

**CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS QUE EVALÚAN LA
CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL Y LA CARGA MENTAL
DEL CUIDADOR PRIMARIO FORMAL**

AURA ALEJANDRA MURCIA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS APLICADAS Y AMBIENTALES U.D.C.A

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA ENFERMERÍA

BOGOTÁ D, C. COLOMBIA

2017

Monografía presentada como requisito para optar por el título de:

ENFERMERA 1.

Tutor

Enfermera Rosa Coral

MsC en Docencia Universitaria

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS APLICADAS Y AMBIENTALES U.D.C.A

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA ENFERMERÍA

BOGOTÁ D, C. COLOMBIA

2017

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. MARCO TEÓRICO	11
2.1 Enfermedad Crónica	11
2.2 Cuidador Primario	12
2.3 Carga mental	16
2.4 Validez	18
2.5 Confiabilidad	20
2.6 Validez y confiabilidad de escalas e instrumentos de medición	21
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
4. JUSTIFICACIÓN	25
5. OBJETIVOS	286
5.1 General	28
5.2 Específicos	28
6. FUENTES Y METODOLOGÍA	29
7. DISCUSIÓN	30
8. CONCLUSIONES	43
9. BIBLIOGRAFÍA	47

RESUMEN

CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS QUE EVALÚAN LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL Y LA CARGA MENTAL DEL CUIDADOR PRIMARIO FORMAL¹

Rosa Coral²

Aura Alejandra Murcia Pérez³
2017

La esperanza de vida ha aumentado en todo el mundo y con ello las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT). Estas enfermedades requieren de atención y cuidados constantes por parte de un cuidador primario informal y la intervención de cuidadores primarios formales. Los cuidadores primarios se ven expuestos a sobrecargas que perjudican su calidad de vida y bienestar. El objetivo de este trabajo fue analizar las características de los instrumentos que evalúan la carga en cuidadores primarios informales y la carga mental en cuidadores primarios formales de pacientes con ECNT. La revisión bibliográfica muestra que existen varios instrumentos y escalas para medir dicha carga, entre ellos la “Escala de sobrecarga de cuidador Zarit”, “La entrevista ECFOS, que evalúa la carga de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental cuyas características psicométricas han demostrado tener una alta precisión. En la revisión bibliográfica realizada no se encontró un instrumento o escala que evalué específicamente la carga mental del cuidador primario informal, sin embargo se identificó la “Escala subjetiva de carga mental de trabajo (ESCAM) que evalúa la carga mental pero en cuidadores formales.

Palabras claves: cuidado, escalas, instrumentos, cargar, cuidador, cuidador formal, cuidador informal.

¹ Monografía.

² Enfermera MsC en Docencia Universitaria

³ Estudiante de enfermería.

1. INTRODUCCIÓN

La ECNT es una condición discapacitante y desafiante en el ciclo vital de quien la padece, por lo general es de origen multicausal y de evolución lenta (Barrera et al, 2010) La diabetes, el cáncer y las enfermedades cardiovasculares representan la mayor causa de muerte a nivel mundial, con una probabilidad de ocurrencia del 63% (Conthe, P; Márquez, J; Pérez, A; Barragán, B., et al., 2014). Este tipo de enfermedades, no sólo afectan la salud física y mental de quien la padece, sino también de su cuidador (Toledano, F. 2015) quien usualmente es un pariente cercano y es la figura encargada de brindarles apoyo tanto físico como emocional. (Ferreira, M., Loureiro Di Naccio, B., Otsuka, M., Barbosa, A., Lôbo, P & Gardenghi, G., 2015).

El trabajo del cuidador primario, si bien genera beneficios visibles en la salud y bienestar subjetivo para el enfermo crónico, es demandante y puede provocar consecuencias negativas en el ámbito social, económico y físico producto del agotamiento. Además, otro factor altamente afectado es la salud mental del cuidador, lo cual produce carga (Galiatsatos, P; Nelson, K; Hale, D., 2017).

La carga mental es un concepto utilizado para referirse a las exigencias intelectuales o esfuerzo en una tarea demandante que implica el gasto de recursos cognitivos (Ceballos, P., Paravik, T., Burgos, M & Barriga, O., 2014) como la atención, la memoria, el autocontrol, lo cual resulta en un trabajo adicional por parte del cuidador primario. Los factores del contexto pueden tener repercusiones sobre la magnitud de la carga, pues las relaciones laborales, familiares y sociales, como las necesidades propias, la cultura y las situaciones y sucesos vitales específicos tienen repercusiones en la salud y bienestar en el cuidador primario (Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G. & Chaparro, L., 2015).

El papel que desempeña el cuidador primario y la alta complejidad que conllevan las ECNT, podría significar un mayor riesgo de presentar efectos adversos en la salud psicológica, como estrés, inestabilidad emocional, afectaciones cognitivas, y trastorno de sueño (Valencia, M., García, R., García, F. & Rosas, A., 2015), estas a su vez pueden tener implicaciones en todas las áreas funcionales del individuo llegando a afectar su calidad de vida.

Apuntar al entrenamiento del cuidador primario en su propio cuidado es un reto. Una estrategia denominada “Atención plena” (Mindfulness) (Stjernswärd, S & Hansson, L.,

2016) ha permitido fortalecer el afrontamiento de los cuidadores para reducir el estrés asociado al cuidado de enfermos crónicos.

En relación a los instrumentos y escalas que se han utilizado para medir la carga del cuidador primario se han propuesto varios. Durante esta revisión se identificó que las escalas e instrumentos que a continuación serán descritos, permiten evaluar la carga mental del cuidador primario formal y la carga del cuidador primario informal.

La “Entrevista de percepción y Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit” compuesta por un cuestionario de 29 ítems, evalúa las esferas psicológica, física, económica, laboral y relaciones sociales (Ramírez, V., Del Río, B., Russell, M & López, C., 2008). Una segunda revisión de esta misma escala en 1985, deja una versión abreviada que consta de 22 ítems con preguntas tipo Likert de 5 opciones, mostrando resultados similares (Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M & Figueroa, C., 2008 & Barreto, R., Campos, M., Carrillo, G., Coral, R., Chaparro, L., Durán, M., Rosales, R. & Ortiz, V., 2015).

La “Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS”, es una adaptación española del Family Burden Interview Schedule-short Form, la cual posee una ventaja

sobre otros instrumentos de medición de la carga en cuidadores primarios, porque incluye la valoración de la carga objetiva y subjetiva para distintas áreas.

La versión española y versión válida en Chile valora mediante 7 ítems las siguientes dimensiones: asistencia en actividades vida cotidiana, contención comportamientos alterados, los gastos de cuidado, cambios en la rutina del cuidador, motivos de preocupación por el paciente, repercusiones en la salud del cuidador y evaluación global tanto del informante como del evaluador. (Grandón, P., Saldivia, S., Melipillán, R., Pihan, R. & Albornoz, E. 2011).

Adicional a estas escalas, existe el método NASA TLX que evalúa la carga de trabajo los cuidadores primarios formales; pero no es específico para medir la carga mental en cuidadores primarios informales. Valora de manera multidimensional 6 subescalas: exigencia mental, física y temporal; esfuerzo, rendimiento y nivel de frustración, las cuales pueden ser evaluadas en una gran variedad de tareas de exigencia manual, mental, de memoria o física, asignadas según el trabajo que desempeña el individuo (Díaz, E., et al, 2010).

La escala subjetiva de carga mental de trabajo (ESCAM), no se encuentra validada ni adaptada para medir la carga subjetiva en cuidadores primarios informales. Permite evaluar

la carga mental percibida en el puesto de trabajo, reconocida por medir la fatiga mental de forma subjetiva. Consta de 20 ítems reunidos en cinco dimensiones: demandas cognitivas, complejidad de la tarea, características de la tarea, organización temporal, ritmo de trabajo y consecuencias para la salud (Díaz, E., Rubio, S., Martín, & Luceño, L., 2010). Su validez y confiabilidad es alta en la medición de la carga mental de trabajadores formales; es reconocida por su bajo costo y sencilla aplicación. (González, G., Cabrera, D & Hernández, E., (2009).

En los últimos años se han desarrollado otras herramientas para medir la carga y el bienestar de cuidadores tanto primarios formales e informales de pacientes con cáncer, entre las cuales se encuentran el cuestionario que evalúa las consecuencias y necesidades de estos cuidadores “Cáncer caregiving tasks, consequences and needs questionnaire (CaTCoN)”, enfocado en el apoyo con el que cuenta el cuidador, las tareas que debe realizar, las consecuencias del trabajo, las necesidades de apoyo e interacción por parte del sistema de salud del cuidador.

Otra es la “Escala de Bienestar Psicológico” que permite detectar la angustia psicológica entre los cuidadores familiares en una unidad de cuidados paliativos para pacientes con

cáncer avanzado “Psychological Well-Being Scale for Caregivers (PWS–C)” y el índice de calidad de vida del cuidador, el cual mide factores emocionales, sociales, financieros y físicos del cuidador; entre otros (Tanco, K. et al 2016).

Debido a la complejidad del concepto de carga, es poco probable que una sola medida pueda brindar información completa y fiable sobre el impacto que recibe el cuidador (Nogareda, C., s.f).

A pesar del desarrollo que ha tenido en los últimos años esta construcción de escalas e instrumentos, Crespo & Rivas (2015), afirman que los instrumentos y escalas aún son insuficientes para hacer una evaluación integral y propone que el objetivo de estos instrumentos es hacer una evaluación global y no de un aspecto específico del cuidador informal.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Enfermedad Crónica

El término “crónico” proviene del latín *chronicus* y este a su vez del griego *chronos*, el cual hace referencia al tiempo, es decir, implica cronología y algo que viene desde un tiempo hacia atrás (Barrera, L., et al, 2010).

Según la Organización Mundial de la Salud (2013), las ECNT son patologías prolongadas en el tiempo, de progreso paulatino y degenerativo y en su mayoría, no contagiosas.

Estas pueden clasificarse en cuatro tipos principales: enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades crónicas respiratorias y diabetes, las cuales causan mortalidad anualmente, aproximadamente, 36 millones de personas en el mundo, con una mayor concentración de casos fatales en países con medios y bajos ingresos.

Las etiologías de las ECNT son hasta el momento, desconocidas, su origen es multicausal, influye la genética, estilos y hábitos de vida y calidad de vida entre otros.

(Vinaccia, S & Quiceno, J., 2011). Estas enfermedades se consideran discapacitantes, abrumadoras y con poca probabilidad de tratar rápida y fácilmente, además no discriminan entre sexo, género, raza y condición socioeconómica (Barrera, L., et al, 2010), pues este tipo de enfermedades pueden afectar a cualquier individuo en cualquier momento.

La cronicidad de una enfermedad implica un cambio de vida y un proceso de adaptación en quien la padece y su familia (Vinaccia, S., et al, 2011), traen consigo efectos negativos sobre la estabilidad inter e intrapersonal. Al respecto, Ledón, L (2012) reporta los altos gastos económicos que se encuentran comprometidos al cuidado de la salud del paciente, entre ellos atención médica, compra de medicamentos, hospitalizaciones y ausentismo laboral por parte del cuidador primario, etc.

2.2 Cuidador Primario

El cuidador primario de pacientes con ECNT es la figura que realiza una serie de actividades que incluyen alimentación, proporción de medicamentos, movilización y cualquier otra actividad de asistencia que garanticen el funcionamiento del paciente de forma satisfactoria (Pablo, R., Domínguez, B., Peláez, V., Rincón, S & Orea, Arturo., 2016).

Se han establecido dos tipos de cuidadores primarios: el formal, que puede estar representado por algún profesional del área de la salud, y el cuidador primario informal que puede ser cualquier persona, pariente o amigo que tenga relación con el paciente, el cual se encarga de los cuidados generales del mismo.

Los cuidadores primarios informales pueden convivir de forma parcial o de tiempo completo con el paciente, y pueden contar o no con la capacitación suficiente para brindarle un manejo integral.

El impacto que llega a tener la ECNT en los cuidadores primarios informales representa un factor motivador para la mejora del paciente (Canché, J., Góngora, E., Ostoa & Díaz, H., 2015). Sin embargo, como consecuencia emergen cargas que deben ser escuchadas y atendidas oportunamente. Las cargas impuestas sobre el cuidador primario alcanzan a afectar su calidad de vida en las dimensiones de bienestar físico, social, espiritual y psicológico, evaluadas desde un nivel objetivo y subjetivo (Archury, D. Castaño, H, Gómez, L., Guevara, N., 2010).

La dimensión física, hace referencia a la salud en general y la habilidad funcional de un individuo (Chávez, D., Mora, V., Aguirre, D., 2016). Los síntomas que experimentan con

mayor frecuencia los cuidadores con carga física por el cuidado son: dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento, cefalea frecuentes, alteraciones en el sueño, disminución del apetito y estrés (Archury, D et al., 2010).

La dimensión social incluye las redes sociales de apoyo y las relaciones interpersonales, la cual se ve afectada por el tiempo y la dedicación y la falta de apoyo de otros familiares en el cuidado del enfermo crónico (Archury, D et al., 2010). Las cargas del cuidador pueden implicar, en el ámbito social, problemas familiares, laborales, económicos, aislamiento del círculo social del cuidador y disminución de las actividades de ocio por parte de éste (Bello, J., 2014).

La dimensión espiritual abarca la religiosidad, trascendencia y esperanza, la cual proporciona un sentido a la vida y orientación en el sujeto. Cuando la espiritualidad se ve afectada como consecuencia de la carga que acarrea el cuidado, la persona puede empezar a experimentar sentimientos de culpabilidad y dudas sobre su utilidad como cuidador. (Archury, D et al., 2010).

En la dimensión psicológica, Archury, D et al., (2010), reportan altos niveles de estrés

y la sobrecarga que se pueden desencadenar. Las afecciones psíquicas con mayor frecuencia son depresión, ansiedad e insomnio (Bello, J; 2014) como resultado de una inestabilidad emocional. La sobrecarga emocional se ve reflejada en el estrés. (Chávez, D et al., 2016).

Todo lo anterior, representa señales de riesgo y especial cuidado en estas personas vulnerables al síndrome de desgaste del cuidador primario que implica una pérdida progresiva de las capacidades físicas, psicológicas y sociales que terminan por abrumar y desbordar al cuidador con fuertes repercusiones en su salud física y el estado de ánimo (Barrón, B & Alvarado, S., 2009), lo cual representa factor de riesgo para el cuidador y el enfermo, pues acarrea también cambios en el cuidado ofrecido.

El papel del cuidador primario ha motivado estudios sobre la repercusión y percepción de la tarea de cuidado. Doebler, S., Ryan, A., Shortall, S., & Maguire, A (2016) describieron una tendencia entre los cuidadores primarios formales tienden a sufrir Síndrome de Burnout, caracterizado por un agotamiento físico y emocional del individuo, sentimientos negativos e ineptitud psicológica. Así mismo, se incluyen una serie de síntomas que repercuten de forma negativa el nivel de bienestar subjetivo y pueden afectar

su relación de cuidado con el paciente.

Por otro lado, el agotamiento emocional, también producto de la sobrecarga, se caracteriza por la sensación de estar emocionalmente extenuado por el contacto con otras personas, la deshumanización que se ve representada como una respuesta insensible o cruel hacia el paciente y por último, una disminución en la realización del trabajo, relacionado con aspectos de autoeficacia en la labor de cuidado.

2.3 Carga mental

El término “carga” procede originalmente de la palabra en inglés *Burden*, literalmente, significa “estar quemado” (Zambrano, R & Ceballos, P., 2007), hace referencia al esfuerzo, desgaste, trabajo y energía invertidos en hacer algo (Barrera, L. et al. 2015). Las cargas producen malestar físico, pero también van acompañadas de fatiga o agotamiento mental en el individuo que se ve implicado en actividades que le exigen esfuerzos extras y que terminan comprometiendo su calidad de vida.

La carga mental hace referencia a la existencia de recursos disponibles para la ejecución de tareas demandantes cuando las demandas superan las capacidades de la persona. Ésta debe acudir a los procesos compensatorios, sin embargo, cuando estos

últimos no son suficientes, el desempeño del individuo se afecta (Ferrer, R & Dalmau, I., 2004), es decir, se deteriora, de esta manera el sujeto se enfrenta a experiencias subjetivas, acompañadas de sentimientos y actitudes, negativas manifestadas en malestares psicofisiológicos con consecuencias perjudiciales para sí mismo (Olivares, V., Jélvez, Carolina., Mena, L., & Lavarello, J., 2013).

Aunque las cargas mentales no son tangibles u observables se pueden inferir identificando los síntomas, para reconocer el fuerte impacto que tiene sobre todos los aspectos de la vida con el fin de incluirlos en los programas dirigidos a este grupo poblacional.

La carga mental carece de unidades de medida específica, lo cual hace imposible una medición exacta del constructo, sin embargo, en los últimos años, se han desarrollado instrumentos y técnicas de evaluación indirecta que consideran las características de validez y confiabilidad con el fin de lograr una medición lo más precisa posible de esta (Ferrer, 2004).

En cuidadores primarios informales de pacientes con ECNT la carga se representa en el

esfuerzo para satisfacer las necesidades propias y del paciente de forma simultánea (Sánchez, B., Chaparro, L & Carrillo, GM., 2016).

Los niveles de fatiga mental, según Zambrano, R., et al (2007) se incrementan debido a la falta de estrategias de afrontamiento frente a estresores acumulados como la dependencia parcial o total del enfermo crónico, cambios en la conducta del paciente, gastos económicos que implica la enfermedad y la incapacidad de realizar actividades de ocio y satisfacción personal.

2.4 Validez

En las últimas décadas se ha dado gran importancia al concepto de validez debido al acelerado desarrollo en métodos de medición y evaluación, junto al uso creciente de los mismos en la toma de decisiones críticas para las personas e instituciones.

Según el consenso actual sobre la teoría de la validez, esta se compone de los siguientes aspectos: la validez implica una evaluación de la plausibilidad de la interpretación y del uso propuesto de las mediciones. La evaluación debe incluir la evaluación de las consecuencias del uso de los test; los juicios de validez reflejan la suficiencia y conveniencia de la interpretación propuesta y de las evidencias que la apoyan (Padilla, J.L., Gómez, J., Hidalgo, M.D. & Muñiz, J., 2006).

También se ha definido la validez como el aspecto de la medición psicopedagógica vinculado con la comprobación y estudio del significado de las puntuaciones obtenidas por los test, que a su vez tiene como objetivo otorgar avales tanto éticos como científicos a las pruebas.

El concepto unitario de validez debe contener una justificación, un resultado y el uso o interpretación propuesta de una prueba específica. A su vez, deben ser evaluadas evidencias internas como el contenido, el proceso de respuesta, la estructura interna, la dimensionalidad y el funcionamiento diferencial de cada ítem; las evidencias externas como las relaciones entre variables, evidencia convergente y discriminante, relaciones prueba-criterio y la generalización de validez (Elosua, P. 2003).

En definitiva, la validez se refiere al grado en que una medición o estudio alcanza una conclusión correcta (González, R., Hidalgo, G., Salazar, J.G. & Preciado, M.L. 2010), y se compone por un conjunto de estudios encaminados a otorgar una interpretación teórica coherente a las puntuaciones de una prueba, con relación a un contexto de uso bien delimitado (Elosua, P. 2003).

2.5 Confiabilidad

Hablar de confiabilidad de un instrumento o test, hace referencia a la consistencia o precisión que este tiene para medir lo que se desea medir, esperando sensibilidad ante una población y contexto específico (Tovar, 2007). Un instrumento será confiable cuando más se aproxime al valor observado u obtenido reduciendo el error de medición (Argibay, 2006). La inconsistencia y la poca precisión en un test tienen como consecuencia resultados sesgados y poco confiables.

La fiabilidad se ve afectada por varios factores como la duración y longitud de la prueba, pues un instrumento breve puede tener un contenido de evaluación escaso, mientras un instrumento largo puede alterar los resultados debido a la fatiga de quien resuelve la prueba. (Camilloni, 1998).

Existen cuatro formas de evaluar la confiabilidad de una prueba: 1) El método de las formas equivalentes en donde se aplican dos versiones equivalentes del test a una muestra de personas y los resultados se correlacionan con el coeficiente de Pearson. 2) Método test-retest, aplicación del instrumento en dos ocasiones a un sujeto manteniendo el atributo

estable. 3) consistencia entre las partes de una prueba, se divide la prueba en dos subconjuntos de los ítems a partir de la covarianzas de la prueba y por último 4) consistencia de las puntuaciones de distintos calificadores (Prieto y Delgado, 2010).

En conclusión la validez se refiere a medir lo que se quiere medir y la confiabilidad, implica la exactitud.

Tanto la validez como la confiabilidad hacen parte de la “solidez psicométrica” de cualquier instrumento (Quero Virla, 2010).

2.6 Validez y confiabilidad de escalas e instrumentos de medición

Según la OMS, la salud se entiende, más allá de ausencia de enfermedad, como bienestar físico, mental y social. Esta definición ha permitido un aumento exponencial en la investigación de la misma procurando el uso de métodos objetivos, facilitando el entendimiento y medición de todas las dimensiones que abarca el estudio de la salud (Arribas, 2004). Al hablar de medición se hace referencia a la valoración de la magnitud de una propiedad o característica de algún objeto o fenómeno por medio de un sistema métrico específico, como por ejemplo, los instrumentos, las escalas y las unidades de medición (Coronado, 2013).

Los instrumentos y escalas de medición hacen posible la evaluación y entendimiento de conceptos, constructos, cualidades, atributos, etc. totalmente teóricos, por medio de la cuantificación (Campo & Oviedo, 2008), permiten lograr y generar conocimiento nuevo, haciendo énfasis en su validez y confiabilidad.

Según Arribas (2004), los instrumentos de medición deben ser teóricamente justificables, capaces de medir lo que se pretende medir (validez), tener errores de medida mínimos (fiabilidad), ser sensible a las diferencias individuales y situacionales, poseer dimensiones delimitadas y ser aceptado entre los pacientes, profesionales e investigadores.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las ECNT demandan una atención constante y especializada por parte del cuidador primario, el cual se ve afectado en todos los aspectos de su vida, pues tiene efectos negativos en la salud física y mental del individuo, producto de las cargas que este trabajo informal y no remunerado implica (Ferrer et al 2014).

Si bien en los últimos años se ha hecho énfasis en el estudio y la construcción de metodologías e instrumentos confiables y válidos que presten atención especial a las cargas mentales a las que el cuidador primario debe enfrentarse (Doebler et al, 2016), aún no existe un método estandarizado y completamente acertado para dicha evaluación.

Es fundamental detectar una sobrecarga en cuidadores ya que por el hecho de cuidar, tienen repercusiones físicas, psíquicas y económicas que pueden llegar a ser factor de riesgo de mortalidad (Regueiro, A.A., Pérez, A., Gómara, S.M. & Ferreiro, M.C.; 2007). La imprecisión que existe al momento de definir la carga mental en cuidadores, así como el contexto y condiciones específicas de cada uno de ellos hace necesario el desarrollo de

instrumentos, para evaluar la sobrecarga mental en cuidadores informales, siendo así posible potenciar los factores protectores y la capacidad de afrontamiento que el cuidador primario puede usar para disminuir las secuelas que representa realizar esta labor.

No obstante hoy en día, el progresivo envejecimiento de la población y aumento en la supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas, ha generado un incremento consecuente de la cantidad de cuidadores primarios formales. Al ser un trabajo bastante demandante, el cuidador se ve sometido a múltiples factores laborales, ambientales, emocionales, físicos y sociales, que generaran una carga con posibles repercusiones sobre su salud, razón por la cual se hace necesario el desarrollo de métodos e instrumentos de medición de la carga en el escenario laboral, con el fin de intervenir y mitigar posibles consecuencias secundarias al trabajo de cuidado (Alpuche, V.J., et al 2008).

4. JUSTIFICACIÓN

En el caso de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles, el cuidador primario informal tiende a ser del núcleo familiar y debe realizar una tarea difícil de gran responsabilidad, para la cual probablemente aún no ha sido preparado.

De esta manera, el cuidador iniciará su labor para atender las necesidades físicas y emocionales, económicas, entre otras, lo cual pueden generar carga.

Por otra parte, los cuidadores formales, también se ven sometidos a una carga laboral, que según la revisión de investigaciones se ve afectado su desempeño por situaciones de estrés, ansiedad y síndrome de bournout.

Lo anterior hace necesario la implementación de métodos de medición de la carga de los cuidadores tanto formales como informales, que si bien es cierto se han establecido escalas e instrumentos para medirla, es indispensable realizar los diagnósticos de caracterización y niveles de carga para implementar estrategias que puedan apoyarlos en su rol.

Se ha descrito, que en Colombia no existe una normatividad vigente exclusiva que apoye a los cuidadores informales, por lo tanto se hace necesario la gestión de planes y políticas dirigidas a este grupo poblacional.

Los diferentes instrumentos que se han utilizado para medir carga, han permitido detectar diferentes niveles de esta, tanto para los cuidadores primarios formales como para los cuidadores primarios informales, pero se ve la necesidad de identificar en ello las diferentes dimensiones que se ven afectadas.

El presente trabajo permitió no solamente identificar las dimensiones que se ven afectadas en los cuidadores, entre ellas la psicológica, económica, laboral, física, relaciones sociales; si no también, se rescata como una información de mucha utilidad para el profesional de enfermería ya que posibilita encaminar las intervenciones y las pautas para el seguimiento.

De igual manera los resultados de este trabajo permitieron fortalecer los conocimientos frente a la temática y la necesidad de continuar con procesos de investigación

relacionados con el desarrollo de instrumentos o escalas que evalúen de manera integral la carga de los cuidadores, en especial la de los cuidadores informales, ya que en la revisión actual no se localizaron instrumentos o escalas que evalúen específicamente la carga mental.

5. OBJETIVOS

5.1 General

Analizar las características de los instrumentos que evalúan la carga del cuidador primario informal y la carga mental del cuidador primario formal.

5.2 Específicos

- Identificar instrumentos que evalúen la carga del cuidador informal y la carga mental del cuidador primario formal.
- Identificar en los instrumentos localizados las dimensiones que se evalúan la carga del cuidador informal y formal.
- Analizar la validez y confiabilidad de los instrumentos que evalúen la carga del cuidador informal y formal.

6. FUENTES Y METODOLOGÍA

La revisión bibliográfica se realizó en los idiomas inglés, español y portugués, se localizaron 52 artículos científicos correspondientes a los años 2007 a 2017, en las siguientes bases de datos: Proquest, Lilacs, Science Direct, ClinicalKey, Ebsco. Se utilizaron para la búsqueda las siguientes palabras clave: Carga mental, Instrumento de medición, Evaluación, Cuidadores, Enfermedad crónica, cuidador primario, mental load, caregiver, cronic disease, cognitive load, sobrecarga del cuidador, caregiver burden y enfermería. La información fue consignada en una tabla de Excel teniendo en cuenta el número de registros, combinación de palabras y la descripción detallada del contenido de los artículos.

Los descriptores se tomaron de la fuente DeCS BIREME. Los criterios de inclusión fueron: artículos en idiomas: en español, inglés y portugués de investigaciones cualitativas y cuantitativas, con una antigüedad no menor al 2007.

7. DISCUSIÓN

Las ECNT, por su complejidad y naturaleza, afectan negativamente no sólo al paciente, sino también a sus cuidadores informales, involucrando su salud mental, física y emocional con implicaciones en su calidad de vida, producto de la sobrecarga en este oficio.

(Galiatsatos, P; et. al.,2017).

La carga a la que se encuentran sometidos los cuidadores primarios en los últimos diez años en Colombia ha conllevado al desarrollo y adaptación de herramientas e instrumentos (Vinaccia, S., et al, 2011) que permiten evaluar y diagnosticar este fenómeno que no puede ser invisibilizado y además porque es considerado un asunto de salud pública.

Algunos resultados de investigación con la aplicación de los instrumentos que evalúan carga reportan datos de caracterización sociodemográfica de los cuidadores formales como informales. Breinbauer y Vásquez (2009), encontraron que la edad promedio de los cuidadores informales es de 55,6 años, 89,3% son mujeres, encontrando que 89,3% son hijas y llevaban en promedio 10,1 años ejerciendo como cuidadoras. El 77,3% sólo se dedicaban a esta actividad.

Los instrumentos que evalúan carga del cuidador informal de paciente con enfermedad crónica no trasmisible (PECNT), valoran diferentes dimensiones que permite identificar aspectos psicológicos, físicos y económicos.

Según Montero (2014), quienes usaron y validaron la Escala Zarit en México, especifican que las dimensiones funcionan bien y tienen pocas variaciones respecto a otras adaptaciones en distintas partes del mundo.

López y Sánchez (2009) encontraron con la aplicación de la escala que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga, el 48,1% reportó que su salud era mala o muy mala y se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión, mayor frecuencia de disfunción familiar y sensación de apoyo social insuficiente. Los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores.

Bello, J., (2014), identificó que a mayor tiempo de ejercer la actividad de cuidador; mayor sobrecarga, además eran portadores de alguna patología, siendo la principal la obesidad.

Prieto, E., al. Et. (2015) afirman que el 72% de la población de cuidadores informales

pertenece al género femenino, resultado similar al reportado por otros investigadores. La condición de ser mujer se ha considerado como un factor de predicción para la aparición de síndrome de sobrecarga de cuidador.

En relación al nivel educativo del cuidador, la mayor proporción de sobrecarga se reportó en personas que tenían estudios de primaria incompleta (21%) y la menor proporción de sobrecarga en cuidadores que estaban cursando o habían terminado estudios universitarios (9%).

En la adaptación chilena del instrumento ECFOS según Suarez, M., 2015, muestra la presencia de elevada sobrecarga objetiva de los cuidadores, sobre todo en las tareas de comprar y preparar la comida, esto debido a que son pacientes con enfermedades crónicas están asociadas a otras comorbilidades (hipertensión arterial, diabetes, inmovilidad, etc.) y por lo tanto necesitan una dieta especial en muchos casos diferente a la familia.

El impacto en los cambios en la vida cotidiana del cuidador demostró una alta sobrecarga, debido a los cambios de la rutina no solo del cuidador (70.6%) sino también de la familia (61.8%); como la disminución de atención a otros familiares (58.8%) porque se sienten desplazados dentro del entorno familiar.

Esta escala muestra una alta sobrecarga subjetiva de los cuidadores en realizar trámites (88.2%) para la atención médica; realizar varias gestiones para contar dicha atención, así como acompañar o llevar al paciente a la consulta médica (83.8%) y todo aquello relacionado en su cuidado personal y medicación diaria.

La percepción del cuidador principal acerca de la carga financiera para el cuidado del paciente que es de impacto permanente y genera alta sobrecarga subjetiva, al reducir o eliminar su vida social (83.8%) perdida consecuente de amistades (66.2%), dejar o reducir su trabajo (66.2%), dejar de tomar o no tener vacaciones (79.4%) generando con el tiempo problemas tanto físicos como mentales.

El instrumento CatCoN, según Line Lund et al (2014), tiene muy buena correlación entre todas sus subescalas y permite una apropiada evaluación de los cuidadores informales de pacientes con cáncer; Ross, L., Groenvold M., (2017) Una gran proporción de cuidadores experimentó una carga de trabajo sustancial de cuidado, por ejemplo, proporcionar apoyo psicológico (74%), así como una serie de consecuencias negativas, más comúnmente el estrés (59%).

Peter, L., al. Et. (2007), refiere que los cuidadores familiares han reconocido muchas necesidades insatisfechas asociadas con su rol de cuidador, entre ellas, poco apoyo por parte de los profesionales de la salud, así mismo el 75% percibe poca comunicación.

El instrumento PWS-C, según Lieber (2009), evalúa con sus cinco dimensiones, permite una óptima evaluación del bienestar psicológico de cuidadores de pacientes en cuidados paliativos.

La tabla N°1, muestra el consolidado de las escalas e instrumentos que evalúan la carga del cuidador informal de PCENT con sus diferentes dimensiones y la manera como se ven afectadas. (Ver tabla N°1)

TABLA N°1. CARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PECNT

ESCALA	DIMENSIONES	CARGA
ENTREVISTA DE PERCEPCIÓN Y ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	PSICOLÓGICA	Impacto emocional, Estrés, aislamiento, apatía.
	FÍSICA	Dolores osteomusculares, dolor mecánico, alteraciones del ritmo del sueño, astenia.
	ECONÓMICA	Bajos ingresos.
	LABORAL	Perdida de la actividad laboral.
	RELACIONES SOCIALES	Percepcion de abandono por parte de las redes de apoyo, bBaja participación social. Falta de tiempo para otras personas.
“ENTREVISTA DE CARGA	ASISTENCIA	Recordatorio: toma de medicamentos., asistencia en

FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA ECFOs”	ACTIVIDADES VIDA COTIDIANA	el baño, vestir y alimentación.
	CONTENCIÓN COMPORTAMIENTOS ALTERADOS	Vergüenza o incomodidad. Molestias en la noche por comportamiento de la persona con ECNT.
	GASTOS DEL CUIDADO	Requiere de múltiples medicamentos, terapias, gastos en transporte para asistir a las consultas, equipos, suministros (médicos o personales), atención médica particular, el paciente no aporta económicamente. El cuidador se ve obligado a abandonar su puesto de trabajo. Traslados del paciente y del cuidador.
	CAMBIOS EN LA RUTINA DEL CUIDADOR	Interrupción en planes de diversión. Cambios permanentes en la rutina diaria o vida social. Abandonar sus actividades antes de lo previsto para acudir al cuidado de su familiar. Pérdida de amistades.
	MOTIVOS DE PREOCUPACIÓN POR PARTE DEL PACIENTE	Afectación del desarrollo del individuo en un entorno social, Futuro incierto.
	REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADORES	Falta de tiempo para asistir a consulta médica.
	EVALUACIÓN GLOBAL TANTO DEL INFORMANTE COMO DEL EVALUADOR	Prevalencia de ansiedad, depresión, posible disfunción familiar.
CANCER CAREGIVING TASKS, CONSEQUENCES AND NEEDS QUESTIONNAIRE (CATCON)”	SOBRECARGA DEL CUIDADO	Estrés, percepción de poco apoyo por parte el personal., ansiedad.
	FALTA DE ATENCIÓN POR PARTE DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN EL BIENESTAR DEL CUIDADOR	Falta de comunicación con el equipo que atiende al paciente.
	FALTA DE INFORMACIÓN POR PARTE DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	
	FALTA DE CRECIMIENTO PERSONAL	
	FALTA DE PRIVACIDAD DURANTE LAS CONVERSACIONES CON LOS PROFESIONALES DE	

	LA SALUD	
	NECESIDAD DE AYUDA	
	CONSECUENCIAS NEGATIVAS DE SER UN CUIDADOR	
	PROBLEMAS CON LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN RECIBIDA POR LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	
PSYCHOLOGICAL WELL-BEING SCALE FOR CAREGIVERS (PWS-C)	APOYO SOCIAL	Ansiedad.
	SIGNIFICADO DE LA VIDA	Preocupación.
	MALESTAR EMOCIONAL	Deterioro en el cuidado brindado.
	INSUFICIENCIA DEL CUIDADO	
	ATENCIÓN HOSPITALARIA	

Fuente: Trabajo monográfico Alejandra Murcia 2017.

Los instrumentos que evalúan carga del cuidador formal de PECNT, valoran diferentes dimensiones que permiten identificar aspectos psicológicos, físicos y económicos.

Díaz (2010), afirma que la NASA-TLX en su dimensión “Frustración” debería eliminarse pues muestra pocas diferencias significativas, lo cual resalta una percepción distinta por parte de los trabajadores formales o informales hacia esta dimensión.

Rubio, S., Tapias, I (2016), afirma que la función asistencial es la que produce una mayor carga mental, seguida de la función administrativa, la demanda mental es el estresor laboral que el personal de enfermería percibe como más importante.

Por otro lado el recorte del gasto sanitario y la falta de recursos han traído como consecuencia una importante escasez de personal de enfermería, que ha dado lugar a graves problemas tanto en la calidad asistencial como en la reducción de la salud, física y psicológica.

De igual manera, la escasez de recursos humanos produce en los sujetos una presión asistencial que desemboca finalmente en una notoria sobrecarga de trabajo, deterioro en las relaciones sociales, malestar laboral, insatisfacción, baja autoeficacia y sentimientos de disminución de apoyo social por parte de la organización.

En ESCAM, Rolo (2009), resalta la baja consistencia interna de la dimensión “Ritmo de trabajo”, lo cual significa que esta dimensión carece de relevancia cuando se quiere evaluar la carga mental en el trabajador.

Vásquez, P., et al (2015) encontró que el 64% de los participantes valora que su puesto

tiene un volumen de trabajo elevado en relación al tiempo disponible para realizarlo, requiere tomar decisiones complejas y mantener una atención constante, y supone un desgaste emocional alto. El 57,7% manifiesta que, además de atender a su puesto, debe dar respuesta a demandas del trabajo doméstico-familiar. El 47,7% considera que no tiene claramente definido su rol y que el apoyo de superiores y compañeros es insuficiente.

En relación a los aspectos que se ven afectados los cuidadores informales en el cuidado a sus pacientes se resume a continuación (ver tabla No 2)

TABLA N°2. CARGA DE LOS DE LOS CUIDADORES FORMALES

ESCALA	DIMENSIÓN	CARGA
NASA TLX	EXIGENCIA MENTAL	Carga mental en las funciones asistencial y administrativa; han traído como consecuencia una importante escasez de personal de enfermería en los centros sanitarios actuales, que ha dado lugar a graves problemas tanto en la calidad asistencial como en la salud, física y psicológica. La escasez de recursos humanos produce una notoria sobrecarga de trabajo, deterioro en las relaciones sociales, malestar laboral, insatisfacción, baja autoeficacia y sentimientos de disminución de apoyo social por parte de la organización.
	EXIGENCIA FÍSICA	
	EXIGENCIA TEMPORAL	
	ESFUERZO	
	RENDIMIENTO	
	NIVEL DE FRUSTRACIÓN	
LA ESCALA SUBJETIVA DE	DEMANDAS COGNITIVAS	Nivel de riesgo alto por demandas psicológicas y doble presencia.
	COMPLEJIDAD DE LA	

CARGA MENTAL DE TRABAJO (ESCAM)	TAREA	Volumen de trabajo elevado en relación al tiempo disponible para realizarlo. Toma de decisiones complejas. Mantener una atención constante. Desgaste emocional alto. Atender demandas del trabajo doméstico-familiar. No hay definición clara de su rol. El apoyo de superiores y compañeros es insuficiente.
	CARACTERÍSTICAS DE LA TAREA	
	ORGANIZACIÓN TEMPORAL	
	RITMO DE TRABAJO	

Fuente: Trabajo monográfico Alejandra Murcia. 2017

Se puede considerar que ZARIT y NASA TLX valoran dimensiones que muestran las diferentes situaciones que vivencian cuidadores en su ejercicio, asociados no solamente a su desempeño como cuidador sino en lo personal y entorno familiar. Lo anterior exige atención por parte de las instituciones de salud, con el objetivo de implementar estrategias que permitan abordar de manera integral estas situaciones problema, ya que afectan directamente en la calidad, rendimiento y satisfacción en el trabajo.

Finalmente y en relación a los instrumentos desarrollados, se hace necesario realizar traducciones y adaptaciones adecuadas para mantener las propiedades psicométricas. En la aplicación de cualquier prueba es importante tener presente las características individuales y necesidades propias de los cuidadores, lo cual serán de utilidad en la toma de decisiones. (Ramírez, V., et al., 2008).

En relación a la validez y confiabilidad de los instrumentos que miden la carga en cuidadores informales, específicamente Osorio et al (2015), refiere que la Entrevista de Percepción de carga del cuidado de Zarit en su versión de 22 ítems, se encuentra validada en países como México, Colombia y España y es de fácil aplicación y comprensión.

Para Colombia, independientemente de su posición socioeconómica o cultural, mostró ser válida y confiable para evaluar la carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, con un Alfa de Cronbach de .90, para la medición de la carga mental de cuidadores primarios de pacientes con ECNT.

La prueba ECFOS, validada por Vilaplana M y cols en 2007, permite evaluar la carga del cuidador primario, tiene validez y fiabilidad alta, sin embargo, contiene algunos componentes para los cuales no se ha podido establecer validez debido la existencia de constantes y el reducido tamaño de la muestra en los estudios (Vilaplana, M. 2007); Se ha demostrado la validez en cuidadores de pacientes con esquizofrenia en la población Chilena y española. Tiene confiabilidad alta, con Alfa de Cronbach de .85

La prueba 'Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN), creada en Dinamarca, ha presentado validez y fiabilidad para medir la carga

mental de cuidadores, sin embargo, se resalta la necesidad de confirmar su validez y fiabilidad en el caso de realizarse en algún otro lugar del mundo y con condiciones socioeconómicas distintas (Lund, L. et al. 2012).

De acuerdo a la validez y fiabilidad de las pruebas, junto con la aplicabilidad en el área del cuidador primario de pacientes de ECNT, la escala de Zarit representa la que mejor se adapta a las necesidades y se ha demostrado que brinda resultados acertados sobre la carga de cuidadores informales en nuestro país.

En relación a la validez y confiabilidad de los instrumentos que miden la carga en cuidadores formales, existen múltiples estudios al respecto. El método Nasa- TLX mide específicamente la carga mental de los trabajadores de distintas áreas, se ha establecido una fiabilidad media de .69. Es una herramienta aceptable, rápida y flexible para las distintas profesiones, sin embargo, no se identificó en la búsqueda realizada una adaptación específica para la medición de carga mental de cuidadores informales de pacientes con ECNT (Díaz, E., et al, 2010).

En el caso de la prueba ESCAM, se comprobó la validez de la escala mediante el

análisis de perfiles de carga mental con diferentes grupos profesionales y, a su vez, los resultados han mostrado una alta fiabilidad. No obstante, también es una prueba utilizada de manera general para cada área de trabajo, careciendo de una versión adaptada para cuidadores informales de pacientes con ECNT (Ceballos et al. 2016). Se obtuvo una adecuada confiabilidad ($\alpha=0.79$), además una validez de contenido por análisis de expertos y prueba piloto; validez de criterio por análisis factorial; y validez de constructo por correlación de Pearson, las que confirmaron la estructura multidimensional de la escala válida en Chile, Colombia y España.

8. CONCLUSIONES

Entre los instrumentos de mayor importancia y más utilizados para medir la carga de los cuidadores primarios formales se encontraron: El método NASA TLX, la escala subjetiva de carga mental de trabajo (ESCAM), y para cuidador primario informal: Escala de sobrecarga del Cuidador ZARIT, Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS, Cáncer caregiving tasks, consequences and needs questionnaire (CaTCoN), la Psychological Well-Being Scale for Caregivers (PWS-C) y el índice de calidad de vida del cuidador.

No se identificaron escalas o instrumentos que permitieran hacer una valoración de la carga mental en el cuidador primario informal, ya que los instrumentos encontrados plantean algunos parámetros de la carga mental, pero no resultan ser especificados.

Los instrumentos y las escalas analizadas cuentan con dimensiones que facilitan la aplicación y la interpretación de los resultados, sin embargo fue difícil encontrar investigaciones en la hablan con claridad sobre los hallazgos por dimensiones.

Las dimensiones identificadas en escalas e instrumentos que valoran la carga del cuidador primario informal se destacan: psicológica, física, económica, laboral, asistencia en actividades vida cotidiana, cambios en la rutina del cuidador, información por parte de los profesionales de la salud.

Las dimensiones identificadas en escalas e instrumentos que valoran la carga del cuidador primario formal se destacan: exigencia mental, exigencia física, exigencia temporal, esfuerzo, rendimiento, nivel de frustración, demandas cognitivas, complejidad de la tarea, características de la tarea y ritmo de trabajo.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, ha demostrado ser un instrumento válido y confiable para medir la carga de cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica no transmisible, es la más utilizada para este objetivo a nivel mundial, ha sido validada e implementada en Colombia; con un Alfa de Cronbach de .90.

La escala subjetiva de carga mental de trabajo (ESCAM) ha funcionado razonablemente bien en la medición de carga mental en trabajadores y cuenta con validez y confiabilidad alta, ha sido validada en Colombia, Chile y España. Cuenta con dimensiones

que permite identificar la carga de los trabajadores. con Alfa de Cronbach de .79.

La Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS), permite medir la carga objetiva y subjetiva sobre el cuidador y los costos de cuidado, cuenta con validez para la medición de carga mental en cuidadores, sin embargo, esta solo ha sido demostrada en pacientes con esquizofrenia u otras enfermedades neurológicas crónicas con Alfa de Cronbach de .85

El método NASA TLX es un procedimiento de valoración multidimensional que mide la exigencia mental, física, temporal, el esfuerzo, rendimiento y nivel de frustración a las cuales se ve sometido el trabajador, mediante la realización y puntuación subsecuente de tareas que requieran, por ejemplo, control manual, memoria inmediata, percepción, procesamiento cognitivo y control de sistemas semiautomatizados, es específica para la medición de carga en cuidadores formales de pacientes con enfermedades psiquiátricas.

Los instrumentos y escalas cuentan con propiedades psicométricas, sin embargo se requiere hacer una búsqueda más amplia en otros idiomas para determinar la existencia de instrumentos que evalúen de manera integral la carga mental de los cuidadores informales.

9. RECOMENDACIÓN

Existe un gran número de pruebas e instrumentos para medir aspectos por separado de la carga en cuidadores, las cuales mediante la implementación simultánea de varias de ellas, hacen posible lograr una aproximación a la medición de carga integral del cuidador primario; sin embargo implicaría mayor trabajo, por ende sería de mayor utilidad contar con un instrumento que permita evaluar de manera integral todos los aspectos de la carga, incluyendo la carga mental.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Alpuche, V.J., Ramos, B., Rojas, M.E. & Figueroa, C.G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 18, 237-45.
2. Alvarez, L., Gonzáles, A & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* . Vol 22 (0), 618-819
3. Archury, D; Castaño, H; Gómez, L; Guevara, N. (2010). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Revista Científica Javeriana*. 13(1), 27-46.
4. Argibay, J.C. (2006). Técnicas psicométricas. cuestiones de validez y confiabilidad. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, . 15-33.
5. Arquer, I. & Nogareda, C. (1999). Estimación de la carga mental de trabajo: el método NASA TLX. NTP 544. Madrid: INSHT.
6. Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 5(17), 23-29.

7. Barreto-Osorio, R.V., Campos de Aldana, M.S., Carrillo-González, G.M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., Rosales, R. & Ortiz, V.T. (2015). Entrevista percepción de carga del cuidador de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368-380. doi: 10.5294/3824.
8. Barrón, B & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*. 4, 39-46.
9. Bello, J. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. *Instituto mexicano del seguro social*. 66 (1) 1-36.
10. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. (2010) Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.
11. Barrera-Ortiz, L., Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., & Sánchez-Herrera, B. (2015). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia*, 19(1), 89-99.
12. Camilloni, A. (1998). Calidad de programas e instrumentos de evaluación. *Paidós*. 1-19.
13. Campo, A., & Oviedo, H. C. (2008). Propiedades psicométricas de una escala: la consistencia interna. *Revista de salud pública*, 10(5).

14. Canché, J., Góngora, E., Ostoa & Díaz, H. (2015). Estilos de afrontamiento del cuidador primario de los pacientes del Crit Yucatán. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 18 (4), 1729 - 1746
15. Ceballos Vásquez, P., Paravic ,K., Burgos, T., Moreno, M & Barriga, O. (2014). Validación de escala subjetiva de carga mental de trabajo en funcionarios/as universitarios. *Ciencia y enfermería*, 20(2), 73-82.
16. Ceballos-Vásquez, Paula, Rolo-González, Gladys, Hernández-Fernaud, Estefanía, Díaz-Cabrera, Dolores, Paravic-Klijn, Tatiana, & Burgos-Moreno, Mónica. (2015). Factores psicosociales y Carga mental de trabajo: una realidad percibida por enfermeras/os en Unidades Críticas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 315-322.
17. Chávez, D., Mora, V., Aguirre, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Revista inclusión & desarrollo*. 3(1), 91-106.
18. Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15.
19. Conthe, P; Márquez, J; Pérez, A; Barragán, B; Fernández de Cano, M; González, J; Ollero, M & Pinto, J. (2014). Adherencia terapéutica en la enfermedad crónica:

estado de la situación y perspectiva de futuro

20. Coronado, J. (2013). Escalas de medición. *Paradigmas*, 2(2), 104-125
21. Del Carmen, O. (2013). Sobrecarga laboral en profesionales de enfermería de unidades de cuidado intensivo en Cartagena de Indias, 2012. Universidad Nacional de Colombia.
22. Díaz, E., Rubio, S., Martín & Luceño, L. (2010). Estudio Psicométrico del Índice de Carga Mental NASA-TLX con una Muestra de Trabajadores Españoles. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 26(3), 191-199.
23. Doebler, S., Ryan, A., Shortall, S., & Maguire, A. (2016). Informal care- giving and mental ill- health–differential relationships by workload, gender, age and area- remoteness in a UK region. *Health & Social Care in the Community*
24. Elosua, P. (2003). Sobre la validez de los tests. *Psicothema* Vol. 15 (2), 315-321.
25. Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 493-402.
26. Ferreira, M., Loureiro Di Naccio, B., Otsuka, M., Barbosa, A., Lôbo, P & Gardenghi, G. (2015). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiátr.* 22(1):9-13

27. Ferrer, R & Dalmau, I. (2004). Revisión del concepto de carga mental: Evaluación, consecuencias y proceso de normalización. *Anuario de psicología*. 35(4), 521-545.
28. Galiatsatos, P; Nelson, K; Hale, D. (2017). Caring for the Caregiver: Identifying the Needs of Those Called to Care Through Partnerships with Congregations. *Springer Science Business Media New York*. (56), 946-950
29. González, R., Hidalgo, G., Salazar, J.G. & Preciado, M.L. (2010). Elaboración y Validación del Instrumento para Medir Calidad de Vida en el Trabajo “CVT-GOHISALO. *Ciencia & Trabajo*. Vol. 36, 332-340.
30. González, G., Cabrera, D & Hernández, E. (2009). Desarrollo de una Escala Subjetiva de Carga Mental de Trabajo. *Revista de psicología del trabajo y de las organizaciones*. 25(1), 29-37.
31. Grandón, P., Saldivia, S., Melipillán, R., Pihan, R. & Albornoz, E. (2011). Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *REV CHIL NEURO-PSIQUIAT* Vol 49 (4), 320-330.
32. Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2012). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 26(1),

7-22.

33. Martín, M., Domínguez, A., Muñoz, P., Gonzales, E & Ballesteros, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. Vol 48 (6), 276-284.
34. Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J & Mora, I. (2014). ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT: EVIDENCIA DE VALIDEZ EN MÉXICO. *Psicooncología*. 11(1), 71-85.
35. Nogareda, C. (sin fecha). Carga mental en el trabajo hospitalario: Guía para su valoración. NTP 275. Madrid: INSHT.
36. Ledón Llanes, L. (2012). Psychosocial impact of diabetes mellitus, experiences, meanings, and responses to disease. *Revista Cubana de Endocrinología*, 23(1), 76-97.
37. Lieber, Mary Ann. (2009). The Psychological Well-Being Scale for Family Caregivers in Palliative Care. *Journal of palliative care*. Vol 12 (11), 985-985.
38. Line Lund, Lone Ross, Morten A. Petersen & Mogens Groenvold. (2014). The validity and reliability of the 'Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN), *Acta Oncologica*, 53:7, 966-974
39. Olivares, V., Jélvez, Carolina., Mena, L., & Lavarello, J. (2013). Estudios sobre

Burnout y Carga Mental en Conductores del Transporte Público de Chile

(Transantiago). *Ciencia & trabajo*, 15(48), 173-178.

40. Organización mundial de la Salud. (2013). 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles. Tomado de:
http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/
41. Quero Virla, Milton; (2010). Confiabilidad y coeficiente Alpha de Cronbach. *Telos*, Mayo-Agosto, 248-252.
42. Padilla, J.L., Gómez, J., Hidalgo, M.D. & Muñiz, J.. (2006). La evaluación de las consecuencias del uso de los tests en la teoría de la validez. *Psicothema* Vol. 18(2), 307-312.
43. Ramírez, V., Del Río, B., Russell, M., & López, C (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 18(2), 237-245.
44. Regueiro, A.A., Pérez, A., Gómara, S.M. & Ferreiro, M.C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten. primaria*, 39(4), 185-188.
45. Rolo, G., Díaz, D. & Hernández, E. (2009). Desarrollo de una Escala Subjetiva de Carga Mental de Trabajo (ESCAM). *Revista de Psicología del Trabajo y de las*

Organizaciones Vol. 25 (1), 29-37.

46. Pablo Santiago, Ruth; Domínguez Trejo, Benjamín; Peláez Hernández, Viridiana; Rincón Salazar, Santiago; Orea Tejeda, Arturo; (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, . 152-158.
47. Prieto, Gerardo & Delgado, Ana R. (2010). Fiabilidad y validez. *Papeles del Psicólogo*, Enero-Abril, 67-74.
48. Sánchez, B., Chaparro, L & Carrillo, GM. (2016). La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investig Enferm. Imagen Desarr.* 18(2), 43-60.
49. Pablo, R; Domínguez, B; Peláez, V; Rincón, S; Orea, Arturo; (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 152-158.
50. Stjernswärd, S & Hansson, L. (2016). Effectiveness and Usability of a Web-Based Mindfulness Intervention for Families Living with Mental Illness. *Springer*. (8), 751-764.
51. Toledano, F. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. *Revista latinoamericana de Medicina Conductual*. 15(1),

52. Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2016). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 1-15.
53. Tovar, J.A. (2007). Psicometría: Tests Psicométricos, Confiabilidad y Validez. *Psicología: Tópicos de actualidad*, 85-108.
54. Valencia, M., García, R., García, F. & Rosas, A. (2015). Repercusiones Psicológicas y Estrategias de Afrontamiento en Cuidadores de Niños en Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas. *Revista latinoamericana de Medicina Conductual*. 15(1), 9-17.
55. Vinaccia, S & Quiceno, J. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina*. Enero- junio, 123-136
56. Zambrano, R & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 31(1), 26-39.