



REVISIÓN

Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia

Manuel Martín-Carrasco^{a,*}, Ana Isabel Domínguez-Panchón^b, Paula Muñoz-Hermoso^c, Eduardo González-Fraile^a y Javier Ballesteros-Rodríguez^d^a Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP), Fundación M. Josefa Recio, CIBERSAM, G10, Bilbao, España^b Hospital Aita Menni, Mondragón, España^c Clínica Psiquiátrica Padre Menni, Pamplona, España^d Universidad del País Vasco UPV-EHU, CIBERSAM, G16,, Leioa, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 10 de octubre de 2012

Aceptado el 20 de junio de 2013

On-line el 23 de octubre de 2013

Palabras clave:

Sobrecarga

Evaluación

Cuidador familiar

Demencia

RESUMEN

La complejidad del concepto de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia ha dado lugar a gran número de pruebas de evaluación, empleando diferentes enfoques. Por ello, puede resultar de utilidad para el clínico o el investigador disponer de una revisión de las mismas.

Objetivo: Efectuar una revisión actualizada de los instrumentos disponibles, clasificándolos según el criterio de sobrecarga, estudiando sus características y propiedades psicométricas y presentando con más detalle aquellos más relevantes para su aplicación.

Método: La metodología aplicada ha sido la búsqueda en bases de datos –Pubmed, PsycINFO, Embase y Psycodoc (1980-2012).

Resultados: Se han seleccionado 31 instrumentos de evaluación, que han sido agrupados en función de 3 enfoques: sobrecarga objetiva/subjetiva, sobrecarga desde un enfoque multidimensional y sobrecarga como estrés asociado al deterioro del paciente.

Conclusiones: Este trabajo proporciona una recopilación de instrumentos, clasificados de forma que facilite la selección y uso de los mismos. Se constata la necesidad de establecer consensos sobre el concepto de sobrecarga y los métodos de evaluación utilizados para desarrollar un marco de conocimiento uniforme y de aplicación a la práctica asistencial.

© 2012 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Assessment tools to measure burden in the informal caregiver of patients with dementia

ABSTRACT

The complexity of dementia caregiver burden concept has led to a significant number of assessment tests using various approaches. For this reason, a review of these measurementss could be useful for clinical or research purposes.

Objective: The objective of the study is to perform an updated review on the tools available, classifying them according to the burden criterion by studying their characteristics and psychometric properties, and providing those most relevant for application.

Method: The method applied consisted of a database search –Pubmed, PsycINFO, Embase and Psycodoc (1980-2012).

Results: A total of 31 assessment tools were selected, grouped on the basis of the burden concept evaluated: objective/subjective burden, burden from a multidimensional approach, and as distress associated with patient impairment.

Conclusions: This study provides a suitable tool for using caregiver burden assessment tools accurately. A marked conclusion is the need to establish agreements in the assessment methods, in order to develop standard knowledge and application to healthcare practice.

© 2012 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Burden

Assessment

Family caregiver

Dementia

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mmartin@clinicapadremenni.org (M. Martín-Carrasco).

Introducción

La familia es la principal fuente de cuidado para los pacientes con demencia, un dato corroborado tanto en estudios nacionales como internacionales^{1,2}. En comparación con otros tipos de patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40-75% de los casos a algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, y en un 15-32% de casos al diagnóstico de depresión mayor³.

La evaluación del impacto del cuidado en el familiar se ha realizado a través de diferentes medidas como la calidad de vida, el estado de salud, la repercusión económica, social o emocional, entre otras⁴⁻⁸. Hoy en día está ampliamente aceptado el concepto de sobrecarga (*burden*) como elemento clave en la medición de las consecuencias negativas del cuidado.

Hay que señalar que la medición de la sobrecarga es importante no solo para conocer el estado global del cuidador, sino también para determinar las áreas específicas en las que este puede requerir asistencia y para estudiar la eficacia de las intervenciones realizadas. Por último, y dadas las consecuencias negativas que tiene la sobrecarga del cuidador sobre el propio paciente con demencia, también se ha señalado la utilidad de incluir medidas de sobrecarga en los ensayos clínicos de fármacos antidemencia o en otras intervenciones terapéuticas efectuadas sobre las personas afectadas⁹.

El concepto de sobrecarga y su medida

El uso de este concepto en gerontología se remonta a los años 80 del pasado siglo, a partir de los trabajos de Zarit¹⁰, quien elaboró una de las primeras y más utilizadas escalas de medida. En su trabajo examinó la sobrecarga asociada al deterioro funcional y cognitivo del paciente con demencia atendido en la comunidad, incluyendo las principales áreas problemáticas referidas por los cuidadores. De manera muy general, podemos considerar la sobrecarga, de acuerdo con George y Gwyther¹¹, como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado. Sin embargo, sobre esta definición emitida en 1986 se han ido sucediendo nuevas aportaciones, que han dado lugar a una diversidad de enfoques y, por consiguiente, de estrategias de evaluación.

Una de las primeras aportaciones consistió en diferenciar las dimensiones objetiva y subjetiva de la sobrecarga, separando por un lado los eventos, hechos y actividades y, por otro, los sentimientos, actitudes y emociones¹². La primera dimensión se refiere a las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador, como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto en el ámbito laboral, el coste económico, las limitaciones en la vida social y los conflictos de rol. La segunda dimensión considera las actitudes o reacciones emocionales del cuidador hacia la experiencia del cuidado (por ejemplo, culpa, tensión, preocupación), un aspecto que había sido considerado por Zarit en sus trabajos iniciales como el fundamental, por lo que una serie de instrumentos se centran exclusivamente en su medición.

Por otra parte, Poulshock y Deimling¹³ propusieron un enfoque multidimensional de la sobrecarga, señalando que el impacto que la demencia tiene sobre la vida del cuidador es una experiencia subjetiva, pero modulada por las condiciones del cuidado; estos autores propusieron varias dimensiones interrelacionadas: los problemas del paciente, la sobrecarga y el impacto. De esta visión se han derivado otro grupo de instrumentos que estudian aspectos como el impacto del cuidado en la salud física y mental, en la vida social y en las condiciones de vida del cuidador, entre otros.

Por último, otra corriente de análisis del concepto de sobrecarga lo liga sobre todo al malestar (distrés) experimentado por el cuidador ante los problemas del paciente y su deterioro. Este aspecto

destacado ya en los estudios de Zarit¹⁰ es considerado como el factor que mejor predice la institucionalización del paciente⁸. Según el modelo de Pearlin¹⁴, el cuidador se enfrenta a dos tipos de estresores, que en función del orden de aparición se pueden dividir en primarios y secundarios. Los estresores primarios hacen referencia, por un lado, a las exigencias objetivas de la tarea de cuidar relacionadas con el deterioro físico y cognitivo, la incapacidad funcional y los problemas de comportamiento del enfermo; que constituyen uno de los factores que más se correlacionan con la sobrecarga^{15,16}. Por otro lado, los estresores subjetivos provienen de la valoración que realiza el cuidador de estas exigencias y que puede ser generadora de sentimientos de carga, pérdida, y ruptura de la relación. Los estresores secundarios suelen derivarse de los primarios y se manifiestan en forma de conflictos familiares, laborales, económicos e intrapsíquicos (pérdida de autoestima, indefensión aprendida, etc.). Desde este enfoque, el cuidado se entiende como un proceso de estrés y la sobrecarga sería una dimensión subjetiva; de aquí también se han derivado un conjunto de instrumentos que tratan de cuantificar la sobrecarga específica ante determinados factores estresantes primarios del paciente.

Desde la primera medida de sobrecarga llevada a cabo por Zarit, se han desarrollado una gran variedad de instrumentos con una heterogénea conceptualización, lo que ha dificultado la comparación de resultados en la investigación y la obtención de un cuerpo de conocimiento uniforme con relación a la sobrecarga. En los últimos 20 años se han publicado diversas revisiones sobre este tema^{5,7,17-19}, que o bien se encuadran dentro de un contexto más amplio recogiendo otras medidas sobre el cuidador (calidad de vida, síntomas, depresión), o bien no son específicas para un grupo de población tan diferenciado como es el cuidador de la persona con demencia o personas mayores dependientes. La sobrecarga del cuidador del paciente con demencia presenta especificidades frente a otros tipos de sobrecarga³, por lo que parece relevante diferenciar los instrumentos en función de la población afectada.

Por otra parte, a lo largo de los años se han desarrollado instrumentos de mayor complejidad y que han sido sometidos a un mayor rigor psicométrico⁷. La bondad psicométrica de una prueba, y por tanto su idoneidad a la hora de su elección, se ha avalado no solo con la validez de contenido y consistencia interna sino también estudiando la fiabilidad y la sensibilidad al cambio. En este contexto de renovación constante y gran dinamismo en este campo se hace necesario realizar periódicamente una nueva revisión definida para este ámbito de interés.

Por ello, el propósito de este estudio es ofrecer una revisión actualizada de los instrumentos de medición de la sobrecarga en los cuidadores informales del paciente con demencia, incluyendo también a cuidadores de personas mayores dependientes, clasificándolos según el concepto de sobrecarga que empleen. Considerando los diferentes enfoques teóricos con relación al concepto de sobrecarga que subyacen en cada prueba, hemos aportado una clasificación no identificada en la literatura revisada. Por otra parte, en nuestra población esta cuestión tiene un interés complementario, dada la escasez de instrumentos bien adaptados o desarrollados que existen para la población española. El conocer qué pruebas específicas existen, sus propiedades psicométricas, su encuadre teórico y cuál es su aplicabilidad puede ser de gran importancia para el clínico y el investigador.

Método

Se realizó una búsqueda de instrumentos para la medición de la sobrecarga o de trabajos relacionados con los mismos en las siguientes bases de datos: Pubmed, PsycINFO y Embase desde 1980 hasta junio de 2012. Los términos empleados fueron: «caregiver», «burden», «dementia», «measurement», «assessment»,

«instruments», «scales», y «outcomes». Realizamos también una búsqueda específica de instrumentos en castellano, traducidos y validados en nuestro país basándonos en la misma búsqueda y a través de la base de datos Psycodoc con los términos: «medida» y «sobrecarga». Se seleccionaron aquellos artículos escritos en inglés o castellano, originales y de revisión y se accedió a otros estudios a partir de las referencias bibliográficas contenidas en los artículos seleccionados. A partir de los resultados, se seleccionaron los instrumentos que cumplieran los siguientes criterios de inclusión:

- Tener como objetivo de medición la sobrecarga del cuidador, independientemente de su denominación o enfoque.
- Tener como población diana a cuidadores informales de pacientes con demencia (o mayores dependientes con y sin demencia) que viven en la comunidad o se encuentran institucionalizados.
- No estar validados exclusivamente en muestras de pacientes con otras patologías distintas a la demencia.

Se amplió el rango de revisión a cuidadores de mayores dependientes dado que un número significativo de pruebas clásicas han sido desarrolladas para este grupo poblacional, si bien posteriormente se han utilizado también para cuidadores de pacientes con demencia.

Los instrumentos identificados fueron categorizados, de acuerdo al criterio de sobrecarga que manejaron los autores, en 3 grupos: en el primer grupo las pruebas de sobrecarga objetiva/subjetiva, tanto unidimensionales como bidimensionales; en el segundo grupo se clasificaron las pruebas que utilizan el concepto de sobrecarga desde un enfoque multidimensional, y por último, en el tercer grupo se incluyeron medidas de sobrecarga que relacionan el estrés del cuidador con las complicaciones comportamentales y psicopatológicas de la demencia. Si alguna prueba cumplía criterios para estar asignada a más de un grupo, se consideró el enfoque que más peso había tenido en la elaboración de la misma para ser asignada solo a una categoría, de forma que cada prueba únicamente está asignada a un grupo.

Cada instrumento fue estudiado, siguiendo la propuesta de Salvador et al.²⁰, con los criterios de referencia de la publicación original y validaciones en castellano, contenido o propósito por el que fue creada la prueba, muestra en la que fue validada, grado de complejidad de la prueba (formato, subescalas e ítems), tipo de administración, sistema de codificación de las respuestas y características psicométricas (fiabilidad, validez y otras). También se analizó si la publicación índex ofrecía la prueba original para su uso.

Resultados

Se identificaron un total de 31 instrumentos originales que cumplen los criterios de inclusión, 23 han sido desarrollados para el grupo de cuidadores de pacientes con demencia y 8 para cuidadores de mayores dependientes. En ocasiones, existen diferentes versiones más breves de alguno de ellos, que han sido referenciadas dentro de las tablas de análisis.

El primer grupo (tabla 1) se compone de 15 pruebas originales que miden sobrecarga subjetiva/objetiva, o ambas. La mayoría son pruebas sencillas, breves y autoaplicadas. El rango de ítems va de 4 a 42, puntuados en escala tipo Likert. Ofrecen siempre una puntuación total, y algunas aportan subescalas o agrupación de puntuaciones. No existen estudios de baremación en estas pruebas, si bien todas ellas tienen estudios de fiabilidad, bien de tipo test-retest bien de consistencia interna. En general, el estudio de la validez es más complejo y se observa una diversidad en la metodología elegida. Hay pocos instrumentos que analicen las

sensibilidad y no hemos encontrado ninguna prueba con estudios de especificidad de la medida.

El instrumento con más referencias es la *Escala de Sobrecarga del Cuidador*, identificada principalmente en la literatura como *Zarit Burden Interview* (ZBI)¹⁰ seguida de la denominada *The Screen for Caregiver Burden* (SCB)²¹. La ZBI tiene el valor de ser la primera medida de sobrecarga subjetiva, por lo que ha servido como criterio de validación de otras muchas pruebas y está validada en castellano en población española. Por otro lado, la SCB maneja tanto el concepto de sobrecarga subjetiva como el de objetiva y tiene una versión en castellano para población mexicana. Recientemente se ha publicado la *escala Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes*²², una medida de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia que está siendo atendido en residencias, lo que supone una novedad interesante, dado que hasta ahora todos los instrumentos se aplicaban exclusivamente sobre cuidadores de pacientes que residían en la comunidad.

El segundo grupo (tabla 2) se compone de pruebas que miden la sobrecarga como fenómeno multidimensional. Hemos hallado 9 pruebas que por su naturaleza y contenido pueden ser clasificadas bajo este epígrafe. Las dimensiones o dominios evaluados incluyen: sobrecarga propiamente dicha; alteraciones cognitivas, trastornos conductuales y deterioro funcional del paciente; salud física y mental del cuidador, e impacto social, económico y legal. Suelen ser pruebas más largas, con mayor número de ítems (de 16 a 105) y heteroaplicadas. Las propiedades psicométricas están menos estudiadas, lo que resulta lógico dada su complejidad; en general se ha estudiado la fiabilidad, y solo la mitad presenta algún estudio de validez. Este tipo de instrumentos aportan información que ayuda a definir el concepto de sobrecarga de forma más operativa y más orientada a la práctica asistencial. La prueba más referenciada en los estudios revisados es la *Caregiver Burden Inventory*²³.

El tercer grupo (tabla 3) lo componen las pruebas que hemos clasificado como relacionadas con el estrés asociado al deterioro del paciente con demencia en áreas específicas. Se han recopilado 7 pruebas cuyo contenido analiza el impacto que el deterioro cognitivo, comportamental, funcional y los síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia tienen sobre el cuidador. Son pruebas de fácil y rápida aplicación, generalmente autoaplicadas, tienen entre 10 y 24 ítems y sus propiedades psicométricas no han sido suficientemente desarrolladas; la escala más referenciada en este grupo es la *Relative Stress Scale*²⁴.

Discusión

En nuestro trabajo hemos podido identificar 31 pruebas dirigidas a la medida de sobrecarga en cuidadores de personas con demencia, incluyendo también algunas de ellas muestras de mayores con dependencia. Ha sido una búsqueda amplia y selectiva, que nos ha permitido estudiar de forma rigurosa un volumen significativo de instrumentos y no específicos de habla inglesa, lo que supone un avance sobre trabajos de revisión previos. Como ya se ha comentado, en general se trata de estudios poco selectivos en la identificación de pruebas válidas, bien por la población de estudio bien porque añadían otras variables indirectas de medida de sobrecarga^{4,5}.

El número de pruebas halladas para la medición de un concepto, por complejo que pueda ser, es demasiado alto. En otros trabajos^{7,18,25,17} hemos identificado entre 7 y 21 escalas dedicadas a medir sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia o mayores dependientes. Este hecho puede deberse a que muchas pruebas surgen en el contexto de una investigación concreta, y a que en gran medida son pruebas secundarias, que utilizan ítems o partes de pruebas desarrolladas previamente, principalmente de la ZBI.

Tabla 1
Escala de sobrecarga objetiva/subjetiva

Escala	Contenido	Muestra	Formato/subescalas	Propiedades psicométricas
<i>Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes (CBS-FNH)</i> ^{37,a}	Subjetiva	Familiares de residentes en centros de mayores	<i>Dieciséis ítems. Autoaplicada Específica para pacientes institucionalizados. Escala Likert (0-3) Subescalas (factores)</i> - «Conflict with care staff» - «Constraints of caregiving» - «Guilt» - «Anticipatory grief and loss»	Fiabilidad: α total = 0,86; α subescalas = 0,87; 0,81; 0,77; 0,80 Validez: concurrente y discriminativa (NHHS, GHQ-12)
<i>Carers of Older People in Europe (COPE Index)</i> ^{38,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de mayores de 65	<i>Diecisiete ítems. Autoaplicada Escala de 4 puntos Tres componentes</i> - «Negative impact of caregiving» - «Positive value in caregiving» - «Quality of support»	Fiabilidad: α componentes = 0,88; 0,67 y no aceptable para el tercer componente Validez: de criterio (GHQ-28, HADS (WHOQoL-BREF)) Fiabilidad: α = 0,66
<i>Caregiver Vigilance Scale</i> ^{39,a}	Objetiva (tiempo vigilando al enfermo)	Cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer	<i>Cuatro ítems. Autoaplicada y heteroaplicada</i>	
<i>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI)</i> ^{40,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de personas con demencia	<i>Cincuenta ítems. Autoaplicada Escala Likert (1-5) Subescalas</i> - «Personal Sacrifice Burden» (18 ítems) - «Heartfelt, Sadness and Longing» (15 ítems) - «Worry and Felt Isolation» (17 ítems)	Fiabilidad: α = 0,96 Guttman = 0,91 Validez de constructo (BDI, GDS, Caregiver Well-Being Scale- Basic Needs Subscale, CSI, AGS, Perceived Social Support Questionnaire-Family Subscale)
<i>Caregiver Risk Screen (CRS)</i> ⁴¹	Subjetiva	Cuidadores informales de usuarios de programas regionales de atención a domicilio	<i>Doce ítems. Autoaplicada Escala Likert (0-3)</i>	Fiabilidad: α = 0,88 Validez: concurrente (CBS)
Nueva versión: <i>The Caregiver Strain</i> ^{42,a} <i>Caregiver Activity Survey (CAS)</i> ^{43,a}	Subjetiva Objetiva (tiempo)	Cuidadores informales de ancianos Cuidadores informales de personas con Alzheimer	<i>Quince ítems</i> Seis ítems. Autoaplicada y heteroaplicada Actividades comunicación, uso de transportes, vestido, alimentación, apariencia personal y supervisión	Fiabilidad: α = 0,85 Validez: convergente (ADAS-cog; MMSE; PSMS; MBS)
<i>Sense of Competence Questionnaire (SCQ)</i> ⁴⁴	Subjetiva	Cuidadores informales de personas con Alzheimer o demencia vascular	<i>Veintisiete ítems. Autoaplicada y heteroaplicada Escala Likert (1-5)</i>	Fiabilidad: α total = 0,79; α subescalas = 0,55; 0,63; 0,50 Validez: de contenido (panel de expertos) y de constructo (análisis de los factores)
Versión abreviada: <i>Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ)</i> ⁴⁵	Subjetiva	Cuidadores informales de personas con demencia, ancianos e infarto en la comunidad y lista de espera para residencia	<i>Siete ítems. Autoaplicada (5 min)</i>	Fiabilidad: α = 0,76 Validez: de contenido (panel de expertos) y constructo (SCQ)
<i>Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia (SCAD)</i> ³¹	Subjetiva	Mujeres cuidadoras que convivan con familiar anciano demente	<i>Veintisiete ítems. Autoaplicada Escala 0-100 Factores: contactos sociales (11 ítems), dependencia afectiva (2 ítems), desorientación nocturna (4 ítems), discusiones con familiares (6 ítems), discusiones con el anciano (4 ítems)</i>	Fiabilidad: α factores = 0,40-0,87
<i>Subjective Burden Scale (SBS)</i> ^{46,47,a}	Subjetiva	Cuidadoras familiares de personas con demencia	<i>Catorce ítems. Autoaplicada (10 min) Escala Likert de 5 puntos</i>	Fiabilidad: α = 0,47; Split-half = 0,80; Test-retest = 0,72 ($p < 0,001$) Validez: concurrente y predictiva (GHQ-60; medidas del estado cognitivo, funcional y alteraciones conductuales del enfermo)
<i>Caregiving Burden Scale (CBS)</i> ^{48,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de pacientes psicogerítricos en recurso ambulatorio	<i>Trece ítems. Autoaplicada Escala Likert (1-5) Subescalas</i> - «Personal Consequences» (6 ítems) - «Relationship» (7 ítems)	Fiabilidad: α total = 0,84; α subescalas = 0,77 Análisis de escalas de Mokken: H = 0,46-0,60 Validez: de constructo (entrevista; escala AVD, SDS; listado de problemas de conducta)
<i>Caregiver Burden Scale (CBS2)</i> ⁴⁹	Objetiva Subjetiva	Cuidadores familiares de personas con demencia	<i>Quince ítems (áreas). Autoaplicada y heteroaplicada Respuestas sí/no en 3 niveles: «need assistance», «provided assistance», «stressful»</i>	Fiabilidad: α = 0,87 Validez: concurrente (CES-D)

Tabla 1 (continuación)

Escala	Contenido	Muestra	Formato/subescalas	Propiedades psicométricas
<i>Screen for Caregiver Burden (SCB)</i> ²¹	Objetiva Subjetiva	Cuidadores cónyuges de personas con Alzheimer	Veinticinco ítems. Autoaplicada (10 min) Escala Likert (0-4) Subescalas - «Objective Burden» (OB) - «Subjective Burden» (SB)	Fiabilidad: α OB = 0,85; 0,84; α SB = 0,89; 0,88; α total = 0,88 ²⁹ Test-retest SB = 0,70; OB = 0,64 Validez: de contenido (RIL, MMSE, BDI, SCL-90, Anger Expresión Scale, SWLS), y de criterio (BDI, SCL-90)
Versión abreviada: (7SCB-SB) ^{29,a} Validación al castellano: (México) ^{33,a}	Subjetiva Objetiva Subjetiva	Cuidadores informales de personas con Alzheimer Cuidadores informales de personas con Alzheimer, demencia vascular y mixta	Siete ítems. Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos Versión de 25 y de 7 ítems	Fiabilidad: α = 0,86 Validez: concurrente (CES-D, MCS-12) Fiabilidad: 25 SCB: α = 0,89; test-retest ICC = 0,78 7 SCB: α = 0,82; test-retest ICC = 0,72
<i>Caregiving Hassles Scale</i> ^{50,a}	Objetiva	Cuidadores informales de personas con Alzheimer	Cuarenta y dos ítems. Autoaplicada Escala de 4 puntos Subescalas - «Behaviour» (12 ítems) - «Cognitive» (9 ítems) - «Basic ADL» (9 ítems) - «Instrumental ADL» (9 ítems) - «Social Network» (5 ítems)	Fiabilidad: α total = 0,91; α subescalas = 0,79; 0,75; 0,82; 0,89; 0,74. Test retest: total = 0,83; subescalas = 0,86; 0,71; 0,80; 0,87; 0,66 Validez: de constructo («Caregiver Social Impact Scale», SCL-90-R)
<i>Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB)</i> ^{12,a}	Objetiva Subjetiva	Cuidadores familiares de ancianos	Veintidós ítems. Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos Subescalas - «Objective Burden» (9 ítems) - «Subjective Burden» (13 ítems)	Fiabilidad: α Obj. Bur. = 0,85; α Subj. Bur. = 0,86
<i>Zarit Burden Interview (ZBI)</i> ^{10,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de personas con demencia	Original: 29 ítems, actual: 22 ítems Autoaplicada Escala Likert (0-4)	Fiabilidad: α = 0,83-0,94 (en diferentes estudios) Validez: de constructo, concurrente y discriminante
Validación al castellano ^{51,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de pacientes psicogeriátricos en centro de día	Escala Likert (1-5) Autoaplicada	Fiabilidad: α = 0,91 Validez: de construcción (GHQ, años de cuidados, memoria/orientación, tr. comportamiento, Katz, actitud hacia la institucionalización)
Versión abreviada en castellano ^{28,a}	Subjetiva	Cuidadores informales de personas con demencia	Doce ítems	Sensibilidad/especificidad Fiabilidad: α = 0,89

ADAS-cog: Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive subscale; AGS: Anticipatory Grief Scale; AVD: actividades de la vida diaria; BDI: Beck Depression Inventory; CBS: Caregiver Burden Screen; CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; CSI: Caregiver Strain Index; GDS: Geriatric Depression Scale; GHQ-12: The General Health Questionnaire-12-item version; GHQ-28: The General Health Questionnaire-28-item version; GHQ-60: The General Health Questionnaire-60-item version; HADS: The 14-item Hospital Anxiety and Depression Scale; ICC: intraclass correlation coefficient; MBS: Montgomery Burden Scale; MCS-12: Medical Outcomes Short Form 12-item Mental Health Subscale; MMSE: Mini Mental State Examination; NHHS: The Nursing home Hassles Scale; PSMS: Physical Self Maintenance Scale; RIL: The Record of Independent Living; SCL-90: Symptom Checklist-90 Anxiety Scale; SCQ: Sense of Competence Questionnaire; SDS: Zung Self-Rating Depression Scale; SWLS: Satisfaction with Life Scale; WHOQoL-BREF: The World Health Organization Quality Of Life.

^a Instrumento en artículo.

De las 31 pruebas estudiadas 15 pertenecen al primer grupo –sobrecarga subjetiva/objetiva– y dentro de él prevalecen las medidas de sobrecarga subjetiva. La necesidad de contar con una medida libre de carga cultural llevó a desarrollar la medida de sobrecarga objetiva, cuantificando las tareas o el tiempo de dedicación a las mismas. La escala *Caregiver Activity Survey* representa la medida más clara de sobrecarga objetiva. Pero el concepto de sobrecarga arrastra en sí mismo una valoración personal, y por tanto subjetiva, del impacto que el cuidado tiene en cada persona, y esta puede ser la razón por la que en general han prevalecido las escalas subjetivas. Dentro de este grupo destacamos la ZBI, que es el instrumento más utilizado en el campo de investigación, por lo cual su empleo permite una comparación de resultados y una mayor homogeneidad. Esta prueba cuenta con distintas versiones, está traducida a múltiples idiomas y ha sido adaptada al castellano. Posee buenas propiedades psicométricas y permite discriminar entre diferentes niveles de sobrecarga. En un trabajo reciente ha sido utilizada como medida que refleja bien la sensibilidad al cambio²⁶, a pesar de que hay evidencia que no apoya esta idea²⁷. Recientemente se ha desarrollado una versión abreviada de 12 ítems en nuestro país²⁸.

Dentro de este grupo también destaca la escala SCB. Se trata de un instrumento de cribado desarrollado para evaluar sobrecarga objetiva y subjetiva. La subescala sobrecarga objetiva hace referencia a la ocurrencia de determinadas experiencias relacionadas con el cuidado de la persona con demencia, mientras que la subescala

sobrecarga subjetiva evalúa el distrés asociado a cada una de esas experiencias. Existe una versión reducida de 7 ítems centrada en la sobrecarga subjetiva²⁹. Posee buenas propiedades psicométricas y ha sido utilizada con cierta frecuencia en estudios de sobrecarga de cuidadores³⁰. Se aplica de forma rápida, y es útil para comparar ambos tipos de sobrecarga y establecer qué situaciones producen mayor malestar en el cuidador.

Las pruebas multidimensionales han permitido una visión más integral de la sobrecarga, analizando los factores que explican este fenómeno. En las 9 escalas identificadas, los principales factores se refieren a las necesidades de apoyo en diversas áreas de la vida del cuidador como problemas de salud física y psicológica, apoyo social, impacto emocional, impacto en la vida familiar y en la economía, y sentimientos negativos y positivos con relación al cuidado. Resulta de interés la escala *Caregiver Burden Inventory*, con sus 5 factores: el factor 1 hace referencia a las restricciones en el tiempo del cuidador, el factor 2 la percepción de la falta de tiempo y la pérdida del rol social, el factor 3 aborda aspectos de fatiga y daños sobre la salud, el factor 4 se refiere a los conflictos en la vida social (matrimonio, trabajo, otros familiares. . .) y el factor 5 aborda la sobrecarga emocional. Permite, por un lado, discriminar patrones de sobrecarga según tipo de cuidadores (esposos versus hijos y de pacientes institucionalizados versus atendidos en la comunidad), por otro lado, también permite elaborar un perfil de sobrecarga reflejando en una gráfica la puntuación ponderada de cada factor. Dos personas con

Tabla 2

Escala multidimensional de sobrecarga

Escala	Contenido	Muestra	Formato/subescalas	Propiedades psicométricas
<i>Risk Appraisal Measure</i> (RAM) ⁵²	Necesidades de apoyo en torno a varias áreas	Cuidadores informales de personas con demencia	<i>Dieciséis ítems. Autoaplicada (5-7 min)</i> <i>Seis dominios</i> - «Self-care and healthy behaviours» (2 ítems) - «Patient problems behaviours» (2 ítems) - «Burden» (3 ítems), «Depression» (un ítem), - «Social Support» (2 ítems), «Safety» (6 ítems)	Fiabilidad: $\alpha = 0,65$ en toda la muestra; 0,69 hispanos y latinos; 0,65 de raza blanca; 0,65 de raza negra Validez: concurrente (MMSE, CES-D, ZBI, Autocuidados, Apoyo Social, RMBPC, Escala Lawton y Brody, aspectos positivos, calidad de vida)
<i>The Carers' Needs Assessment for Dementia</i> (CNA-D) ⁵³	Áreas problema y necesidades de ayuda	Cuidadores informales de personas con demencia	<i>Entrevista semiestructurada (50 min)</i> <i>Dieciocho áreas de problemas y posibles intervenciones para cada uno</i> <i>Escala Likert de 3 puntos (severidad)</i> <i>Escala Likert de 5 puntos (necesidades)</i> <i>Ciento cinco ítems. Heteroaplicada</i> <i>Dominios y escalas para cuidadores</i> - «Family environment»: «Closeness», «Conflict» - «Caring Role»: «Satisfaction», «Resentment», «Anger» - «Care recipient Disability» - «Help»: «Personal-Instrumental ADL» - «Behaviour Problems»: «Aggressive», «Depressive», «Forgetfulness/Confusion»	Fiabilidad: α total = 0,70; test-retest e interexaminador por encima de 0,75 Validez: de contenido (encuesta) y concurrente (ZBI)
<i>Caregiver Experience Assessment</i> (CEA) ⁵⁴	Visión general de la experiencia de cuidado, bienestar emocional y social	Cuidadores informales de personas mayores o enfermos crónicos y un grupo de no cuidadores	<i>Ciento cinco ítems. Heteroaplicada</i> <i>Dominios y escalas para cuidadores</i> - «Family environment»: «Closeness», «Conflict» - «Caring Role»: «Satisfaction», «Resentment», «Anger» - «Care recipient Disability» - «Help»: «Personal-Instrumental ADL» - «Behaviour Problems»: «Aggressive», «Depressive», «Forgetfulness/Confusion»	Fiabilidad: α de cada subescala rango de puntuaciones de 0,59 a 0,88
<i>Caregiver Reaction Assessment</i> (CRA) ⁵⁵	Reacciones del cuidador	Cuidadores informales de personas mayores con deterioro físico o cognitivo	<i>Veinticuatro ítems. Autoaplicada</i> <i>Escala Likert de 5 puntos</i> <i>Subescalas</i> - «Caregiver Esteem» (7 ítems) - «Lack of family Support» (5 ítems) - «Impact on Finances» (3 ítems) - «Impact on Schedule» (5 ítems) - «Impact on Health2» (4 ítems)	Fiabilidad: α subescalas = 0,82; 0,90; 0,85; 0,80; 0,81 Validez: de constructo (dependencia en AVD, CES-D)
<i>Carers Assessment of Difficulties Index</i> (CADI) ^{56,57 a}	Aspectos del cuidado que los cuidadores encuentran difíciles	Cuidadores familiares de personas con demencia	<i>Treinta ítems. Autoaplicada y heteroaplicada (25 min)</i> <i>Escala Likert (1-3)</i>	Fiabilidad: α superior a 0,64
<i>Caregiver Appraisal Scale</i> (CAS2) ^{58, a}	Estrés del cuidador	Cuidadores informales de personas con demencia en la comunidad y recientemente institucionalizados	<i>Cuarenta y siete ítems- Autoaplicada y heteroaplicada</i> <i>Escala Likert de 5 puntos</i> <i>Dimensiones</i> - «Subjective caregiving burden» - «Impact of caregiving» - «Caregiving mastery» - «Caregiving satisfaction» - «Cognitive reappraisal»	Fiabilidad: α factores 0,65-0,87; test-retest: 0,75-0,78 Validez: concurrente (varias dimensiones mediante entrevista)
<i>Caregiver Burden Inventory</i> (CBI) ^{23,59}	Estrés del cuidador	Cuidadores informales de mayores con problemas cognitivos residentes en comunidad e institucionalizados	<i>Veinticuatro ítems. Autoaplicada</i> <i>Escala Likert (0-4)</i> <i>Factores</i> - «Time-Dependence Burden» - «Developmental Burden» - «Physical Burden» - «Social Burden» - «Emotional Burden»	Fiabilidad: α factores 0,86-0,73; estudio posterior > 0,80
<i>Cost of Care Index</i> (CCI) ^{60, a}	Consecuencias del cuidado	Cuidadores informales de mayores dependientes	<i>Veinte ítems. Autoaplicada</i> <i>Escala Likert de 4 puntos (1-4)</i> <i>Subescalas</i> - «Personal and Social Restrictions» (4 ítems) - «Physical and Emotional Health» (4 ítems) - «Value» (4 ítems) - «Provocateur» (4 ítems) - «Economic» (4 ítems)	Fiabilidad: $\alpha = 0,91$
Entrevista estructurada de Rabins, Mace y Lucas ⁶¹	Impacto de la demencia en la familia	Familiares cuidadores de personas con demencia	<i>Cincuenta y dos ítems. Heteroaplicada</i> <i>Escala Likert de 4 puntos</i>	No constan estudios psicométricos

AVD: actividades de la vida diaria; CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; MMSE: Mini Mental State Examination; RMBPC: Revised Memory and Behaviour Problems Checklist; ZBI: Zarit Burden Interview.

Tabla 3
Escala de sobrecarga como distrés asociado al deterioro del paciente

Escala	Contenidos	Muestra	Formato/subescalas	Propiedades psicométricas
<i>Behavioural and Psychological Questionnaire (BPSQ)</i> ⁶² <i>Caregiver Assessment of Function and Upset (CAFU)</i> ⁶³	Síntomas neuropsiquiátricos Deterioro funcional	Cuidadores informales de personas con Alzheimer o demencia vascular Cuidadores informales de personas con Alzheimer	<i>Formato basado en el NPI Autoaplicada</i> <i>Quince ítems. Autoaplicada «Dependence»-Escala Likert (1-7)</i> <i>«Upset»-Escala Likert (0-4)</i>	Validez: concurrente (NPI) Fiabilidad: α subescalas 0,80-0,91 Validez: convergente (MMSE, CES-D, RMBPC, horas de cuidados) y discriminante (ocurrencia problemas, medicación, edad, años de cuidados)
<i>Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE)</i> ³²	Diversas situaciones problemáticas planteadas por el enfermo y derivadas de la evaluación del cuidador	Cuidadores informales de personas con Alzheimer	<i>Dieciséis ítems. Autoaplicada Escala Likert (0-3)</i> <i>Subescalas</i> - Conductas del enfermo (ISPE-E) (10 ítems) - Sentimientos y pensamientos del cuidador (ISPE-C) (6 ítems)	Validez: concurrente (MEC, test del informador, ZBI, Escala de Salud Física, DBDS, entrevista semiestructurada)
<i>The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D)</i> ⁶⁴	Síntomas neuropsiquiátricos	Cuidadores informales de personas con Alzheimer	<i>Diez-doce ítems (síntomas). Heteroaplicada Subescalas</i> - «Frequency»-Escala Likert (1-4) - «Severity»-Escala Likert (1-3) - «Distress»-Escala Likert (0-5)	Fiabilidad: test-retest: $r = 0,92$ ($p < 0,001$), Correlación intraclase = 0,96 ($p < 0,001$) Validez: concurrente (RSS, MMSE)
Versión abreviada: <i>The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)</i> ⁶⁵	Síntomas neuropsiquiátricos	Cuidadores-informantes de personas con Alzheimer	<i>Doce ítems. Autoaplicada Subescalas</i> - «Severity»-Escala Likert (1-3) - «Distress»-Escala Likert (0-5)	Fiabilidad: test-retest = 0,80 ($p < 0,001$) (total symptom); 0,94 ($p < 0,001$) (distrés) Validez: convergente (NPI, MMSE)
Validaciones al castellano: NPI ⁶⁶ NPI-Q ⁶⁷	Síntomas neuropsiquiátricos	Pacientes unidad de memoria (NPI) y cuidadores informales de personas con Alzheimer (NPI-Q)	<i>NPI: 10 ítems</i> - Subescalas: frecuencia y gravedad <i>NPI-Q: 12 ítems</i> - Subescalas: gravedad y estrés	NPI: fiabilidad- α total = 0,85; validez concurrente (CAMDEX) NPI-Q: fiabilidad-test-retest $r = 0,83$; 0,89 ($p < 0,001$); validez convergente (NPI)
<i>Revised Memory and Behaviour Problems Checklist (RMBPC)</i> ⁶⁸	Deterioro cognitivo y comportamental	Cuidadores informales de pacientes atendidos en clínica geriátrica	<i>Veinticuatro ítems. Autoaplicada (10 min) Escala Likert (0-4)</i> <i>Escalas: «frequency» y «reaction»</i> <i>Factores</i> - «Depression» - «Disruption» - «Memory-related problems»	Fiabilidad: α frequency = 0,84; α reaction = 0,90 Validez: discriminante, concurrente, convergente y de constructo (MMSE, HDRS, CES-D, «Caregiver Stress Scale»)
Validación al castellano: (Argentina) ³⁴	Deterioro cognitivo y comportamental	Cuidadores informales de personas con demencia	Ídem que el original	Fiabilidad: α subescalas = 0,85; 0,89; 0,90 Test-retest subescalas = 0,73; 0,87; 0,65 Validez: concurrente y discriminante (CDR, MMSE, NPI-Q, HADS-A, ZBI)
<i>Relative Stress Scale (RSS)</i> ^{24,69}	Distrés	Cuidadores informales de personas con demencia	<i>Quince ítems. Autoaplicada Escala Likert (0-4)</i> <i>Factores</i> - «Personal Distress» - «Life Upset» - «Negative Feelings»	Fiabilidad: test-retest total = 0,85 Validez: de constructo (PSM, Escala Lawton y Brody, CAS3) ²⁴ , (MMSE, NPI, DAD) ⁶⁹
<i>Behavioural and Mood Disturbance Scale (BMD)</i> ²⁴	Síntomas neuropsiquiátricos	Cuidadores de personas con demencia atendidos en hospital de día	<i>Treinta y cuatro ítems. Autoaplicada Escala Likert (0-4)</i> <i>Factores</i> - «Apathetic-Withdraw» - «Active-Disturbed Behaviour»	Fiabilidad: test-retest total = 0,84 Validez: de constructo (PSM, Escala Lawton y Brody, CAS3)

CAMDEX: Cambridge Mental Disorder of the Elderly Examination; CAS3: Clifton Assessment Schedule; CDR: Clinical Dementia Rating; CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; DAD: Disability Assessment for Dementia; DBDS: Escala de Alteraciones Conductuales; HADS: The 14-item Hospital Anxiety and Depression Scale; HDRS: Hamilton Depression Rating Scale; MEC: Mini Examen Cognoscitivo; MMSE: Mini Mental State Examination; NPI: Neuropsychiatric Inventory; NPI-Q: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; PSM: Physical Self Maintenance Scale; RMBPC: Revised Memory and Behaviour Problems Checklist; RSS: Relative Stress Scale; ZBI: Zarit Burden Interview.

la misma puntuación total pueden mostrar distinta sobrecarga al puntuar diferente en alguno de los factores analizados. Esta medida ayudaría a definir el ámbito de ayuda más específico para cada individuo, desde unidades de respiro, intervenciones psicoeducativas, *counselling*, etc. Destaca también la escala *Carers' Needs assessment for dementia*, porque utiliza un formato de entrevista frente a otras pruebas de lápiz y papel. Es un instrumento diseñado para evaluar de forma integral las necesidades de los cuidadores de pacientes con demencia que consiste en una entrevista semiestructurada manualizada, que evalúa 18 áreas de problema –más un área opcional libre–, junto con las intervenciones posibles para cada problema. Puede utilizarse para evaluar de manera más amplia y detallada la situación concreta del cuidador y orientar la intervención en función de las necesidades encontradas.

En cuanto a las medidas que relacionan la sobrecarga con el estrés asociado al deterioro del paciente con demencia, son las menos numerosas. Proviene de estudios que han identificado una correlación fuerte entre ambos fenómenos. Tienen una utilidad complementaria dado que informan sobre la situación del enfermo y, por tanto, pueden ser aplicadas para conocer la repercusión que la gravedad de la enfermedad tiene sobre el cuidador.

Por último, constatamos un escaso número de pruebas adaptadas o desarrolladas en población española. No obstante, los 2 instrumentos más referenciados –ZBI y *Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale*– están validados en nuestro medio. Además, hemos identificado otras 2 pruebas creadas específicamente para población española: el *Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia*³¹ y el *Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes*³². También existen validaciones al castellano realizadas en países de Latinoamérica para la SCB³³ y la escala *Revised Memory and Behaviour Problems Checklist*³⁴.

Conclusiones

En este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de instrumentos para evaluar la sobrecarga en el cuidador del paciente con demencia, y se han ordenado y agrupado para su análisis según el concepto de sobrecarga que manejan.

Uno de los propósitos del artículo, además de actualizar el tema, era aportar una clasificación que ayudase al clínico e investigador en la selección de pruebas en función de los objetivos de la tarea. Se han identificado medidas útiles para el screening poblacional o para detectar la necesidad de intervención y también para ser utilizadas en intervenciones específicas y como medida de resultado.

A la hora de seleccionar las escalas es importante tener en cuenta cuál es el motivo de la evaluación. Los 3 tipos de medidas de sobrecarga pueden responder a diferentes momentos de la evaluación del cuidador. El primer grupo contiene medidas más propias de cribado, por su rapidez de administración e interpretación más sencilla; el segundo grupo responde a pruebas multidimensionales que pueden ayudar a la identificación y planificación de intervenciones para el cuidador, y el tercer tipo de medidas informa de manera complementaria también en este segundo aspecto y nos da una información sobre la problemática específica asociada a la demencia y la repercusión en el cuidado.

Dada la importancia del estrés en el cuidador como un factor predictor de la institucionalización del paciente^{8,35,36}, parece lógico incluir esta área de forma habitual en la valoración clínica del paciente y su entorno para prevenir estos problemas.

Los instrumentos en evaluación de sobrecarga cada vez son más rigurosos y sólidos desde una perspectiva psicométrica, con una base conceptual bien definida y con un coste bajo de aplicación. Dentro de este contexto debemos destacar que para mejorar la calidad de la investigación en sobrecarga del cuidador es necesario hacer un esfuerzo por llegar a acuerdos sobre las medidas e

instrumentos a utilizar. Un buen ejemplo de ello es el Consenso Europeo llevado a cabo por el grupo Interdem⁴, aunque sus conclusiones están lejos de ser definitivas.

Por último, desde un enfoque psicosocial no debemos olvidar que es necesario tener en cuenta también otras medidas complementarias estrechamente relacionadas con la sobrecarga como la calidad de vida, el bienestar asociado al cuidado, las estrategias de afrontamiento del cuidador y medidas de salud mental. Esta información permitirá una aproximación más precisa al cuidador, pilar fundamental en el abordaje de las personas con demencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Bibliografía

- Ministerio de trabajo y asuntos sociales, IMSERSO. Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid: 2005. [consultado 13 May 2013]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>
- Office for Official Publications of the European Communities. Feasibility study. Comparable statistics in the area of care of dependent adults in the European Union. Eurostat 2003. [consultado 13 May 2013]. Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-CC-03-004/EN/KS-CC-03-004-EN.PDF
- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2009. Alzheimer Disease International; 2009 [consultado 13 May 2013]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. 2008;12:14-29.
- Harvey K, Catty J, Langman A, Winfield H, Clement S, Burns E, et al. A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatr Scand*. 2008;117:164-76.
- Brodsky H. Meaning and measurement of caregiver outcomes. *Int Psychogeriatr*. 2007;19:363-81.
- Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26:922-53.
- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51 Suppl 1:S53-60.
- Lingler JH, Martire LM, Schulz R. Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials: A systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:983-90.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
- George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986;26:253-9.
- Montgomery RV, Stull DE, Borgatta EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. 1985;7:137-52.
- Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *J Gerontol*. 1984;39:230-9.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30:583-94.
- Haley WE, Roth DL, Coletton MI, Ford GR, West CA, Collins RP, et al. Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Consult Clin Psychol*. 1996;64:121-9.
- Beeri MS, Werner P, Davidson M, Noy S. The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:403-8.
- DiBartolo MC. Caregiver burden. Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *J Gerontol Nurs*. 2000;26:46-53.
- Farcnik K, Persyko MS. Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's disease. *Drugs Aging*. 2002;19:203-15.
- Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991;31:67-75.
- Salvador L, Romero C, González F. Guías para la descripción y la selección de instrumentos de evaluación en psiquiatría. *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. 1.ª ed. Barcelona: Masson; 2000.
- Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist*. 1991;31:76-83.
- Fukahori H, Yamamoto-Mitani N, Sugiyama T, Sugai Y, Kai I. Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: scale development. *Jpn J Nurs Sci*. 2010;7:136-47.
- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989;29:798-803.

24. Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. *Age Ageing*. 1982;11:121–6.
25. Van DT, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud*. 2012;49:490–504.
26. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:489–99.
27. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist*. 1993;33:240–8.
28. Ballesteros J, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Domínguez-Panchón A, Martín-Carrasco M. Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregiver's burden obtained by item response theory. *Value Health*. 2012;15:1141–7.
29. Hirschman KB, Shea JA, Xie SX, Karlawish JH. The development of a rapid screen for caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:1724–9.
30. Bedard M, Pedlar D, Martin NJ, Malott O, Stones MJ. Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological issues and determinants. *Int Psychogeriatr*. 2000;12:307–32.
31. Abengózar MC, Serra E. Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia: SCAD. *Geriatrica*. 1996;12:15–21.
32. Muela JA, Torres CJ, Peláez EV. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *An Psicol*. 2002;18:319–31.
33. Guerra-Silla MG, Gutierrez-Robledo LM, Villalpando-Berumen JM, Perez-Zepeda MU, Montaña-Alvarez M, Reyes-Guerrero J, et al. Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *J Clin Nurs*. 2011;20:3443–51.
34. Salvia MG, Dawidowski A, Schapira M, Figar S, Soderlund ME, Seinhart D, et al. Spanish Revised Memory and Behavior Problems Checklist Scale (SpRMBPC): trans-cultural adaptation and validation of the RMBPC questionnaire. *Int Psychogeriatr*. 2011;23:1160–6.
35. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care*. 2009;47:191–8.
36. Martín CM, Ballesteros RJ, Ibarra GN, Loizaga AC, Serrano VB, Larumbe Lizarraga MJ, et al. Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias. *Actas Esp Psychiatr*. 2002;30:201–6.
37. Fukahori H, Yamamoto-Mitani N, Sugiyama T, Sugai Y, Kai I. Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: Scale development. *Jpn J Nurs Sci*. 2010;7:136–47.
38. McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Oberg B, Krevers B, et al. The COPE index—a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health*. 2003;7:39–52.
39. Mahoney DF, Jones RN, Coon DW, Mendelsohn AB, Gitlin LN, Ory M. The Caregiver Vigilance Scale: Application and validation in the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) project. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2003;18:39–48.
40. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2002;42:751–65.
41. Guberman N, Keefe J, Fancey P, Nahmias D, Barylak L. Development of screening and assessment tools for family caregivers. NA 145. Report submitted to the Health Transition Fund. Health Canada; 2001.
42. Huyck MH, Ayalon L, Yoder J. Using mixed methods to evaluate the use of a caregiver strain measure to assess outcomes of a caregiver support program for caregivers of older adults. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:160–5.
43. Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): Development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12:978–88.
44. Vernooij-Dassen MJ, Persoon JM, Felling AJ. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Sci Med*. 1996;43:41–9.
45. Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ, Brummelkamp E, Dauzenberg MG, van den Bos GA, Grol R. Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: A Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:256–7.
46. Matsuda O. The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry Clin Neurosci*. 1995;49:209–11.
47. Matsuda O. Reliability and validity of the subjective burden scale in family caregivers of elderly relatives with dementia. *Int Psychogeriatr*. 1999;11:159–70.
48. Gerritsen JC, van der Ende PC. The development of a care-giving burden scale. *Age Ageing*. 1994;23:483–91.
49. Macera CA, Eaker ED, Jannarone RJ, Davis DR, Stoskopf CH. A measure of perceived burden among caregivers. *Eval Health Prof*. 1993;16:205–11.
50. Kinney JM, Stephens MA. Caregiving Hassles Scale: Assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*. 1989;29:328–32.
51. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996;6:338–46.
52. Czaja SJ, Gitlin LN, Schulz R, Zhang S, Burgio LD, Stevens AB, et al. Development of the risk appraisal measure: a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:1064–72.
53. Wancata J, Krautgartner M, Berner J, Alexandrowicz R, Unger A, Kaiser G, et al. The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:393–406.
54. Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, Bloch S, Singh B. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med*. 1997;27:647–57.
55. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*. 1992;15:271–83.
56. Nolan MR, Grant G. Addressing the needs of informal carers: A neglected area of nursing practice. *J Adv Nurs*. 1989;14:950–61.
57. Charlesworth GM, Tzimoula XM, Newman SP. Carers Assessment of Difficulties Index (CAD): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging Ment Health*. 2007;11:218–25.
58. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989;44:61–71.
59. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res*. 2005;17:46–53.
60. Kosberg JI, Cairl RE. The Cost of Care Index: A case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*. 1986;26:273–8.
61. Rabins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *JAMA*. 1982;248:333–5.
62. Neil W, Bowie P. Carer burden in dementia—assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:60–4.
63. Gitlin LN, Roth DL, Burgio LD, Loewenstein DA, Winter L, Nichols L, et al. Caregiver appraisals of functional dependence in individuals with dementia and associated caregiver upset: psychometric properties of a new scale and response patterns by caregiver and care recipient characteristics. *J Aging Health*. 2005;17:148–71.
64. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D, Bray T, Castellón S, Masterman D, et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J Am Geriatr Soc*. 1998;46:210–5.
65. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2000;12:233–9.
66. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernandez-Ferrandiz M, Llinas-Regla J, Lopez-Pousa S, Lopez OL. The Neuropsychiatric Inventory, psychometric properties of its adaptation into Spanish. *Rev Neurol*. 1999;29:15–9.
67. Boada M, Cejudo JC, Tarraga L, Lopez OL, Kaufer D. Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurologia*. 2002;17:317–23.
68. Teri L, Truax P, Logsdon R, Uomoto J, Zarit S, Vitaliano PP. Assessment of behavioral problems in dementia: The revised memory and behavior problems checklist. *Psychol Aging*. 1992;7:622–31.
69. Ulstein I, Bruun WT, Engedal K. The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:61–7.