



UNIVERSIDAD  
DE LA REPUBLICA  
URUGUAY

 Facultad de  
Psicología  
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

***Título: “El factor cultural en la sobrecarga de los cuidadores de personas con Demencia y las limitaciones transculturales de la ZBI.”***

Estudiante: Gloria Duhagon

Tutor: Prof. Agr. Robert Pérez Fernández

Fecha de entrega: 30 de Julio de 2014

Montevideo

## **Agradecimientos**

*Porque mediante este trabajo se cierra un largo andar, vayan las gracias para quienes contribuyeron en ambos de muchas y diversas maneras:*

*A mi madre, por su dedicación a cuidar y por transmitirme la importancia y la dicha de ello.*

*A mi padre, por educarme con espíritu crítico y hacerme consciente de la responsabilidad que uno tiene para con el otro.*

*A Mauricio por apoyarme siempre y tomar como suyas mis locuras.*

*A Pablo, Fiona, Magda, Victoria y Lía, que mandaron siempre su ánimo y entusiasmo, debatiendo a veces sin sentido sólo por darme una mano.*

*A mis queridos vecinos de La Habana: Inés, Italia, Gipsi y Gianluca, que si no me hubieran abierto generosamente su casa no hubiese podido nunca trabajar a la distancia.*

*A los compañeros de trabajo y productoras, que siempre entendieron las maratones de entregas y exámenes y estuvieron dispuestos a cambiar reuniones o perdonarme huidas de rodajes.*

*A Robert por su paciencia con tantos Skypes fallidos, por su disposición para tutorearme a distancia y su tolerancia en el proceso.*

*Y fundamentalmente a la Facultad de Psicología de la UdelaR, gracias a la cual tuve la suerte de disfrutar estos cinco años de aprendizaje y de formarme en múltiples sentidos con la ayuda de compañeros y docentes.*

## Resumen

El presente trabajo discute los distintos modelos teóricos desde donde se evalúa el cuidado en demencias, y cómo ello influye a la hora de enmarcar el denominado síndrome de sobrecarga y de estimar los factores que en el mismo operan. A partir del escaso desarrollo de políticas públicas en Latinoamérica para un abordaje de las demencias, se cuestiona la falta de investigación local y la persistencia de modelos biomédicos que dificultan una justa valoración de los factores culturales en el cuidado de las personas con demencias. Se toma la ZBI por ser la herramienta de uso primordial para determinar cuidados problemáticos y se analizan sus limitaciones transculturales a la luz de sus adaptaciones y validaciones. Finalmente, mediante una perspectiva de Gerontología Social Crítica se advierte la necesidad de evaluar la problemática desde un nuevo paradigma, que visualice las particularidades de nuestro contexto y los atravesamientos sociales, políticos y culturales que hacen a la realidad específica del cuidado informal de la persona con demencia en América Latina.

**Palabras clave:** Demencias. Cultura. Zarit . Cuidadores . Sobrecarga

## Índice

Introducción.....	4
Método.....	5
Situando a la demencia y al cuidado en la demencia .....	5
<i>Sobre el concepto de sobrecarga .....</i>	<i>7</i>
<i>Breve reseña de los modelos de comprensión de las demencias y su correspondiente correlato en el cuidado.....</i>	<i>9</i>
<i>Acerca de la cultura y el cuidado.....</i>	<i>11</i>
La Entrevista de Sobrecarga del Cuidador o ZBI.....	15
<i>La ZBI y el factor cultural a la hora de adaptarse y validarse internamente.....</i>	<i>17</i>
<i>Adaptación y validación en Latinoamérica.....</i>	<i>19</i>
<i>Acerca de la ZBI y su distribución factorial.....</i>	<i>20</i>
<i>Limitaciones transculturales y multifactoriales de la ZBI. Una tentativa de análisis a partir de un ejemplo de investigación con cuidadores uruguayos.....</i>	<i>23</i>
Reflexiones finales.....	28
Referencias bibliográficas.....	30
Anexos.....	36

## Introducción

El presente estudio surge del trabajo de campo realizado en la investigación “Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental” (Pérez Fernández, 2013). En el mismo se entrevistaron a 116 cuidadores informales de personas con demencia dentro del territorio uruguayo.

El protocolo presentaba preguntas tanto cualitativas como cuantitativas, y en uno de sus módulos incluía la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI por sus siglas en inglés *Zarit Burden Inventory*).

En el transcurso de dicha investigación se hace notorio cierto desfase entre las respuestas cualitativas, que hablan de concepciones de enfermedad, valoración del cuidado y apoyo psicosocial -entre otros-, y los puntajes asignados por los entrevistados a varios ítems de la ZBI. Cuidadores que manifiestan en el módulo cualitativo una incapacidad de continuar con el cuidado y una fuerte angustia por vivenciar el cuidado en aislamiento, sin apoyo social alguno, podían puntuar varias de las preguntas del cuestionario con el mínimo puntaje, o sea, sin sobrecarga.

Específicamente empiezan a reiterarse los valores mínimos en ciertas preguntas – que como podrá verse luego ello coincide con estudios de otros países de raíz latina-, haciéndose evidente el rechazo y resistencia a dichos cuestionamientos. Analizando los ítems en cuestión, pudo observarse que los mismos entraban en conflicto con aspectos culturales que hacen a nuestra herencia latina, obstaculizando una correcta evaluación de la experiencia del cuidado en estos cuidadores.

A partir de allí, se busca analizar la estructura de la ZBI, tanto en su constructo teórico como en sus adaptaciones y validaciones en Asia, Europa, y fundamentalmente Latinoamérica. Y junto con ello se plantea la necesidad de preguntarse de qué se habla cuando se habla de sobrecarga, dentro de qué modelo teórico se inscribe la ZBI, y qué pasa con el factor cultural que atraviesa a la demencia a la hora de hablar de cuidado.

Todos ellos puntos a tener en cuenta a la hora de evaluar la situación de cuidado en general, y específicamente en contextos distintos al de los instrumentos y marcos teóricos adoptados, buscando reflexionar y problematizar respecto al riesgo que ello representa al momento de diseñar políticas públicas y/o estrategias de intervención.

## Método

Para el análisis se realizó en primer lugar una revisión de adaptaciones y validaciones de la ZBI realizadas en Europa, Asia, Norte y Sudamérica, así como también una revisión de las escalas reducidas de la ZBI y de cribado disponibles. Para ello se utilizaron el sitio Researchgate y los buscadores Scielo, Redalyc, Dialnet, *Medicare* y Scopus de Timbó con las palabras clave 'zarit', 'validación', 'adaptación', 'demencia' en español y en su correspondiente en inglés. Se buscaron trabajos a partir del año 1995 a la fecha.

Para trabajar el concepto de sobrecarga en el cuidado de personas con demencia, se realizaron búsquedas con las palabras clave 'sobrecarga' y 'cuidado' conjuntamente, así como con 'burden' y 'care'. En la búsqueda de estudios interculturales acerca del cuidado en la demencia se relevaron trabajos en SAGE, Springer, Elsevier y Researchgate, cruzando los términos de 'cross cultural', 'dementia', 'culture' y 'burden', así como sus correlativos en español. Se consultaron también los anuarios "Dementia: A Public Health Priority" (WHO, 2012) y "Overcoming the stigma of Dementia" (ADI, 2012).

Los datos utilizados del estudio en cuidadores uruguayos son resultado de la investigación "Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental" (Pérez Fernández, 2013). Se entrevistaron a 116 cuidadores informales de personas con demencia -PcD de aquí en más- en formato de entrevista semidirigida, la cual incluía el formulario ZBI en uno de sus módulos.

### Situando a la Demencia y al Cuidado en la Demencia

En la actualidad es posible encontrar una vasta producción sobre el impacto de las demencias, recomendaciones de la O.M.S.(*WHO*) de incluir los desafíos de éstas como prioridad de salud pública, y proyecciones de la Asociación de Alzheimer Internacional (*ADI*) que recomiendan urgentemente acciones en las políticas públicas a nivel mundial para prevenir costes tanto económicos como humanos alarmantes (*WHO/ADI*, 2012).

En los reportes realizados por la ADI, OMS y el 10/66 Dementia Research Group se declaran cifras a nivel mundial tales como: un nuevo caso de demencia cada 4 segundos, más de 36 millones de personas con la enfermedad al año 2012 y más de 115 millones previstas para el año 2050 (*ADI*, 2012; *WHO*, 2012). Así mismo, se evalúa el enorme impacto económico de la enfermedad como equivalente al 1% del PBI global -U\$S 604 mil millones en 2010- (*ADI*, 2012) lo cual sumado al elevado nivel

de sufrimiento psíquico de las familias y grupos afectados, que se ve transformado en estrés y sobrecarga de los cuidadores, hace que el impacto de la demencia en el sistema de salud, las familias, la comunidad, las instituciones y la sociedad toda sea mucho mayor aún (Pérez Fernández, 2013b).

En el reporte de la OMS del año 2012, se indica que en los países de alto ingreso la mayoría de los costos son absorbidos por el cuidado informal [45%] y el seguro social [40%], mientras que en los países de ingreso medio y bajo la contribución del seguro social es muy pequeña y los costos recaen fundamentalmente en el cuidado informal –p.ej. en el cuidado no remunerado ejercido por la familia-. Se plantea que el rol clave de los familiares cuidadores no es frecuentemente apoyado ni debidamente reconocido, a pesar de que, como señalan Montorio, Izal, López y Sánchez (1998), estos numerosos cuidadores *invisibles* dediquen una importante cantidad de tiempo y esfuerzo a dicha responsabilidad asumida.

Es por dicho rol clave y por las responsabilidades que ello implica que, dentro de las diez recomendaciones del reporte mundial elaborado por ADI en 2012 –*World Alzheimer Report Stigma*-, fue señalada la necesidad de darles apoyo y educación a los cuidadores informales y de mejorar la calidad del cuidado en casa, agregando el reporte de la OMS del mismo año, que el cuidado y el apoyo no deben ser responsabilidad única de la familia y otros en el círculo cercano de la persona con demencia, sino que debería ser también una preocupación para las comunidades, gobiernos y la sociedad como un todo.

Dadas las proyecciones de cambio demográfico que indican una disminución en la presencia de familias numerosas en las próximas décadas en los países de renta media y baja, la ADI estima que sería esperable que las condiciones para el cuidado informal se hagan aún más difíciles en estas regiones. Sumado a ello, las proyecciones de personas afectadas a nivel mundial por demencia, señalan a éstos países de renta media y baja como los de mayor incidencia de la enfermedad. En 2010 las cifras indicaban que en dichos países vivían un 57.7% de las personas con demencia y las proyecciones realizadas para el 2050 estimaron que esa proporción alcanzará aproximadamente a un 70%(ADI, 2012). En cuanto al Uruguay específicamente, Berriel y Pérez Fernández (2007) señalan que con un 17.3% de su población mayor de 60 años éste representa el país de mayor edad de América.

A pesar de dichas recomendaciones y cifras, en el mundo actualmente sólo 14 países han diseñado planes de acción o políticas públicas al respecto (WHO, 2012), siendo en Latinoamérica únicamente dos los países que hasta ahora han trabajado en

políticas específicas para el abordaje de las demencias: Bolivia en el año 2009 y Perú en abril del 2013 (Pérez Fernández, 2013b).

### **Sobre el concepto de sobrecarga**

Globalmente, la forma más utilizada para describir la morbilidad derivada de un cuidado problemático es conocida con el nombre de síndrome de sobrecarga del cuidador, término traducido del original en inglés “burden” que surge por primera vez en 1963 en Gran Bretaña con los autores Brad y Sainsbury, quienes la definen como la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes enfermos en el domicilio (Karlikaya, Yukse, Varlibas y Tireli, 2005; González Fraile, Santos, Martín Carrasco, Domínguez, Muñóz y Ballesteros, 2012).

Su uso específico y extendido en el área de las demencias comienza a partir de los 80, con el trabajo de Zarit y colaboradores en EEUU (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), quienes procuran encontrar los condicionantes para mantener a las personas con demencia en la comunidad, al cuidado del hogar, encontrándose con lo que denominan como carga de los cuidadores –*burden*– como el elemento crucial para que esto ocurra.

Aunque en los últimos tiempos el término sobrecarga haya sido usado de manera sistemática en las investigaciones acerca de las consecuencias del cuidado de personas con demencia, Montorio et al (1998) mencionan que los acontecimientos se han sucedido tan velozmente en el campo de las demencias que se ha hecho difícil darle a ese conjunto de signos y síntomas una coherencia teórica, resultando en un concepto ambiguo a pesar de su uso generalizado. González Fraile et al (2012) señalan que las sucesivas revisiones apuntan a una multidimensionalidad del concepto en relación con la propia complejidad del fenómeno de cuidar.

En sus inicios, Zarit plantea la sobrecarga como un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador, identificando a la carga como a la percepción que éste tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador frente a los recursos con los que cuenta para satisfacer esas demandas (Zarit et al, 1980).

En la misma década, Deimbling y Bass (Roig, Abengózar y Serra, 1998) señalan que la sobrecarga refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares con demencia.

Biegel, Sales y Schulz por otro lado, expresan en los años '90 que el sentimiento de sobrecarga experimentado por el cuidador puede derivar de la existencia de



sentimientos contradictorios y ambivalentes hacia el enfermo o hacia la enfermedad (Seidmann, Stefani, Pano, Acrich y Bail, 2004).

Es así que tenemos planteamientos acerca de la sobrecarga tanto como estado, percepción, evaluación y sentimiento, entre otras cosas. Teniendo en cuenta la cuota afectiva y cultural que denotan los descriptores de percepción, sentimiento y evaluación antedichos, es llamativo como en los primeros años de estudio en torno al cuidado y su carga, los desarrollos mantuvieron un corte más bien positivista, centrándose en planteamientos biologicistas de la enfermedad, poniendo el foco en las consecuencias que significaban los deterioros cognitivos de la PcD para el cuidador (Espín Andrade, 2010). Del mismo modo se insiste en ver dicha problemática como una “medida”, tratando de objetivar la experiencia del cuidador.

Otros intentos de describir y conceptualizar el síndrome plantearon la separación de la sobrecarga en objetiva y subjetiva (Montgomery, Stull y Borgatta, 1985). Montgomery y colaboradores (1985) definen la carga objetiva como los cambios en aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores y la carga subjetiva como las reacciones emocionales frente a la experiencia de cuidar.

A partir de estos ejemplos, es aclarador lo que Montorio et al (1998) plantean respecto a que ha sido un problema para el desarrollo integral y conciso de esta problemática la continuidad de conceptos aislados –y muchas veces cuestionados por estudios subsiguientes- como manera de reforzar la validez teórica. Es decir, mantener terminología que puede ser reduccionista para aferrarse a la continuidad histórica de un concepto como el de carga. De esta forma, se siguen desarrollando propuestas de diagnóstico, evaluación e intervención alrededor de un fenómeno multidimensional del cual no hay consenso respecto a sus variables, y del que se intenta reflejar una medida única como resultado.

Sumado ello, y probablemente debido a las limitaciones de este marco teórico, es que muchos investigadores han seguido su línea de investigación sobre el cuidado informal en la demencia adoptando otros marcos, pero continuando con el uso de la denominación “carga” o “sobrecarga”, lo que también lo hace más confuso.

Es así que Knight y colaboradores (Knight, Robinson, Flynn, Chun, Nakao y Hyun, 2002) basándose en el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman proponen un modelo sociocultural de estrés y afrontamiento para, entre otras cosas, responder a la interrogante de si ciertos valores culturales pueden reducir o no “la sobrecarga y la angustia de los cuidadores”. Lo mismo ocurre con otros estudios que

hablan de “sobrecarga y depresión” (Losada et al, 2006; Gaugler, Mittelman, Hepburn y Newcomer, 2010) o de “estrés y sobrecarga” (Molina Cobos y Montoya, 2011).

De este modo, uno se pregunta si la sobrecarga entonces no comprendería la angustia, la depresión o el estrés del cuidador, y de no ser así, cuáles serían en ese caso los síntomas que sí comprende.

Por este tipo de inconsistencias es que Montorio et al (1998) advierten la necesidad de situar el concepto de carga en un modelo teórico como principal cuestión que deben plantearse los investigadores del tema, así como también la necesidad de posicionarse en un paradigma más amplio para desarrollar procedimientos de evaluación.

### **Breve reseña de los modelos de comprensión de las demencias y su correspondiente correlato en el cuidado**

A los efectos de dicha necesidad de situar el concepto de carga en un modelo teórico determinado, es que se hace pertinente mencionar algunos de los modelos que aún coexisten para la comprensión de las demencias.

Innes y Manthorpe (2013) en su estudio acerca del desarrollo de comprensiones teóricas en torno a la demencia, presentan las siguientes tres perspectivas o modelos como principales:

- el modelo biomédico: ve a la demencia como una condición anormal patológica, de etiología orgánica y que progresa en etapas. Pone su foco en los deterioros neurológicos y sus consecuencias.
- el modelo psicosocial: confronta los reduccionismos biologicistas proponiendo una atención centrada en la persona. Promueve las terapias e intervenciones entre PcD, cuidadores y profesionales de la salud para apoyar a la PcD, pero evita ubicar el análisis de dichas experiencias dentro de ámbitos sociales, políticos, culturales o económicos más amplios.
- el modelo de Gerontología Social Crítica: señala la importancia de los factores sociales y estructurales más amplios en dar forma a la experiencia de demencia en un individuo. Reconoce la necesaria interacción transversal de género, clase social, sexualidad, etnia y cultura, entre otros, dentro del enfoque de investigación y análisis en demencia.

Pensando en la valoración de la experiencia del cuidado, tenemos que dependiendo del modelo en donde uno se posicione será la interpretación de sobrecarga que corresponda.

Es así que desde el modelo biomédico se planteará la sobrecarga como consecuencia directa del deterioro neurológico paulatino de la PcD, teniendo que a mayor deterioro cognitivo o pérdida de memoria mayor será la carga que experimente el cuidador. Explicando de esta manera los procesos psicosociales desde la lógica y perspectiva de los procesos biológicos (Berriel y Pérez Fernández, 2007).

Desde el modelo psicosocial se hará hincapié en la díada cuidador/paciente, y en las consecuencias en el vínculo y en el sistema familiar. De esta manera se buscará reforzar el apoyo social al cuidador para conseguir una experiencia de cuidado más saludable y para beneficiar así también a la PcD. Dentro de este modelo se encontraría el desarrollo de Zarit y colaboradores(1980) y su correspondiente planteo de sobrecarga. Donde a una menor percepción de apoyo social es mayor la sobrecarga experimentada.

Por último, será desde la Gerontología Social Crítica que se pondrá el foco en los atravesamientos sociales, económicos, políticos y culturales que implican el cuidar. Y en cómo género, clase social, sexualidad, etnia y cultura interactúan en la valoración que el cuidador haga del cuidado de la PcD, de la enfermedad, de su rol como cuidador, y de la posibilidad de buscar ayuda, entre otras cosas. Desde esta mirada los factores estructurales no sólo median en las estrategias de afrontamiento que el cuidador logre desarrollar, sino que hacen al constructo mismo de carga, actuando también como causa de la misma. Y allí la sobrecarga dependerá también de decisiones políticas a nivel de Estado, de continuidades de poder y reforzamientos culturales como pueden ser los patriarcales e/o individualistas por parte de la comunidad, del compromiso que una sociedad se plantee frente a esta problemática o de la opción de darle la espalda a la misma restringiendo su responsabilidad al ámbito privado y familiar.

Esta mirada implica un posicionamiento desde un paradigma más amplio, como proponían Montorio y colaboradores, pero a su vez significa, como plantean Berriel y Pérez Fernández (2007), una forma de invertir las relaciones clásicas de los modelos biomédicos o positivistas e incluso de los psicosociales, que buscan las causas en el plano somático y cognitivo tomando los planos psicoafectivo, psicosocial y sociocultural como consecuencia de éste. No sólo se abre la perspectiva, sino que se cuestionan las causas que el modelo hegemónico biomédico plantea como condicionantes de salud/enfermedad, problematizando en torno lo contrario: “si invertimos esta relación, buscando las condiciones de producción de estas patologías en los tres últimos [planos] y tomamos a los planos somáticos y cognitivo como

secundarios a ellos, se nos abre toda una nueva línea de conceptualización e intervención en este campo” (Berriel y Pérez Fernández, 2007, p. 36).

Es así que este análisis pretende desde una perspectiva de Gerontología Crítica reflexionar sobre la importancia de lo cultural como factor que transversaliza el cuidado y que incide tanto en la valoración de la experiencia de éste como en las causas mismas de la sobrecarga.

### **Acerca de la cultura y el cuidado**

Más allá de las referencias a los valores culturales como parte de la dinámica familiar y de cuidado, y a pesar de evidencia disponible acerca de la influencia de los factores étnicos y culturales en el proceso de cuidado y en la percepción de sobrecarga del cuidador (Choo, Low, Karina, Poi, Ebenezer y Prince, 2003; Chakrabarti, 2013), dichas variables siguen siendo raramente estudiadas (Knight et al, 2002; Neary y Feeney, 2005; Arango Lasprilla, Moreno, Rogers y Francis, 2009).

Es así que a pesar de que el interés por analizar el papel que desempeñan las variables de tipo cultural -creencias, valores y normas- en el estrés de los cuidadores se ha acentuado en los últimos años, el número de estudios sobre el tema sigue siendo limitado (Losada, Knight y Márquez, 2003).

Neary y Feeney (2005) advierten que la necesidad de explorar las influencias culturales en el cuidado es crítica, ya que la cultura afecta al entendimiento de la demencia, a la utilización de servicios, y a la experiencia psicosocial de los miembros de la familia.

Es recién a partir del enorme crecimiento de minorías étnicas (ME) por causa de la inmigración, principalmente en Estados Unidos y en algunos países de Europa, que se empieza a investigar en torno a la incidencia de las culturas de dichos grupos en el cuidado y a las diferencias con la población nativa. Se desarrollan estudios de tipo intercultural –*cross-cultural* en inglés- que comparan la experiencia de cuidado en las minorías hispanas o latinas, afroamericanas y asiáticas con la población blanca nativa no hispánica, o bien se comparan o estudian las experiencias de cuidado de las ME de manera aislada, pero siempre dentro de un territorio extranjero (Knight et al, 2002, Losada et al, 2003; Karlin, Weil y Gould, 2012; Chakrabarti, 2013).

Se investiga en los grupos de ME la relación de ciertas variables culturales con la sobrecarga, estrés y angustia de los cuidadores, comparándola luego con los niveles de sobrecarga, estrés y angustia de los cuidadores nativos no hispánicos.

Los denominadas variables culturales de las ME que han sido mayormente mencionadas por dichos estudios interculturales pueden agruparse de la siguiente manera:

- Familismo –del inglés *familism*- como una característica cultural donde el fuerte sentido de roles y obligaciones familiares pone a las necesidades del grupo familiar por encima de las individuales (Karlin et al, 2012). Especialmente en la cultura latinoamericana, se destaca la tradición de que los hijos adultos se hagan responsables de sus padres cuando éstos envejezcan –también denominada *obligación filial* por otros autores- (Choo et al, 2003; Santos, Sousa, Ganem, Silva y Dourado, 2013). Se menciona al familismo como un factor clave de las culturas hispanas, africanas y asiáticas, menos presente en las anglosajonas (Losada et al, 2006)
- Marianismo: -del inglés *marianism*- remite a estereotipos de mujer en la cultura latina inspirados en la imagen de la virgen María, dándole rasgos de pureza, de superioridad moralidad, de mayor fortaleza espiritual (Stevens y Soler, 1974). Los autores lo asocian en torno a la expectativa, en estos contextos, de que el trabajo correspondiente al cuidado de personas sea llevado a cabo por las integrantes mujeres de la familia (Losada et al, 2003)
- Personalismo: refiere a un énfasis en la construcción de un vínculo de confianza, respeto y dignidad en las prestaciones de los servicios de salud. Lo contraponen a las expectativas de los pacientes anglosajones, donde las mismas interacciones profesional-usuario percibidas como neutrales pueden ser percibidas como negativas por los hispanos (Villa, Cuellar, Gamel y Yeo, 1993).
- Jerarquismo: alude a la interiorización de una estructura social jerárquica de donde surgen las posiciones relativas que una persona ocupa respecto a otras, y que influyen en cómo éstas actúan. Se señala que en los grupos hispanos esto enfatiza la *gerontocracia*, o la autoridad de los adultos mayores sobre los jóvenes, así como la detentación del respeto y control de los recursos por parte de los miembros más viejos (Villa et al, 1993).
- Reserva: respecto a las variaciones culturales en torno al compartir socialmente las emociones. Trabajos sobre cuidadores de Asia y Latinoamérica coinciden en que en estos medios se da una resistencia mayor a compartir situaciones de la intimidad familiar con personas ajenas a dicho ámbito (Choo et al, 2003; Alzheimer's Association, 2004; Emmatty, Bhatti y Mukalel, 2006;

Alpuche, Ramos del Río, Rojas y Figueroa, 2008; Sayegh y Knight, 2013). Lo cual, sumado a conceptualizaciones de demencia que impliquen vergüenza y estigmatización, serviría de barrera para la búsqueda de un diagnóstico o tratamiento y contribuiría a que los cuidadores mantengan la enfermedad y la experiencia de cuidado en lo íntimo, aislados.

- Aculturación: como proceso de adaptación y ajuste a la cultura del país donde se reside, lo cual puede significar un paulatino abandono o choque con la cultura de origen (Neary y Mahoney, 2005; Losada et al, 2006). Algunos lo describen como exclusivo de los grupos inmigrantes, mientras que otros (Sayegh y Knight, 2013) lo llevan a un plano más amplio, como constructo multidimensional que implica la convergencia de prácticas, valores e identificación de la cultura de herencia con la “cultura dominante estadounidense”, por fenómenos como la globalización (Chakrabarti, 2013) o el capitalismo mundial integrado (Guattari, 2004). Dentro de las características de esta “cultura dominante” se subraya el individualismo (Knight y Kim, 2005), pero también podríamos agregar las lógicas de mercado, las concepciones de vejez que emanan de éstas lógicas y de las nociones de productividad, y los modelos de éxito y salud que promueven los *mass media*, entre otros.

Menos tenido en cuenta, pero señalado como relevante de estudio por diversos autores (Roach, Laidlaw, Gillanders y Quinn, 2013; Brierbrauer, 1992; Losada, Márquez, Peñacoba, y Romero, 2010) está el constructo de culpa. Para el presente análisis, la noción de culpa a partir del trabajo de campo con cuidadores uruguayos se estimó como un fuerte atravesamiento cultural de la experiencia de cuidado, y una barrera fundamental a la hora de medir la valoración de dicha experiencia con instrumentos diseñados en contextos anglosajones de tradición protestante. Las culturas latinas que pesan con una enorme herencia de tradición católica, llevan la culpa como derivación naturalizada de la moral cristiana, por lo cual sería necesario analizar su incidencia en el cuidado en dichos contextos.

Roach y colaboradores (2013) sostienen que aparte de la depresión y la sobrecarga, otros constructos psicológicos relevantes para la angustia del cuidador como la culpa han sido descuidados, y citan estudios que afirman que la culpa es experimentada comúnmente por los cuidadores. Por otro lado, Bierbrauer (1992) habla de la culpa como una emoción influenciada fuertemente por las perspectivas culturales y las normas sociales; y Losada y colaboradores (2010) señalan que la culpa ha sido analizada en los cuidadores de PcD como uno de los componentes –también llamados factores por los mismos autores– de la sobrecarga. La relevancia para Losada y

colaboradores del factor culpa en la sobrecarga de los cuidadores los lleva a elaborar el “Cuestionario de Culpa del Cuidador” (Losada et al, 2010) en España, con posteriores adaptaciones y validaciones en Inglaterra y Alemania -ver anexos-.

En otro orden de cosas, cabe destacar que algunos de los estudios intraculturales mencionados, aparte de describir las ya presentadas variables culturales también sugieren una dimensión de la cultura más amplia, como determinante en los modelos explicativos de la enfermedad (Sayegh y Knight, 2013) así como en la estigmatización de la demencia y en la vergüenza ante sus síntomas (Chakrabarti, 2013).

Por lo tanto, desde lo descrito antes podríamos observar que hay dos formas de estimar el peso de la cultura en el cuidado:

- la que refiere a tradiciones familiares, de herencia de valores y creencias, que ofician de mediadores para el cuidador y su familia a la hora de evaluar las implicaciones de cuidar a la PcD y de diseñar estrategias de afrontamiento. Este tipo de estudios parecen insertarse en el modelo psicosocial, estudiando dichas variables para comprender el entorno de la PcD, diseñando tipos de intervención idóneos para la familia y facilitando así un cuidado más saludable.
- la que ve a la cultura desde una dimensión más macro y política, entendiendo su atravesamiento en todo lo que hace al proceso de salud/enfermedad, a las responsabilidades o no de una sociedad frente a cierto fenómeno, a las valoraciones o estigmatizaciones que se hacen de infancia, juventud y vejez, a las lógicas de poder, etc., que van a dar también particularidades a ese cuidado y a esa comprensión de la demencia. Ya no hablamos de “variables” culturales, sino de la “Cultura” atravesando la biopolítica (Foucault, 2000). Esta conceptualización iría acorde a la mirada de Gerontología Social Crítica que desarrollan Innes y Manthorpe (2013).

A pesar de los aportes de estos estudios comparativos de las ME, varias son las limitaciones de los mismos, siendo la más evidente la expresada por algunos investigadores respecto a sus dudas acerca de la capacidad para realizar comparaciones significativas entre distintos grupos étnicos y culturas cuando las medidas utilizadas no fueron adaptadas correctamente para los grupos a los cuales se les administra (Sayegh y Knight, 2013). Es así que nos encontramos aquí también con la misma práctica de traspolar instrumentos sin contemplar los contextos, aún incluso cuando en este caso lo que se pretende es analizar y comparar diferencias de índole cultural.

Es al respecto que en el informe de la OMS “Demencia: una prioridad en salud pública” del año 2012, se concluye que las acciones para mejorar el cuidado y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores deben estar contextualizadas en las culturas en donde se apliquen.

Pero, contrario a ello, tenemos que en América Latina tanto la tipología como los instrumentos utilizados para diagnosticar y evaluar al cuidador principal provienen casi en su totalidad de países económicamente desarrollados, y en su mayoría de medios anglosajones que difieren claramente de nuestra cultura. Ejemplo de esto es el uso del denominado síndrome de sobrecarga para evaluar la experiencia del cuidador informal de PcD en los estudios latinoamericanos y la aplicación sistemática del instrumento de origen anglosajón ZBI como principal herramienta para medir dicha sobrecarga.

Para definir políticas lo más ajustadas posible, parecería esencial la necesidad de una correcta comprensión de la situación de cuidado y de la realidad del cuidador en el medio concreto donde está inserto, detectando las áreas a trabajar en cada comunidad así como las prácticas socioculturales que no hacen posible un cuidado saludable, lo cual exigiría una mirada integral y transdisciplinaria. Pero la realidad es que mucha de la investigación en demencia sigue estando financiada y desarrollada en países de alta renta, y sus productos son tomados por el resto sin realizar a veces sus debidos ajustes culturales, y sin salir muchas veces de modelos reduccionistas.

### **La Entrevista de Sobrecarga del Cuidador o ZBI.**

La “Entrevista sobre la Carga del Cuidador” -ZBI por sus siglas en inglés- se desarrolla por Zarit, Reever y Bach-Peterson en la década del 80 con motivo de preservar a los pacientes con demencia en sus hogares por los efectos negativos asociados a la institucionalización, especialmente en los estadios tempranos (Zarit et al, 1980).

Los autores primero centran su investigación en analizar cómo los deterioros paulatinos de tipo cognitivo de las PcD incidían en el cuidado -algo característico del modelo biomédico ya presentado-, para intentar paliar la sobrecarga en los cuidadores y de esta forma mantener al PcD al cuidado del hogar. Luego del trabajo de campo expresan que para su sorpresa los resultados de dichos estudios arrojaron que la medida de sobrecarga reportada por los cuidadores principales no estaba relacionada con los problemas en el comportamiento del familiar causados por la enfermedad, sino con el apoyo social disponible que percibían los cuidadores (Zarit et al, 1980). Debido a ello, Zarit, Reever y Bach-Peterson recomiendan sacar el foco de buscar soluciones para los problemas específicos de memoria y comportamiento del paciente y tomar en



cuenta que para beneficio de la díada paciente/cuidador es preciso centrarse en la salud y bienestar del cuidador –moviéndose hacia un modelo psicosocial de comprensión de la demencia-.

Con ese fin sugieren el uso de intervenciones psicosociales que refuercen las redes de apoyo informal de la persona con demencia a modo de prevenir la sobrecarga del cuidador principal y el colapso del sistema familiar, reduciendo también de esta forma los índices de institucionalización (Zarit et al, 1980).

La entrevista se compone de un cuestionario que se propone sea autoadministrado y en su diseño inicial consta de 29 preguntas, siendo reducida luego a un cuestionario de 22 ítems en una revisión posterior de los autores del año 1985. El cuestionario -ver cuadro1- presenta cinco categorías tipo escala Likert, donde el encuestado debe seleccionar: nunca, rara vez, a veces, frecuentemente y casi siempre (valores del 0 al 4 en la versión original y del 1 al 5 en la adaptación española). En su versión original no sugiere puntos de corte, siendo la lógica de la puntuación que a medida que aumenta el valor total resultante, mayor es la sobrecarga.

**Cuadro 1.** Cuestionario ZBI

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador				
Test autoadministrado				
A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.				
Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.				
A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.				
Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4				
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3 4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3 4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3 4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3 4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3 4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3 4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3 4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3 4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3 4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3 4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3 4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3 4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3 4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3 4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3 4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3 4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3 4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3 4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3 4

En la actualidad la ZBI es el instrumento más utilizado y divulgado para medir la sobrecarga de los cuidadores informales de PcD por su sencilla y breve aplicación (Montorio et al, 1998; Hernández y Ehrenzweig, 2008; González Fraile et al, 2012).

Ha sido validada psicométricamente en numerosos países, con una fiabilidad que oscila entre .83 y .94 en el alfa de Cronbach (Bédard, Molloy, Squire, Dubois, Leuer y

O'Donnell, 2001; O'Rourke, y Tuokko, 2003; Martín Carrasco, Domínguez, Muñoz, González Fraile y Ballesteros, 2013) y traducida en diversos idiomas.

En América Latina específicamente, se utiliza la adaptación hecha por Martín Carrasco y otros(1996) para España, demostrándose su uso sistemático en la mención que hacen en su estudio realizado en México las investigadoras Hernández y Ehrenzweig respecto a que “la ZBI se suele emplear en cualquier trabajo que se quiera llevar a cabo sobre los cuidadores” (2008, p.129).

### **La ZBI y el factor cultural a la hora de adaptarse y validarse internacionalmente.**

Es de gran importancia para el presente trabajo poder constatar, mediante una revisión de las validaciones y adaptaciones de la ZBI, cómo a pesar de los consensos antes mencionados, se sigue subestimando el peso del factor cultural en el constructo de sobrecarga en los distintos contextos donde se la aplica.

Es fácilmente observable cómo distintas culturas han adoptado el instrumento incluso con cuestionamientos locales, pero manteniendo su estructura de origen. A lo sumo se han realizado reducciones de la escala como forma de eliminar ítems que no encajaban en un factor determinado, o no presentaban buenas características psicométricas, pero su aplicación sigue siendo textual.

En la adaptación a Korea de la ZBI, Yoon y Robinson(2005) advierten las diferencias sustanciales que existen respecto al cuidado en la sociedad coreana frente a las occidentales. Indican que allí se asume que el primer hijo varón y su esposa tienen la responsabilidad en el cuidado de sus padres, y que la tradición dicta que los hijos deberán priorizar las obligaciones familiares por encima de sus cuestiones personales.

En la adaptación China (Lu, Wang, Yang y Feng, 2009) se menciona lo singular del caso por la política de hijo único llevada allí - sobre quien deberá recaer indefectiblemente el cuidado - y por la herencia del pensamiento de Confucio sobre la devoción filial, que junto a la ley China presenta como una obligación de los familiares el cuidado de sus miembros aún si no tienen los medios económicos o el tiempo suficiente para ello. Agregan incluso que sería visto como inmoral expresar sentimientos como ‘vergüenza’ o ‘aburrimiento’, por lo que para los autores, para los cuidadores chinos se presentarán sentimientos especialmente complicados durante el cuidado.

En la validación de Singapur (Seing, Luo, Ng, Lim, Chionh, Goh y Yap, 2010), se señala que hasta ahora los instrumentos para medir la sobrecarga en cuidadores de

PcD se han desarrollado desde experiencias con cuidadores de poblaciones caucásicas, por lo cual es significativa su validación para un país de múltiples etnias como Singapur. A pesar de ello, en el estudio se aplica la versión original en inglés a los encuestados, citando expresamente la limitación presente en los cuidadores que no tenían buen manejo de dicho idioma, manteniendo el mandarín o chino como lengua madre. También mencionan como particularidad el hecho de que más de la mitad de los cuidadores presentaron trabajos de tiempo completo, algo que según los autores es reflejo de la situación de cuidado en muchas sociedades de Asia, por lo cual sería necesario un acercamiento diferente en las intervenciones destinadas a disminuir la sobrecarga.

En estos tres países de Asia mencionados, la ZBI se valida en su constructo original, a pesar de las salvedades ya expuestas, y de recomendaciones en la eliminación de algunos ítems.

En España, la adaptación validada (Martín Carrasco et al, 1996) también presenta notas a la misma. Los autores mencionan que existe evidencia de que los factores que actúan en la sobrecarga pueden sufrir importantes diferencias socioculturales, por lo cual no es posible quedarse con los hallazgos realizados en otros países. Advierten que algunas de las diferencias presentes en los números que arrojó la ZBI en España respecto a otras culturas, pueden relacionarse con la gran presión social para que los familiares se hagan cargo de los ancianos, o con un mantenimiento más estrecho de los lazos filiales en dicho medio. Ello se traduciría para los autores en una mayor tendencia de cuidadores que denominan “forzados”, y en mayor presencia de sentimientos de rechazo, ira y vergüenza como consecuencia de ello. Lo novedoso de esta adaptación, es que modifica la puntuación original de la escala Likert de 0-4 a 1-5 y propone dos puntos de corte para determinar el tipo de sobrecarga. Ello arroja valores en el total sensiblemente más altos de los propuestos en otras versiones anglosajonas, lo cual es discutido por los autores Álvarez, González y Muñoz (2008). Salvando dicha modificación en los puntajes, el cuestionario se mantiene igual que el original, traducido textualmente al español.

También en España, Gort, Mingot, March, Gómez, Soler y Nicolás (2010) proponen una reducción de la ZBI a una escala de cribado de 4 ítems por agilidad y por considerar esos ítems como los más concisos. En su artículo mencionan que entre las 4 publicaciones de ZBI reducida que se encuentran disponibles, son pocas las coincidencias presentes. Plantean que aunque dichas diferencias podrían deberse a distintos métodos estadísticos usados, también podrían estar relacionadas con la diferencia de los valores socioculturales de los distintos grupos estudiados, ya que el

peso de cada ítem podría variar en comunidades diferentes con valores culturales distintos. Y refuerzan dicha hipótesis sobre el final expresando que dado que la sobrecarga es de carácter multifactorial, donde tienen especial peso las vivencias personales, familiares, sociales y económicas del cuidador, podría ocurrir que en otras culturas, grupos sociales y enfermedades diferentes, fueran distintos los ítems relevantes para medir la sobrecarga.

### **Adaptación y validación en Latinoamérica**

Con excepción del caso de Brasil, donde se hace una traducción al portugués del original (Scazufo, 2002), en el resto de las validaciones encontradas para Latinoamérica se toma la adaptación validada para España (Martín, Salvado, Nadal y otros, 1996) y se comprueban sus propiedades psicométricas mediante estudios locales.

La validación de la versión brasileña (Taub, Andreoli y Bertolucci, 2004) arroja una fiabilidad en el alfa de Cronbach de .77 - sensiblemente más baja que en las demás validaciones - y presenta problemas al calcular el coeficiente de 6 de los ítems - ítems 4, 5, 6, 8, 13 y 18 - debido a la variabilidad de las respuestas en el retest. Los autores señalan en su discusión que la baja confiabilidad de dichas preguntas podría deberse en parte a razones culturales.

En México (Alpuche et al, 2008) la validación se hizo con una muestra de cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, en su mayoría con afecciones de tipo respiratorias o cardiocirculatorias. El estudio arroja índices de carga notoriamente más bajos que los obtenidos con cuidadores de PcD, lo que los autores explican en parte por el distinto tipo de cuidado requerido para uno y otro caso, y en parte por una tendencia observada a responder de manera “socialmente deseada”. Es así que, a decir de los autores, para el medio donde se realizó este estudio, las preguntas sobre la vergüenza y el enfado, el perjuicio en la salud o en la relación con otros miembros de la familia por el cuidado, y la indecisión respecto a qué hacer con el familiar, podrían comprometer emocionalmente a los cuidadores haciéndolos contestar con el valor más bajo (nunca), influidos por el factor que denominan como *deseabilidad social*.

En la validación de Chile (Breinbauer, Vázquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009) se utiliza una muestra de 32 cuidadores de una localidad rural - Mepilla -, advirtiendo que dada la ruralidad de la muestra, la validez y confiabilidad del estudio no se puede extrapolar a un medio urbano, aunque en sus conclusiones los autores recomienden su uso válido para todo Chile. También se señala que serían necesarios 220

cuidadores para realizar un análisis factorial que permitiera una validación de constructo más amplia, así como para también explorar dinámicas subyacentes en la realidad sociocultural de los cuidadores. Fuera de ello no se realizan otras consideraciones o notas respecto al medio chileno en particular.

En Colombia, Vélez Lopera, Berbesí, Cardona, Segura y Ordoñez (2012) realizan la validación de las escalas abreviadas de la ZBI para encontrar la que mejor evalúe la sobrecarga en los cuidadores de adultos mayores de Medellín. Se concluye que ésta corresponde a la Escala de Bédard de Cribado(2001) de 4 ítems. No se hace ningún comentario o salvedad respecto a factores socioculturales observados.

De esta manera, tenemos que las brechas culturales quedan restringidas a índices de mayor o menor valor en el análisis de ciertos factores a modo de *baremo*, pero no en un cuestionamiento del constructo a la luz de las mismas. ¿Son dichos factores los mismos que afectan a cuidadores en Korea, España, Canadá o Colombia? ¿Hablamos siempre de las mismas variables en juego? Aquí es decisivo replantearse desde la investigación qué es lo que se quiere medir al usar un instrumento y con qué fin. Y desde allí reforzar el marco desde donde hablamos de sobrecarga, en cuanto síndrome de múltiples dimensiones, y de particularidades acorde al medio a estudiar.

#### **Acerca de la ZBI y su distribución factorial.**

Partiendo de lo ya expuesto en el punto referido al constructo de sobrecarga y su característica multidimensional, es que se presenta otro problema al querer analizar qué dimensiones queremos medir de la misma con la aplicación de la ZBI. ¿Hablamos de un valor único de sobrecarga -que supondría una interpretación unidimensional de ésta- o de distintos factores que contribuyen a una valoración total de la misma? Y de ser así, ¿cuáles son dichos factores? Es importante problematizar en torno a ello para dialogar entre los constructos teóricos, los modelos interpretativos y las herramientas psicométricas que se eligen para mapear una situación como es en este caso la de cuidado.

Los autores Knight, Fox y Chou (2000) en su estudio “Estructura Factorial de la Entrevista de Sobrecarga” indican que aunque la ZBI es el instrumento de medida de sobrecarga más utilizada para cuidadores de PcD, ha sido criticada por su diverso contenido de ítems y falta de correspondencia con escalas de sobrecarga basadas en teorías multidimensionales.

Las autoras Hernández y Ehrenzweig (2008) refieren que, aunque la ZBI da un valor correspondiente a la carga del cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga percibida por él.

González Fraile y colaboradores (2012) señalan que aunque la ZBI debería evaluar el “constructo latente de sobrecarga” desde una perspectiva unidimensional, se ha podido observar, mediante diferentes análisis factoriales, que la misma presenta una estructura multidimensional, lo que debe ser tenido en cuenta para hacer una correcta interpretación de la escala. Para contribuir a ello, realizan una revisión de distintos trabajos que buscan segmentar, en factores a evaluar por la escala, distintas dimensiones que se pretenden medir según criterio de cada autor. Aquí, aunque los factores tienen un correlativo estadístico de agrupación de variables en los resultados obtenidos de cada investigación, son agrupados según conceptualizaciones que estiman un correlato teórico entre dichas variables.<sup>1</sup> Y es interesante ver cómo, para las mismas preguntas o ítems de la ZBI, son distintos los factores encontrados o propuestos por los diferentes estudios -ver cuadro 2-.

De este modo, citando a algunos ellos, tenemos que en el estudio realizado en Korea por Yoon y Robinson (2005) se discriminan los siguientes factores: tensión personal, conflicto privacidad, actitud incierta y culpa; mientras que en el estudio llevado a cabo en China por Lu et al. (2009) se presentan los factores como: sacrificio, pérdida de control, cólera/situación embarazosa, autocrítica y dependencia; y en el caso de Martín Carrasco y colaboradores en España (2010) el desglose se da como: sobrecarga, competencia y dependencia. Las 22 preguntas se agrupan por estos autores según dichos factores, y de allí se estima la confiabilidad y validez de medición de dichas variables.

---

<sup>1</sup> Morales Vallejo (2011) describe este tipo de análisis factorial como una modalidad de condensación de factores donde los factores encontrados son hipotéticos, estimados, a partir de los datos. Aclara que estos factores equivalen a *constructos hipotéticos* o conceptos latentes (no observables directamente) deducidos de las correlaciones entre las variables. Dicho análisis factorial de un instrumento de medición “ayuda a establecer la *validez de constructo* de lo que estamos midiendo, en el sentido de que nos analiza la *estructura* del constructo que estamos pretendiendo medir (...) tiene que ver con la fiabilidad en el sentido de que nos dice hasta qué punto podemos interpretar el constructo como *unidimensional*. La interpretación no es siempre clara y en principio es preferible ver los resultados del análisis factorial más como *descriptivos* que como *explicativos*” (2011, pp.6-8).

**Cuadro 2.** Estructura dimensional de la escala de sobrecarga de Zarit de acuerdo a Yoon y otros(2005), Lu y otros (2009) y Martín Carrasco y otros(2012). Elaborado por González Fraile y otros (2012).

Estudios	Lu, 2009					Yoon, 2005				Martín Carrasco, 2010		
Ítem	Sacrificio	Pérdida de control	Situaciones embarazosas/ Cólera	Autocrítica	Dependencia	Tensión personal	Conflictos de privacidad	Actitud incierta	Culpa	Sobrecarga	Competencia	Dependencia
1					X	X						X
2					X		X			X		
3	X					X				X		
4			X			X				X		
5			X			X				X		
6			X			X				X		
7	X					X					X	
8	X					X						X
9			X			X				X		
10	X						X			X		
11	X						X			X		
12	X						X			X		
13	X						X			X		
14	X					X						X
15		X						X		X		
16		X						X		X		
17		X					X			X		
18					X			X		X		
19		X						X			X	
20				X					X		X	
21				X				X			X	
22										X		

Fuente: González Fraile y otros (2012)

Dichos estudios supondrían darle un carácter unidimensional a los ítems de la escala -aunque en su conjunto la ZBI siga siendo multidimensional-, estableciendo categorías fijas que se pretenden medir con cada pregunta y que no coincidirían unas con otras. Es decir: si para Lu y colaboradores (2009) un ítem mide dependencia, no mediría autocrítica o cólera, y si un ítem mide sacrificio no estaría por ejemplo interfiriendo con la medición del factor pérdida de control. De esta manera, podríamos cuestionar que se agrupa la escala de distintas formas otorgándole “artificialmente” una lógica de factores que pretende evaluar, pero sin revisar a profundidad el constructo de los mismos, o su interferencia con otras variables.

Es así que González Fraile et al (2012) advierten de la existencia de una estructura multidimensional subyacente a la ZBI que va más allá del constructo de sobrecarga que debería constituir su principal objetivo de medición, agregando que, aunque las reducciones propuestas de la escala (Bédard et al, 2001; Gort et al, 2010; Ballesteros, Santos, González Fraile, Muñoz, Domínguez y Martín Carrasco, 2012) han ayudado a agilizar el proceso de evaluación, tampoco presentan una unidimensionalidad clara, concluyendo lo siguiente: “consideramos, por lo tanto,

necesario realizar nuevos estudios (...) para evaluar y obtener una escala reducida de sobrecarga que presente buenas características psicométricas, y que refleje el constructo unidimensional que se supone debe evaluar” (p.279).

De esta manera, se intentará problematizar la limitante expresada en este punto mediante un análisis cualitativo de cuatro ítems de la ZBI a modo de ejemplo, que sugiere contraposiciones de los factores asignados a dichos ítems -que los haría entrever como unidimensionales- a la luz de las variables o aspectos culturales que podrían interponerse en sus constructos, y que significarían, según este estudio, un cuestionamiento más a lo ya expuesto acerca de lo representativo de los resultados generales obtenidos, y a la ya mencionada subestimación de la incidencia cultural.

***Limitaciones transculturales y multifactoriales de la ZBI. Una tentativa de análisis a partir de un ejemplo de investigación con cuidadores uruguayos.***

Los ítems a analizar en este punto son los referidos a las preguntas 4, 12, 13 y 18, por ser los que se estimaron en el trabajo de campo con un conflicto más evidente desde el punto de vista conceptual, el cual también pudo verse reflejado psicométricamente en los puntajes de nuestra muestra.

*Preguntas 12 y 13 del cuestionario*

- *¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?*
- *¿Se siente incómodo/a por desatender a sus amistades debido a su familiar?*

➤ ***FACTOR SACRIFICIO / SOBRECARGA / CONFLICTO PRIVACIDAD***

*Aspectos culturales que podrían estar en conflicto: Culpa -reforzada por la forma de preguntar que parece indicar que en la PcD recae la responsabilidad de la carga, como acusándolo de la problemática: ‘por cuidar a su familiar’, ‘debido a su familiar’ y no por la enfermedad o debido a la enfermedad-, Perfil del cuidador, Vivencia de la enfermedad en aislamiento, Estigma social o carencia de Apoyo social -falta de redes que contengan o apoyen al cuidador-*

Este factor pretendería evaluar la pérdida de vida social que ha experimentado el cuidador debido a las tareas de cuidado. Se supone que a mayor pérdida de vida social mayor sobrecarga. Lu et al(2009) consideran estos ítems dentro del factor *sacrificio* -a mayor sacrificio mayor sobrecarga-, Yoon y Robinson (2005) los denominan *conflicto privacidad* -a mayor conflicto en la privacidad mayor sobrecarga- y Martín Carrasco et al (2010) los incluyen en el factor *sobrecarga*.



Lo que no se contempla es que habitualmente quienes terminan a cargo exclusivo del cuidado en la familia, son en su mayoría mujeres, que no tienen un alto grado de actividad ni de vida social, por lo cual, o a causa de lo cual asumen dicho rol -producto del anteriormente mencionado *marianismo* y/o de la sociedad patriarcal-. Es así que en varias ocasiones la respuesta parecía ser descartada rápidamente con un cero –o uno en la versión española- , debido a no presentarse ningún perjuicio en una vida social que ya era muy restringida en lo habitual.

Al respecto, en el reporte “Estigma” de la ADI (2012) se menciona que los efectos del estigma por asociación pueden ser difíciles en particular para las cuidadores cónyuges mayores, quienes han depositado por tradición en sus parejas un sentido de identidad. Pueden más fácilmente retirarse y aislarse, perdiendo el apoyo que podría ayudar a reducir los desafíos del cuidado.

Así, el resultado arrojado por estas preguntas puede ser engañoso porque, entendiendo que quienes no tienen una red de contención ni vínculos se encontrarán más propensos a la dependencia de este rol de cuidador y a la imposibilidad de pedir ayuda cuando haya una amenaza en su salud, es que pierde sentido o se vislumbra la falla en que la escala ZBI tome este dato como que es inverso a la sobrecarga y saludable (sólo leerá un número cero).

Como ejemplo de ello, Lourdes, que pasa prácticamente todo el día sola a cargo de su marido, y que a la pregunta número 22 - *Globalmente ¿que grado de sobrecarga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?* – responde con el puntaje máximo, responde en cambio con 1 o “nunca” las preguntas referentes al perjuicio en la vida social. En la entrevista cualitativa realizada antes del cuestionario se hizo claro que la cuidadora había pasado toda su vida al lado de su marido con tareas del hogar, cuidando a su vez de una hija con discapacidades severas. Si la escala se hubiese autoadministrado y sólo se valoraran los resultados psicométricos, diríamos que Lourdes preserva aún un lado saludable en cuanto a su vida social.

Pregunta 4 del cuestionario:

- *¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?*

➤ **FACTOR SOBRECARGA / SITUACIONES EMBARAZOSAS-CÓLERA / TENSIÓN PERSONAL**

Aspectos culturales o variables en conflicto: *Culpa, Connotación negativa respecto a ‘la vergüenza’ hacia un familiar en nuestra cultura –llamado “jerarquismo” por algunos autores-, Estigma social, Reserva o dificultad para reconocer dicho sentimiento a un*

*extraño, Vivencia de la enfermedad en aislamiento -lo que anularía de algún modo la vergüenza por no tener testigos de su conducta-.*

Esta pregunta, como otras del cuestionario, presenta un carácter multidimensional, y podría estar entrando en conflicto con otros factores además del que pretende medir. Para Yoon y Robinson(2005) esta pregunta mediría junto con otras el factor *Tensión Personal*; para Lu et al(2009) este ítem contribuye a la medición del factor *Cólera* o *Situaciones Embarazosas*; y para Martín Carrasco et al (2010) esta pregunta contribuye a medir el factor *Sobrecarga*.

Tanto en este estudio con cuidadores uruguayos (Pérez Fernández, 2013), como en el estudio de Martín Carrasco et al en España (1996), en el de Montorio et al también en España (1998) y en el de Alpuche et al en México (2008), esta pregunta es la que presenta mayor incidencia del puntaje 'nunca' de todas las del cuestionario - 75,9%, 78.3%, 85% y 76.6% respectivamente son los porcentajes de quienes contestan con el menor puntaje dicho ítem en los cuatro estudios-. Esta tendencia, casualmente compartida por trabajos en poblaciones de tradición latina, puede sugerir que los aspectos culturales en común de deber respeto al mayor y al familiar choquen con expresar que uno siente "vergüenza" por éste.

**Cuadro 3.** Distribución de respuestas de 116 cuidadores uruguayos a la pregunta 4.

Opciones de Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulativo
1.Nunca	88	75,9	75,9
2.Rara vez	16	13,8	89,7
3.Algunas veces	8	6,9	96,6
4.Bastantes veces	2	1,7	98,3
5.Casi siempre	2	1,7	100,0

Respecto a la interferencia del estigma social con el factor que pretende reflejar la pregunta, puede observarse a continuación, en el pasaje de uno de los entrevistados, cómo se da el conflicto respecto al estigma social como asociación. En su testimonio el cuidador expresa que la vergüenza proviene del estigma que rodea la enfermedad, pero poco tiene que ver con la irritabilidad o tensión personal que a él pueda provocar el cuidado. El mismo entrevistado plantea la confusión respecto a qué van a evaluar y a lo que se debería puntuar:

*“Depende en qué situaciones: si voy a un lugar donde no se tiene la menor idea de que voy con un paciente de Alzheimer, y la gente te agranda los ojos y la mira así [gesticula], ahí sí me siento como con vergüenza...pero en esa situación particular. Después el resto no porque es una enfermedad pobre...(…) Entonces no sé a qué se refiere (...)porque capaz es mal interpretado si pongo un 4, porque yo no me siento avergonzado por mi madre...”.*

Respecto a la vivencia de la enfermedad en aislamiento, el reporte de la ADI “World Alzheimer Report Estigma” (2012) señala que en países de bajos ingresos, muchas de las personas con demencia son encerrados y alejados de la sociedad, ya sea en instituciones o escondidos por las familias. Esto podría llevar a que un cuidador familiar nunca se encuentre en situaciones embarazosas frente a otros porque la PcD no participa de actividades sociales ni sale de su casa, lo que podría interpretarse erróneamente como un “nunca” siento vergüenza porque entiendo la conducta de la PcD propia del proceso de demencia que está llevando.

Pregunta 18 del cuestionario:

- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?

➤ **FACTOR ACTITUD INCIERTA / DEPENDENCIA / SOBRECARGA**

Variables en conflicto: *Culpa, Remordimiento, Baja capacidad de insight, Dependencia –por percibirse un conflicto en su constructo-*

Un dato muy relevante, que ilustra cómo esta pregunta recibe un rechazo más bien propio de algo cultural, es que 23 de los cuidadores entrevistados -un 19.8% de la muestra-, que tenían a sus familiares institucionalizados, y por lo tanto que ya habían destinado en gran parte su cuidado a otros, respondieron en un 82.6% con un ‘nunca’, ‘rara vez’ o ‘algunas veces’ -es decir puntuando  $\leq 3$ - dicha pregunta -ver cuadro 3-. Es posible entender que entran en juego remordimientos y culpas movidos por el imaginario que conlleva el “dejar” al otro que trae la pregunta, que sugiere para nuestra cultura algo extremadamente negativo. “Dejar” al familiar, abandonarlo, despreocuparse.

**Cuadro 4.** Distribución de respuestas de cuidadores uruguayos con familiares institucionalizados (n=23) a la pregunta 18.

Opciones de Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulativo
1.Nunca	13	56,5	56,5

2.Rara vez	2	8,7	65,2
3.Algunas veces	4	17,4	82,6
4.Bastantes veces	0	0	82,6
5.Casi siempre	4	17,4	100

También se podría decir que, si valorásemos esta pregunta como un medidor de la dependencia del cuidador, como lo hacen Lu et al(2009), sería más lógico pensar que quien tiene mayor dependencia respecto a la persona que cuida y al cuidado en sí, menos va a querer deslindarse de dicha actividad.

Berriel, Leopold y Pérez Fernández (1998) en su artículo “Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer” mencionan que en cuanto al vínculo PcD-cuidador, más allá de la dependencia funcional, es importante señalar que el mismo adopta características singulares, dando lugar a lo que los autores denominan, *dependencia psíquica*, siendo ésta de carácter mutuo.

Analizando esto en términos de salud/enfermedad, quien se encuentre en un cuidado “patológico”, de dependencia extrema y sobrecarga severa, probablemente tenga al cuidado como eje central de su cotidianidad, y como algo que le otorga sentido, con una *dependencia psíquica* del mismo. Ejemplo de ello es lo que muchas veces ocurre en el área de cuidados paliativos, donde se trabaja con los cuidadores de enfermos crónicos el problema del duelo también por el cambio que ocurrirá en la vida del cuidador en cuanto la persona tener que buscar un nuevo sentido cuando ya no haya a quién cuidar, nuevas tareas e intereses que llenen el vacío que deja el ya no ocuparse del otro (González y Chacón, 2003).

Con ello, sería lógico suponer que quien mayor dependencia presente mayor rechazo sienta frente a esta pregunta, mayor sea su dificultad para pedir ayuda a otros y, por consiguiente, tendrá mayores posibilidades de quedar expuesto a altos niveles de sobrecarga. Desde la puntuación de la ZBI éste resultado de ‘nunca’ o ‘cero’ sería un indicio saludable, lo que daría un error conceptual.

## Reflexiones Finales

Mediante el presente trabajo se ha intentado reflexionar en torno al lugar que, especialmente en Latinoamérica, se le ha dado a investigar fenómenos que le conciernen altamente como lo es el cuidado de las PcD. Desde qué mirada se analizan los factores que inciden en un cuidado problemático y qué propuestas se estiman.

Pudo observarse mediante el desarrollo de los distintos puntos, que los trabajos que dedican su estudio a los aspectos culturales del cuidado en la demencia, son prácticamente todos elaborados en países de alta renta y parten de una comprensión de demencia acorde a la perspectiva psicosocial.

Se podría decir que estos estudios ponen su foco en una lógica por momentos conductual, de evaluación de cómo el cuidador actúa frente a ciertos estímulos –con los modelos estresor/valoración/afrentamiento-, poniendo todo el peso en cómo ese cuidador logrará la síntesis entre las demandas, sus valores, normas, costumbres, y diseña estrategias para buscar algún tipo de solución a la experiencia estresante y angustiante del cuidado.

Se describen de forma aislada aspectos culturales como herencia recibida “de algún lado” -porque en el caso de los estudios que se hacen sobre los hispanos no se reflexiona en torno a dicha herencia- y se evita –tal cual lo indicaban Innes y Manthorpe en su análisis- enmarcar dichos aspectos en lógicas económicas, sociales y políticas más amplias.

De esta forma, la descripción parece más una tentativa de manual para buscar maneras de ayudar -o por momentos asistir- al cuidador que en definitiva parecería ser el que tiene la responsabilidad última de buscar ayuda, superar los estigmas y condicionamientos socioculturales, exigir compartir el cuidado, romper con la reproducción de estereotipos y roles de toda una comunidad, procurar informarse y hacerse cargo de su vida mientras elabora los microduelos asociados a su familiar con demencia y lo continua cuidando.

Parecería fundamental cambiar esta mirada hacia una perspectiva de Derechos, donde desde el diseño de políticas públicas el Estado visualice sujetos con derecho a exigir determinadas prestaciones y la corresponsabilidad que ello implica, en vez de perpetuar la idea de personas con necesidades que deben ser asistidas.

Desde un paradigma más amplio, con una perspectiva de Gerontología Social Crítica podríamos considerar que esas denominadas variables “marianismo” o “jerarquismo” no son más que lógicas de poder de sociedades de cultura patriarcal llamadas de una forma más sutil. Sociedades patriarcales de posturas androcéntricas, donde la división sexual del trabajo ha cargado históricamente a las mujeres con el trabajo no remunerado y el cuidado de personas.

Y también, del mismo modo, podríamos evaluar la denominada “aculturación” que mencionan todos los estudios intraculturales a modo de adaptación voluntaria a un nuevo territorio y sus costumbres, como la penetración de una cultura hipermoderna (Bauman, 2000; Lipovetsky, 2006), que fomenta no sólo el individualismo, sino la infravaloración de los viejos y las lógicas de mercado y de consumo que también permean a los ámbitos de la Salud y a las voluntades políticas de acción.

Una mirada crítica y auto-crítica como comunidad y sociedad, que se haga cargo y no naturalice “herencias” como constructos estancos sino en continuo devenir, que se replantee lo esencialmente humano, digno y rico que significa el cuidar del otro, y no lo vea ya desde el vamos como una carga; que se pueda proyectar en una vejez saludable y esperada y no en una condena inevitable.

Todas ellas medidas necesarias para no seguir reproduciendo un sistema perverso, que pretende paliar situaciones que mantiene como ajenas, pero que parecería convenirle que así queden: en lo íntimo, en la posibilidad de la familia de buscar estrategias, afrontar, resistir, inventar, y, si no hay otra posibilidad, enfermar, pero en última instancia, nada de ello por culpa de los demás.

## Referencias Bibliográficas

- Alpuche, V., Ramos del Rio, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008) Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, (18)002: 237-245. Xalapa: Universidad Veracruzana.
- Álvarez, L., González, A., Muñoz, P. (2008) El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. (Cartas al director). *Gaceta Sanitaria* 2008;22(6): 618-619. ID MEDES: 45242
- Alzheimer Disease International ADI(2012). *World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia*. Londres: ADI. Recuperado de:  
<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Alzheimer's Association (2004). *La enfermedad de Alzheimer entre la población hispana/latina*. Recuperado de  
[http://www.alz.org/national/documents/report\\_sp\\_hispanic.pdf](http://www.alz.org/national/documents/report_sp_hispanic.pdf)
- Arango Lasprilla, J.C., Moreno, A., Rogers, H. & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: findings from a soanish-speaking simple from Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2009; (24)384-395. DOI: 10.1177/1533317509341465
- Ballesteros, J., Santos, B., González-Fraile, E., Muñoz, P., Domínguez, A., Martín Carrasco, M. (2012) Unidimensional 12-Item Zarit Caregiver Burden Interview for the Assessment of Dementia Cargivers' Burden Obtained by Item Response Theory. *Value in Health* 15(2012) 1141-1147
- Bauman, Z.(2000). *Modernidad líquida*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica
- Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit burden interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41, 652-657.
- Berriel F, Leopold L, Pérez R (1998) Investigación: "Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer". En: Universidad de la República, Facultad de Psicología, Unidad de Apoyo a la Investigación *Revista de Investigación*, Tomo 1, Nº 1. Noviembre de 1998. Montevideo: Lapsus Ltda, pp. 73 - 82.
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica en Investigación*. Montevideo: Psicolibros.

- Bierbrauer, G.(1992). Reactions to violation of normative standards: a cross-cultural analysis of shame and guilt. *International Journal of Psychology*, 1992; 27(2): 181–193. DOI: 10.1080/00207599208246874
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile* 137: 657-665.
- Chakrabarti, S.(2013). Cultural aspects of caregiver burden in psychiatric disorders. *World Journal Psychiatry*, 2013; 3(4): 85-92. DOI: 10.5498/wjp.v3.i4.85
- Choo, W.Y., Low, W.Y., Karina, R., Poi, P.J.H., Ebenezer, E. & Prince, M.J. (2003). Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 2003; (15): 23-29. DOI: 10.1177/101053950301500105
- Emmatty, L., Bhatti, R. & Mukalel, M. (2006). The experience of burden in India: a study of dementia caregivers. *Dementia* 2006; 5(2): 223-232. DOI: 10.1177/1471301206062251
- Espín Andrade, A.M.(2010). *Estrategias para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de la Habana. 2003-2009.* (Tesis de Doctorado). Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana.
- Foucault, M.(2000). *Defender la Sociedad: Curso en el Collège de France (1975-1976)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina. Recuperado de <http://primeraparadoja.files.wordpress.com/2011/03/1976-defender-la-sociedad.pdf>
- Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. (2010) Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med* 2010;8:85.
- González I. y Chacón M. (2003). Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho M (Ed.) *Avances en cuidados paliativos*. Capítulo 3, pp. 371-389. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos.
- González-Fraile, E., Santos, B., Martín Carrasco, M., Domínguez, A.I., Muñoz, P. Y Ballesteros, J. (2012) Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de Zarit. *Informaciones psiquiátricas* 2012: 209(3): 271-281.



- Gort, A.M., Mingot, M., March, J., Gómez, G., Soler, T. Y Nicolás, F.(2010). Utilidad de la escala de Zarit reducida en demencias. *Medicina Clínica*, 2010;135(10):447–9. DOI: doi:10.1016/j.medcli.2010.05.006
- Guattari, F. (2004) El capitalismo mundial integrado y la revolución molecular (pp. 57-75) en *Plan sobre el planeta. Capitalismo mundial integrado y revoluciones moleculares*. Madrid: Traficantes de sueños. Recuperado de <http://librosabiertos.org/bitstream/001/245/8/84-933555-2-6.pdf>
- Hernández, Z. y Ehrenzweig, Y. (2008) Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Revista Enseñanza e Investigación en Psicología*. V13 (1) pp.127-142. México
- Innes, A., Manthorpe, J. (2013) Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia: 12*(6): 682–696.
- Karlikaya, G., Yukse, G., Varlibas, F., & Tireli, H. (2005). Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *The Internet Journal of Neurology*, volume 4. Number 2. <http://ispub.com/IJN/4/2/12633#>
- Karlin, N., Weil, J. & Gould, J. (2012). Comparisons Between Hispanic and Non-Hispanics White Informal Caregivers. *SAGE Open* 2012, 2(4). DOI: 10.1177/2158244012470108
- Knight, B., Fox, L. & Chou, C.P.(2000). Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology*, 2000; 6(4): 249-258. Abstract recuperado de la base de datos Springer.
- Knight, B., Robinson, G., Flynn, C., Chun, M., Nakao, K. & Hyun, J. (2002). Cross cultural issues in caregiving for persons with dementia: do familism values reduce burden and distress?. *Ageing International*, 2002; 27(3) 70-94. DOI: 10.1007/s12126-003-1003-y
- Knight, B. & Kim, J.(2005). Efectos de variables culturales en los procesos de estrés y afrontamiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2005; 40(3): 74-79. Recuperado de [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=90032802&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=124&ty=105&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=124v40nSupl.3a90032802p df001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90032802&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=124&ty=105&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=124v40nSupl.3a90032802p df001.pdf)
- Lipovetsky, G. y Charles, S.(2006). *Los tiempos hipermodernos*. Barcelona: Anagrama

- Losada, A., Knight, B y Márquez, M.(2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 2003; 38(2): 116-123.
- Losada, A., Robinson, G., Knight, B., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. & Ruiz, M. (2006). Cross cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 2006; 10(1): 1-8.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C. & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, 650-660
- Lu, L., Wang, L., Yang, X. y Feng, Q. (2009) Zarit caregiver Burden interview: development, reliability and validity of the chinese version. *Psychiatric clinic Neuroscience* 2009;63(6):730-734. DOI: 10.1111/j.1440-1819.2009.02019.x
- Martín Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del cuidador (caregiver Burden interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6(4):338- 346.
- Martín Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, I., Martín, J.,... Balañá, M. (2010). EDUCA study: psychometric properties of the Spanish versión of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 2010; (1): 1-7. DOI: 10.1080/13607860903586094
- Martín Carrasco, M., Domínguez Panchón, A., Muñoz Hermoso, P., González Fraile, E. y Ballesteros Rodríguez, J. (2013) Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2013; 48(6):276-284.
- Molina-Cobos, F. J. y Montoya, M. (2011). Sobrecarga, estrés y estrategias de aceptación en cuidadores de enfermos de Alzheimer [abstract]. En Libro del *Congreso Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar*. Pp. 247-254
- Montgomery, R.V., Stull, D.E, Borgatta, E.F. (1985) Measurement and the analysis of burden. *Research on aging*. 1985; 7: 137-152.
- Montorio, I., Izal, M., López, A., Sánchez, M. (1998) La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*: 1998, vol. 14, nº2, pp. 229-249. Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia.

- Neary, S.& Feeney, D.(2005). Dementia caregiving: the experiences of Hispanic/Latino caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2005; 16(2): 163-170. DOI: 10.1177/1043659604273547
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. (2003). Psychometric properties of an abridged version of the Zarit burden interview within a representative Canadian caregiver sample. *The Gerontologist*, 43, 121-127
- Pérez Fernández, R.(2013). *Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental*. (Proyecto de investigación de Tesis de Doctorado). Universidad Nacional de Lanús. Departamento de Salud Comunitaria. Lanús.
- Pérez Fernández, R. (2013b) Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas. En: Cubillo León, MA y Quintanar Olguín, F. (Comp., 2013) *Por una cultura del envejecimiento*. Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades –CMUCH. pp. 333-344
- Roach, L., Laidlaw, K., Gillanders, D. & Quinn, K. (2013). Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 2013;1-10. DOI: 10.1017/S1041610213001506
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. y Serra, E.(1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 1998; 14(2): 215-227. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714208>
- Santos, R., De Sousa, M., Ganem, A., Silva, T. & Dourado, M. (2013). Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2013; 35(3), 191-197.
- Sayegh, P. & Knight, B.(2013). Cross cultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model. *International Psychogeriatrics*, 2013; 25(4): 517-530. DOI: 10.1017/S104161021200213X
- Scazufca, M. (2002) Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2002; 24:12-7.
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L. y Bail, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología de la PUCP*, 22(1), 46-62. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

- Seing, B., Luo, N., Ng, W., Lim, J., Chionh, H., Goh, J., Yap, P. (2010) Validity and Reliability of the Zarit Burden Interview in Assessing Caregiving Burden (Singapore). *Ann Acad Med Singapore* 2010; 39: 758-763
- Stevens, E.P. y Soler, M. (1974) El marianismo: la otra cara del machismo en América Latina. *Diálogos: Artes, Letras, Ciencias humanas*, 1974; 10(1): 17-24. Ciudad de México: El Colegio de México. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/27933189>
- Taub A., Andreoli S., Bertolucci, P. (2004) Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saúde Pública* 2004; 20: 372-6.
- Vélez Lopera, J., Berbesí, D., Cardona, D., Segura, A. Y Ordóñez, J. (2011) Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria*, 2012; 44(7): 411-416.
- Villa, M.L., Cuellar, J., Gamel, N., Yeo, G.(1993) Aging and health: Hispanic American elders. Stanford: Stanford Geriatric Education Center, *SGEC Working Paper Series nº5*. Recuperado de [http://www.sjsu.edu/casa/docs/sgec/SGEC\\_Hispanic\\_American\\_Elders.pdf](http://www.sjsu.edu/casa/docs/sgec/SGEC_Hispanic_American_Elders.pdf)
- WHO/ADI - World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012) Report: *Dementia. A public health priority*. Londres: WHO.
- Yoon, E. & Robinson, M. (2005) Psychometric properties of the Korean version of the Zarit Burden interview (K-ZBi): preliminary analyses. *J Soc Work res* 2005;6:75-86.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649–655.

## ANEXOS

**Cuestionario de culpa del cuidador** (Losada, Márquez-González, Peñacoba y Romero-Moreno, 2010)

A continuación encontrará un listado de algunos sentimientos y pensamientos. Por favor, indique con qué frecuencia ha tenido estos sentimientos y pensamientos durante las semanas pasadas, utilizando las siguientes opciones de respuesta:

0 = nunca; 1 = raramente; 2 = algunas veces; 3 = muchas veces; 4 = siempre o casi siempre

1. Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar.
2. Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar.
3. Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos. . .) como debería, debido al cuidado.
4. Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos . . .) como debería, debido al cuidado.
5. He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando.
6. He pensado que, teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como cuidador/a.
7. Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable (p.ej., ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar.
8. Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando.
9. He pensado que quizá no estoy cuidando bien.
10. Me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando.
11. Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando.
12. Me he enfadado conmigo mismo/a por tener sentimientos negativos hacia la persona a la que cuido.
13. Me he encontrado pensando que no estoy a la altura de las circunstancias.
14. Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona a la que estoy cuidando.
15. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hacía mis tareas (p.ej., trabajo, compra, ir al médico, etc.).
16. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo

me divertía.

17. Me he sentido culpable por desear que a otros “les toque esta cruz” o sufran lo mismo que yo.

18. Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen.

19. Me he sentido mal por tener sentimientos negativos (p.ej., odio, enfado o rencor) hacia algunos familiares.

20. Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación al cuidado.

21. He pensado que la forma en la que cuido de mi familiar podría no ser adecuada y contribuir a que su problema vaya a peor.

22. Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma posible.

#### Factores:

1- Culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada: 2, 8, 10, 11, 12, 14 y 20.

2- Culpa por fracasar al responder a los desafíos del cuidado: 5, 6, 9, 13, 21 y 22.

3- Culpa por el auto-cuidado: 1, 7, 15 y 16.

4- Culpa por descuidar a otros familiares: 3 y 4.

5- Culpa por tener emociones negativas hacia otras personas: 17, 18 y 19.

#### Publicado en:

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C. & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, 650-660.