relacionada con el criterio y de constructo (Kerlinger y Lee, 2002).

4.1.3.b. Validez de Contenido

La validez de contenido es la representatividad o la adecuación de muestreo del contenido, la sustancia, la materia, el tema- de un instrumento de medición-. La validez de contenido esta guiada por la pregunta: ¿la sustancia o contenido de esta medida es representativa del contenido del universo del contenido de la propiedad que se mide?. Cualquier propiedad psicológica o educativa posee un universo teórico de contenido, que consiste en todas las posibles cosas que se dicen u observan acerca de la propiedad. Los miembros de éste universo U pueden denominarse “reactivos” (ítems) el universo posee un número infinito de miembros: todos los reactivos posibles utilizando números, operaciones aritméticas y conceptos. Una prueba con alta validez de contenido, sería teóricamente una muestra representativa de U . Si fuera posible elegir aleatoriamente reactivos de U en número

suficiente, entonces cualquiera de estas muestras de reactivos supuestamente formaría una prueba con alta validez de contenido. La mayoría de las veces no es posible elegir muestras aleatorias de reactivos de un universo de contenido; dichos universos sólo existen en teoría. Por ello la validez de contenido está siempre en duda, no importa qué tan abundante y qué tan buenos sean los reactivos. Si no es posible satisfacer la definición de validez de contenido ¿cómo puede lograrse un nivel razonable de validez de contenido? (Kerlinger y Lee, 2002).

La validez de contenido es básicamente de juicio. Sólo o con otros, el investigador juzga la representatividad de los reactivos. Los reactivos de una prueba deben estudiarse y se debe ponderar la representatividad supuesta de cada reactivo en el universo, lo cual quiere decir que cada reactivo debe juzgarse respecto a su supuesta relevancia, respecto a la propiedad que se mide. Por lo común, otros jueces “competentes” deben juzgar el contenido de los reactivos. De ser posible el universo de contenido debe estar claramente definido; es decir, se les debe facilitar a los jueces instrucciones específicas para realizar juicios, así como las especificaciones sobre lo que están juzgando. Después, es posible utilizar algún método para agrupar los juicios independientes. (Kerlinger y Lee, 2002).

Cuando la escala original se encuentre en otro idioma, debe someterse a un proceso de traducción (Primero del idioma de origen al idioma destino, este producto se somete a traducción al idioma de origen y nuevamente el producto de ésta traducción se somete a traducir a idioma de destino; apoyado por expertos). Este proceso debe hacerse con cuidado ya que puede introducir distorsiones en la escala y por lo tanto generar errores de medición (Sánchez y Echeverri; 2004). Carretero-Dios y Pérez (2005) mantienen que la traducción es parte de la adaptación y que, por lo tanto, es una posible elección a la hora de adaptar el instrumento.

Una justificación del por qué se decidió retomar la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit en la versión española de Montorio *et al* (1998) y no traducir la versión original en inglés de Zarit, es porque distintos autores han destacado cómo la traducción suele ser una elección rápida y arriesgada que conduce a resultados inadecuados (Osterlind, 1989; Smith

et al., 2003 citados en Carretero-Dios y Pérez, 2005), y que finalmente provoca, o un paso atrás en la investigación para una nueva formulación de ítems, o un abandono del proceso y un dato más sin conexión ni utilidad. Por ello, hay que insistir en que la creación y adaptación de instrumentos es cuestión de reflexión y no de premura. Dado que la traducción es una práctica habitual entre los investigadores, algunos opinan que si un determinado instrumento (La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit por Montorio *et al.*, 1998) ha mostrado ciertas garantías científicas en el entorno donde fue creado o en este caso adaptado (España), éste puede ser extrapolado sin más a otro contexto cultural (México), si acaso proporcionando algún dato sobre fiabilidad o estructura factorial. Sin olvidar que lo único que el adaptador obtiene de la escala original es la concreción de partida del autor de la prueba sobre el constructo a evaluar, es decir, la delimitación conceptual de éste (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

4.1.4. Obtención de evidencias externas de validez (Análisis estadístico)

Tras el análisis cualitativo de los ítems, y para seleccionar los mejores del total de los disponibles, deben llevarse a cabo distintos estudios dirigidos a analizar las propiedades psicométricas del instrumento, análisis que está basado en una serie de índices que van a permitir valorar a cada uno de ellos desde un punto de vista estadístico.

4.1.4.a. Validez relacionada con el criterio

La validez relacionada con el criterio se estudia al comparar las puntuaciones de un instrumento de evaluación con una o más variables externas, o criterios, que se sabe o considera que miden el atributo que se estudia (Kerlinger y Lee, 2002).

La validez relacionada con el criterio está asociada generalmente con resultados y problemas prácticos. El interés no se centra tanto en lo que está detrás del desempeño de la prueba, si no en la utilidad para resolver problemas prácticos y tomar decisiones. Una prueba con alta validez relacionada con el criterio ayuda a los investigadores a tomar decisiones exitosas al asignar personas a tratamientos, considerando tratamiento en un sentido amplio (Kerlinger y Lee, 2002).

La mayor dificultad de la validación relacionada con el criterio es el criterio mismo de comparación (Kerlinger y Lee, 2002). Un tipo de validez relacionada con el criterio es la llamada *validez predictiva*. El otro es el tipo de *validez concurrente*, que difiere de la predictiva en la dimensión del tiempo.

a.1) La validez predictiva involucra el uso de desempeños del criterio futuro. El término predicción está generalmente asociado con el futuro. Esto es desafortunado ya que, en la ciencia, predicción no necesariamente significa pronóstico. Se predice una variable dependiente a partir de una variable independiente. Se “predice” la existencia o no existencia de una relación; incluso se “predice” algo que sucedió en el pasado. En todo caso, la validez relacionada con el criterio está caracterizada por la predicción sobre un criterio externo y por la verificación de un instrumento de medición, ya sea ahora o en el futuro, contra un resultado o medida. En cierto sentido, todas las pruebas son predictivas, pues “predicen” cierto tipo de resultado, una situación presente o futura. Aun cuando se mide el autoconcepto, se predice que si la puntuación del autoconcepto es tal, entonces el individuo será de tal o cual manera ahora y en el futuro. (Kerlinger y Lee, 2002).

a.2) La validez concurrente mide el criterio casi al mismo tiempo. En este sentido, la prueba sirve para evaluar el estatus presente del individuo. La validez concurrente con frecuencia se usa para validar una prueba nueva e inclusive para las revisiones de pruebas antiguas. Para cada examinado se toman por lo menos dos medidas concurrentes. Una de ellas sería la prueba nueva y la otra sería una prueba o medida existente. La validez concurrente se calcularía al correlacionar los dos conjuntos de calificaciones. (Kerlinger y Lee, 2002). La forma de determinar la validez concurrente implica tener dos situaciones de medida diferentes: uno es el Predictor (X) y otro el Criterio (Y), medimos a los mismos sujetos y tenemos dos observaciones de resultado: una con X y la otra con Y. ¿Cómo cuantificamos el grado en que es válido?. Si la escala de medida es de intervalo o de razón, se usará el coeficiente de correlación o Test de Pearson, el resultado puede oscilar entre: -1 y +1. Cuanto más cercano a 1 esté el coeficiente en términos relativos (sin tener en cuenta el signo) mayor es el grado de validez y cuanto más cercano esté a 0, menor será la validez.

Las situaciones de máxima validez serán las más próximas a +1 y a -1, el signo +/- dependerá de la dirección en la relación (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

En la primera parte del análisis, el instrumento se aplicará a un grupo piloto (el número de sujetos en la prueba piloto oscila entre 10, 15, 50 o hasta 100 sujetos, según el autor) por parte de los evaluadores. Tanto los pacientes como los evaluadores deberán tener características similares a las del escenario de aplicación final de la escala. En esta fase se analizan aspectos relacionados con particularidades de los rubros y con la utilidad de la escala (Carretero-Dios y Pérez, 2005; Sánchez y Echeverri, 2004).

Ya con los resultados de este primer análisis, debe repetirse el proceso con la intención de obtener más garantías sobre el instrumento, pero ahora con una muestra de mayor tamaño (entre 5 y 10 participantes por ítem). Es aconsejable que este proceso se repita dadas las fluctuaciones que los estadísticos derivados de las puntuaciones de los ítems presentan en función de la muestra con la que esté trabajándose. (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

El interés por la predicción de un criterio suele estar muy presente en los instrumentos dirigidos a evaluar una variable clínica (ansiedad, carga, etc.). Aquí el análisis debe centrarse en la comparación de las correlaciones obtenidas entre los ítems y variables criterio, y entre éstos y variables teóricamente no relacionadas con los ítems. Nótese que para llevar a cabo estos cálculos es necesario que junto al instrumento que se está analizando (Entrevista de Carga del Cuidador) también se haga uso de otros cuestionarios sobre constructos con los que éstos deben y no deben relacionarse (Cuestionario General de Salud y Cuestionario de Percepción de Control de Estrés). Así, en la bibliografía especializada (Edwards, 2001; Paunonen y Ashton, 2001; Smith *et al.*, 2003 en Carretero-Dios y Pérez, 2005) se insiste en que ésta sea la forma de proceder habitual, intentándose proporcionar información acerca tanto de la homogeneidad como de la validez relacionada con el criterio de los ítems e insistiéndose en que los cálculos sean efectuados para cada faceta del constructo y no considerando la prueba en su totalidad (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

4.1.5. Estudio de la dimensionalidad del instrumento

Ahora la meta es explorar la estructura interna del instrumento, su dimensionalidad. El estudio de la dimensionalidad de una prueba, persigue evaluar el grado en el que los ítems y los componentes del cuestionario conforman el constructo que se quiere medir y sobre el que se basarán las interpretaciones (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

4.1.5.a. Validez de Constructo

La validez de constructo representa un avance significativo ya que liga conceptos y prácticas psicométricas con conceptos teóricos. Cuando los expertos en medición investigan la validez de constructo de una prueba, casi siempre desean saber qué propiedad o propiedades psicológicas o de otro tipo pueden explicar la varianza de las pruebas. Buscan conocer el “significado” de las pruebas. Plantean la pregunta: ¿qué factores o constructos explican la varianza del desempeño en la prueba? En síntesis, buscan explicar las diferencias individuales en las puntuaciones de la prueba. Su interés por lo general está centrado en las propiedades que se miden, más que en las pruebas utilizadas para lograr la medición. Los investigadores por lo común inician con los constructos o variables que tienen relación. Debe intentarse validar la teoría que esta detrás de la prueba. Cronbach (1990) indica que existen tres partes en la validez de constructo: sugerir qué constructos posiblemente explican el desempeño de la prueba, derivar hipótesis a partir de la teoría que incluye al constructo y comprobar empíricamente las hipótesis. El aspecto más importante sobre la validez de constructo que la separa de otros tipos de validez es su preocupación por la teoría, los constructos teóricos y la investigación científica empírica, incluyendo la comprobación de relaciones hipotetizadas. (Kerlinger y Lee, 2002).

Observe que la comprobación de hipótesis alternativas es particularmente importante en la validación de constructo, ya que se requiere tanto de la convergencia como de la discriminación. *Convergencia* significa que la evidencia de diferentes fuentes, reunida de diferentes maneras, indica un significado similar o igual al del constructo. La evidencia producida al explicar el instrumento de medición a diferentes grupos en diferentes lugares debe producir significados similares o, si no es así, entonces debe explicar las diferencias. *Discriminación* significa que es posible diferenciar empíricamente el constructo de otros

constructos que puedan ser similares, y que se puede señalar lo que no está relacionado con el constructo. En otras palabras, se señala qué otras variables están correlacionadas con el constructo y de qué manera lo están. Sin embargo, también se indica cuáles variables no deben estar correlacionadas con el constructo. (Kerlinger y Lee, 2002).

En cierto sentido, cualquier tipo de validación es validación de constructo. Loevinger (1957) argumenta que la validez de constructo, desde un punto de vista científico, constituye el total de la validez. En el otro extremo, Bechtoldt (1959) argumenta que la validez de constructo no tiene lugar en la psicología. Horst (1966) dice que es muy difícil aplicar las ideas de Cronbach y Meehl dentro de la teoría lógica y práctica de la psicometría. Sin embargo, cuando se prueban hipótesis y cuando se estudian relaciones empíricamente, se involucra la validez de constructo. (citados en Kerlinger y Lee, 2002).

4.1.5.b. Formas de validación de constructo.

Existen varios métodos para la validación de constructo. Es aquí donde tiene que hacerse uso de las denominadas ecuaciones estructurales y proceder con la puesta en marcha del análisis factorial confirmatorio. El tamaño de la muestra debe ser adecuado para el uso de procedimientos confirmatorios (los anteriormente mencionados). Es así, que no debe aplicarse este método de análisis con muestras inferiores a 200 participantes, como es el caso de éste estudio (Batista-Foguet *et al.*, 2004 citados en Carretero-Dios y Pérez, 2005).

A pesar de lo comentado, puede recomendarse que antes de proceder con la aplicación de las ecuaciones estructurales sea utilizado un procedimiento exploratorio de análisis factorial como forma de llevar a cabo una primera “exploración” de la estructura interna del cuestionario. Posteriormente, y como elemento esencial, debería usarse el análisis factorial confirmatorio (Carretero-Dios y Pérez, 2005).

El análisis factorial es un método poderoso e indispensable. Para estudiar la validez de constructo de cualquier medida, siempre es útil correlacionar la medida con otras medidas utilizando el análisis factorial que constituye un método refinado para hacer esto (Argibay, 2006; Kerlinger y Lee, 2002).

b.1) Validez estructural o factorial

La validez estructural intenta averiguar el grado en que los indicadores de un concepto reflejan dicho concepto, constituyen dicho concepto o son parte de dicho concepto. *El análisis factorial es una técnica estadística que examina la estructura interna de la unidad de medida*, mide si los indicadores tienen algo en común, es decir si tienen un común denominador, mide las correlaciones entre los indicadores e intenta descubrir si hay algo subyacente. La estructura subyacente o común denominador se llama factor (faceta). (Argibay, 2006).

b.1.1) Análisis factorial

Esta técnica analiza las intercorrelaciones de un conjunto de datos, para establecer determinadas agrupaciones de ítems correlacionados entre sí, las cuales remiten a factores subyacentes, que no son observables, o sea que constituyen distintos constructos. Estos constructos forman parte de la teoría del instrumento. El análisis factorial, se utiliza no solo para evaluar la validez del instrumento, sino también en su construcción. Una vez construido el cuestionario y establecidos los correspondientes factores, la técnica puede aplicarse sobre los datos obtenidos a partir de una muestra de sujetos para establecer si la estructura factorial planteada, puede ser replicada, lo cual nos permitiría hablar de la validez factorial del instrumento (Argibay, 2006).

Hay que aclarar al respecto que, en general, las estructuras factoriales pueden tender a ser inestables y dependen mucho del tamaño de la muestra. El tamaño necesario depende en parte de la cantidad de ítems involucrados en el análisis y hay diferentes criterios para establecer el número de sujetos indicado. Uno de los criterios es, como mínimo, contar con 5 sujetos por ítems del instrumento (Carretero-Dios & Pérez, 2005). Aún con este número de sujetos las estructuras factoriales pueden seguir siendo inestables, y no es sencillo replicar exactamente las mismas, principalmente cuando el instrumento se aplica en un país o cultura diferente a aquella en que ha sido construido (Argibay, 2006).

Por tal motivo, consideramos, que al replicar la estructura factorial, deberíamos considerar la validez factorial, como una cuestión de grado, desde una replica perfecta, hasta la

obtención de una estructura de los factores, por lo menos similar a la original. De todos modos, cuando la estructura factorial, no es exactamente igual, pero guarda suficiente similitud con la predicha, tenemos la opción de considerar que el instrumento tiene validez factorial y aplicarlo tal cual, o introducir modificaciones acordes con los datos obtenidos en el nuevo análisis factorial, tratando de preservar mayormente las características originales del instrumento. Esta última opción nos parece la más adecuada, principalmente si el cuestionario se está validando en un contexto diferente al de su construcción original (Argibay, 2006).

Un requisito indispensable para la aplicación del análisis factorial exploratorio es que las variables (ítems) se encuentren relacionadas entre sí; es decir, la matriz de correlaciones debe ser tal que puedan localizarse agrupamientos relevantes entre variables. Por ello es necesario presentar antes de la aplicación del análisis los estimadores que aseguren que la matriz de correlaciones es apropiada, siendo las pruebas de elección, la de esfericidad de Bartlett y el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) (Cortina, 1993 en Carretero-Dios y Pérez, 2005). El análisis factorial exploratorio no entiende de Psicología. Esto significa que el análisis sólo agrupa correlaciones similares, pero que esta agrupación puede ser debida a más elementos que los propiamente conceptuales. Se recuerda que la técnica debe estar sometida a los intereses conceptuales y que un agrupamiento de ítems es sólo eso, un agrupamiento, y que aunque empíricamente relevante, puede carecer de significado psicológico. Los factores “no psicológicos” que pueden hacer que unos ítems aparezcan juntos son tantos que la aplicación de esta técnica de análisis en el vacío teórico es totalmente improductiva e ineficaz, no recomendándose su uso en estas condiciones (Nunnally y Bernstein, 1995 citados en Carretero-Dios y Pérez, 2005).

En resumen, el análisis factorial consiste en cuatro fases: el cálculo de una matriz capaz de expresar la variabilidad conjunta de todas las variables, la extracción del número óptimo de factores, la rotación de la solución para facilitar su interpretación y la estimación de las puntuaciones de los sujetos en las nuevas dimensiones (Pardo y Raíz, 2002).

b.2) Técnica de los grupos conocidos.

Tenemos una opinión que hay que valorar y no tenemos criterio o estándar, el procedimiento consiste en aplicar el instrumento a dos o más grupos y ver si discrimina. Por ejemplo si un grupo de pacientes crónicos compuesto por un grupo de pacientes hipertensos y otro grupo de pacientes con esclerosis múltiple. Si mi instrumento de medida discrimina a ambos grupos, es decir, que me diga que los hipertensos tienen mayor calidad de vida que los pacientes con esclerosis múltiple, es que tiene validez (Argibay, 2006).

b.3) Diferenciación entre grupos

Se aplica el instrumento a dos o más grupos, los cuales debieran diferir en el atributo que se mide, en razón de alguna característica que se usó para formar los grupos, y que se podría inferir a partir de la teoría del constructo que mide el instrumento, que dicha característica estaría relacionada con diferencias predecibles en el atributo. Como ejemplifica Martínez Arias (1996) “Si tenemos un test que mide inteligencia, teniendo en cuenta que las habilidades cognitivas varían con la edad, podríamos formar grupos de distintas edades, de acuerdo a las diferencias cognitivas que fueran esperables, y esperaríamos encontrar diferencias entre los grupos en cuanto al nivel de inteligencia que mide el test” (Argibay, 2006).

b.4) Correlaciones con otras medidas del constructo

Cuando ya existe otro instrumento ya validado que mide el mismo constructo, o varios instrumentos, se puede correlacionar el nuevo con aquél, o con los varios instrumentos ya existentes, para establecer su validez de constructo. Este procedimiento, depende de que exista, por lo menos un cuestionario, con un constructo idéntico o muy similar, al que se intenta validar (Argibay, 2006).

b.5) Las Matrices multirrasgo- multimétodo

Este método es usado para la obtención de evidencias de validez convergente y discriminante. El uso de la matriz multirrasgo-multimétodo (MRMM) resulta un procedimiento a considerar, propuesto por Campbell y Fiske (1959). Se basa en la evaluación de un mismo constructo a través de distintos métodos y de distintos constructos

con igual método. Con los datos obtenidos se lleva a cabo una correlación cruzada que acaba facilitando una matriz de correlaciones donde deben tenerse en cuenta las aparecidas entre el instrumento con otras medidas del mismo constructo pero con distinto método y las del instrumento con otros constructos con el mismo método. Si las primeras correlaciones son altas se concluye a favor de una adecuada validez convergente y si además éstas se diferencian de las segundas, se concluye a favor de una adecuada validez discriminante.

Para poder aplicar esta método se precisa que existan como mínimo dos métodos diferentes para medir el constructo que se va a validar. También se necesitan otros constructos que puedan ser medidos por los mismos métodos. Se miden en los sujetos de la muestra los distintos constructos con métodos diferentes. Según Argibay (2006) al calcularse las correlaciones entre todas las medidas, se forma con ellas una matriz que contendría los siguientes datos:

- Coeficientes de fiabilidad: serían las correlaciones obtenidas entre medidas del mismo constructo con el mismo método. Se espera que sean elevados.
- Coeficientes de validez convergente: son las correlaciones entre las medidas del mismo constructo, obtenidas con métodos diferentes. Se espera que las correlaciones sean altas.
- Coeficientes de validez divergente: son las correlaciones de constructos diferentes medidos con igual método y las correlaciones de diferentes constructos medidos con distintos métodos. Se espera que sean mucho más bajas que las obtenidas en la validez convergente y en el cálculo de la confiabilidad.

4.1.6. Estimación de la confiabilidad

La estabilidad, fiabilidad, consistencia, reproductibilidad, predictibilidad y falta de distorsión, son sinónimos de confiabilidad. En otras palabras la confiabilidad se define como la consistencia o estabilidad del instrumento de medición. Entonces, la confiabilidad se refiere al grado en el que la medición concuerda consigo misma. La consistencia interna puede obtenerse a través de uno de los siguientes métodos: por mitades, por las formulas de Kuder-Richardson y por el coeficiente alfa de Cronbach. La confiabilidad y la validez no

están separadas, ambas tratan con el nivel de excelencia de un instrumento de medición. Es posible tener una medida confiable que no sea válida. Sin embargo un instrumento de medición sin confiabilidad estaría destinado automáticamente al grupo de los instrumentos pobres. Pero si se tiene una medida válida, entonces también se tiene una confiabilidad (Kerlinger y Lee, 2002).

Según Argibay (2006) debe evaluarse la confiabilidad en tres aspectos que serán desarrollados brevemente a continuación.

4.1.6.a. Relacionados con el instrumento o Consistencia interna

En un instrumento que incluyera distintos factores, se esperaría que aquellos reactivos que remiten al mismo factor estuvieran midiendo lo mismo. La forma de pensar de la consistencia interna, se basa en que las distintas partes del instrumento correlacionen entre sí. Al hablar de confiabilidad del instrumento, estamos hablando de que los reactivos que componen el instrumento, son distintas formas del mismo atributo, de manera que estaríamos frente al mismo constructo, observado en conductas diferentes. De manera que en condiciones ideales, esperaríamos encontrar que los distintos ítems estuvieran correlacionados entre sí. Podemos concluir, entonces, que la congruencia interna del instrumento se establecería según la magnitud de los valores que expresaren las correlaciones entre sus partes (Argibay, 2006).

En la teoría clásica de la fiabilidad se parte de una situación ideal en la que todos los ítems del instrumento no solo medirían lo mismo sino que lo harían con idéntica intensidad. Lo que ocurre realmente es que, más allá de que estén midiendo lo mismo, la intensidad con que lo hacen, varía de ítem a ítem y, además, es usual que midan más de un constructo o dimensión. Lo anterior también influye en una reducción de los niveles de correlación y consecuentemente en una reducción de la confiabilidad. (Argibay, 2006).

La confiabilidad a través de la congruencia interna, es una de las más utilizadas por los investigadores, entre otras cosas, por requerir una sola aplicación del instrumento, lo cual facilita la investigación. Para Argibay (2006) los procedimientos para calcular la

consistencia interna se pueden dividir en dos métodos principales: métodos basados en la división del instrumento en dos mitades y métodos basados en la covarianza de los ítems.

Existen distintas formas de dividir al instrumento en dos mitades, y cada una de ellas nos da un valor diferente del coeficiente de confiabilidad. Si bien hay que aclarar que si la confiabilidad es buena, las variaciones del coeficiente en función de la forma de dividir el cuestionario serían reducidas. De todos modos, en función de lo anterior, se desarrollaron los métodos basados en la covarianza de los ítems, que solucionan el problema anterior al dividir por cada ítem, lo que permite, tal cual dice Martínez Arias (1996), *“tratar a cada ítem como si fuese un test de longitud unidad con una puntuación.”* (Argibay, 2006). Dentro de los métodos basados en la covarianza de los ítems el más utilizado es el coeficiente alpha de Cronbach y en general es preferible al método de la división por mitades. Si bien, de ser confiable el instrumento, con ambos métodos se obtendría un coeficiente de confiabilidad aceptable (Argibay, 2006).

Algo que es fundamental al interpretar el coeficiente alpha es que el valor de éste, se ve afectado por el número de ítems. De manera que entre dos instrumentos que tuvieran realmente la misma confiabilidad, el que tuviera menos ítems daría un menor coeficiente alpha. Esto se debe a que al aumentar la longitud del instrumento la varianza verdadera aumenta en mayor proporción que la varianza de error (Argibay, 2006). Si un instrumento es poco confiable está midiendo, aparte del atributo que pretende medir, diversas variables que son fuente de errores aleatorios, lo cual distorsionaría la medición de la variable de interés y podría afectar la validez del instrumento. Ya que como sugieren Polit y Hungler (1995/1997 citados en Argibay, 2006) si el instrumento es errático, inconsistente e impreciso difícilmente pueda medir con validez el atributo en cuestión. Esto no quiere decir que si un instrumento tiene alta confiabilidad, eso signifique que tenga que ser válido; un instrumento puede ser confiable y al mismo tiempo no ser válido. Pero la baja confiabilidad, se la puede relacionar con problemas de validez y, justamente, si la aplicación de un instrumento es para operacionalizar un constructo, el que tenga baja confiabilidad debe servir como un alerta respecto de la validez del mismo y a la

conveniencia de aplicar el instrumento para medir el correspondiente atributo (Argibay, 2006).

4.1.6.b. Relacionados con el tiempo de aplicación o estabilidad

Al analizarse la consistencia interna, en ningún momento se contemplaban las variaciones que podían darse en las medidas y la consecuente disminución de la confiabilidad, debidas al paso del tiempo. Al hablar de la estabilidad de un instrumento contemplamos este factor, y lo que se observa es en qué grado se obtienen las mismas medidas al aplicar dos veces el mismo instrumento, mediando entre ambas tomas un tiempo determinado. Entre ambas tomas pueden intervenir una serie de factores que sean fuentes de varianza de error, disminuyendo la confiabilidad de las medidas. El procedimiento es relativamente sencillo, consiste en aplicar la misma prueba en dos momentos diferentes al mismo grupo de sujetos y luego, correlacionar entre sí, los puntajes obtenidos en cada toma. Esta correlación sirve para establecer la confiabilidad del instrumento (Argibay, 2006).

En este caso no estamos hablando solamente de que las partes del instrumento correlacionen en forma significativa. Ya que no se trata de comprobar la relación entre dos variables diferentes, además de que si fueran dos variables diferentes, no se esperaría necesariamente que la correlación fuera alta, ya que estarían presentes otras fuentes de variación, aparte de la varianza de error. De manera que en condiciones ideales, esperaríamos encontrar una correlación perfecta. Esto no ocurre, porque debido a los errores de medición, hay un porcentaje de error aleatorio, incluido en la medición. No obstante, la correlación debiera ser en estos casos alta, ya que se esperaría que estas fuentes de error se vieran minimizadas, y que en la aplicación del instrumento no se incurriera en errores sistemáticos (Argibay, 2006).

Para medir la confiabilidad *test – retest* se aplica la escala por lo menos dos veces, en diferentes momentos, en situaciones de estabilidad del fenómeno que se está midiendo. La medición de este tipo de confiabilidad se ha realizado mediante diferentes procedimientos:

- Coeficiente de correlación de Pearson: Evalúa cómo se relacionan los puntajes de los diferentes momentos, en términos de asociación lineal. Es un método poco utilizado ya que no incorpora en el análisis otras fuentes de variabilidad, al asumir que toda la varianza es explicada por las diferencias entre los sujetos medidos. (Sánchez y Echeverri, 2004)
- Coeficiente de correlación intraclass: Es una medida de confiabilidad mejor que la anterior ya que incorpora en el análisis, además de la variabilidad entre los sujetos, otras fuentes de variabilidad como pueden ser diferentes observadores, características de los pacientes (también llamada variabilidad dentro de los sujetos) y error. Se puede calcular a través de un procedimiento estadístico denominado Análisis de Varianza de Mediciones Repetidas (ANOVA de medidas repetidas). El resultado del coeficiente se interpreta como el porcentaje de la variabilidad de los puntajes que depende solo de la variabilidad entre los sujetos medidos. Una adecuada confiabilidad test – retest está indicada por valores mayores de 0.8. (Sánchez y Echeverri, 2004)

4.1.6.c. Relacionados con la aplicación por diferentes personas o Equivalencia

Si en el mismo momento, ante el mismo paciente, la escala es aplicada por diferentes observadores, los resultados de la medición deberían ser similares. Esto es lo que se mide con la Confiabilidad interevaluador. Esta forma de confiabilidad no se puede aplicar a cualquier instrumento, sino que es específica de aquellos instrumentos en los cuales dos o más evaluadores u observadores tienen que calificar o puntuar la conducta y/o el rendimiento como parte de la aplicación del instrumento. Cabe aclarar que, en este caso, estamos usando el término conducta en un sentido amplio, sin remitir únicamente a la conducta directamente observable. Para determinar la confiabilidad entre los evaluadores u observadores se usan índices de concordancia, como por ejemplo, el coeficiente Kappa de Cohen. Obviamente, los evaluadores deberán tener un entrenamiento similar o una capacitación uniforme para la aplicación del instrumento. De otra manera, los puntajes diferentes estarán reflejando, no debilidades de la escala, sino una fuente de variabilidad adicional introducida por quienes efectúan la medición (Argibay, 2006; Sánchez y Echeverri, 2004).

La técnica de equivalencia se aplica cuando se quiere determinar la confiabilidad de dos instrumentos que se consideran paralelos. Se trata de poder establecer la consistencia o equivalencia de los instrumentos, que suponen medir el mismo constructo, al aplicarlos a los mismos sujetos (Polit y Hungler, 1995/1997 en Argibay, 2006). En este caso se aplican las dos formas del instrumento en forma simultánea, se va variando el orden de presentación de las formas de sujeto en sujeto (para controlar posibles efectos de orden) y luego se correlacionan los puntajes de ambas formas. De ser ambas formas equivalentes tendría que obtenerse un coeficiente de correlación elevado. En la práctica es muy difícil establecer que las formas sean realmente paralelas, por tal motivo suele tratárselas más bien como formas alternativas. A diferencia de las otras técnicas de confiabilidad, en ésta, no solo se establece la confiabilidad, respecto de la magnitud de los errores aleatorios, sino que también se establece cual es el grado de paralelismo que hay entre ambas formas (Argibay, 2006).

Después de una revisión exhaustiva sobre la situación actual del cuidador primario informal y de las consecuencias físicas y psicológicas que implica la realización de éste rol, es que nace la necesidad de contar con instrumentos psicológicos, con cualidades psicométricas adecuadas y confiables para identificar variables psicológicas relacionadas con la salud o la enfermedad y puedan emplearse para el pronóstico, diagnóstico o seguimiento de problemas de salud en éste caso en particular del cuidador primario informal y de alguna manera fomentar el “cuidado del cuidador”; de ahí la importancia de saber cómo validar o adaptar un instrumento y, además, llevarlo a cabo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las propiedades psicométricas de la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit en una población de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad crónica degenerativa?

OBJETIVO GENERAL

- Conocer las propiedades psicométricas (validez concurrente, validez de constructo y confiabilidad) de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en su versión española de Izal y Montorio (1998), aplicada a cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad crónica degenerativa de diversas instituciones de salud pública de la ciudad de México.

OBJETIVOS PARTICULARES

- Describir las características sociodemográficas del Cuidador Primario Informal, para esta población.
- Identificar los puntos de corte de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, para ésta población en particular
- Comparar los factores que componen la Entrevista de Carga del Cuidador con los reportados por Montorio *et al.* (1998).
- Identificar la validez concurrente, de la Entrevista de Carga del Cuidador (ECC), a través de la correlación entre la ECC con el Cuestionario General de Salud y sus subdimensiones (Depresión Leve, Ideación Suicida, Síntomas Somáticos y Ansiedad).
- Identificar la validez de constructo, de la Entrevista de Carga del Cuidador a través de la correlación entre la ECC y el Cuestionario de Percepción de Estrés.

MÉTODO

Participantes

Participó en el estudio una muestra intencional de 172 cuidadores primarios informales, considerando como criterio a 5 sujetos por ítem como mínimo (Carretero-Dios y Pérez, 2005). Del total de la muestra, se retiraron 31 sujetos que no cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. Finalmente los análisis se hicieron con 141 sujetos, 113 mujeres y 28 hombres.

Criterios de inclusión:

- a) Cuidar de un paciente cuya enfermedad le impide ser independiente y autosuficiente en el cuidado de su enfermedad (de origen crónico degenerativo).
- b) Periodo de evolución de la enfermedad del paciente mayor a seis meses.
- c) Que el paciente reciba atención médica en instituciones de salud pública de la ciudad de México.
- d) Cuidadores mayores de 18 años
- e) Tener un periodo mínimo de seis meses como cuidador primario informal.

Criterio de exclusión:

- a) Cuidador primario que no contestara el 100% de los ítems de la Entrevista de Carga del Cuidador, el Cuestionario de Percepción de Estrés y el Cuestionario General de Salud.

Lugar de aplicación:

Instituciones de salud pública de la Ciudad de México: Hospital General de México (unidad 503 Cardiología), Clínica de EPOC del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Centro Médico Siglo XXI unidad de Pediatría, programa de atención domiciliaria de las Unidad de Medicina Familiar 21 y 73 del IMSS, Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC) y Clínica de la FES-Zaragoza (programa “Cuidado del Adulto Mayor”).

Instrumentos:

- *Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI)*. El cuestionario consta de 73 ítems, los cuales están organizados en cinco apartados: I. Características Sociodemográficas del Cuidador. II. Cuidado del Paciente, III. Apoyo Social Percibido, IV. Prácticas Preventivas de Salud, y V. Percepción de Salud; siendo el propósito principal del cuestionario describir las características del cuidado informal. El cuestionario fue diseñado para fines del proyecto PAPIIT IN305406-2 por Ramos-del Río, Barcelata-Eguiarte, Alpuche-Ramírez, Islas-Salas y Salgado-Guzmán (2006). El instrumento se utilizó para describir las características sociodemográficas del Cuidador. Se utilizó del apartado II, las variables tiempo de cuidado (horas/día) y estrés subjetivo (a través de una Escala Visual Análoga); así como la variable de morbilidad percibida (no. de visitas al médico), del apartado III, como variables externas que se espera correlacionen positivamente con la carga del cuidador como una forma de fundamentar la validez relacionada con el criterio externo (Anexo 1).

- *Cuestionario General de Salud (GHQ-28)*. Se aplicó el Cuestionario General de Salud de Goldberg (1972, 1978) en su versión validada en población mexicana, no clínica, por Romero-Mendoza y Medina-Mora (1987). El instrumento sirve para detectar casos potenciales de trastornos psiquiátricos (ideación suicida, depresión leve, síntomas somáticos y ansiedad) de menos de dos semanas de duración, además, pretende evaluar la severidad del trastorno al momento de aplicarlo. Consta de 28 ítems con una escala Likert que va de 1 (no, para nada) a 4 (mucho más que lo habitual). Se transformó la escala Likert a una escala de respuesta bimodal para identificar los “casos” de los “no casos” potenciales, con punto de corte establecidos 5/6; es decir, los que tenían más de seis puntos se consideraban casos potenciales con trastorno psiquiátrico. El GHQ es utilizado en éste estudio como variable criterio para obtener la validez concurrente de la Entrevista de Carga; siendo que, mientras mayor sea la percepción de carga del cuidador mayor será la percepción de síntomas severos en su salud (Anexo 2).

- *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)*. Se utilizó la versión española de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998). Consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador. El instrumento consta de una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). Sumando los ítems se obtiene un rango de puntuación que va 0-88 (más información en el Capítulo III sección dos: Medición de la Carga del Cuidador) (Anexo 3).

- *Cuestionario de Percepción de estrés (CPE)*. Este instrumento consta de 10 ítems que se califican en una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre), la sumatoria de los ítems tiene un rango de puntuación que va de 0-40. Este instrumento evalúa el nivel de control de estrés percibido por el sujeto. En una adaptación del instrumento a población mexicana se obtuvo un alpha de .83 (Rojas, 2001). En otra aplicación más reciente, con población mexicana no clínica (N=1049), se obtuvo un alpha de .87 (Zamora-Macorra, 2006). Este instrumento es utilizado para obtener la validez de constructo, esperando correlacionaran positivamente; es decir, a mayor percepción de estrés mayor será la percepción de carga del cuidador (Anexo 4).

Tipo de estudio:

Se trata de un Estudio Instrumental que permite tanto el diseño o adaptación de un instrumento psicológico, en éste caso la Entrevista de Carga del Cuidador, como el estudio de las propiedades psicométricas del mismo. (Montero y León, 2005).

Procedimiento:

Se comenzó con la búsqueda de información relevante para justificar la pertinencia de evaluar a los cuidadores y la carga que perciben, propia de su rol como cuidador. Se delimitó el concepto de *Carga* y se optó por evaluar la carga subjetiva del cuidador a través de la *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit*. Se retomó la versión española de Montorio *et al.* (1998) y se aplicó una prueba piloto (15 sujetos) con el objetivo de observar la facilidad, comprensión del instrumento y tiempo de aplicación. Posteriormente se hizo la recolección de los datos (julio-diciembre de 2006); en ese periodo se solicitaron los permisos necesarios para aplicar los instrumentos en algunas instituciones de salud de la

Ciudad de México (INER, Centro Médico Siglo XXI, Hospital General, entre otros). La aplicación fue individual (cuidador-psicólogo), en una sesión de aproximadamente 20 minutos, mientras el paciente pasaba a su consulta o antes de una charla para cuidadores. Finalmente se hizo el vaciado de los datos y los análisis correspondientes (ver Esquema 1).

Esquema 1. Procedimiento general del estudio	
1. Justificación del Estudio	
2. Delimitación conceptual del constructo de Carga	
3. Evaluación cualitativa de los ítems	
3.a) Prueba piloto (15 sujetos)	
4. Recolección de los datos (julio-diciembre de 2006)	
4.a) Solicitud de permiso en las instituciones de salud.	
4.b) Aplicación de instrumentos	
4.c) Impartición de talleres y charlas para cuidadores.	
4.d) Vaciado de los datos. (n=172)	
5. Análisis estadístico de los datos	
5.a) Depuración de la base de datos	
5.b) Análisis descriptivo (n=141)	
5.c) Validación de constructo (ECCZ)	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis Factorial. • Correlación con otras medidas del constructo (CPE)
5.d) Estimación de la Fiabilidad (ECCZ)	<ul style="list-style-type: none"> • Método: coeficiente de alpha de Cronbach
5.e) Validez relacionada con el criterio (ECCZ)	<ul style="list-style-type: none"> • Validez concurrente (GHQ y ES-CPI)
6. Resultados y conclusión	

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ); Cuestionario General de Salud (GHQ); Cuestionario de Percepción de estrés (CPE); Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI).

RESULTADOS

Para el análisis de los datos se usó el paquete estadístico SPSS v.12.0 para Windows. Inicialmente se describirán las características sociodemográficas de la muestra de estudio obtenidas en la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal., utilizando estadística descriptiva. Posteriormente se presentarán las propiedades psicométricas de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), del Cuestionario General de Salud (GHQ) y el Cuestionario de Percepción de estrés (CPE).

Características Sociodemográficas

En la Tabla 1 se puede observar que, de los 141 cuidadores informales, el 80.1% eran mujeres, en su mayoría con una educación primaria (29.8%), casadas (73%) y que se dedican principalmente al hogar (49.6%). Las personas que asumían el rol de cuidadores fueron principalmente las hija/o (39%), el conyugue (28.4%) o los padres (14.9%). Las enfermedades crónico-degenerativa por la cual los receptores de cuidado o pacientes recibían ayuda son principalmente enfermedades del sistema respiratorio (46.1%), enfermedades del sistema cardiocirculatorio (21.3%) o por alguna otra enfermedad crónico degenerativa (31.2%). El cuidador comparte el domicilio con su paciente (78%) y no recibe remuneración económica (93.6%) por su labor como cuidador. El cuidador dedica la mayor parte del tiempo al cuidado de su familiar (36.2%), entre 12 a 24 horas diarias (37.6%), aún cuando pueda combinar su actividad como cuidador con sus labores domésticas (20.6%).

Tabla 1. Características demográficas de la muestra estudiada (N=141)

Variables sociodemográficas			
<i>Del Cuidador</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Edad, media \pm DE (mediana)	48.8 \pm 14.19 (48)		
Sexo	Mujeres	113	80.1
	Hombres	28	19.9
Escolaridad *	Sin estudios	14	9.9
	Educación primaria	42	29.8
	Educación secundaria	25	17.7
	Educación bachillerato	32	22.7
	Educación licenciatura	24	17
Estado Civil	Soltero/a	28	19.9
	Casado/a o en Unión Libre	103	73
	Viudo/a	7	5
	Divorciado/a o Separado/a	3	2.1
Ocupación	Desempleado	6	4.3
	Empleado	18	2.1
	Estudiante	3	12.8
	Profesionista	9	6.4
	Comerciante	16	11.3
	Ama de casa	70	49.6
	Jubilado/pensionado	12	8.5
	Otro	7	5
Actividad que ocupa la mayor parte de su tiempo:	Trabajar	19	13.5
	Labores del hogar	17	12.1
	Cuidar de un enfermo	51	36.2
	Trabajar y cuidar de un enfermo	14	9.9
	Labores del hogar y cuidar de un enfermo	29	20.6
	Otra	11	7.7
Vive en la misma casa de su paciente/familiar *	Si	110	78
	No	30	21.3
Remuneración económica	Si	8	5.7
	No	132	93.6
Parentesco	Ninguno	5	3.5
	Conyugue	40	28.4
	Padre/Madre	21	14.9
	Hijo/a	55	39
	Otro	20	14.2
Horas al día que dedica al cuidado *	de 1 a 5 hr.	40	28.4
	de 6 a 8 hr.	23	16.3
	de 9 a 12 hr.	23	16.3
	de 12 a 24 hr.	53	37.6

Tabla 1. Características demográficas de la muestra estudiada (N=141)

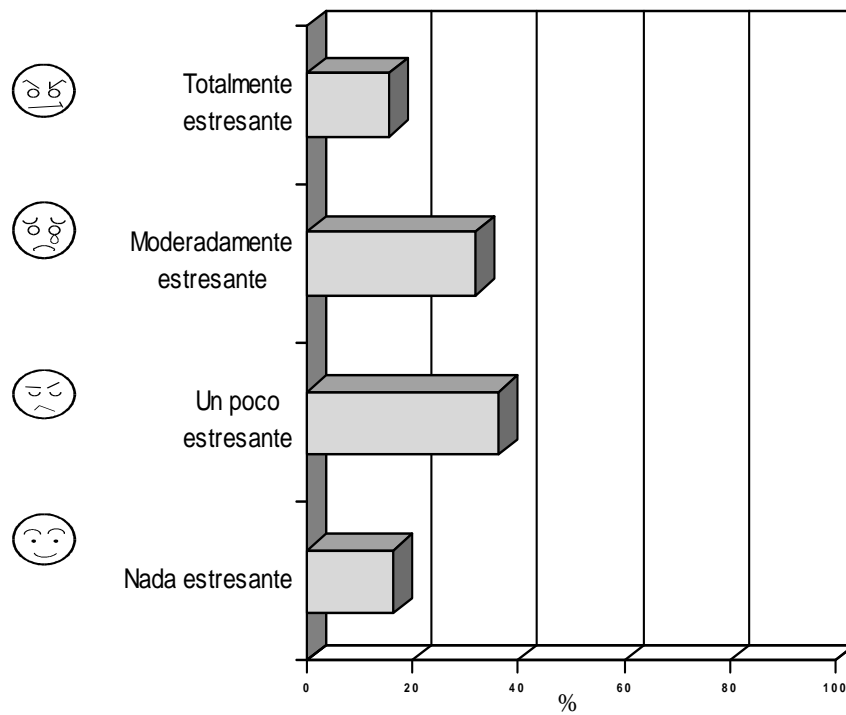
<i>Del Paciente</i>		n	%
Edad, media ± DE (mediana)		62.5 ± 20.7 (68)	
Sexo *	Mujeres	86	61
	Hombres	53	37.6
Diagnostico (ICD-10)	Desconoce el diagnóstico	2	1.4
	Enfermedades del sistema cardiocirculatorio	30	21.3
	Enfermedades del sistema respiratorio	65	46.1
	Otras enfer. crónico- degenerativas	44	31.2

Estas variables son retomadas de ES-CPI

* datos perdidos del total de la N

A través de una escala visual análoga (EVA) que evaluó el nivel de estrés subjetivo del cuidador primario informal sobre, qué tan estresante era para ellos cuidar de un paciente o familiar enfermo, la mayoría contestó que *un poco estresante* (36.2%) o *moderadamente estresante* (31.9%), en una escala que va de *nada* a *totalmente estresante* (ver figura 1).

Figura 1. Porcentaje de respuesta de la pregunta ¿Qué tan estresante es actualmente para Ud. cuidar de su paciente o familiar enfermo?



Análisis psicométrico

Inicialmente, se hizo un análisis descriptivo de las variables de estudio (Tabla 2). Posteriormente se realizó un análisis exploratorio donde se identificaron los percentiles correspondientes de la ECCZ GHQ y CPE junto con una prueba de normalidad (Kolmogorov-Smirnov) para cada instrumento; tales valores mostraron que los datos del GHQ y el CPE no se distribuyen normalmente.

Tabla 2. Datos descriptivos de las variables de estudio.

Variable de estudio	Media	D.E.	Rango
Percepción de carga (ECCZ)	28.83	15.91	1-78
Salud percibida (GHQ)	8.50	5.31	0-24
Percepción de estrés (CPE)	16.89	7.20	0-37
Tiempo de cuidado (horas/día)*	2.66	1.25	1-4
Estrés subjetivo (EVA)*	1.50	.945	0-3
Morbilidad Percibida*	0.57	.497	0-1

* Variables retomadas de ES-CPI

D.E. = Desviación Estándar

Los puntos de corte de la Entrevista de Carga que se obtuvieron para esta muestra se presentan en la Tabla 3. Como puede observarse, los puntajes percentiles son bajos comparados con un estudio de cuidadores de enfermos con Alzheimer reportados por Martín *et al.* (1996 citado en Molina, Iáñez e Iáñez, 2005).

Tabla 3. Percentiles para la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit	
	Escala de respuesta tipo Likert
10	9
25	16
50	27
75	40
90	49

Del Cuestionario General de Salud, además de obtener, en este estudio, los puntos de corte para la escala de respuesta tipo Likert; se obtuvo los valores con una escala bimodal (no para nada = 0; no más de lo habitual = 0; bastante más que lo habitual = 1; mucho más que lo habitual = 1), con el fin de disminuir los falsos negativos, dado que hay una mejor detección de las enfermedades crónicas. Los análisis del GHQ se realizaron con las puntuaciones de la escala de respuesta bimodal (Goodchild y Duncan-Jones, 1985 en Lobo y Muñoz, 1996). Ver Tabla 4.

Tabla 4. Percentiles para el Cuestionario General de Salud		
	Escala de respuesta Bimodal	Escala de respuesta tipo Likert
10	2	37.2
25	5	44
50	7	50
75	11	57.5
90	17	69

También se obtuvieron los puntos de corte para el Cuestionario de Percepción de Estrés (ver Tabla 5). Rojas (2000) reporta que el percentil 25 corresponde a 13 puntos, el percentil 50 a 16 puntos y el percentil 75 a 21 puntos de la escala de respuesta; tomando en cuenta que a menor percepción de estrés (calificaciones bajas en la escala de respuesta) mayor es la percepción de control.

Tabla 5. Percentiles para el Cuestionario de Percepción de Estrés	
	Escala de respuesta tipo Likert
10	6.20
25	11
50	18
75	22
90	25

En la Tabla 6 se recoge el porcentaje de respuestas obtenidas en cada una de las preguntas que componen el instrumento de evaluación de la carga y se puede observar que la muestra tendía a responder con el valor más bajo, “nunca”.

Tabla 6. Frecuencia de respuestas por ítem de la Entrevista de Carga del Cuidador N = 141

Ítem	Frecuencia (%) por respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	39.7	15.6	29.1	9.9	5.7
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	32.0	10.6	37.6	15.6	3.5
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	37.6	12.1	22.7	19.1	8.5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	76.6	9.9	11.3	1.4	0.7
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	62.4	16.3	19.1	1.4	0.7
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos)	62.4	12.8	17.7	3.5	3.5
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	24.1	7.1	31.9	15.6	21.3
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	15.6	8.5	19.9	19.1	36.9
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	49.6	16.3	26.2	4.3	3.5
10. Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	55.3	12.1	23.4	7.8	1.4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	56.7	9.2	20.6	7.1	6.4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	53.2	11.3	25.5	6.4	3.5
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	68.1	17.0	12.8	1.4	0.7
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	31.2	9.9	19.9	9.9	29.1
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	17.7	11.3	24.1	17.0	29.8
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	44.0	22.7	22.7	7.8	2.8
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inicio la enfermedad y cuidado de su paciente?	53.2	14.2	24.1	2.8	5.7
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	50.4	14.9	25.5	6.4	2.8
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	61.0	15.6	17.7	3.5	2.1
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	21.3	6.4	37.6	18.4	16.3
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	17.0	7.1	41.1	14.9	19.9
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	33.3	12.8	31.2	10.6	12.1

0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = Frecuentemente 4 = Siempre

Se hizo un análisis factorial ajustado para la Entrevista de Carga del Cuidador utilizando el método de componentes principales con rotación varimax. La medida de adecuación muestral *KMO* fue de .865 por lo que es pertinente hacer el análisis factorial con esta muestra. En la Tabla 7 se observa la estructura factorial del instrumento y la carga factorial de cada ítem.

Tabla 7 Análisis factorial ajustado de la Entrevista de Carga (carga factorial/ítems)

Ítem	Carga Factorial
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	.687
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	.752
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	.463
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	.600
10. Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	.715
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	.490
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	.592
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	.570
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inicio la enfermedad y cuidado de su paciente?	.622
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	.636
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	.405
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	.729
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	.717
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	.726
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	.711
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos)	.524
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	.476
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	.599
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	.452
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	.851
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	.845

El valor absoluto más alto para el ítem 14, lo obtuvo en el factor 1 con .383; sin embargo, el criterio mínimo utilizado en el formato de visualización de los coeficientes fue de .400. Se utiliza este criterio porque una correlación tan baja como la que presenta el ítem 14 nos indica que ese elemento carece de valor interpretativo y no está funcionando satisfactoriamente dentro del instrumento y por tanto se recomienda retirarlo de los análisis siguientes.

Si comparamos estos resultados con los de Montorio *et al* (ver Tabla 8) podemos observar que la distribución de algunos ítems fue diferente. Por ejemplo: el ítem 16 -¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?-en el análisis fue colocado en el factor 1, siendo que Montorio lo reporta en el factor 3; aún cuando, el ítem habla claramente de autoeficacia, la muestra de este estudio no lo está interpretando así.

Tabla 8. Comparación de la estructura factorial de la Entrevista de Carga obtenidos en éste estudio con los reportados por Montorio *et al* (1998).

Ítems Factor 1		Ítems Factor 2		Ítems Factor 3	
Alpuche	Montorio et al.	Alpuche	Montorio et al.	Alpuche	Montorio et al.
2	1	1	4	15	15
3	2	4	5	20	16
7	3	5	6	21	20
8	7	6	9		21
10	8	9	18		
11	10	13	19		
12	11				
16	12				
17	13				
18	14				
19	17				
22	22				

Aun con estas diferencias el concepto que engloba cada factor se ha mantenido, y por ello se nombraron de la misma manera en que lo hizo Montorio. De tal forma que el factor 1, **Impacto del Cuidado** sobre el cuidador, está haciendo referencia principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto a la prestación de cuidados como: falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida o deterioro de su vida social, etc. El factor 2, **Relación Interpersonal** cuidador-paciente, está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador

mantiene con su familiar o paciente, como: sentimientos de vergüenza, enfado o tensión. Factor 3, **Expectativas de Autoeficacia**, refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que de que solo el puede hacerlo (Montorio, Izal *et al.*, 1998). En este estudio, los tres factores explican en total el 50.39% de la varianza, mientras que el factor 1 es el que explica el mayor porcentaje (24.49%) de varianza y los otros dos factores 16.35 y 9.55%, respectivamente (ver Tabla 9).

Tabla 9. Comparación de los autovalores iniciales obtenidos en el análisis factorial para ésta muestra y los reportados por Montorio *et al.* (1998).

Autovalores Iniciales				
Factor	% de Varianza		% de Varianza acumulada	
	Alpuche	Montorio <i>et al.</i>	Alpuche	Montorio <i>et al.</i>
Impacto	24.5	33.2	24.5	33.2
Relación interpersonal	16.3	11.4	40.8	44.6
Autoeficacia	9.5	9.7	50.4	54.4

En la tabla anterior también se puede apreciar, como a pesar de que el Impacto del cuidado sobre el cuidador sigue siendo el que explica mejor la carga percibida; en ésta muestra el factor de la Relación Interpersonal tiene mayor importancia para nuestra población.

Se obtuvo, en este estudio, un α de Cronbach para los 21 ítems de la entrevista de Carga de .900 (excluyendo el ítem 14) lo que nos indica una buena confiabilidad. También se calculó la fiabilidad de cada subdimensión. El Factor Autoeficacia obtuvo el α más bajo (.64) que podría explicarse por el número de ítems que lo componen (ver Tabla 10).

Tabla 10. Comparación de las propiedades psicométricas de la ECCZ obtenidos en éste estudio con lo reportado por Montorio *et al.* (1998)

	No. Ítems		Alpha		Media (D.E.)		Min-Max		Kolmogorov-Smirnov (sig.)	
	I	II	I	II	I	II	I	II	I	II
Puntuación total de la Carga	21	22	.90	.88	28.6(15.9)	42.3(13.8)	1-78	22-68	.067	NA
Impacto	12	12	.88	.90	15.5(9.9)	29.4(12.3)	0-42	12-53	.070	NA
Relación Interpersonal	6	6	.77	.71	4.5(4.1)	8.7(3.2)	0-20	6-20	.000	NA
Autoeficacia	3	4	.64	.69	6.4(3.1)	6.2(3.2)	0-12	4-22	.004	NA

I: Datos obtenidos en éste estudio; II: Datos reportados por Montorio *et al.*
 NA: No Aparece; D.E.: Desviación Estándar

Se hizo un análisis exploratorio, así como también se calculó el índice de α de Cronbach para la percepción de estrés (CPE) y salud percibida (GHQ), así como también para cada uno de las subescalas (Ideación suicida, Depresión leve y Ansiedad) . A través de una prueba de Kolmogorov-Smirnov se observa que estas variables no se están distribuyendo normalmente (ver Tabla 11).

Tabla 11. Propiedades psicométricas del Cuestionario de Percepción de Estrés (CPE) y el Cuestionario General de Salud (GHQ) con sus respectivas subdimensiones.

	No. Ítems	Alpha	Media (D.E.)	Min-Max	Kolmogorov-Smirnov (sig.)
GHQ	28	.864	8.50(5.31)	0-24	.000
Ideación Suicida	7	.847	0.58(1.39)	0-7	.000
Depresión Leve	7	.766	4.18(2.13)	0-7	.000
Síntomas Somáticos	7	.866	2.25(2.40)	0-7	.000
Ansiedad	7	.690	1.43(1.64)	0-7	.000
CPE	10	.852	16.89(7.20)	0-37	.007

D.E.: Desviación Estándar

Para evaluar la validez de constructo se hizo una correlación de Pearson entre el Cuestionario de percepción de Estrés con la Carga y sus subdimensiones; obteniendo entre CPE y la Carga un $r = .711$ ($p < .01$); es decir, a mayor percepción de estrés mayor será la percepción de carga del cuidador. Mientras que el CPE se asocia mejor con la subescala de Impacto con un $r = .642$ ($p < .01$). Ver Tabla 12. En cuanto a la validez concurrente, se hizo una correlación de Pearson entre el Cuestionario General de Salud y sus subdimensiones (ideación suicida, depresión leve, síntomas somáticos y ansiedad) con la Carga, Impacto de la Carga, Relación Interpersonal y Autoeficacia. La correlación entre GHQ y la Carga fue de $r = .704$ ($p < .01$); lo que significa que mientras mayor sea la percepción de carga del cuidador mayor será la percepción de síntomas severos en su salud. La correlación más significativa entre las subescalas fue entre Impacto de la Carga y Síntomas Somáticos, con un $r = .674$ ($p < .01$). Ver Tabla 12.

Tabla 12. Matriz de correlaciones entre la Percepción de Carga y sus subdimensiones, la Percepción de Estrés y la Percepción de Salud con sus subescalas para sustentar la validez concurrente y de constructo.

Variable	Percepción de Carga	Impacto	Relación Interpersonal	Autoeficacia
Percepción de estrés (CPE)	.711**	.642**	.640**	.419**
Percepción de salud (GHQ)	.704**	.694**	.576**	.410**
Ideación suicida	.453**	.393**	.505**	.307**
Depresión leve	.269**	.312**	.245**	.088
Síntomas somáticos	.663**	.674**	.426**	.379**
Ansiedad	.566**	.517**	.487**	.393**

** $p < 0.01$; * $p < 0.05$

Como una forma de sustentar la validez relacionada con el criterio, se hizo una correlación de Spearman entre la Carga y sus subdimensiones con tres variables externas (tiempo de cuidado, estrés subjetivo y salud percibida) retomadas de la Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal. La Carga total y la dimensión de Impacto son las que tienen una relación más estrecha con los criterios externos utilizados en éste estudio. El Tiempo de cuidado tiene una correlación de $r_s = .231$ ($p < .01$) con la Carga; es decir, las horas al día que el cuidador primario dedica a los cuidados de su paciente si esta teniendo un impacto importante sobre su percepción de Carga. En cuanto a la dimensión de Relación Interpersonal (cuidador-paciente), ésta se asocia con la percepción de estrés subjetivo; mientras que la autoeficacia del cuidador es asociada con el estrés que percibe y con su percepción de salud (ver Tabla 13).

Tabla 13. Correlaciones de Spearman entre la Carga y sus subdimensiones con tres variables externas (tiempo de cuidado, estrés subjetivo y salud percibida) de ES-CPI

Variables	Tiempo de cuidado (hr/día)	Estrés (EVA)	Morbilidad percibida
Puntuación total de Carga	.231**	.664**	.279**
Impacto	.253**	.636**	.265**
Relación Interpersonal	.118	.522**	.107
Autoeficacia	.112	.442**	.234**

** $p < 0.01$; * $p < 0.05$

DISCUSIÓN

El propósito de este estudio fue conocer las propiedades psicométricas, entendiendo a estas como, la validez de constructo, validez concurrente y confiabilidad de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en su versión española de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998).

Al describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales que componen ésta muestra, se encuentra que son mujeres, en su mayoría casadas y con una edad promedio de 48 años, que por lo regular tienen estudios de primaria. Proporcionan cuidado continuo a un miembro de la familia, en éste caso a la pareja o a los padres, durante una extensa parte del día que puede oscilar de las 12 a las 24 hr. Los cuidadores de este estudio no reciben remuneración económica por su labor. Las variaciones en las características de la muestra radican en la edad y el tipo de enfermedad del paciente al que cuidan. Por ejemplo, estudios realizados en países donde la aceleración demográfica ha promovido el envejecimiento de la población (Morimoto, Shreiner y Asano 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005; Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa y Shimanouchi, 2004), la edad del cuidador oscila entre los 60 y 75 años y en su mayoría los pacientes tienen Alzheimer, demencia senil o alguna enfermedad crónica degenerativa que requiera de mayor atención por parte de los cuidadores primarios, debido al deterioro físico o cognitivo que implica la enfermedad, sin olvidar las enfermedades que puede presentar el cuidador primario informal y que son propias de una edad avanzada.

Los pacientes de enfermedades del sistema respiratorio (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica) y del sistema cardiocirculatorio (cardiopatías, hipertensión, etc), presentan eventos agudos donde el cuidador tiene que estar dedicado a él en un 100%; pero la mayor parte del tiempo, los pacientes no son totalmente dependientes y solo requieren de la compañía y vigilancia eventual de su cuidador, a diferencia de un paciente con Alzheimer que es totalmente dependiente en sus actividades de la vida diaria e instrumentales. Para la mayoría de éstos cuidadores es “poco estresante” cuidar de su familiar o paciente probablemente por que el paciente es autosuficiente para las actividades

básicas (como bañarse, alimentarse, vestirse) y porque además perciben contar con algún tipo de apoyo para su cuidado, especialmente de la familia. Lo que les permite contar con tiempo para realizar otras actividades.

En cuanto a la Entrevista de Carga de Zarit, se obtuvo puntuaciones totales de la Carga relativamente bajas (rango de 1-78) a comparación de lo reportado en otros estudios donde la puntuación mínima es 22 (Montorio et al., 1998). Los puntos de corte para esta muestra son bajos (0 a 15 “sin carga”; de 16 a 26 “carga leve”; de 27 a 39 “carga regular” y por arriba de 40 “carga alta”). Esta diferencia en las puntuaciones puede ser explicada por las características de la muestra, en cuanto a que los pacientes no son totalmente dependientes de su cuidador y por tanto la carga que percibe el cuidador es leve, comparado con estudios sobre cuidadores con edades avanzadas y que cuidan a pacientes con alguna demencia, especialmente de tipo Alzheimer. Por ejemplo, para Martín *et al.* (1996 citado n Molina *et al.*, 2005), el $P_{50} = 47$ y diferencia entre “no sobrecarga” y “sobrecarga”, mientras que el $P_{75} = 55$ discrimina entre sobrecarga “leve” e “intensa”. Bañobre, Vázquez, Outeiriño, Rodríguez, González, Graña *et al.* (2005) reportan que, cuando el rango de respuesta es menor de 46 indica “no sobrecarga”; de 47-55 indica “sobrecarga leve y, de 56 en adelante “sobrecarga intensa”. Pero para Eunkyung y Robinson (2003) en la versión Coreana la “carga severa” es representada por puntajes entre 61 y 88; la carga de “moderado a severo” por puntajes entre 41 y 60; de carga “leve a moderada” entre 40 y 21 y, por debajo de 21 es carga “leve o no hay carga”.

Cuando observamos la distribución del porcentaje de respuestas obtenidas en cada una de las preguntas que componen la ECCZ, se aprecia que la muestra tendía a responder con el valor más bajo 0 (nunca) y esto puede deberse a que preguntas como – *¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?; ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?; ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos); ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente? y ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente? – pueden comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y por lo tanto dar una respuesta socialmente deseable.*

Al hacer el análisis factorial ajustado de la ECCZ y compararlo con lo reportado por Montorio et al. (1998), se aprecia una diferencia en la estructura factorial, por ejemplo, el ítem 16, 18 y 19 se encuentran en el factor 1 (Impacto) mientras que Montorio ubica al ítem 16 en el factor 3 (Autoeficacia) y al 18 y 19 en el factor 2 (Relación interpersonal). El ítem 1 *-¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?-* está interpretado por la muestra en función de la relación interpersonal que mantenga con el paciente (factor 2); cuando en la muestra de Montorio es vista como una valoración que hace el cuidador respecto a la prestación de su servicio (factor 1), de la misma forma sucede con el ítem 13. El ítem 14 fue retirado del análisis de consistencia interna del instrumento y del factor 1, dado que su valor absoluto no alcanzó el criterio mínimo de selección (.4).

El modelo factorial solo está explicando el 50.4% de la varianza. Al igual que Montorio, la dimensión de Impacto (24.5% de la varianza) es la que mejor explica el modelo. Por otro lado la dimensión de Relación Interpersonal que se obtuvo con esta muestra (16.3%) tiene mayor variabilidad que la reportada por Montorio; es decir, el tipo de relación que mantenga el cuidador con su paciente tiene mayor peso en nuestra población, para explicar la carga, que en la población Española. La dimensión de Autoeficacia sigue siendo la que peor explica la variabilidad con tan solo 9.5% de la varianza; puede deberse principalmente al constructo del factor.

Al hacer el análisis de consistencia interna, se retira el ítem 14 obteniendo un α de Cronbach bastante decoroso (.90), comparado con el que reporta Montorio (.88) para los 22 ítems del instrumento. La fiabilidad de cada dimensión subyacente a la carga, osciló entre .88 y .64, siendo la más baja la de Autoeficacia, influido por el número de ítems que la componen, a pesar de eso son similares a lo reportado por Montorio. La confiabilidad del Cuestionario de Percepción de Estrés (CPE) y el Cuestionario General de Salud (GHQ) fue aceptable.

Además del análisis factorial, se utilizó el CPE para respaldar la validez de constructo ya que éste instrumento ha sido validado en población mexicana no clínica por Rojas (2000) y Zamora (2006); y el constructo de percepción de estrés es muy similar al de percepción de carga. La asociación entre ambos fue positiva ($r = .711$; $p < .01$), lo que nos indica una buena validez de constructo.

Con el fin de que el instrumento ayude a los investigadores a tomar decisiones exitosas y determinar un tratamiento psicológico adecuado para los cuidadores, considerando tratamiento en un sentido amplio; se realizó la validez concurrente. El GHQ ayuda a evaluar el estado actual del individuo, por eso se optó por correlacionarlo con la percepción de carga obteniendo una buena validez concurrente ($r = .704$; $p < .01$).

Por su parte, la carga se asocia decorosamente con todas las subdimensiones del GHQ, siendo Síntomas somáticos ($r = .663$; $p < .01$) y Ansiedad ($r = .566$; $p < .01$), las que mantienen una mejor relación. La carga puede ser, en éste caso un buen indicador de que hay problemas en la salud del cuidador; puesto que, a mayor carga, mayor será la presencia de síntomas somáticos como dolores de cabeza, palpitaciones, dificultades para dormir, tensión muscular, entre otros. Hay que recordar que al compara cuidadores con no cuidadores; los cuidadores reportan pobres niveles de percepción de salud (Shulz et al, 1995 citados en Schulz y Patterson, 2004), un mayor número de síntomas físicos (Cohen y Eisdorfer, 1988, Satariano et al, 1984, Stone et al, 1987 citados en Patterson y Grant, 2003) y una seria tendencia a desarrollar enfermedades crónicas (Pruchno y Potashnick, 1989 citados en Patterson y Grant, 2003).

La subdimensión de Impacto se comporta de la misma forma con las subescalas del GHQ, obteniendo la mejor relación con Síntomas somáticos ($r = .674$; $p < .01$) y con Ansiedad ($r = .517$; $p < .01$). El comportamiento de la subdimensión Relación interpersonal es un tanto diferente; en cuanto que se asocia mejor con ideación suicida ($r = .505$; $p < .01$) y Ansiedad ($r = .487$; $p < .01$) que con los Síntomas somáticos y Depresión. Al parecer para ésta muestra, el tipo de relación que mantenga con su paciente influye es su percepción de la carga, como en el estudio de Seira-Lledós et al. (2002) con cuidadores de pacientes

inmovilizados de una zona de salud rural en España, donde encontraron que los conyugues y los cuidadores que no tienen una relación directa con el paciente tienen puntuaciones altas en depresión a diferencia de aquellos que son hijos o nueros. La Autoeficacia es la que tiene las asociaciones más bajas con el GHQ y para ésta muestra, la autoeficacia no tiene ninguna relación con Depresión leve. Hay que denotar que el GHQ también obtuvo puntuaciones bajas que probablemente se deban a que los cuidadores tienden a infravalorar sus propios síntomas al compararlos con los de su paciente (Seira-Lledós, Aller-Blanco y Calvo-Gascón, 2002). Por ende, hay que resaltar la necesidad del cuidador primario informal por recibir información sobre la enfermedad y tratamiento de su paciente; pero sobre todo, proporcionarle la información necesaria respecto al cuidado y atención de su salud ya que es una población que se percibe altamente vulnerable a enfermar.

Para sustentar la validez relacionada con el criterio, se hizo una correlación entre la Carga y subdimensiones con tres variables externas retomadas de la Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal. El tiempo de cuidado (hr/día) tiene una buena asociación con la carga ($r_s = .231$; $p < 0.01$), y con la subdimensión de Impacto ($r_s = .253$; $p < 0.01$), pero no con la subdimensión interpersonal y de autoeficacia. Es decir, la variable tiempo de cuidado se está comporta como un estresor que interviene en el nivel de carga y en el impacto de la carga que percibe el cuidador. En relación, en el estudio de Morimoto, Shreiner y Asano (2003), aunque la carga de los cuidadores japoneses no fue relacionada con medidas objetivas de los pacientes, por ejemplo la dependencia funcional o los factores de apoyo social; el incremento de las horas diarias como cuidadores se relacionó con la carga.

Por otro lado, el estrés subjetivo (a través de una escala visual análoga) y la morbilidad percibida (número de visitas al médico, realizadas dentro de los seis meses anteriores al día de aplicación), son vistas como resultado de su labor como cuidadores. El estrés percibido tiene una asociación muy buena con la carga y las dimensiones subyacentes a ella. A diferencia de lo que reporta Montorio. La morbilidad percibida esta ligeramente asociada con la carga, el impacto y la autoeficacia, y no con la relación interpersonal ($r_s = .107$); cuando para Montorio es la autoeficacia la que no tiene relación con ella.

No se realizó un análisis confirmatorio de la ECCZ, principalmente por el número de sujetos con los que se cuenta. Se recomienda buscar una muestra mayor para llevar a cabo los análisis confirmatorios pertinentes. También se recomienda hacer una versión corta, considerando que hay ítems dentro de la estructura factorial con cargas factoriales muy bajas y que si se retiran del instrumento podrían mejorar su confiabilidad.

Alcance, limitaciones y sugerencias

La validación de instrumentos es un campo elemental en la psicología y que en muchas ocasiones parece ser evadido por los mismos psicólogos, llegando a utilizar instrumentos sin conocer principalmente sus propiedades psicométricas, afectando la credulidad de los resultados y que, a su vez, indiscutiblemente tiene un impacto en las personas. Este trabajo, pretende alentar a las nuevas generaciones de la carrera de psicología a desarrollar instrumentos confiables y útiles, o en su caso, conocer los existentes y comprobar su fiabilidad.

Los cuidadores primarios informales, son un sector ignorado por los profesionales de la salud. Conocer instrumentos como el que he validado, contribuye a abrir el camino al entendimiento del por qué se necesitan espacios donde los cuidadores puedan recibir información, atención e incluso capacitación, necesaria para desempeñar dicho rol pero, principalmente para el “cuidado del cuidador”.

La Entrevista de Carga del Cuidador es una herramienta útil, entre otras, que nos ayuda a detectar la carga y así desarrollar programas psicoeducativos, en los cuales se proporcione información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor. Estos programas, están dirigidos por uno o varios especialistas como psicólogos, médicos, enfermeros, trabajadores sociales, etc. Es un formato de intervención que proporciona a los participantes la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar, a través de la práctica de las estrategias y técnicas planteadas por los expertos y, a partir de las sugerencias proporcionadas por otros cuidadores.

El instrumento (ECCZ) fue diseñado originalmente para evaluar la carga que percibían los cuidadores de personas con Demencia, por tanto las preguntas del instrumento fueron planteadas para éste tipo de población. Si bien, la entrevista del cuidador en general ha demostrado ser confiable y sensible para detectar la carga de los cuidadores de pacientes con diversas enfermedades crónicas, preguntas como -¿se siente avergonzado por la conducta de su paciente?- parecen no ser pertinentes para éste tipo de población, ya que los pacientes de los cuidadores de ésta muestra no tienen tal grado de deterioro cognitivo y sus conductas son congruentes y racionales.

En cuanto a las limitaciones del estudio, una de ellas fue la falta de instrumentos que evaluaran la capacidad funcional básica e instrumental del paciente, así como el deterioro cognitivo y la severidad de los problemas de conducta de la persona cuidada. Siendo que estas variables intervienen en la determinación de la carga total del cuidador; es decir, la dependencia física y mental, propias de la enfermedad, juegan un papel importante en cuanto a qué tanta carga perciben los cuidadores. Los pacientes de los cuidadores de ésta muestra no eran visiblemente tan dependientes como un paciente con Demencia, razón por lo cual se cree que las puntuaciones totales de la carga fueran bajas. Por lo tanto, se recomienda utilizar en posteriores trabajos, instrumentos que evalúen el estado físico y cognitivo del paciente; así como hacer una valoración con datos duros sobre la salud del cuidador.

Si bien es claro que el campo de investigación sobre los cuidadores primarios informales, en México, es fértil, otra de las limitaciones principales fue la accesibilidad de la muestra de estudio y la falta de espacios para atender las a los cuidadores. Así como también fue una limitante el acceso a las instituciones de salud privados. Respecto a lo último, se recomienda, para estudios posteriores, hacer una comparación entre los cuidadores primarios informales de instituciones de salud pública e instituciones de salud privada.

También se sugiere hacer estudios donde se comparen los resultados que se obtuvieron de la ECCZ con otros instrumentos que evalúen la carga subjetiva y objetiva del cuidador, tal es el caso de *La Escala de Carga* (The Burden Scale) de Schott-Baer, D., Fisher, L y

Gregory (1995), El *Inventario de Carga del Cuidador* (Caregiver Burden Inventory) de Novak, M. y Guest, C.I. (1989) o el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index) de Robinson, B.C (1983) con el fin de averiguar si estos instrumentos son igual o más sensibles a detectar la carga del cuidador y con un espectro más amplio. Cabe aclarar que si bien, todo el tiempo he citado al instrumento como Entrevista de Carga, sus características son propias de una escala de evaluación; ya que permite un escalamiento acumulativo de sus ítems, dando puntuaciones globales al final de la evaluación, que pretenden revelar diferentes niveles de carga. En lo posterior se debe referir al instrumento como una escala y no como una entrevista.

Considero que la investigación contribuye de manera importante al plan de estudios de la carrera de psicología, impulsando el interés por la creación y validación/adaptación de instrumentos, principalmente en la línea de investigación de psicología de la salud.

Finalmente puedo concluir que en este estudio:

- Existe una gran correspondencia en cuanto a las características sociodemográficas del cuidador primario informal de la muestra de éste estudio comparado con el encontrado en la literatura.
- Los puntos de corte de la Entrevista de Carga del Cuidador para ésta población son bajos ($P_5 = 27$), probablemente por las características de la muestra, como es la edad del cuidador, el tipo de enfermedad crónica y el grado de dependencia del paciente.
- La Entrevista de Carga del Cuidador cumple con una buena validez de constructo y mantiene una buena consistencia interna ($\alpha=.90$) comparado con lo reportado por Montorio, Izal, López y Sánchez (1998); por lo tanto se recomienda su utilización.
- En cuanto a las dimensiones subyacentes a la carga, existe diferencia en la estructura factorial de la Entrevista de Carga del Cuidador, en comparación con lo reportado por Montorio, sin embargo, se mantienen la estructura conceptual y la confiabilidad de cada uno.
- La Entrevista de Carga tiene una buena validez relacionada con el criterio (concurrente); es decir, el instrumento es sensible para evaluar el estado de Carga presente del cuidador primario informal.

Referencias

- Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5(17), 23-29.
- Argibay, J. C. (2006). Técnicas psicométricas: cuestiones de validez y confiabilidad. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, (8). 15-33. Disponible en: http://www.uces.edu.ar/publicaciones/pdf/revista_subjetividad/revista_subjetividad_2006_n8.pdf
- Babarro, A. A., Garrido, B. A., Díaz, P. A., Casquero, R. R. y Riera, P. M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Bandeira, M., Calzavera M.G.P., y Varella. A.A.B. (2005). Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos; adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(3), 206-214.
- Bañobre G.A., Vázquez R. J., Outeiriño N. S., Rodríguez G. M., González P. M., Graña Á. J. et al. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 8 (2), 156-165.
- Bédard, M., Molloy, W., Squire, L., Dobois, S., Lever, A. J. y O'Donnell, M. (2001). The zarit burden interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-656.
- Butman, J., Sarasola, D., Lon, L., Serrano, C., Arizaga, R., Taragano, F.E., et al. (2003). Impacto económico de la enfermedad de Alzheimer: resultados preliminares en Buenos Aires. *Revista Neurológica Argentina*, 28(1), 16-23
- Burns, A. (2004). Psychosocial and behavioural interventions in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 433-437
- Burns, A., Lawlor, B y Craig, S. (1999). *Assessment Scales in Old Age Psychiatry*. Londres: Martin Dunitz
- Cabrero, R.G. y Codorniú, M. J. (2002) *Modelos de atención sociosanitaria: Una aproximación a los costes de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO (1ª Ed.). Madrid. Última actualización el 02 de Febrero de

2007. Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montserrat-modelos-01.pdf>

Carretero-Dios, H. y Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551.

CONAPO (2006). *Proyecciones de la población de México 2005-2050*. Primera Edición. México. Disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/proy/Proy05-50.pdf>

CONAPO. *Indicadores demográficos básicos, 1990-2030*. Extraído de: www.conapo.gob.mx

CONAPO. *Situación Demográfica de México 2006*. Extraído de: www.conapo.gob.mx

CONAPO, INEGI y COLMEX. *Conciliación demográfica 2006*. Extraído de:
www.conapo.gob.mx

Cooper, C., Robertson, M.M. y Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(11), 1370-1375.

Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. *et al.* (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.

Crespo-López, M y López-Martínez, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (Supl 3), 55-61.

Cummings, L. J., Schneider, L., Tariot, N. P., Kershaw, R. P. y Yuan, W. (2004). Reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine in patients with Alzheimer's disease. *American Journal Psychiatry*. 161(3), 532-538

Davey, A., Femia, E. E., Zarit, S. H., Shea, D. G., Sundström, G., Berg, S. *et al.* (2005). Life on the edge: Patterns of formal and informal help to older adults in the United States and Sweden. *The Journals of Gerontology*, 60B(5), S281-S288.

- Delicado, U. M., Candel, P. E., Alfaro, E. A., López, M. M. y García, B. C. (2004) Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199.
- Documento de la Colección Estudios. Serie Dependencia. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles: El entorno familiar*. Primera Edición. IMSERSO. Madrid. Última actualización el 02 de Febrero de 2007. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/senior/publicacionesopm.html>
- Documento de la Colección Estudios. Serie Dependencia. (2006). *Institucionalización y Dependencia*. (1ª Edición). IMSERSO. Madrid. Última actualización el 02 de Febrero de 2007. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/senior/publicacionesopm.html>
- Dueñas, E., Martínez, M.A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A.S. y Herrera, J.A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2;supl. 1), 31-38.
- Durán- Heras, M. Á. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (60): 57-73. Disponible desde el 30 de Marzo de 2006 en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/boletin/2006/numero-40/art-07-07-01.pdf>
- Elliott, T.R. y Shewchuk, R.M. (2003). Social problem-solving abilities and distress among family members assuming a caregiving role. *British Journal of Health Psychology*, 8, 149-163.
- Eunkyung, Y. y Robinson, M. (2003) Psychometric Properties of the Korean version of the Zarit Burden Interview (K-ZBI): preliminary analyses. Cover Page for Author Anonymity.
- Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 24-29
- Ferrario, S. R., Vitaliano, P., Zotti, A.M, Galante, E. y Formara, R. (2003). Alzheimer's disease: usefulness of the family strain questionnaire and the screen for caregiver

- burden in the study of caregiving-related problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1110-1114.
- García-Calvante, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl.2), 83-92.
- Ginsberg, J., Martínez, M.F., Mendoza, F. A., y Pabón, D.J. (2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia: Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 51(104), 7-12.
- Gómez, B. J. y Hidalgo, M. MD. (2005) La validez en los tests, escalas y cuestionarios. Disponible el 1° de septiembre de 2005 en: <http://huitoto.udea.edu.co/~ceo/Validez02.htm>
- Gómez, R. C. y Sánchez, P. R. (1998) Conceptos básicos sobre validación de escalas. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 27(2),121-130.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C. *et al.* (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801
- Gutiérrez-Robledo, L. M. (2004). La salud del anciano en México y la nueva epidemiología del envejecimiento. La situación demográfica de México. Extraído el 07 de Marzo de 2007 de: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm26.pdf>
- Guzmán, J. M. (2003). Las Personas Mayores en América Latina y el Caribe: Diagnóstico sobre la situación y las políticas. Ponencia presentada en la Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento, Santiago.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, JP., Ducharme, F., Gendron, C., *et al.* (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series B*. 58(1), 858-867.

- Hoskins, S. Coleman, M. y McNeely, D. (2005). Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: an uncontrolled evaluation study. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 325-333.
- INEGI. (2007). *Población total según sexo, 1950 a 2005*. Extraído el 20 de marzo de 2007 de: <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mpob01&c=3178>
- Iñaki de la Peña, E. J.(2003) Impacto del Envejecimiento de la Población en el Seguro de Salud y Dependencia. Papeles de Población, enero-marzo. No. 35. CIEAP/UAEM. Toluca, México. Pp. 47-78.
- Jo-Roach, M. (s/f). Caregiver and Family Burden. *Center to Improve Care of the Dying*. Recuperado el 15 de febrero de 2007 en: <http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/caregive.htm>
- Kerlinger, F. N. y Lee, H. B. (2002). *Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales*. (4ta Ed.). México: McGraw-Hill.
- Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. y Shimanouchi, S. (2004). Coping strategies of family carers of older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 697-706.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. *Martinez roca* (Ed), p. 180-187. Barcelona, España.
- Libro Blanco. (2004). Atención a las personas en situación de dependencia en España. (1ª Edición). Madrid. Última actualización el 21 de abril de 2006. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/documentos/libro-blanco-dependencia.html>
- Lláger, A., Zunzunegui, M.V., Gutiérrez-Cuadra, P., Béland, F. y Zarit, S.H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12(1), 3-10.
- Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(Supl. 3), 30-39.

- Losada, B.A., Montorio, C.I., Izal, FdT. M. y Márquez, G. M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales*. Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2005. Colección Estudios, Serie Dependencia, IMSERSO, Madrid. Disponibles en: <http://www.imsersomayores.csic.es/senior/publicacionesopm.html>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M. y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Metodología de la Investigación. (s.f.). Recuperado el 19 de abril de 2007 en: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_metod_investigac4_8.htm
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E. y Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer’s disease: results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology*, 59B(1), P27-P34.
- Molinda, M. J., Iáñez, V. M. e Iáñez, V.B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15 (1), 33-43.
- Montero, I. y León, G. O. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 5(1), 115-127.
- Montorio, C. I., Izal. FdT. M., López, L. A. y Sánchez, C. M. (1998) La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.
- Morimoto, T., Shreiner, A.S. y Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32(2), 218-223.
- Muela, M. JA., Torres, C. CJ. y Peláez, P. EM. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 18(2), 319-331.

- Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional para las Américas, Organización Mundial para la Salud. (2003). *Análisis de condiciones de salud de las personas adultas mayores en América Latina y el Caribe: con especial referencia a siete ciudades de la encuesta SABE (OPS/NIA)*.
- Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Encuesta Multicéntrica Salud Bienestar y Envejecimiento (SABE) en América Latina y el Caribe: informe preliminar*. (CASI 36/2001.5, Original: Español). Washington, DC: Peláez, M., Palloni, A., Pinto, G. & Arias, E.
- O'Rourke, N. y Tuokko, A. H. (2003) Psychometric properties of an abridged version of the Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample. *The Gerontologist*, 43(1), 121-127.
- Pardo, A. y Raíz, M. A. (2002). *SPSS 11: Guía para el análisis de datos*. México: McGraw-Hill.
- Partida-Bush, V. (2004). La transición demográfica y el proceso de envejecimiento en México. CONAPO. Publicaciones en línea. Disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm2004.htm>
- Patterson, T. L. y Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 629-633.
- Peinado-Portero, A. I. y Garcés-de los Fayos Ruiz, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Puga Dolores. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*. Vol.79(3). Pag. 327-330.
- Reidel, L. M., (s/f). Medición en ciencias sociales. Mecanograma. UNAM. *Fac. de Psicología*.
- Robles-Silva, L., Mercado-Martínez, F. J., Ramos-Herrera, I. M., Alcántara-Hernández, E. y Moreno-Leal N. C. (1995). Las Fuentes de Apoyo de los Individuos con Diabetes

- en una zona marginal de Guadalajara, México. *Salud Pública de México*. Mayo-Junio. Vol. 37(3). Pp. 187-195
- Robles Leticia. (s/a). ¿Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo? ITESO , Tlaquepaque, Jal. Extraído de: <http://www.debate.iteso.mx/Numero12/Articulos/Nec.htm>
- Robles, L. (2002). Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Tesis de doctorado. Universidad de Guadalajara-CIESAS.
- Rodríguez C. G. y Monserrat C. J. (2002). Modelos de atención Sociosanitaria: una aproximación a los costes de la dependencia. (IMSERSO), Madrid, pp. 177. Disponible y actualizado desde el 03 de 07 de 2007 en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montserrat-modelos-01.pdf>
- Romero-Mendoza, M. y Medina-Mora, M.E. (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud, para detectar sicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*, 10(3), 90-97.
- Rojas, M. E. (2001). Inventario para medir el estrés basado en la percepción de control. Trabajo presentado en el I Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud. Veracruz, Ver.
- Ruipérez, I. (2006). Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Recuperado el 8 de abril de 2006 en: http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador/quienes_son.htm#perfil
- Sánchez, R. y Echeverri, J. (2004). Validación de Escalas de Medición en Salud. *Revista de Salud Pública*, 6(3), 302-318.
- Sánchez, P. R. y Gómez, R. C. (1998). Conceptos básicos sobre validación de escalas. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXVII (2), 121-130.
- Scazufca Marcia. (2002). Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1):12-17
- Schulz, R. Burgio, L., Burns, R., Eisdorfer, E. Gallagher-Tompson, D., Gitlin, L.N. *et al.* (2003). Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH):

- Overview, site-specific outcomes, and future directions. *The Gerontologist*, 43(4), 514-520.
- Schulz, R. y Patterson, T.I. (2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 234-237.
- Seira-Lledós, P., Aller-Blanco, A. y Calvo-Gascón, A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 715-721.
- Suárez, R. y Pescetto, C. (2005). Sistemas de protección social para el adulto mayor en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 17(5/6), 419-428.
- Tomatore, J. B. y Grant, L.A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *The Journal of Gerontology*, 59B(2), S80-S88.
- Tsutsui, T. y Higashino, S. (2004) Factor structure of the Zarit Caregiver Burden Interview. *The Gerontologist. ProQuest Psychology Journals*, 44(1), 388.
- Wijngaarden, v.B., Schene, H.A. y Koeter, W.J.M. (2004). Family caregiving in depression: impact on caregivers daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*. 81, 211-222.
- Zamora-Macorra, M. (2006). Migración y estrés como predictores del fracaso escolar en estudiantes de bachillerato. Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F.
- Zarit, H. S., Reever, E. K. y Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*. 20(6), 649-655.

Anexos

Anexos



ENCUESTA DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Ramos-del Río, B., Barcelata-Eguiarte, B., Alpuche-Ramírez, V.J., Islas-Salas, N.,
y Salgado-Guzmán, A. (2006). Reg. en Trámite.

No. de Folio:

____|____|____|____|____|

Fecha:

Día: __|__ Mes: __|__ Año: __|__

Encuestador:

Nombre del Entrevistador:

Nombre

Apellido
paterno

Apellido
materno

Lugar de aplicación:

1. Institución de salud
Especifique:

2. En el domicilio del cuidador.

PAPIIT IN305406-2

El presente cuestionario tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de su estado de salud en general, respecto a su persona, ambiente, y recursos con los que cuenta para cuidar o hacerse cargo de un familiar o paciente que requiere cuidados especiales. Con base en la información que Usted tenga a bien proporcionar se podrán planear y desarrollar acciones que lo apoyen a desempeñar sus actividades como cuidador de la mejor manera posible lográndose un beneficio personal tanto para Usted como para su familiar.

El contestar este cuestionario NO TIENE NINGUN riesgo para Usted y/o su paciente, así como tampoco para la institución a la que Usted asiste.

La información será totalmente CONFIDENCIAL y su uso se limitará solo para fines de mejora del servicio que se ofrece en la(s) institución(es) de salud.

!!! GRACIAS POR SU COLABORACIÓN !!!

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

(Nombre y apellidos del participante)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He hablado con:

(Nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en la atención médica que se le da a mi paciente del cual soy cuidador.

México, D.F. a ____ de ____ de 2006.

Firma del Participante.

Firma del Investigador(a).

Firma y nombre del Testigo.

Firma y nombre del Testigo.

Le agradeceríamos nos proporcione su número telefónico y/o dirección para que en caso de ser necesario nos comuniquemos con usted.

Teléfono: _____

Dirección: _____

ES-CPI

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:

Nombre del Cuidador:

Apellido paterno Apellido materno Nombre(s)

1. Edad: _____

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

Anotar:

3. Escolaridad:

- 0. No sabe leer ni escribir
- 1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
- 2. Grado escolar concluido: _____

Anotar:

4. Estado Civil:

- 1. Soltero/a
- 2. Casado/a
- 3. Viudo/a
- 4. Divorciado/a
- 5. Unión libre

Anotar:

5. Ocupación:

- 0. Desempleado
- 1. Estudiante
- 2. Empleado
- 3. Profesionista
- 4. Comerciante
- 5. Ama de casa
- 6. Empresario
- 7. Jubilado o pensionado
- 8. Otro. Especifique: _____

Anotar:

PARTE I

6. Ocupación: En los últimos 6 meses ¿cuál de las siguientes actividades ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

- 1. Estudiar
- 2. Trabajar
- 3. Labores del hogar
- 4. Cuidar de un enfermo
- 5. Otra. Especifique: _____

Anotar:

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude la mayoría de las veces cuando Ud. necesita atención médica u hospitalaria:

- 1. Clínica u Hospital de SSA
- 2. Clínica u Hospital del IMSS
- 3. Clínica u Hospital del ISSSTE
- 4. Centros DIF
- 5. Clínica u Hospital Privado
- 6. Otras Instituciones de Seguridad Social

Anotar:

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

- 1. Menos de mil pesos
- 2. Entre uno y tres mil pesos
- 3. Entre cuatro y seis mil pesos
- 4. Entre siete y diez mil pesos
- 5. Más de diez mil pesos

Anotar:

9. En los últimos seis meses ¿Ud. ha vivido en la misma casa de su paciente?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

10. La casa donde Ud. ha vivido los últimos seis meses es:

- 1. Propia
- 2. Rentada / alquilada
- 3. Prestada
- 4. Otra. Especifique: _____

Anotar:

PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados especiales están a su cargo?

- 1. Una sola persona.
- 2. Dos personas.
- 3. Tres o más.

Anotar:

Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que más tiempo lleva a su cuidado y requiere de mayor atención.

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente recibe sus cuidados:

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

Anotar:

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado el paciente que recibe sus cuidados?.

0. No está afiliado a ninguna institución de salud
1. Clínica u Hospital del la SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras instituciones de Seguridad Social.

Anotar:

16. ¿Cuánto tiempo ha estado Ud. al cuidado de su paciente?

1. Desde su nacimiento
2. De 6 a 12 meses
3. De 1 a 3 años
4. De 4 a 6 años
5. De 7 a 10 años
6. De 11 años o más

Anotar:

17. ¿Recibe Usted algún pago económico por cuidar de su paciente?

0. No
1. Si

Anotar:

18. ¿Cuál es el parentesco que Ud. tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

0. Ninguno
1. Esposa
2. Esposo
3. Madre
4. Padre
5. Hijo
6. Hija
7. Hermano
8. Hermana
9. Abuelo
10. Abuela
11. Tía
12. Tío
13. Nuera
14. Yerno
15. Nieta
16. Nieto
17. Sobrina

Anotar:

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

1. De 1 a 5 hrs.
2. De 6 a 8 hrs.
3. De 9 a 12 hrs.
4. De 12 a 24 hrs.

Anotar:

20. Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su paciente. (puede marcar mas de una opción).

1. Compañía.
2. Bañar, alimentar, vestir.
3. Cargarlo, transportarlo, dar medicamento.
4. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos.
5. Realizar tramites administrativos y legales (programar citas al medico, realizar tramites bancarios, etc).
6. Todas las anteriores.

Anotar:

21. ¿Ha recibido Ud. capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Si

Anotar:

22. ¿Ha recibido información por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

0. No
1. Si

Anotar:

23. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "propia salud"?

0. No
1. Si

Anotar:

24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que Ud. es cuidador de su paciente:

0. Ninguna.
1. Trabajo
2. Escuela
3. Tareas del hogar
4. Vida social
5. Vida familiar
6. Vida sexual
7. Pasatiempos
8. Vacaciones u ocio
9. Convivencia con la pareja
10. Otros. Especifique:

25. Señale en las siguientes caritas aquella que mejor exprese ¿qué tan estresante es actualmente para Ud. cuidar de una persona enferma que requiere de sus cuidados?



PARTE III

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

0. No recibe ningún apoyo.
1. Recibe *apoyo económico* (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.)
2. Recibe *apoyo emocional* (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.)
3. Recibe *apoyo institucional* (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales)
4. Recibe *apoyo familiar* (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente).
5. Otro, especifique: _____

Anotar:

27. ¿Hay alguna persona cerca de Ud. que le ayude a tomar decisiones acerca de su paciente?

0. No
1. Sí, especifique quién: _____

Anotar:

28. Cuando Ud. está enfermo y no puede cuidar de su paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

0. No
1. Sí, especifique quién: _____

Anotar:

PARTE IV

29. Cuando usted se siente enfermo/a ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

0. No voy
1. Sí, voy inmediatamente.
2. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro.
3. Si, voy solo si me siento "muy mal".

Anotar:

30. En los últimos seis meses ¿Se ha realizado algún "chequeo" médico?

0. No.

1. Si

Anotar:

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna.
1. Presión arterial
2. Glucosa en sangre
3. Colesterol
4. Peso corporal.
5. Examen de la vista.
6. Otra, especifique: _____

Anotar:

32. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

33. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

34. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los del paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Si.

Anotar:

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna
1. Caminar
2. Nadar
3. Gimnasia
4. Yoga o meditación
5. Otra, especifique: _____

Anotar:

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna.
1. Leer
2. Ver TV
3. Hacer manualidades
4. Tejer / bordar
5. Ir a la iglesia / rezar
6. Otra(s), especifique: _____

Anotar:

37. Actualmente ¿usted fuma?

0. No.
1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

0. No.
1. Si.

Anotar:

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

0. No aplica en mi caso.
1. No tengo tiempo
2. No tengo donde atenderme
3. No tengo con quien dejar a mi paciente
4. Está muy lejos la clínica u hospital
5. Por falta de dinero (Es caro).
6. Otro, especifique: _____

Anotar:

PARTE V

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

0. No.
1. Si

Anotar:

Señale en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" se han presentado en Ud. los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia.		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		

Síntomas	SI	NO
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo.		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento.		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones.		
60. Temblor de manos.		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas de salud por los cuales en los últimos seis meses Ud. haya recibido tratamiento médico. Puede marcar más de una opción.

0. Ninguno.
1. Diabetes
2. Hipertensión
3. Colitis
4. Dolor
5. Insomnio
6. Depresión
7. Ansiedad
8. Otros. Especifique: _____

Anotar:

63. La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "Cuidador"?

0. No
1. Si

Anotar:

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo?

0. No
1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado/a?

0. No
1. Si

Anotar:

66. En el último año, por indicación médica, Ud. ¿Ha tomado medicamentos por más de seis meses?

0. No.
1. Si.

Anotar:

67. Señale aquellas actividades en su vida que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

- 0. Ninguno
- 1. Trabajo
- 2. Tareas del hogar
- 3. Vida social
- 4. Vida familiar
- 5. Vida sexual
- 6. Pasatiempos
- 7. Estudiar
- 8. Otros. Especifique: _____

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

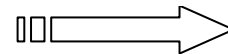
Anotar:

PARTE VI

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

- 0. No.
- 1. Si.

Continúe en la siguiente página...



69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente, sus problemas?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

GHQ

Este cuestionario pretende evaluar su estado general de salud. Para ello se han formulado una serie de preguntas o afirmaciones que tienen que ver con los padecimientos más comunes.

INSTRUCCIONES: Lea con cuidado y conteste lo que se le pide. Tache la opción que más lo describa. Las preguntas se refieren exclusivamente a aquellas molestias que usted haya experimentado en las últimas dos o tres semanas.

1. No, para nada.
2. No más de lo habitual.
3. Bastante más que lo habitual.
4. Mucho más que lo habitual.

1. ¿Se ha sentido cansado y sin fuerzas para nada?	1	2	3	4
2. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?	1	2	3	4
3. ¿Ha tenido dolores de cabeza?	1	2	3	4
4. ¿Ha sentido pesadez en la cabeza o la sensación de que ésta le va estallar?	1	2	3	4
5. ¿Siente que puede concentrarse en todo lo que hace?	1	2	3	4
6. ¿Ha tenido miedo de desmayarse en lugares públicos?	1	2	3	4
7. ¿Al despertarse siente que no descansó lo suficiente?	1	2	3	4
8. ¿Se ha sentido cansado y fatigado aún para comer?	1	2	3	4
9. ¿Ha dormido menos por tener preocupaciones?	1	2	3	4
10. ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?	1	2	3	4
11. ¿Ha pensado que usted no vale nada?	1	2	3	4
12. ¿Se tarda más tiempo en hacer sus cosas que antes?	1	2	3	4
13. ¿Generalmente siente que hace bien las cosas?	1	2	3	4
14. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	1	2	3	4
15. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	1	2	3	4
16. ¿Ha sentido miedo ante todo lo que tiene que hacer?	1	2	3	4
17. ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	1	2	3	4
18. ¿Se ha sentido capaz de enfrentar sus problemas?	1	2	3	4
19. ¿Ha tenido la sensación de que la gente se le queda viendo?	1	2	3	4
20. ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo?	1	2	3	4
21. ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?	1	2	3	4
22. ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?	1	2	3	4
23. ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a “punto de estallar”?	1	2	3	4
24. ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?	1	2	3	4
25. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?	1	2	3	4
26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?	1	2	3	4
27. ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo?	1	2	3	4
28. ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?	1	2	3	4

ECCZ

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una "X" con qué frecuencia se ha sentido Ud. así en los últimos seis meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador. Utilice la siguiente escala.

0. Nunca
1. Casi nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente
4. Siempre

1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4

CPE

INSTRUCCIONES: Lea con atención cada una de las siguientes preguntas. *Considere para sus respuestas solamente lo que le haya ocurrido en el último mes.* Marque en la columna de la derecha el número que mejor describa su situación de acuerdo a la escala que se presenta a continuación.

- 0. Nunca
- 1. Casi nunca
- 2. Algunas veces
- 3. Frecuentemente
- 4. Siempre

1. ¿Con qué frecuencia se sintió alterado(a) por la ocurrencia de eventos inesperados?	0	1	2	3	4
¿Con qué frecuencia sintió que no era capaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. ¿Con qué frecuencia se sintió nervioso(a) o “estresado(a)”?	0	1	2	3	4
4. ¿Con qué frecuencia se sintió confiado en su habilidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
5. ¿Con qué frecuencia sintió que las cosas resultaron como las planeó?	0	1	2	3	4
6. ¿Con qué frecuencia se sintió capaz de controlar sus emociones (enojo, tristeza, ansiedad, etc.)?	0	1	2	3	4
7. ¿Con qué frecuencia se dio cuenta que no podía llevar a cabo todo lo que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
8. ¿Con qué frecuencia sintió que tenía las cosas bajo control?	0	1	2	3	4
9. ¿Con qué frecuencia se enojó por cosas que estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
10. ¿Con qué frecuencia sintió que las dificultades aumentaban al grado de no poder resolverlas?	0	1	2	3	4

Agradecemos su Colaboración

