HACIA UN ENTENDIMIENTO UNIFICADO DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

TOWARD A UNIFIED UNDERSTANDING OF CAREGIVER BURDEN

*Pereyra, Martina I.; González Molina, Lucila; Wolfzun, Camila; Korman, Guido P.*¹

RESUMEN

La investigación sobre la sobrecarga del cuidador plantea un desafío significativo, dado el persistente desacuerdo en torno a su definición, aplicación y estudio. Este artículo se propone relevar las diversas conceptualizaciones que ha tenido el constructo “sobrecarga del cuidador” en la literatura científica, así como los múltiples instrumentos desarrollados para su medición. Con tal fin, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de Redalyc, Cochrane Collaboration, Latindex, Medline, Lilacs y EBSCO. Se destacan tres conceptualizaciones: la unidimensional que concibe a la sobrecarga como un factor global mediador entre el enfermo y el cuidador; la bidimensional que subdivide a la sobrecarga en factores objetivos y subjetivos, y el modelo multidimensional que considera todas las variables asociadas a este fenómeno. Se discuten estos hallazgos en función de sus limitaciones metodológicas y las implicancias que tienen para futuras investigaciones y la práctica clínica.

Palabras clave:

Sobrecarga del cuidador, Conceptualizaciones teóricas, Modelos teóricos, Instrumentos de medición.

ABSTRACT

The investigation of caregiver burden poses a significant challenge, given the persistent disagreement surrounding its definition, application, and study. This article aims to survey the various conceptualizations that “caregiver burden” construct has undergone in scientific literature, as well as the multiple instruments developed for its measurement. To this end, a bibliographic search was conducted in the databases of Redalyc, Cochrane Collaboration, Latindex, Medline, Lilacs, and EBSCO. Three conceptualizations are highlighted: the unidimensional perspective conceives caregiver burden as a global mediating factor between the patient and the caregiver; the bidimensional perspective subdivides the burden into objective and subjective factors, and the multidimensional model considers all variables associated with this phenomenon. These findings are discussed in terms of their methodological limitations and the implications they hold for future research and clinical practice.

Keywords:

Caregiver burden, Theoretical conceptualizations, Theoretical models, Measurement instruments.

¹Universidad de Buenos Aires UBA, Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones. Email martinaip00@gmail.com, guidokorman@gmail.com

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida a nivel mundial es cada vez mayor, lo que trae aparejado un número cada vez más elevado de población que padece enfermedades crónicas. Se estima que al año fallecen 41 millones de personas debido a las mismas, lo que equivale al 74% de las muertes que ocurren en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2023). Conforme aumenta la prevalencia de población con enfermedades crónicas, también lo hace la demanda de cuidados especializados (Ceminari y Stolkiner, 2016). No obstante, la mayor parte de los cuidados que reciben estos pacientes son dispensados por cuidadores informales (Etters et al., 2008).

Los cuidadores informales se componen de la familia o personas pertenecientes a la red social del enfermo que asumen la responsabilidad de supervisar sus aspectos médicos u hospitalarios. Estos cuidadores se encargan de satisfacer las necesidades fundamentales de su familiar, sin percibir una compensación económica, y realizan sus tareas de cuidado en el ámbito del hogar dedicando la mayor parte de su tiempo a la asistencia del paciente (Etters et al., 2008; Tartaglini et al., 2020).

Si bien el cuidado es un componente básico de las relaciones humanas, bajo ciertas circunstancias, como ocurre en una enfermedad crónica, puede transformarse en una carga extraordinaria y distribuída desigualmente. En ocasiones, las relaciones familiares se ven profundamente reestructuradas por la dependencia del enfermo para cubrir sus necesidades básicas y médicas (Pearlin et al., 1990). La mayoría de los cuidadores informales carecen de la formación profesional necesaria para poder abarcar las demandas de su familiar y se sienten mal preparados para asumir las tareas de cuidado, fundamentalmente cuando implican conocimientos médicos tales como supervisar medicación o el cuidado de heridas (Lilly et al., 2012; Mc-Kevitt et al., 2004). A su vez a menudo perciben recibir un apoyo inadecuado de los profesionales de la salud y con frecuencia se sienten abandonados y no reconocidos por parte del sistema de salud (Lilly et al., 2012).

La literatura científica suele considerar a los cuidadores como “segundas víctimas” de la enfermedad del paciente. De hecho, son considerados un grupo sociosanitario de riesgo, debido a las repercusiones desfavorables en su salud por realizar tareas de cuidado para las que no se encuentran capacitados (Fengler y Goodrich, 1979). La falta de conocimientos y de preparación, junto con la percepción de falta de apoyo pueden inducir sentimientos de sobrecarga en los cuidadores (Huang et al., 2009).

El término “sobrecarga del cuidador” se utiliza para referirse al impacto negativo que puede experimentar un cuidador familiar por asumir dicho rol (Bastawrous, 2013; Turan et al., 2021). En concreto, la sobrecarga puede definirse como el grado en que los cuidadores perciben que su salud física o emocional, su vida social o estatus financiero se han visto afectados como resultado del cuidado de su familiar (Zarit et al., 1980).

El término fue acuñado por primera vez por Grad y Sainsbury (1963) para referirse al estrés que padecían los cuida-

dores de pacientes con enfermedades mentales crónicas. Desde ese momento el término comenzó a utilizarse ampliamente en el campo para referirse a los efectos adversos que experimentan los cuidadores producto de sus tareas de cuidado. Estos efectos pueden implicar una disminución en la calidad de vida, dificultades financieras, tiempo limitado para actividades de ocio y socialización, con el consecuente deterioro en las relaciones interpersonales, e impacto en la salud mental. (Adelman et al., 2014; Sales, 2003; Thompson y Doll, 1982; Zarit et al., 1980).

Es probable que algunas circunstancias puntuales del cuidado causen elevada carga y estrés a los cuidadores (p. ej., que su familiar necesite mucha ayuda con las actividades de la vida diaria, el aislamiento social o la privación económica como consecuencia de la enfermedad del paciente). Sin embargo, existen diferentes umbrales para desencadenar la carga del cuidador y los mismos dependerán de un conjunto de factores heterogéneos, tales como las características del cuidador y del receptor de cuidados, la gravedad de la enfermedad de este, el apoyo social percibido, los recursos económicos con los que se cuente, entre otros (Adelman et al., 2014).

A lo largo de la literatura, la conceptualización de la sobrecarga ha variado, volviéndose un constructo muy heterogéneo en cuanto a qué dimensiones incluye, cuáles son sus síntomas, repercutiendo en la forma en que este constructo es definido y medido (Chou et al., 2003). De hecho, hasta la fecha, no existe en la literatura una conceptualización o definición singular o uniforme de “sobrecarga del cuidador” (Chou, 2000). Por lo tanto, el objetivo de este trabajo es organizar y categorizar las diversas conceptualizaciones de la sobrecarga del cuidador, así como las diversas formas en las que el constructo ha sido medido.

METODOLOGÍA

El presente trabajo consiste en una revisión narrativa sobre la sobrecarga del cuidador. El objetivo es relevar las diversas conceptualizaciones que ha tenido el constructo de sobrecarga del cuidador en la literatura científica y los diversos instrumentos que se desarrollaron para su medición. Para la recolección de los datos se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Redalyc, Cochrane Collaboration, Latindex, Medline, Lilacs y EBSCO. Se utilizaron las siguientes palabras clave: “sobrecarga del cuidador”; “carga del cuidador”; “caregiver burden”, “informal caregiver”; combinadas con “stress”; “fatigue”; “estrés”, “fatiga”; “measurement” e “instrumentos de medición”. Se realizó una síntesis narrativa de la información.

RESULTADOS

Como resultado de esta revisión se han encontrado diversas definiciones y formas de medir la sobrecarga del cuidador. Se destacan tres conceptualizaciones y formas de medición: la unidimensional, planteada por Zarit et al. (1980), la bidimensional, expuesta por Hoenig and Hamilton

(1966) y Montgomery et al. (1985) y la conceptualización multidimensional de George y Gwyther (1986) retomada por Novak y Guest (1989) y Kosberg y Cairl (1986).

Conceptualización Unidimensional

Fundamento teórico

Zarit et al. (1980) definen la sobrecarga del cuidador como el grado en que los cuidadores perciben el impacto físico, emocional, social y financiero producto de sus tareas de cuidado. Esta es la definición más ampliamente utilizada para conceptualizar la sobrecarga en estudios del ámbito gerontológico y en estudios que analizan la experiencia de cuidadores de familiares con enfermedades crónicas. La sobrecarga no se concibe como una consecuencia negativa e inevitable de brindar cuidado, sino como el resultado de un proceso interpretativo específico y subjetivo del cuidador acerca de las tareas y su familiar (Chiao et al., 2015; Chou, 2000).

Habiendo surgido del trabajo con cuidadores de familiares con demencia senil, la conceptualización de Zarit et al. (1980) tiene como objetivo examinar la sobrecarga asociada al deterioro funcional y cognitivo del paciente con demencia atendido en la comunidad. Los autores señalan posibles predictores de la sobrecarga del cuidador, como la severidad de la sintomatología propia de la enfermedad (problemas de memoria, problemas de comportamiento), el apoyo social formal e informal percibido por el cuidador, y el vínculo entre el cuidador y el enfermo (Zarit et al., 1985). No obstante, no describen un fundamento teórico específico para estas asociaciones.

La definición es considerada esencialmente unidimensional ya que la sobrecarga del cuidador es concebida como un factor mediador global entre la discapacidad de paciente y el impacto que la misma produce en la vida de los cuidadores (Bastawrous, 2013; Chou, 2000; Crespo y Rivas, 2015).

Instrumento de medición

Entrevista de carga de Zarit

La Entrevista de carga de Zarit (ZBI, por sus siglas en inglés) fue diseñada por Zarit et al. (1980) para cuantificar la percepción del cuidador familiar de personas con demencia senil acerca del impacto físico, emocional, social y financiero experimentado por sus tareas de cuidado.

Dicha entrevista evalúa la percepción del cuidador acerca de diversas áreas cruciales del proceso de cuidado tales como la relación con el paciente, el impacto de las tareas de cuidado en su vida social o en su tiempo libre, entre otras. El instrumento consta de 22 ítems, en los que el cuidador debe indicar con cuánta frecuencia acontece lo presentado en el ítem, calificándola en una escala Likert de 5 puntos. El cuestionario da como resultado un puntaje global que puede oscilar entre 0 y 88, en donde 88 implica el grado máximo de sobrecarga que puede percibir el cuidador.

Los ítems del instrumento fueron creados en función de la experiencia clínica de los autores con cuidadores familiares, y a su vez fueron seleccionadas de estudios previos (ej., Lowenthal, et al., 1967 citado en Zarit et al., 1980).

Ejemplos de afirmaciones utilizadas son “*Siento que mi cónyuge trata de manipularme*” y “*Siento que contribuyo al bienestar de mi cónyuge*”. El cuidador indica cuánta incomodidad le causaba esta preocupación eligiendo la frase más apropiada desde “nada en absoluto” hasta “extremadamente” (Zarit et al., 1980).

La ZBI fue la primera medida de sobrecarga subjetiva, por lo que sirvió como criterio de validación para numerosos instrumentos (Martín-Carrasco et al., 2013).

En la actualidad existe la tendencia de usarla ampliamente en el ámbito gerontológico, así como también en diversos estudios que buscan analizar la sobrecarga del cuidador en otras enfermedades crónicas tales como epilepsia (Karakis et al., 2014), esquizofrenia (Durmaz y Okanli, 2014), esclerosis múltiple (Rivera-Navarro et al., 2009), entre otras. Algunos autores sostienen que esto se debe a que es el instrumento de evaluación de sobrecarga más difundido (Crespo y Rivas, 2015; Martín-Carrasco et al., 1996).

Conceptualización Bidimensional

Fundamento teórico

Hoenig y Hamilton (1966) fueron pioneros en conceptualizar la sobrecarga del cuidador de manera bidimensional. Sostenían que las actividades concretas de cuidado debían ser separadas de las emociones, sentimientos y actitudes asociadas. Por lo tanto, dividieron la sobrecarga en factores objetivos y subjetivos. Los objetivos abarcaban los “efectos adversos en el hogar” y cualquier forma de “comportamiento anormal” por parte del paciente que pudiera resultar molesto para los demás, como demandar compañía de manera excesiva o ser poco cooperativo de forma deliberada. Por otro lado, los aspectos subjetivos se referían a los sentimientos de los cuidadores con respecto al proceso de cuidado.

Esta conceptualización fue retomada años más tarde por Montgomery et al. (1985). Como resultado, la definición de sobrecarga objetiva adquirió un carácter heterogéneo siendo concebida como el esfuerzo físico o instrumental que implica asistir al familiar en las actividades de la vida cotidiana, el tiempo dedicado a esa asistencia, así como también las alteraciones y restricciones experimentadas producto de las tareas de cuidado. Por otro lado, la sobrecarga subjetiva comenzó a utilizarse para referirse a las reacciones emocionales y actitudes del cuidador acerca de las tareas de cuidado (Braithwaite, 1992; Sales, 2003). En otras palabras, representa el costo emocional o psicológico que tiene la sobrecarga objetiva (Montgomery et al., 1985) como la experiencia de impotencia, culpa, pena, rechazo o el miedo al futuro (Hunger et al., 2016). Respecto a esto, los autores señalan que los factores asociados a la sobrecarga subjetiva (como edad o ingresos) son características del cuidador que no pueden modificarse.

El fundamento para la distinción entre sobrecarga objetiva y subjetiva tiene su origen en diversas investigaciones que destacan la ventaja pragmática de diferenciarlas. Se demostró que la correlación estos dos tipos de sobrecarga era comparativamente baja (Hoenig y Hamilton, 1996). Respecto a esto, los autores señalan que los dos tipos de sobrecarga no son igualmente susceptibles a las técnicas

de intervención y al cambio. De hecho, es probable que ciertos cuidadores experimenten sobrecarga subjetiva independientemente de las características de quien recibe el cuidado o los tipos de tarea que realiza el cuidador. En otras palabras, la sobrecarga subjetiva no se concedirá necesariamente con la objetiva.

Por otro lado se comprobó que ambos tipos de sobrecarga están influenciados por diferentes factores lo que implica que comprender las causas y consecuencias de la sobrecarga subjetiva no necesariamente implica comprender las causas de la sobrecarga objetiva (Bastawrous, 2013; Montgomery et al., 1985; Platt, 1985). Esto redundante en que una intervención orientada a influir en un tipo de sobrecarga puede tener poco impacto en la otra. De hecho, un cuidador puede experimentar simultáneamente un alto nivel de sobrecarga objetiva y bajo nivel en la subjetiva, o viceversa. La principal ventaja de la concepción bidimensional fue permitir determinar las áreas específicas en las que un cuidador puede requerir asistencia, y poder estudiar la eficacia de las intervenciones realizadas.

Instrumento de medición

Escala de carga de Montgomery

La Escala de carga de Montgomery (MBS, por sus siglas en inglés) es un instrumento de autorreporte diseñado para medir la relación entre la experiencia del cuidador y la sobrecarga objetiva y subjetiva (Montgomery, et al., 1985). Si bien fue pensado exclusivamente para el ámbito gerontológico, por sus características puede ser utilizada independientemente de la edad del paciente.

El instrumento está compuesto por dos subescalas: la "Medición de Carga Objetiva", definida como "el grado de interrupciones o cambios en varios aspectos de la vida y el hogar de los cuidadores" y la "Medición de Carga Subjetiva" definida como "las actitudes de los encuestados o las reacciones emocionales hacia la experiencia de cuidado" (Montgomery et al., 1985, p.21). La escala da como resultado dos puntuaciones diferenciadas correspondientes a cada subescala.

La subescala "Medición de Carga Objetiva" consta de 9 ítems, con una escala tipo Likert de 5 puntos (donde 1 equivale a "Mucho menos" y 5 a "Mucho más"). Evalúa nueve áreas vitales que pueden verse afectadas a partir de llevar a cabo las tareas de cuidado (ej.: la privacidad, el tiempo para socializar). Los puntajes oscilan entre 9 y 45. Las puntuaciones más altas indican una mayor carga objetiva. Ejemplos de ítems son: "Cantidad de tiempo que tienes para ti mismo" y "Cantidad de tiempo que pasas en actividades recreativas y/o sociales." (Montgomery et al., 1985, p.26).

La subescala "Medición de Carga Subjetiva" consta de 13 ítems, con una escala tipo Likert de 5 puntos (donde 1 equivale a "Nunca o raramente" y 5 equivale a "Siempre"). Evalúa la frecuencia con la que los cuidadores experimentan distintos sentimientos y actitudes. Los puntajes de la subescala oscilan entre 13 y 65. Las puntuaciones más altas indican una mayor sobrecarga subjetiva. Ejemplos de ítems son: "Siento que mi familiar no aprecia lo que hago por él/ella como me gustaría." y "Siento que mi familiar

parece esperar que cuide de él/ella como si fuera la única persona de la que puede depender." (Montgomery et al., 1985, p.26).

Tal como la Entrevista de carga de Zarit, la MBS es ampliamente utilizada en estudios que analizan la sobrecarga en cuidadores de familiares con enfermedades crónicas y problemáticas diversas asociadas a la salud (Foxall y Gaston-Johansson, 1996; Kim et al., 2007).

Conceptualización Multidimensional

Fundamento teórico

El estudio llevado a cabo por George y Gwyther (1986) fue pionero en esta conceptualización. Allí señalan que los mismos aspectos que son focos problemáticos en la sobrecarga (la salud física, mental, la participación social y los recursos financieros) también son considerados como dimensiones del bienestar. De esta manera, la sobrecarga y el bienestar del cuidador son entendidos como dos aspectos intrínsecamente relacionados.

Los autores señalan que, si bien el cuidado afecta múltiples dimensiones de bienestar, las conceptualizaciones existentes tenían visiones acotadas de este fenómeno. Para superar esta limitación, crean un modelo que busca evaluar cómo cada dimensión de bienestar se ve afectada por las tareas de cuidado, por las variables contextuales y por la enfermedad del paciente. Esto permitiría identificar posibles predictores de la sobrecarga o posibles interacciones entre cada dimensión del fenómeno (George y Gwyther, 1986).

Otros autores también han brindado conceptualizaciones multidimensionales de sobrecarga, tales como Poulshock y Deimling (1984) señalando que el impacto que la enfermedad tiene sobre la vida del cuidador es subjetivo, pero que está modulado por diversas variables tales como la enfermedad del paciente y su gravedad, los recursos de afrontamiento del cuidador y su vínculo con el paciente.

A pesar de la complejidad que reviste esta conceptualización, las pruebas multidimensionales derivadas de ella han brindado una visión más integral del fenómeno de la sobrecarga, analizando sus factores explicativos y predictores con más rigurosidad (Braithwaite, 1992; Chou, 2000; Chou et al., 2003; Greenwood et al., 2008; Martín-Carrasco et al., 2013). Por esta razón, en la actualidad se utilizan ampliamente medidas multidimensionales de sobrecarga.

Instrumentos de medición

Inventario de carga del cuidador

El Inventario de carga del cuidador (CBI, por sus siglas en inglés) es un instrumento multidimensional que mide el impacto de la sobrecarga en los cuidadores familiares (Novak y Guest, 1989). Fue diseñado exclusivamente para cuidadores de pacientes con Alzheimer, no obstante su uso es generalizable a otros cuidadores (Lee et al., 2019; Kim et al., 2007; Rinaldi et al., 2005).

El instrumento está basado en el trabajo de Guest (1986). Varios de sus ítems fueron seleccionados de otras escalas o derivan de la experiencia propia de los cuidadores de pacientes con demencia (Morycz, 1985; Poulshock y Deimling, 1984; Robinson, 1990; Zarit et al., 1980).

El CBI está compuesto por 24 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos. Los puntajes de la escala oscilan entre 0 y 96. Puntuaciones más altas indican una mayor sobrecarga. Los ítems están organizados en 5 subescalas o factores que se corresponden con cada dimensión de sobrecarga: 1) se refiere a las restricciones en el tiempo del cuidador; 2) la falta de desarrollo en la vida producto de sus tareas de cuidado en comparación con sus pares; 3) aborda aspectos de fatiga y deterioro de la salud; 4) puntualiza en los conflictos de la vida social (tanto familiares como laborales); y 5) aborda la sobrecarga emocional (Novak y Guest, 1989).

El instrumento es ampliamente reconocido ya que permite discriminar patrones de sobrecarga según el tipo de cuidadores (esposos versus hijos, pacientes institucionalizados versus atendidos en la comunidad) (Chou et al., 2003). Además, permite elaborar un perfil de sobrecarga de acuerdo con el puntaje obtenido en cada uno de los factores (Martín-Carrasco et al., 2013). Debido a su carácter multidimensional, los resultados permiten identificar cual es el área de mayor necesidad de intervención para cada individuo.

Índice de Costo de Cuidado de Kosberg y Cairl

La herramienta Índice de Costo de Cuidado de Kosberg y Cairl (CCI por sus siglas en inglés) fue desarrollada para evaluar las consecuencias del cuidado en cuidadores informales (Kosberg y Cairl, 1986). Inicialmente, se exploró con cuidadores que estaban atendiendo a familiares ancianos discapacitados. Este instrumento fue diseñado para ayudar a los cuidadores informales a evaluar posibles problemas derivados de cumplir con su papel como cuidadores, aunque los propios autores explican que el CCI puede utilizarse en aquellos que cuidan personas dependientes de cualquier edad.

Los autores no reportan un fundamento teórico concreto para diseñar el instrumento, pero sin embargo, tal como Zarit et al. (1980), sostienen que hay ciertas variables asociadas a la sobrecarga que evaluarán en su cuestionario. Las mismas se identificaron investigaciones empíricas sobre el abuso a personas mayores o se extrapolaron investigaciones en áreas como abuso infantil, abuso conyugal o conflicto familiar (Kosberg, 1980 citado en Kosberg y Cairl, 1986, p.275).

El CCI está compuesto por 20 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert de 4 puntos (donde 1 significa "Totalmente en desacuerdo" y 4 "Totalmente de acuerdo"). El puntaje total oscila entre 20 y 80, y las puntuaciones más altas indican una mayor sobrecarga. Los ítems están subdivididos en 5 dimensiones que los autores delimitaron en función de la literatura relacionada a los "costos" de brindar atención a personas mayores dependientes: 1) restricciones de la vida social y personal; 2) problemas físicos y emocionales; 3) costos económicos; 4) valor percibido de brindar cuidado; y 5) el paciente como provocador. Cada subescala arrojará una puntuación propia.

Los últimos dos factores son los que vuelven a este instrumento único y ampliamente diferenciado de otras medidas de sobrecarga. El factor 4 considera la valía percibida de

brindar cuidado a un familiar, aspecto que pocos instrumentos tienen en cuenta. Los autores lo consideran un factor protector de cualquier consecuencia adversa de brindar cuidado, y estiman que su ausencia puede estar relacionada con la posibilidad de un cuidado deficiente. Ejemplos de ítems de este factor son: "*Siento que satisfacer las necesidades sociales de mi familiar en cuanto a compañía vale (valdrá) la pena*" y "*Siento que satisfacer las necesidades diarias de mi familiar vale (valdrá) la pena*". Por otro lado, el factor 5 visibiliza el hecho de que es posible que la personalidad del paciente pueda precipitar situaciones tensas con el cuidador. Se plantean afirmaciones como: "*Siento que mi familiar es (o será) una persona demasiado exigente de cuidar*" y "*Siento que mi familiar intenta (o intentará) manipularme*" (Kosberg y Cairl, 1986, p.276).

A pesar de ser uno de los pocos instrumentos que considera los posibles aspectos positivos de brindar cuidado y la personalidad del paciente, en la actualidad es poco utilizado debido a ciertas limitaciones psicométricas (Chou et al., 2003).

DISCUSIÓN

En este trabajo se realizó una revisión sobre las diversas conceptualizaciones que ha tenido la sobrecarga del cuidador, y las diversas formas en que este constructo ha sido medido. Se identificaron tres enfoques: el unidimensional, el bidimensional y el multidimensional.

La conceptualización unidimensional de la sobrecarga del cuidador, y el instrumento que deriva de ella, aúnan la experiencia del cuidador una única puntuación global de sobrecarga (Chou 2000; Chou et al., 2003). Esto genera ciertas limitaciones para la investigación o la intervención clínica, ya que no permite visibilizar qué área de la vida del cuidador se encuentra más afectada porque todas ellas se encuentran subsumidas en una única dimensión. A su vez tampoco permite discriminar qué factores están asociados a la sobrecarga. No obstante, la Entrevista de carga de Zarit (Zarit et al., 1980) es una escala muy utilizada en las investigaciones del campo del cuidado (Chiao et al., 2015; Martín-Carrasco et al., 2013).

En un intento de superar estas limitaciones surge la conceptualización bidimensional de la sobrecarga que divide el fenómeno en factores objetivos y subjetivos (Chou et al., 2003). La misma se basa en la premisa de que la sobrecarga subjetiva es experimentada independientemente de las características de quien recibe el cuidado o los tipos de tarea que realiza el cuidador, es decir, independientemente de los factores objetivos (Hoenig y Hamilton, 1966, Montgomery et al., 1985).

Esta conceptualización clarifica el campo, no obstante no es suficiente para comprender las vivencias únicas de cada cuidador, ni qué factores están asociados a la sobrecarga. Se continúa analizando el constructo sin captar las múltiples aristas que tiene la vivencia de la sobrecarga para cada cuidador (Bastawrous, 2013). Este modelo continúa presentando las mismas limitaciones que el modelo unidimensional.

A partir de la década de 1990 ha imperado en el campo el modelo multidimensional (Chou 2000). El mismo busca visibilizar las diversas dimensiones de la vida del cuidador en las que impacta el cuidado, abarcando aspectos sociales, físicos, psicológicos y financieros. A su vez busca analizar los posibles factores asociados a la sobrecarga (George y Gwyther, 1986; Novak y Guest, 1989). Como resultado, en la actualidad, las investigaciones se centran en algunas o todas estas variables, y al mismo tiempo pueden centrarse en analizar la carga objetiva, subjetiva o ambos dominios, aumentando la complejidad de su definición y estudio (Braithwaite, 1992).

Se ha presentado mayor heterogeneidad de conceptualizaciones de la sobrecarga, cada una con su propia visión del fenómeno y de los factores asociados al mismo. Esto ha llevado a que, a pesar de ser un concepto ampliamente abordado en la literatura, carezca de una conceptualización concreta, lo que reduce la claridad conceptual del término (Bastawrous, 2013).

El enfoque multidimensional ha generado una gran proliferación de estudios en el área. Sin embargo hay falta de consenso respecto a qué factores son los más importantes para predecir la sobrecarga del cuidador, y cuáles son sus factores moduladores (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012). Los estudios evidencian que la enfermedad del paciente y el apoyo social percibido tienen efectos directos e indirectos en la sobrecarga, pero a su vez también hay hallazgos que no muestran efectos principales, ni moderadores de estos aspectos (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Pot et al., 2000; Pruchno y Resch, 1989). Por lo tanto, las investigaciones arrojan resultados contradictorios y poco clarificadores.

Estos fenómenos se deben a que la mayoría de las investigaciones carecen de un marco teórico concreto que las respalde (Bastawrous, 2013). La recopilación de datos de cuidadores y pacientes no presenta una justificación teórica para investigar relaciones específicas entre las variables y las dimensiones en las que impacta el cuidado (Greenwood et al., 2008; Lingler et al., 2005). Sin que se produzca consenso respecto del marco teórico, y sin hipótesis que deriven del mismo, es probable que la fragmentación en el campo continúe en aumento (Bastawrous, 2013). Ha surgido cierta preocupación sobre la capacidad que tienen los instrumentos que miden la sobrecarga para capturar con precisión las experiencias de los cuidadores de diversas culturas (Greenwood et al., 2008). Un aspecto que evidencia esto es que la mayoría de los instrumentos no considera los factores culturales (religiosos, étnicos, familiares) que pueden llevar a un cuidador a ejercer sus tareas o a experimentar sobrecarga (Kosberg et al., 1990). Por ejemplo, en la Entrevista de carga de Zarit se realizan al cuidador preguntas tales como “¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?”. Tales interrogantes no capturan qué aspecto de la familia o situación cultural (tales como obligación filial, piedad, afecto) causa que los cuidadores tengan estos sentimientos.

Otro aspecto relevante es que, en algunas culturas, ad-

mitir o expresar que se padece sobrecarga por las tareas de cuidado, se considera tabú y es mal visto (Calderón y Tennstedt, 1998). Esto se da particularmente en culturas donde se espera que las mujeres desempeñen roles sumisos y menos dominantes, en las que exclusivamente deben hacerse cargo de las tareas de cuidado de sus familiares y otros miembros de la comunidad. Factores así pueden ser problemáticos teniendo en cuenta que las medidas de sobrecarga requieren que los cuidadores sean directos en su expresión de experiencias negativas (Bastawrous, 2013). La mayor parte de las investigaciones desestima la importancia de utilizar instrumentos que se adecúen a la realidad particular que conlleva cada enfermedad crónica (Bastawrous, 2013). Los instrumentos mencionados a lo largo del artículo fueron diseñados exclusivamente para evidenciar las experiencias de cuidadores de pacientes adultos con demencia. No obstante, diversos estudios centrados en otras patologías los utilizan invisibilizando las consecuencias propias de cada enfermedad en los cuidadores (Foxall y Gaston-Johansson, 1996; Karakis et al., 2014; Kim et al., 2007). La falta de instrumentos específicos para otras patologías, y para otros grupos etarios (tales como niños o adolescentes), es una limitación significativa ya que los desafíos de los cuidadores pueden variar considerablemente según la discapacidad o enfermedad del paciente (Bastawrous, 2013; Greenwood et al., 2009). Esto marca la necesidad de que las medidas de sobrecarga sean más sensibles al contexto o se complementen con una mayor investigación exploratoria o descriptiva de los cuidadores y los pacientes (Bastawrous, 2013).

Las investigaciones enfocadas en el fenómeno de la sobrecarga del cuidador se centran predominantemente en los desafíos y demandas negativas asociadas con el cuidado, dejando de lado los posibles aspectos positivos y las experiencias enriquecedoras que los cuidadores también pueden experimentar. Este sesgo hacia lo negativo puede limitar la comprensión completa de la dinámica del cuidado y afectar la efectividad de las intervenciones de apoyo (Greenwood et al., 2008).

Los cuidadores a menudo encuentran significado y satisfacción en su papel, experimentando conexiones emocionales más profundas con el ser querido al que cuidan (Cohen et al., 2002). La gratificación emocional por cuidar a un ser querido y el fortalecimiento de relaciones familiares son aspectos positivos que a menudo se pasan por alto en la evaluación de la carga del cuidador (Greenwood et al., 2008). Estas son dimensiones importantes que los instrumentos actuales, a excepción del Índice de Costo de Cuidado de Kosberg y Cairl (Kosberg & Cairl, 1986), no capturan de manera adecuada.

La inclusión de aspectos positivos del cuidado en la evaluación de la sobrecarga del cuidador contribuye a un enfoque más integral y real del fenómeno. A su vez puede ser útil para el desarrollo de intervenciones centradas en las fortalezas del cuidador (Cohen et al., 2002).

CONCLUSIONES

Este trabajo realizó una síntesis de las diversas conceptualizaciones e instrumentos de medición de la sobrecarga del cuidador. La investigación sobre este fenómeno ha sido caracterizada por su naturaleza atórica, el énfasis en los aspectos negativos del cuidado, y la falta de reconocimiento de las situaciones particulares que experimenta cada cuidador.

La naturaleza multidimensional de la carga del cuidador ha contribuido a la falta de una definición única del concepto. Muchos estudios que miden la sobrecarga del cuidador carecen de justificación teórica y no proporcionan una clara definición del concepto. A su vez existe una falta de uniformidad en las medidas de sobrecarga utilizadas, dificultando la síntesis y evaluación uniforme de los hallazgos. Estas limitaciones dificultan utilizar los resultados para diseñar intervenciones y formular políticas de salud pública.

BIBLIOGRAFÍA

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1959. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden: A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27. <https://doi.org/10.1177/0164027592141001>
- Calderon, V., & Tennstedt, S. L. (1998). Ethnic differences in the expression of caregiver burden - Results of a qualitative study. *Journal of Gerontological Social Work*, 30(1), 159-178. https://doi.org/10.1300/J083v30n01_10
- Ceminari, Y., & Stolkner, A. (2016). El cuidado de personas mayores en la Argentina: De cuestión familiar a cuestión de derechos. En VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXIII Jornadas de Investigación, XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires (pp. 42-45). *Acta Académica*. <https://www.academica.org/000-044/546>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
- Chou, K. R., Chu, H., Tseng, C. L., & Lu, R. B. (2003). The measurement of caregiver burden. *Journal of Medical Sciences*, 23(2), 73-82. <https://www.airitilibrary.com/Article/Detail/10114564-200304-201305090002-201305090002-73-82>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: Una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Durmaz, H., & Okanlı, A. (2014). Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 290-294. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.04.004>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*, 19(2), 175-183. <https://doi.org/10.1093/geront/19.2.175>
- Foxall, M. J., & Gaston-Johansson, F. (1996). Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. *Journal of Advanced Nursing*, 24(5), 915-923. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02926.x>
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 281(7280), 544-547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors: Factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30(18), 1329-1349. <https://doi.org/10.1080/09638280701602178>
- Guest, C. S. (1986). An investigation of the dimensions of burden in family caregivers of Alzheimer's disease patients (Tesis de maestría). University of Winnipeg. <https://scholar.uwindsor.ca/etd/1125>
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., & Northouse, L. L. (2008). Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.507-516>
- Huang, C. Y., Sousa, V. D., Perng, S. J., Hwang, M. Y., Tsai, C. C., Huang, M. H., & Yao, S. Y. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502-511. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02443.x>
- Hunger, C., Krause, L., Hilzinger, R., Ditzen, B., & Schweitzer, J. (2016). When significant others suffer: German validation of the burden assessment scale (BAS). *PLoS ONE*, 11(10), e0163101. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163101>
- Karakis, I., Cole, A. J., Montouris, G. D., San Luciano, M., Meador, K. J., & Piperidou, C. (2014). Caregiver burden in epilepsy: Determinants and impact. *Epilepsy Research and Treatment*, 2014, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2014/808421>

- Kim, K. S., Kim, B. J., Kim, K. H., Choe, M.-A., Yi, M., Hah, Y. S., & Chung, S. J. (2007). Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(2), 242-248. <https://doi.org/10.4040/jkan.2007.37.2.242>
- Kosberg, J. I., & Cairl, R. E. (1986). The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist*, 26(3), 273-278. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.273>
- Kosberg, J. I., Cairl, R. E., & Keller, D. M. (1990). Components of burden: Interventive implications. *The Gerontologist*, 30(2), 236-242. <https://doi.org/10.1093/geront/30.2.236>
- Lee, G. B., Woo, H., Lee, S. Y., Cheon, S. M., & Kim, J. W. (2019). The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *PLoS ONE*, 14(5), e0217581. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217581>
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 20(1), 103-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>
- Lingler, J. H., Martire, L. M., & Schulz, R. (2005). Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6), 983-990. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53313.x>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276-284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
- McKevitt, C., Redfern, J., Mold, F., & Wolfe, C. (2004). Qualitative studies of stroke: A systematic review. *Stroke*, 35(6), 1499-1505. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000127532.64840.36>
- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2011). Caregiver burden in chronic mental illness: The role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(2), 157-166. <https://doi.org/10.1007/s00406-011-0215-5>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26. <http://www.jstor.org/stable/583753>
- Morycz, R. K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: Possible predictors and model development. *Research on Aging*, 7(3), 329-361. <https://doi.org/10.1177/0164027585007003002>
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Enfermedades no transmisibles. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-393. <https://doi.org/10.1017/S0033291700023680>
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.230>
- Pot, A., Deeg, D. J., & van Dyck, R. (2000). Psychological distress of caregivers: Moderator effects of caregiver resources? *Patient Education and Counseling*, 41(2), 235-240. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00081-6](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00081-6)
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses: Coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging*, 4(4), 454-463. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.454>
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174. <https://doi.org/10.1002/gps.1267>
- Robinson, K. (1990). The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 788-795. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01908.x>
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41. <https://doi.org/10.1023/A:1023513218433>
- Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L., et al. (2020). Zarit caregiver burden Scale: Analysis of its psychometric properties in family caregivers living in Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31(3), 379-388. <https://doi.org/10.2307/584170>
- Turan, G. B., Dayapoğlu, N., & Özer, Z. (2021). Evaluation of care burden and caregiving preparedness in caregivers of patients with epilepsy: A sample in eastern Turkey. *Epilepsy and Behavior*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108370>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

Fecha de recepción 23 de septiembre de 2024
Fecha de aceptación 31 de octubre de 2024