



Sociedad Neurológica Argentina
Filial de la Federación Mundial
de Neurología

Neurología Argentina

www.elsevier.es/neurolarg



Artículo original

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina



María Florencia Tartaglini^{a,*}, Carolina Feldberg^a, Paula Daniela Hermida^b, Silvina Lidia Heisecke^c, Carol Dillon^d, Silvia Deborah Ofman^b, Macarena Liliana Nuñez^e y Verónica Somale^f

^a Dra. de la Facultad de Medicina, Área de Humanidades Médicas. Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas en el Instituto de Neurociencias Buenos Aires, INEBA-CONICET, Buenos Aires, Argentina

^b Dra. de la Facultad de Medicina, Área de Humanidades Médicas. Investigadora Asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas en el Instituto de Investigaciones Cardiológicas, Laboratorio de Psicología Social y Salud, ININCA-UBA-CONICET, Buenos Aires, Argentina

^c Médica Veterinaria de la Facultad de Ciencias Veterinarias, UBA. Profesional Principal de la Carrera de Apoyo a la Investigación del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas en el Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas Norberto Quirno, CEMIC-CONICET, Buenos Aires, Argentina

^d Dra. de la Facultad de Medicina, Área de Salud Mental, UBA. Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas en la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Palermo, UP-CONICET, Buenos Aires, Argentina

^e Licenciada en Psicología de la Universidad Abierta Interamericana. Pasante de la Fundación del Instituto de Neurociencias Buenos Aires, INEBA, Buenos Aires, Argentina

^f Médica Especialista en Neurología, Universidad Nacional de Córdoba. Jefa del Servicio de Neurología Cognitiva del Instituto de Neurociencias Buenos Aires, INEBA, Buenos Aires, Argentina

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 5 de junio de 2019

Aceptado el 13 de noviembre de 2019

On-line el 7 de enero de 2020

Palabras clave:

Argentina

Cuidadores familiares

Demencia

Escala de sobrecarga de Zarit

Evidencia de validez

Sentimiento de sobrecarga

RESUMEN

Introducción: El aumento de la población de adultos mayores y de los índices de prevalencia de enfermedades neurodegenerativas conlleva el incremento de cuidadores familiares que deben supervisar a los enfermos o cuidarlos de forma permanente. En la literatura científica se califica a los cuidadores familiares como «segundas víctimas» o «pacientes ocultos» debido a las repercusiones desfavorables que padecen en su salud como consecuencia de las tareas de cuidado que realizan. La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit evalúa la presencia y los niveles del sentimiento de sobrecarga.

Objetivo: Presentar evidencias de validez de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en cuidadores familiares de pacientes con demencia para el uso en Argentina.

Sujetos y métodos: Se recogieron 2 muestras independientes para analizar evidencias de validez de constructo: muestra 1 para el estudio factorial exploratorio y de consistencia interna; muestra 2 para el análisis factorial confirmatorio.

Resultados: La muestra 1 constó de 150 cuidadores de 19 a 87 años ($M = 58,48$; $DE = 15,90$) y la muestra 2 de 203 cuidadores de entre 22 y 90 años ($M = 66,74$, $DE = 11,13$). Como resultado

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: ftartaglini@ineba.net, ftartaglini@conicet.gov.ar (M.F. Tartaglini).

<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>

1853-0028/© 2019 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

se obtuvo un instrumento compuesto por 17 ítems que permite evaluar unidimensionalmente el sentimiento de sobrecarga del cuidador de manera válida y confiable.

Discusión: Se discuten los resultados obtenidos a la luz de la teoría y de las implicaciones prácticas de la aplicación del instrumento.

Conclusión: La Escala de sobrecarga de Zarit, en su versión argentina, ha demostrado apropiadas características psicométricas que validan su utilización en nuestro medio.

© 2019 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Zarit caregiver burden Scale: Analysis of its psychometric properties in family caregivers living in Buenos Aires, Argentina

A B S T R A C T

Keywords:

Argentina

Family caregivers

Dementia

Zarit caregiver burden Scale

Evidence of validity

Feeling of burden

Introduction: The population increase of older adults and the growing prevalence of neurodegenerative diseases that cause dementia are raising the number of close relatives who must permanently take care of dementia patients. In the scientific literature those persons are classified as “second victims” or “hidden patients” and they are considered as a social health risk group due to the unfavorable health repercussions they suffer because of the role they perform. The Zarit Caregiver Burden Scale evaluates levels of overload feeling.

Objective: To present evidence of validity for the use of the Zarit Caregiver Burden Scale in family caregivers of patients with dementia living in Buenos Aires, Argentina.

Subjects and methods: Two independent samples were collected to analyze evidences of construct validity: Sample 1 for the exploratory factorial study and internal consistency; Sample 2 for confirmatory factor analysis.

Results: Sample 1 consisted of 150 caregivers from 19 to 87 years old ($M = 58.48$, $SD = 15.90$) and Sample 2 of 203 caregivers between 22 and 90 years old ($M = 66.74$, $SD = 11.13$). As result, a 17 items instrument was obtained which allows evaluating the feeling of caregiver burden in a valid and reliable way.

Discussion: The obtained results are discussed according to previous theory and to the practical implications of the instrument application.

Conclusion: The Zarit caregiver burden Scale, in its Argentine version, has demonstrated appropriate psychometric characteristics that validate its use in our country.

© 2019 Sociedad Neurológica Argentina. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El envejecimiento de la población mundial es un proceso intrínseco a la transición demográfica. En Argentina el 14% de la población está conformada por adultos de 60 años, y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) es considerada como la población más envejecida del país (17%)¹.

Concomitantemente al aumento de la población de adultos mayores se observa el crecimiento de índices de prevalencia de enfermedades causadas, fundamentalmente, por el comportamiento humano y por procesos neurodegenerativos. Al respecto, en el año 2018, la *Alzheimer's Disease International* informó respecto de la prevalencia global de la demencia, que cada 3 segundos una persona en el mundo desarrolla un síndrome demencial. Es decir, 50 millones de personas enfermaron durante el año 2018, de las cuales solo la mitad fue diagnosticada². En particular, la enfermedad de Alzheimer y el Parkinson incrementan su prevalencia de forma sostenida.

Se estima que, en la Argentina, la enfermedad de Alzheimer es padecida por el 12,18% de individuos mayores de 65 años y el 40% de los mayores de 85 años, esto significa que alrededor de 500.000 adultos mayores se encuentran afectados por dicha enfermedad³. Este grupo etario presenta altas probabilidades de padecer alteraciones incapacitantes y, consecuentemente, necesitar de personas cercanas a ellos que deben supervisarlos o cuidarlos de forma permanente.

Al respecto, es necesario considerar que las enfermedades crónicas han generado un gran impacto epidemiológico, social y económico en todo el mundo. Por lo tanto, es imperante que desde el sistema de salud se aborde dicha cronicidad, que conlleva requerimientos específicos destinados al paciente y a su cuidador familiar⁴.

Se define como cuidador familiar a aquel familiar, amigo o vecino, perteneciente a la red de apoyo social del enfermo crónico, que dedica la mayoría de su tiempo a la asistencia del paciente. No recibe retribución económica por las tareas que

realiza y es percibido por los demás miembros de la familia como el principal responsable del cuidado⁵.

En la literatura científica se los califica como «segundas víctimas» de la enfermedad o «pacientes ocultos». En este sentido, se los considera un grupo sociosanitario de riesgo debido a las repercusiones desfavorables que padecen en su salud como consecuencia de las tareas de cuidado que desarrollan, sin estar previamente entrenados para ello⁶. En su mayoría, quienes ocupan dicho rol son mujeres y, respecto al vínculo de parentesco con el paciente, predominan las esposas e hijas.

Hasta el momento los estudios señalan la mayor vulnerabilidad de las mujeres cuidadoras, y más aún si se trata de adultas mayores⁷. Sin embargo, en los últimos años se observa el aumento del porcentaje de hombres que comienza a ocupar el rol de cuidadores familiares. Cabe aclarar que, si bien los resultados son preliminares, algunos autores señalan que el nivel de impacto sobre su bienestar sería menor, hecho que estaría asociado a que, en general, los varones cuentan con apoyo para la realización de las tareas domésticas. Por el contrario, las mujeres suelen asumir y combinar las tareas domésticas junto a las de cuidado. Esta situación se observa en la mayoría de los países, diferenciándose entre ellos en el grado de ayuda y recursos sociosanitarios disponibles⁸.

Primeros desarrollos del concepto de sobrecarga

Las repercusiones que implica el cuidado de personas dependientes han sido conceptualizadas con el término de «carga» o «sobrecarga». Este concepto fue uno de los más estudiados, desde la década del 60 hasta nuestros días, sin haber logrado establecer un consenso en relación con su definición. La polisemia del concepto dio lugar a la creación de distintos instrumentos orientados a su evaluación, según lo que cada investigador considerase como «carga». Los primeros en utilizarlo fueron Grad y Sainsbury, en 1963, en relación con el impacto del cuidado en familiares de pacientes psiquiátricos⁹.

En la revisión bibliográfica realizada por Chou et al. (2003) se señalan 3 momentos diferentes en torno a la definición del concepto de carga a lo largo del tiempo¹⁰. En el primer momento se describe el concepto unidimensionalmente, considerando que la carga del cuidado es un fenómeno global. En el segundo la idea del concepto se modificó y se describieron 2 dimensiones: la *carga objetiva*, que alude al esfuerzo que implica resistencia física para asistir permanentemente al enfermo en las actividades de la vida cotidiana, así como el tiempo dedicado y el control de los síntomas comportamentales del paciente; y la *carga subjetiva*, que abarca los sentimientos y emociones que se generan en el cuidador, como consecuencia de la demanda de las tareas de cuidado, así como la forma en que son percibidas por él. Por último, en un tercer momento se comenzó a considerar la carga como un constructo multidimensional que incluye dimensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas.

Desde la Teoría transaccional del estrés, el sentimiento de sobrecarga experimentado por el cuidador es considerado como una de las manifestaciones del estrés psicológico y social generado por dicha situación¹¹. En esta teoría se define el estrés psicológico como un proceso dinámico que resulta de la interacción entre el individuo y su ambiente físico y social¹². Así, cuando el nivel de demanda, implícito en la

tarea de asistir a un familiar enfermo con demencia, supera los recursos internos y externos del cuidador, él experimenta emociones y percepciones negativas, caracterizadas en su estado subjetivo por sentimientos de pesar, agobio, malestar o carga con respecto a su función de cuidar^{13,14}. Lazarus y Folkman (1984) enfatizan que los efectos de la situación de cuidado sobre el bienestar psicofísico del cuidador dependerán de los mecanismos de valoraciones cognitivas que él tenga¹¹.

Por su parte, Martín et al. (2013) destacan que la medición de la sobrecarga ha sido definida operativamente a través de diferentes modelos¹⁵. Un modelo asocia la sobrecarga del cuidador con el deterioro del paciente, mientras que otro propone medir la sobrecarga del cuidador, de manera indirecta, a través de diversos instrumentos que evalúen calidad de vida, ansiedad o depresión, tal como el *Life satisfaction index*^{16,17}.

Crespo y Rivas (2015) realizaron una selección y descripción de instrumentos de evaluación de la sobrecarga, en función de su solidez psicométrica y de la población objetivo para la que fueron diseñados⁹. Al respecto observaron que el *Caregiver strain index* y la *Caregiver subjective and objective burden scale* fueron aplicadas, principalmente, en cuidadores de adultos mayores que habían sido operados de cadera o de corazón y en cuidadores de adultos mayores en general, respectivamente^{13,18}. Específicamente, para cuidadores de pacientes con demencias, proponen el uso de 3 escalas: *Caregiver burden inventory*, *Screen for caregiver burden* y *Revised memory and behavior problems checklist*^{19,20}.

De esta forma se destaca la importancia de contar con un instrumento específico y validado para esta población de estudio, que permita mensurar el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador familiar principal.

Evaluación de la sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes con demencia

A pesar de la diversidad de desarrollos conceptuales, distintos investigadores y clínicos señalan que la *Zarit caregiver burden interview* (ZCBI)²¹ es el instrumento más difundido en el ámbito gerontológico debido a su fundamentación teórica y a la adecuación de sus propiedades psicométricas⁹. Esta escala se basa en una concepción unidimensional del fenómeno, y fue diseñada para valorar el sentimiento de sobrecarga experimentado por cuidadores familiares de pacientes con demencia. A pesar de esto, también ha sido aplicada en cuidadores familiares de pacientes con distintas enfermedades (esquizofrenia, esclerosis múltiple, cáncer) y de distintos grupos etarios (niños, adultos, adultos mayores)²²⁻²⁴, desatendiendo la recomendación de su autor, que sugiere no generalizar el uso del instrumento a otras enfermedades. Si bien inicialmente la ZCBI fue concebida como una entrevista, en la actualidad se utiliza también con formato autoadministrado.

Del mismo modo, la *Zarit burden interview* (ZBI), en su versión 2.0, ha sido traducida y validada en más de 40 idiomas, considerando sus respectivas variedades dialectales (dentro del español se realizaron versiones para España, EE. UU., México, Argentina, Chile, Colombia, Perú, Uruguay y Puerto Rico). Asimismo, en el año 2011 Zarit, junto a la organización *Mapi Research Trust*, publicaron una nueva versión de la escala²⁵. En ella se plantean diversas formas de analizar

sus dimensiones. Al respecto, Rankin et al. (1994) proponen 5 dominios que componen el instrumento: sobrecarga en la relación (ítems 1, 8, 11, 14, 18 y 20); bienestar emocional (ítems 2, 4, 5, 9, 10, 21 y 22); vida social y familiar (ítems 3, 6, 12 y 13); finanzas (ítem 15) y pérdida de control sobre la propia vida (ítems 7, 16, 17 y 19)²⁶. Por su parte, Whitlatch et al. (1991) proponen 2 dominios: estrés personal (ítems 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16-21) y estrés por el rol de cuidador (ítems 2, 3, 6, 11-13)²⁷. En esta propuesta los ítems 7, 10, 15 y 22 quedan excluidos de ambos dominios. En este instrumento cada pregunta se evalúa mediante una escala tipo Likert con opciones de respuesta que oscilan entre «nunca» y «casi siempre».

Respecto a la cantidad de ítems Zarit (2011) recomienda utilizar las versiones de 29 y 22 ítems, y no aquellas versiones reducidas, compuestas por 18, 12 y 4 ítems²⁵.

La versión española del instrumento es la más utilizada en nuestro medio²⁸. Al respecto, el análisis factorial reveló la existencia de 3 factores (sobrecarga, rechazo y competencia) que explican el 53,8% de la varianza, con una consistencia interna de 0,91.

Para el presente estudio se utilizó la versión en español de 22 ítems, adaptada para Argentina²⁵.

Implicaciones prácticas

Como se mencionó en el apartado anterior, la Escala de sobrecarga de Zarit evalúa una sola dimensión centrada en el aspecto subjetivo, estableciendo puntajes de corte que permiten discriminar entre ausencia y presencia de sobrecarga y, dentro de esta última, distinguir entre niveles leve e intenso.

Así mismo, permite mensurar el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador a lo largo del tiempo en que se desarrolle la tarea de cuidado. En este sentido, y analizando la relación entre los niveles de sobrecarga experimentados por el cuidador y el nivel de severidad de la enfermedad del familiar, se observó que, generalmente, las cuidadoras de pacientes en estadio moderado presentan mayor nivel de sobrecarga respecto de aquellas que asisten a sus cónyuges en estadios leves de la enfermedad²⁹. Otros trabajos hallaron asociaciones entre mayores niveles de sobrecarga, mayores conflictos familiares, retraimiento en las relaciones sociales, disminución del tiempo libre, peor salud autopercibida, menor tolerancia al comportamiento del paciente y mayor deseo de delegar el cuidado en otra persona, siendo este último también un índice predictor de institucionalización. En la esfera afectiva del cuidador se halló que elevados niveles de sobrecarga se asocian con depresión y ansiedad^{30,31}.

Así, destacando la importancia de la temática y siendo que la evaluación del constructo en la población local constituye una área de vacancia, el presente estudio se propone realizar un análisis de validez de constructo y consistencia interna de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en cuidadores familiares de pacientes con demencia, residentes en la CABA y zonas urbanas de la República Argentina.

Sujetos y método

Diseño

Se trabajó con un diseño instrumental de corte transversal³².

Sujetos

Para realizar el estudio de validez de constructo y consistencia interna se trabajó con 2 muestras independientes de cuidadores familiares de pacientes con demencia con similares características sociodemográficas. Una de ellas para el análisis factorial exploratorio y de consistencia interna y otra para el análisis factorial confirmatorio. Los datos fueron recogidos entre los meses de junio de 2014 y junio de 2018, mediante la aplicación de un muestreo intencional simple³³. En la muestra se incluyeron cuidadores familiares que se encontraban desarrollando tareas de cuidado en el momento de la toma de datos, excluyéndose aquellos casos en los que no se hubiera completado la totalidad de la prueba para asegurar la ausencia de datos perdidos.

Estudio factorial exploratorio: participaron 150 cuidadores familiares (70,5% mujeres; 29,5% varones) de la CABA y zonas de influencia (Argentina). Los cuidadores fueron entrevistados en diferentes instituciones de salud (52% privadas, 48% públicas); sus edades estuvieron comprendidas entre 19 y 87 años ($M=58,48$; $DE=15,90$). El 38% de la muestra poseía estudios primarios, el 35% secundarios, el 14% universitarios y el 13% terciarios. Respecto a la convivencia el 70% vivía con el paciente, mientras que el 30% restante no convivía con el familiar asistido.

Estudio factorial confirmatorio: se trabajó con 203 cuidadores familiares (80% mujeres; 20% varones) residentes en la CABA y áreas de influencia. En relación con las instituciones en donde fueron entrevistados, el 59% fue reclutado en instituciones privadas y el 41% en públicas, y sus edades estuvieron comprendidas entre 22 y 90 años ($M=66,74$; $DE=11,13$). Respecto al nivel educativo de la muestra el 28% poseía estudios secundarios, el 27% estudios terciarios, el 25% primarios y el 20% estudios universitarios. En cuanto a la convivencia con el familiar asistido, el 76% convivía mientras el 24% vivía de manera independiente.

Instrumentos

Cuestionario sociodemográfico y psicosocial. Con este instrumento, elaborado *ad hoc*, se recabó información demográfica y sociocultural tanto del cuidador familiar como del paciente con demencia, a través de preguntas cerradas con alternativas fijas (edad, género, nacionalidad, estado civil, educación, situación laboral y ocupación).

Asimismo, se indagó acerca del contexto de la convivencia y el lazo de parentesco con el paciente, como también el tiempo dedicado al cuidado (cantidad de años que ejerce la tarea de cuidar, días a la semana y horas al día dedicadas al cuidado). Para finalizar, se interrogó sobre experiencias previas en el cuidado de otros familiares enfermos y sobre si, en la actualidad, recibían ayuda en las tareas de cuidado por parte de otros miembros de la familia.

Escala de sobrecarga de Zarit. Esta escala fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga percibida por el cuidador principal de pacientes con demencia. La versión original consta de 29 ítems y la traducción al español más extendida en nuestro medio, validada por Martín et al. (1996), consta de 22 ítems^{21,28}. Se trata de un instrumento autoaplicado que explora los efectos negativos que conlleva la tarea

de cuidar sobre la salud del cuidador, en distintas áreas de su vida: aspecto físico, psíquico, actividades sociales y recursos económicos. Cada pregunta se evalúa mediante una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuestas posibles que oscilan entre «nunca» y «casi siempre», y que se puntúan entre 1 y 5, respectivamente. La puntuación total corresponde a la suma de todos los ítems y el rango posible oscila entre 22 y 110.

En la validación española los puntajes de corte considerados son: entre 22 y 46 «ausencia de sobrecarga»; entre 47 y 55 «sobrecarga leve»; y entre 56 y 110 «sobrecarga intensa»²⁸.

Procedimiento

Todos los cuidadores familiares de pacientes con demencia fueron entrevistados por el investigador principal. Algunas entrevistas fueron acordadas previamente, de manera telefónica, entre el investigador y los cuidadores y, en otros casos, se realizaron de forma espontánea, en paralelo a la evaluación neuropsicológica del paciente. Los cuidadores aceptaron participar voluntariamente, sin retribución económica alguna, habiendo sido informados previamente respecto de: el objetivo de la investigación, la posibilidad de interrumpir la entrevista en cualquier instancia de su realización y la garantía de preservar el anonimato y la confidencialidad de las respuestas. Luego de suministrar dicha información, se firmaron 2 ejemplares del consentimiento informado (una copia para el sujeto entrevistado y otra para el investigador). El estudio se llevó a cabo de acuerdo con las pautas establecidas en la Conferencia Internacional sobre Armonización de requisitos técnicos para el registro de productos farmacéuticos para uso humano y la última revisión de la Declaración Helsinki, dictada en 1964³⁴.

Durante el desarrollo de cada entrevista se prestó especial atención a cualquier manifestación de ansiedad, angustia, incomodidad o displacer por parte de los entrevistados, con el fin de garantizar su mitigación. El consentimiento informado fue aprobado por los respectivos comités de ética en investigación de las instituciones que participaron del estudio (Instituto de Neurociencias Buenos Aires, Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas Norberto Quirno y la Unidad Asistencial Dr. César Milstein), que se encuentran acreditadas en el Comité central de ética en la investigación del Gobierno de la CABA.

Análisis de datos

Se empleó el programa FACTOR 10.8 para los estudios factorial exploratorio y de consistencia interna y el aplicativo LISREL 8.8 para el análisis factorial confirmatorio.

El procedimiento se llevó a cabo a partir de una matriz de correlaciones policóricas, sugerida para el tratamiento de variables ordinales^{35,36}.

Para analizar la estructura interna del instrumento se aplicó el método de extracción *Minimum Rank Factor Analysis* por ser robusto para el tratamiento de variables ordinales³⁷.

Se trabajó con rotación Varimax y normalización Kaiser, observándose un adecuado ajuste y balance entre el número de sujetos y de ítems (KMO=0,906; test de esfericidad de Bartlett: $\chi^2 = 2578,9$; $p < 0,0000$). La permanencia de los ítems

dentro de la estructura factorial fue valorada mediante la carga factorial de cada elemento que debía ser igual o superior a 0,40.

Con respecto al análisis de la consistencia interna este se efectuó a través del coeficiente alfa ordinal, por ser el indicado para el tratamiento de variables ordinales. Su cálculo, a partir de una matriz de correlaciones policóricas, evita posibles infraestimaciones³⁸.

Con respecto al Análisis factorial confirmatorio, el ajuste del modelo se efectuó según diversos índices de bondad de ajuste: *Normed Fit Index* (NFI), *Non-Normed Fit Index* (NNFI), *Comparative Fit Index* (CFI), *Incremental Fit Index* (IFI), *Relative Fit Index* (RFI) y *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA).

Para los índices NFI, NNFI, CFI, IFI y RFI se consideraron valores superiores a 0,90 mientras que, para el RMSEA, se consideró el inferior a 0,08.

Resultados

Análisis factorial exploratorio

En primer lugar se realizó un análisis paralelo aplicando el método de Hull, a fin de determinar el número de factores que sería pertinente extraer en el procedimiento exploratorio. Como resultado este análisis paralelo sugirió extraer un único factor (tabla 1)³⁹.

Posteriormente se procedió a ejecutar el análisis factorial exploratorio, forzando la extracción de un solo factor, que arrojó como resultado una varianza explicada común del 59,1% y un coeficiente α ordinal 0,989. De los 22 ítems que fueron sometidos al análisis se conservaron 17 (tabla 2).

Análisis factorial confirmatorio

El modelo unidimensional extraído del procedimiento exploratorio fue sometido a un análisis factorial confirmatorio con la intención de verificar si el mismo se ajustaba correctamente a los datos empíricos (fig. 1).

El modelo unidimensional testeado arrojó adecuados índices de ajuste. Así, los índices NFI, NNFI, CFI, IFI y RFI alcanzaron en su totalidad valores superiores a 0,90, mientras que el RMSEA fue inferior a 0,08, ambos guarismos establecidos como punto de corte para diferenciar un buen ajuste de uno mediocre (tabla 3)⁴⁰.

Discusión

El presente estudio analizó la validez de constructo y la consistencia interna de la escala Zarit, permitiendo obtener una versión de 17 reactivos que evalúa unidimensionalmente el sentimiento de sobrecarga del cuidador.

A partir del análisis factorial exploratorio del instrumento, 17 ítems fueron conservados y 5 fueron eliminados, posibilitando explicar una varianza total de 59,1%.

Al analizar las cargas factoriales de los ítems conservados se obtuvieron valores por encima de los guarismos esperables. Asimismo, se observó que el ítem 1 fue el que presentó una menor saturación. Dicho ítem interroga al cuidador sobre la frecuencia en que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita. Desde el análisis teórico, la diversidad de

Tabla 1 – Factores extraídos

Número de factores	Valor bondad de ajuste	Grados de libertad	Test de sedimentación
0	0,000	231	0,000
1	0,949	209	30,291

Tabla 2 – Análisis factorial

Ítem	Descripción	Carga factorial
ZBI 1	¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	0,462
ZBI 2	¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?	0,804
ZBI 3	¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?	0,826
ZBI 4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	0,569
ZBI 5	¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?	0,674
ZBI 6	¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?	0,720
ZBI 8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0,560
ZBI 9	¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	0,835
ZBI 10	¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?	0,800
ZBI 11	¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?	0,618
ZBI 12	¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?	0,826
ZBI 13	¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?	0,512
ZBI 14	¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?	0,513
ZBI 16	¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?	0,655
ZBI 17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?	0,705
ZBI 18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0,645
ZBI 22	En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?	0,920

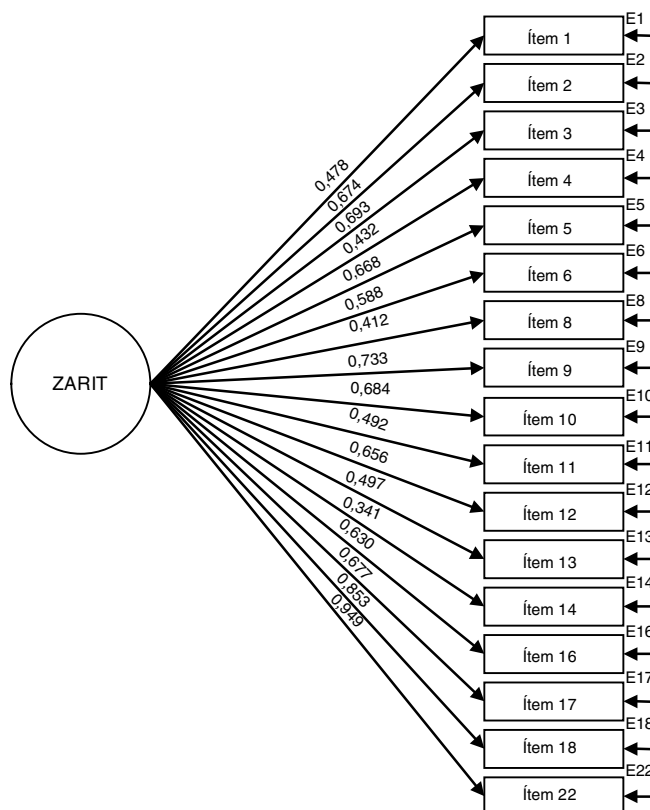


Figura 1 – Análisis factorial confirmatorio.

Tabla 3 – Índices de ajuste del modelo Zarit unidimensional

Modelo	Índices de ajuste					
	NFI	NNFI	CFI	IFI	RFI	RMSEA [IC]
Zarit	0,930	0,955	0,960	0,961	0,920	0,076 [0,063-0,089]

CFI: Comparative fit index; IFI: Incremental fit index; NFI: Normed Fit Index; NNFI Non-normed fit index; RFI: Relative fit index; RMSEA: Root mean square error of approximation.

respuestas obtenidas en dicha pregunta puede deberse a los diferentes niveles de severidad de la demencia y a la percepción del cuidador. Los primeros estadios del desarrollo de una enfermedad neurodegenerativa son vivenciados, por parte del cuidador, con cierta ambivalencia, en la que oscilan entre estados de negación y sobreprotección. En este sentido, cuando aparecen los primeros síntomas de la enfermedad y el cuidador familiar los niega, considera que el enfermo puede realizar de manera autónoma tareas que quizás ya no puede e interpreta que la petición de ayuda del familiar es por comodidad. En el otro extremo, aquellos cuidadores que sobreprotegen a su familiar enfermo suelen realizar todas las tareas en su reemplazo, invalidando aquellas capacidades aún conservadas.

Por otra parte, como se mencionó previamente, a partir del análisis factorial exploratorio se eliminaron 5 ítems que no alcanzaron cargas factoriales óptimas: el ZBI 7 («¿Está preocupado/a por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?»), ZBI 15 («¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos?»), ZBI 19 («¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?»), ZBI 20 («¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?») y ZBI 21 («¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar?»). La eliminación de estos ítems coincidió con los resultados obtenidos en las validaciones realizadas en México y Colombia^{41,42}. Al respecto, se considera oportuno el desarrollo de un futuro estudio que proponga la elaboración de nuevos ítems que incluyan el contenido de aquellos que fueron eliminados. Esta nueva versión debería contemplar y adecuarse a los determinantes sociales de la salud, propios de la región⁴³. En este sentido, a través de grupos focales de cuidadores familiares de Argentina, se podría indagar sobre sus opiniones acerca del contenido de dichas preguntas, permitiendo elaborar nuevos ítems que sean comprendidos por todos los sujetos acorde a sus diferencias culturales, educativas, de género y edad.

En relación con el análisis de consistencia interna, se obtuvo un valor 0,989, que es considerado óptimo y que estaría indicando que todos los ítems se relacionan de manera coherente con respecto a la dimensión que representan. En este sentido, se destaca la robustez del instrumento, ya que la mayoría de los estudios de validez realizados consignan valores mayores a 0,84^{30,41,42,44-46}.

En referencia al análisis factorial confirmatorio se observó en primer lugar un adecuado ajuste del modelo teórico a los datos empíricos. Por otra parte, todas las variables observadas se relacionaron de manera significativa con la variable latente. Del total de los parámetros estimados se destacan fundamentalmente los correspondientes a los ítems ZBI 9 («¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?»), ZBI 18 («¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?») y ZBI

22 («En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?»), por ser superiores a 0,70, indicando ello que más del 50% de su variabilidad se encuentra destinada a la explicación de la variable latente. En relación con el análisis de contenido de los mencionados ítems, desde el marco de la Teoría transaccional del estrés¹¹, se puede observar que el sentimiento de sobrecarga quedó manifiesto en la expresión de tensión que padecen los cuidadores familiares, como así también en la necesidad de delegar o compartir el cuidado con otras personas.

En este sentido, y en coincidencia con un trabajo previo⁴⁷, a través de las entrevistas realizadas se observó que el rol de cuidador fue asumido exclusivamente, en la mayoría de los casos, por una única persona, y se advirtió de que la distribución de las tareas de cuidado con otros familiares o con cuidadores formales estuvo determinada únicamente ante el surgimiento de un problema de salud del cuidador principal, que obligó a delegar la tarea de cuidado a otra persona.

Asimismo, se comparó la conformación final del instrumento en relación con versiones abreviadas del mismo. Respecto a la versión de 12 ítems⁴⁸ se observó que existe una coincidencia con 9 de ellos y, respecto a la versión de 7 ítems⁴⁹, el total de ellos quedó incluido en la presente validación.

Las similitudes encontradas entre los resultados expuestos en el presente trabajo y los antecedentes en el área ofrecen evidencia empírica, a nivel nacional, que aboga en favor de la robustez del instrumento, indicando que presenta un funcionamiento semejante en distintos contextos.

En este sentido, es de valiosa importancia para los profesionales de la salud contar con un sólido instrumento que permita realizar un rápido relevamiento del bienestar del cuidador familiar, en paralelo a la evaluación del paciente.

La limitación del presente trabajo es que solo analizó la validez interna del instrumento. Sería interesante, en futuras líneas de investigación, agregar nuevas evidencias de validez, tales como evidencias de validez concurrente y predictiva, como así también efectuar otros estudios de confiabilidad test-retest.

Para finalizar, se recomienda la administración de este instrumento por parte de neurólogos, geriatras, gerontólogos, neuropsicólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales y demás profesionales de la salud que detecten una situación de cuidado.

La invisibilidad del impacto de la enfermedad neurodegenerativa sobre el cuidador familiar ha dejado de ser un hallazgo novedoso ya que, en la actualidad, proliferan los estudios que demuestran y revelan dicho impacto^{4,7,8}. Por lo tanto, se puede concluir, en lineamiento con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, la necesidad prioritaria de una atención conjunta del paciente y su cuidador⁵⁰. Con

el propósito de preservar el bienestar del cuidador familiar a través del tiempo que insume el desarrollo de las tareas de cuidado, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, en su versión argentina, ha demostrado apropiadas características psicométricas que validan su utilización en nuestro medio.

Autoría

MFT, CF: concepción y diseño del estudio; CD, VS: reclutamiento de sujetos para la muestra; MLN: revisión bibliográfica; MFT: recolección de datos, análisis estadístico y redacción del manuscrito; MFT, PDH, SDO: análisis e interpretación de los datos; SLH: revisión y edición del borrador del artículo; MFT, CF: aprobación de la versión definitiva.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran la inexistencia de conflicto de intereses.

Agradecimientos

La infraestructura, el material y el equipamiento necesario para el desarrollo del presente estudio fueron provistos por el Instituto de Neurociencias Buenos Aires, convenio INEBA-CONICET. Asimismo, este proyecto se encuentra adscrito al proyecto *Depresión geriátrica, alexitimia y afrontamiento y su incidencia en los trastornos psicofisiológicos. Estudio comparativo entre adultos mayores cuidadores y no cuidadores de enfermos crónicos* provisto por la fundación del Instituto de Neurociencias de Buenos Aires EIFI 16 2013/2019.

Las autoras agradecen a las autoridades del Instituto de Neurociencias Buenos Aires (INEBA), al Dr. Agustín Freiberg Hoffmann, investigador asistente de CONICET en el Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología de UBA; a la Dra. Dorina Stefani, jefa del Laboratorio de Psicología Social y Salud; al Médico Diego Caruso, referente del departamento de Investigación Clínica de la Unidad Asistencial Dr. César Milstein; al Dr. Fernando Taragano, referente del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital Municipal José Tiburcio Borda y ex jefe de la Sección de Investigación y Rehabilitación de Enfermedades Neurocognitivas SIREN-CEMIC-CONICET y a todos los cuidadores familiares que participaron en el estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tartaglioni MF, Dillon C, Hermida PD, Feldberg C, Somale V, Stefani D. Prevalencia de depresión geriátrica y alexitimia. Su asociación con características sociodemográficas en una muestra de adultos mayores residentes en Buenos Aires, Argentina. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2017;20:516-24, <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160126>.
2. Barbarino P. Global prevalence of dementia. Resúmenes del AAIC Satellite Symposium in Argentina. 2018.
3. Aranda M, Calabria A. Impacto económico-social de la enfermedad de Alzheimer. *Neurol Arg*. 2010;11:19-26, <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2018.11.001>.
4. Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016;16:447-61, <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>.
5. Tartaglioni MF, Stefani D. Cuidador informal de pacientes con demencia: avances de investigaciones en los últimos 20 años. *Acta Psiquiatr Psicol Am Lat*. 2006;52:9-18, <http://www.acta.org.ar/04-WebForms/frmResumen.aspx?IdArticulo=305&Abonado=>.
6. Fengler A, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patient. *The Gerontologist*. 1979;18:175-83, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/19.2.175>.
7. Costa TF, Costa KN, Fernandes M, Pereira-Martins K, Da Silva Brito S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: Association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2015;49:245-52, <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>.
8. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18:83-92, <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es>.
9. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015;26:9-16, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180634124002>.
10. Chou KR, Chu H, Tseng CL, Lu RB. The measurement of caregiver burden. *J Med Sci*. 2003;23:73-82, <http://dx.doi.org/10.6136/JMS>.
11. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. 3rd edition New York: Springer Pub. Co; 1984.
12. Lazarus RS, Cohen JB. Environmental stress. En: Altman I, Wohlwill JF, editores. *Human behavior and the environment: Current theory and research*. Nueva York: Plenum; 1977.
13. Montgomery RJ, Gongea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*. 1985;34:19-26, <http://dx.doi.org/10.2307/583753>.
14. Deví J, Ruiz Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Multidiscip Gerontol*. 2002;12:31-7.
15. Martín M, Domínguez AI, Muñoz P, González E, Ballesteros J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48:276-84, <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>.
16. Gilleard J. Family attitudes to caring for the elderly at home. *Fam Pract*. 1986;3:31-6, <http://dx.doi.org/10.1093/fampra/3.1.31>.
17. Quayhagen MP, Quayhagen M. Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*. 1988;28:391-6.
18. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*. 1983;38:344-8, <http://dx.doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>.
19. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist*. 1991;31:76-83. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>.
20. 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 (RMBPC). *Psychol Aging*. 1992;7:622-31, <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0882-7974.7.4.622>.
21. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
22. Gutiérrez M, Caqueo Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005;40:899-904, <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>.
23. Rivera Navarro J, Morales Gonzalez JM, Benito León J. Informal caregiver in multiple sclerosis patients: Data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disabil Rehabil*.

- 2003;25:1057-64, <http://dx.doi.org/10.1080/096382803100037766>.
24. Gort AM, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin*. 2005;124:651-3, <http://dx.doi.org/10.1157/13074742>.
25. Zarit SH. MAPI research trust. Zarit burden interview, scaling and scoring. Version 2. O. Lyon: Francia; 2011.
26. Rankin ED, Haut MW, Keefover RW, Franzen MD. The establishment of clinical cutoffs in measuring caregiver burden in dementia. *Gerontologist*. 1994;34:828-30.
27. Whitlatch CJ, Zarit SH, Von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *Gerontologist*. 1991;31:9-14.
28. Martín Carrasco M, Salvado 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. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.
29. Tartaglioni MF, Clemente MA, Stefani D. El efecto de la severidad de la demencia en el sentimiento de sobrecarga de esposas cuidadoras. *Rev Neurol Argent*. 2008;33:80-5.
30. Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnaiz C, Serrano Valenzuela B, Larumbe Lizarraga MJ, Aizcorbe Urroz C, et al. Sobrecarga de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr*. 2002;30:201-6.
31. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc Enferm*. 2010;16:111-20, <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532010000300012>.
32. Ato M, López-García JJ, Benavente A. A classification system for research designs in psychology. *An Psicol*. 2013;29:1038-59, <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511>.
33. Miles J, Banyard P. Understanding and using statistics in psychology: A practical introduction: Or how I came to know and love the standard error. London: SAGE Publications Ltd; 2007, <http://dx.doi.org/10.4135/9781446215722>.
34. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Rev Neurol Arg*. 2001;26:75-7.
35. Christofferson A. Factor analysis of dichotomized variables. *Psychometrika*. 1975;40:5-32, <http://dx.doi.org/10.1007/BF02291477>.
36. Richaud MC. Desarrollos del análisis factorial para el estudio de ítem dicotómicos y ordinales. *Interdisciplinaria*. 2005;22:237-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18022206>.
37. Ten Berge JMF, Kiers HAL. A numerical approach to the approximate and the exact minimum rank of a covariance matrix. *Psychometrika*. 1991;56:309-15, <http://dx.doi.org/10.1007/BF02294464>.
38. Gadermann A, Guhn M, Zumbo B. Estimating ordinal reliability for Likert-type and ordinal item response data: A conceptual, empirical, and practical guide. *PARE*. 2012;17:1-13.
39. Lorenzo Seva U, Timmerman ME, Kiers HA. The Hull method for selecting the number of common factors. *Multivariate Behav Res*. 2011;46:340-64, <http://dx.doi.org/10.1080/00273171.2011.564527>.
40. Schumacker R, Lomax R. A beginner's guide to structural equation modeling. 4th ed New York: Routledge; 2010, <http://dx.doi.org/10.4324/9780203851319>.
41. Rueda Díaz LJ, Ramos Garzón JX, Márquez Herrera M. Análisis de Rasch de la escala Burden Interview de Zarit aplicada a cuidadores familiares en Bucaramanga, Colombia. *Manizales: Archivos de Medicina*. 2017;17:17-26, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273851831003>.
42. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014;11:71-85, http://dx.doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918.
43. Organización Mundial de la Salud. Subsananar las desigualdades de una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final de la comisión OMS sobre determinantes sociales de la salud 2008. Disponible en: <https://www.who.int/social.determinants/thecommission/finalreport/es/>.
44. Bianchi M, Flesch LD, Alves EVC, Batistoni SST, Neri AL. Zarit burden interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2016;24:e2835, <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>.
45. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 2008;18:237-45. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29118209.pdf>.
46. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista de percepción de carga del cuidador de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15:368-80, <http://dx.doi.org/10.5294/aquí.2015.15.32>.
47. Tartaglioni MF, Hermida PD, Caruso D, Feldberg C, Stefani D. Stress and vulnerability due to the care task. An observational study on elderly caregivers. *Curr Psychopharmacol*. 2014;3:42-9, <http://dx.doi.org/10.2174/2211556003666140702190513>.
48. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit burden interview: A new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41:652-7, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/41.5.652>.
49. Gort AM, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Short Zarit in palliative care. *Med Clin (Barc)*. 2005;124:651-3, <http://dx.doi.org/10.1157/13074742>.
50. World Health Organization. Integrated care for older people. Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. Geneva. 2017, <http://www.who.int/iris/handle/10665/258981>.