



**Tesis para la obtención del grado de Magister en envejecimiento y  
calidad de vida:**

**Propiedades psicométricas de la Escala de Cambio Percibido en  
cuidadores de personas mayores con demencia: proceso de validación  
en población chilena (ECP-Ch).**

**Autor/estudiante:** José Miguel Aravena Castro.

**Director de tesis:** Dra. Cecilia Albala B.

**Programa:** Magister en envejecimiento y calidad de vida.

**Institución:** Instituto de nutrición y tecnología de los alimentos INTA, Universidad de Chile.

**Formato de entrega:** Tesis en formato artículo.

**Financiamiento:** Proyecto Fondecyt 1130947.

**Título:** Propiedades psicométricas de la Escala de Cambio Percibido en cuidadores de personas mayores con demencia: proceso de validación en población chilena (ECP-Ch).

## **Resumen**

**Introducción:** la demencia es un síndrome que tiene un gran impacto en la salud y calidad de vida de los cuidadores. La Escala de Cambio Percibido (ECP) evalúa el bienestar asociado a la experiencia de cuidar a una persona con demencia (PcDem), y que puede ser de gran utilidad para evaluar intervenciones y detectar necesidades de estos cuidadores. **Objetivo:** adaptar y validar la Escala de Cambio Percibido versión en español en cuidadores de personas mayores con demencia de habla hispana. **Método:** estudio transversal. La muestra correspondió a 94 cuidadores familiares de PcDem leve y moderada que han sido atendidos en el Centro Kintun de Santiago de Chile. Se aplicó una entrevista al cuidador que contempló: antecedentes demográficos, Escala de cambio percibido-versión en español (ECP-Ch), carga del cuidador (ZBI-6) y, calidad de vida en salud (EQ-5D). En las PcDem se evaluó, severidad de la demencia (GDS-R), síntomas psicológicos y conductuales (NPI-Q) y funcionalidad (ADCS-ADL). Para la confiabilidad se realizó un análisis de consistencia interna ( $\alpha$  cronbach) y concordancia inter-observador. Para la validez se efectuó un análisis factorial exploratorio, y se verificó la relación entre la ECP-Ch y las diversas variables a través de correlación y modelos de regresión logística. **Resultados:** 2 factores fueron encontrados para la ECP-Ch (Habilidades de manejo,  $\alpha= 0,89$ , y Bienestar somático y afectos,  $\alpha= 0,92$ ), explicando un 63% de la varianza. La escala total tuvo una buena consistencia interna ( $\alpha$  Cronbach= 0,94), y además una buena concordancia inter-observador (CCI= 0,99; IC95%= 0,95 – 0,99). En 86 sujetos, con datos completos de la PcDem a su cuidado, se observaron correlaciones significativas con la carga del cuidador, la percepción de salud, la presencia de síntomas depresivos, la funcionalidad, los síntomas psicológicos y conductuales y la angustia del cuidador asociado a estos. Mediante modelos de regresión logística, la ECP-Ch y sus dimensiones se asociaron de forma negativa con los síntomas psicológicos y conductuales (OR=1,07; 95%IC= 1,03-1,15), la sensación de carga (OR=1,48; 95%IC= 1,18-1,86), y de forma positiva con la funcionalidad (OR=0,95; 95%IC= 0,91-0,99). **Discusión:** La ECP-Ch es un instrumento válido y confiable. Abreviado, fácil de aplicar y con utilidad clínica para detectar diversas problemáticas referentes al cuidado cotidiano de una PcDem.

**Palabras claves:** Cuidadores, Demencia, Confiabilidad y Validez, Factores Psicosociales, Calidad de Vida.

## Introducción

La demencia es un síndrome neurodegenerativo caracterizado por un déficit progresivo de las funciones cognitivas, que puede presentarse a través de síntomas psicológicos y conductuales del sujeto, y que tiene repercusiones importantes en la funcionalidad y autonomía de las personas (1). Actualmente existen alrededor de 46,8 millones de personas con demencia (PcDem) en el mundo, proyectándose un incremento estimado de 7,7 millones de nuevos casos en cada año (2).

En Chile se estima que presentemente existen cerca de 200.000 casos, proyectándose un aumento cercano a 250.000 personas para el 2025, y de más de 500.000 PcDem para el 2050 (3). Actualmente cerca de un 7% de la población mayor presenta demencia (3-5), convirtiéndose en el año 2007 en la tercera causa específica de pérdida de años de vida saludable (AVISA) en este país (6).

La demencia es una condición que no solo afecta de gran manera a quien la padece, sino que genera un alto impacto en el entorno social de la persona. El cuidador de la PcDem es el sujeto que provee de acompañamiento y apoyos necesarios para que la persona al cuidado pueda mantener su salud y calidad de vida (7). Esta tarea, al igual que la demencia, puede durar años, y donde los diversos desafíos y tareas se complejizan e incrementan a medida que progresa la enfermedad (8-10).

El cuidado de una PcDem puede afectar de manera importante aspectos de la salud del cuidador, y por sobre todo sus componentes psicológicos y emocionales (11,12). Se ha visto que los cuidadores de PcDem reportan mayor cantidad de síntomas depresivos y percepción de salud deteriorada (9,11,13), y un incremento en la demanda de tiempo en tareas de asistencia en actividades de la vida diaria en comparación con cuidadores de personas con otro tipo de enfermedades que generan dependencia (14). Estos sujetos manifiestan una mayor carga que otros cuidadores, y a su vez esta se ha relacionado de manera directa con la presencia de síntomas psicológicos como la depresión, la percepción de salud y la calidad de vida asociada a salud (15).

Este impacto en la salud del cuidador se debe en gran parte a características de la PcDem como los síntomas psicológicos y conductuales y el nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria, los cuales se relacionan directamente con la carga y bienestar percibido por el cuidador (15-17), y además se han vinculado fuertemente como predictores de institucionalización de la PcDem (18).

Si bien, la carga percibida por el cuidador, medida a través de la escala de carga del cuidador de Zarit (19), se ha utilizado como uno de los principales indicadores en intervenciones dirigidas al cuidador (20), este instrumento no fue diseñado abarcando las necesidades específicas de los cuidadores de PcDem, por lo que puede perder sensibilidad al detectar problemas propios que tienen los cuidadores de PcDem como la habilidad para otorgar un mejor cuidado, la necesidad de información acerca de la enfermedad y servicios donde recurrir, el apoyo social (21,22), y el conocer estrategias de afrontamiento de situaciones cotidianas de cuidar a una PcDem (23); por esto se hace

necesario contar con instrumentos de valoración que detecten de forma precisa las necesidades específicas que tienen estos cuidadores, las cuales pueden abarcar otras demandas y desafíos diferentes a la de otro tipo de cuidadores.

La Escala de Cambio Percibido (ECP), es un instrumento breve desarrollado para cuidadores de personas con deterioro cognitivo, que busca evaluar la apreciación de mejoría o deterioro que tiene el cuidador en relación a diversas áreas de bienestar asociadas a la experiencia cotidiana de cuidar (24). Esto puesto la experiencia de cuidar a una PcDem, por lo general implica un considerable cambio en las situaciones del día a día y en toda la trayectoria de la enfermedad, por lo que es de especial importancia considerar en este tipo de cuidadores, el efecto que tienen los cambios de circunstancias en su percepción de bienestar (23).

La ECP ha sido utilizada ampliamente en ensayos clínicos para evaluar intervenciones no farmacológicas en diversos contextos de intervención, mostrando una buena aplicabilidad y resultados positivos (25–27), sin embargo no cuenta con procesos de validación y adaptación al idioma español.

En general, los estudios recomiendan que los programas de intervención en cuidadores debieran ser culturalmente sensibles, tomando en cuenta las diferencias étnicas en la experiencia de ser cuidador, puesto que la vivencia, y necesidades reportadas a partir de cuidar a una PcDem pueden variar de acuerdo al contexto socio-cultural en el que se encuentre inmerso el sujeto (28,29). Por ello es de trascendental importancia contar con instrumentos que sean válidos y confiables en su aplicación en poblaciones de cuidadores de PcDem con diversas características.

En relación a las consideraciones anteriores y tomando en cuenta que el número de PcDem aumenta, y por ende el número de cuidadores aumenta, existe la necesidad de realizar intervenciones que contemplen las características específicas de esta población y cuyo impacto sea evaluable. Es por esto que se propuso adaptar y validar la Escala de Cambio Percibido versión en español (ECP-Ch) en cuidadores de personas mayores con demencia de habla hispana, evaluando su validez interna, de constructo, y su validez de criterio a través de su interrelación con diversos factores del cuidador y la PcDem al cuidado, generando un instrumento que sea válido y confiable para detectar problemas propios de este tipo de cuidadores, y que tenga utilidad en la práctica clínica.

## **Método**

### **Muestra y reclutamiento**

Validación de instrumento de evaluación con diseño transversal, en población de cuidadores de PcDem que viven en Santiago de Chile. En este estudio participaron 94 cuidadores de PcDem leve y moderada que viven en la comunidad en la ciudad de Santiago de Chile, y que asisten o han asistido al Centro diurno de atención a PcDem “Kintun” de Peñalolén (3). Se trata de una muestra por conveniencia seleccionada en forma consecutiva en los consultantes del Centro Kintun entre los meses de mayo y julio

del 2016, que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: persona cuidador familiar de una PcDem; pasar más de 10 horas a la semana en tareas de cuidado; tener 18 años o más; mínimo un mes como cuidador al momento de la evaluación; edad de la PcDem al cuidado de 60 años o más; Las PcDem al cuidado debían cumplir con criterios para demencia leve o moderada de acuerdo a DSM-V según diagnóstico realizado por médico, previa evaluación de equipo multidisciplinario. Se excluyeron a aquellos cuidadores que no sabían leer y los que tenían al cuidado a una PcDem severa de acuerdo a Escala de deterioro global de Riesberg (GDS-R= 7 pts.) (29).

El protocolo del estudio fue aprobado por el comité de ética del Instituto de nutrición y tecnología de los alimentos, INTA, Universidad de Chile.

### **Procedimiento**

La aplicación de la ECP-Ch fue efectuada por profesionales entrenados del Centro Kintun, previa obtención del consentimiento informado de los participantes. Se realizó contacto telefónico con los participantes para invitarles a participar del estudio, y luego una evaluación inicial que incluye las mediciones descritas a continuación y la aplicación de la ECP-Ch. Esta evaluación se realizó el mismo día con una duración aproximada de una hora, donde la ECP-Ch tomó cerca de tres a cinco minutos.

### **Mediciones**

#### **Mediciones de variables del cuidador**

*Escala de percepción de carga del cuidador de Zarit de 6 items (ZBI-6) (30):* Instrumento que busca conocer el nivel de carga subjetiva que reporta el cuidador. Existen múltiples versiones de esta escala (31). Para efectos de este estudio se utilizó la versión de seis preguntas (ZBI-6) mediante entrevista al cuidador, y cuyo objetivo es realizar un screening de sobrecarga del cuidador. Corresponde a una escala tipo Likert que va de 0 puntos (Nunca) a 4 puntos (Casi siempre), y que está conformada por las preguntas: dos, tres, seis, nueve, diez y diecisiete de la versión de 22 preguntas, donde a mayor puntaje mayor nivel de sobrecarga.

*Cuestionario EuroQol-5D (EQ-5D) (32):* Medida de autopercepción del estado de salud del sujeto en el tiempo presente, y que sirve para evaluar la calidad de vida asociada a salud. Consta de 5 preguntas (EQ-5D-ITEM), cada una de las cuales representa una dimensión (movilidad, cuidado personal, actividades habituales, dolor/malestar, angustia/depresión), con tres niveles de respuesta (1=sin problemas, 2=problemas moderados, y 3=problemas severos), y una escala visual análoga de 1 a 100 (EQ-5-VAS) para autoevaluación de la salud.

#### **Mediciones de variables de la PcDem al cuidado**

En 86 de los 94 cuidadores seleccionados se contó con la evaluación completa de la PcDem a su cuidado, consistente en:

*Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q) (33)*: Escala que evalúa la presencia, frecuencia y severidad de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (SPCD) a través de un informante (cuidador); además de contar con una pregunta para conocer la angustia que genera cada síntoma en el informante. Conformada por 12 ítems. Puntajes más altos reportan una mayor frecuencia y severidad de los síntomas, o una mayor angustia percibida. El puntaje total se obtiene al multiplicar el total de las frecuencias por el total de las severidades para cada ítem reportado por el informante (NPI-tot). La angustia total se calcula sumando los puntajes de angustia de cada ítem (NPI-ang).

*Alzheimer's Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL) (34)*: Instrumento diseñado para medir la independencia/dependencia en actividades de la vida diaria (AVD) en PcDem leve y moderada, en 23 actividades básicas e instrumentales en las últimas 4 semanas (desde la entrevista). Aplicable a través de la entrevista de un informante. A mayor puntaje, mayor independencia en AVD. Para cada actividad entrega puntajes que pueden variar entre 0 y 4 pts dependiendo de la pregunta, clasificando el desempeño como “independiente”, “con supervisión”, y “con ayuda”.

*Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS-R) (29)*: Desarrollado para clasificar los estadios de la demencia tipo Alzheimer, sin embargo también ha sido utilizado para clasificar a otras demencias. Su puntaje va de 1 a 7 y otorgando diversos niveles: ausencia de alteración cognitiva (1 punto), deterioro cognitivo muy leve (2 puntos), deterioro cognitivo leve (3 puntos), deterioro cognitivo moderado/demencia leve (4 puntos), deterioro cognitivo moderado-grave/demencia moderada (5 puntos), deterioro cognitivo grave/demencia moderada-severa (6 puntos), y deterioro cognitivo muy grave/demencia severa (7 puntos).

### **Antecedentes sociodemográficos del cuidador y la PcDem**

Se recolectaron antecedentes demográficos del cuidador y la PcDem tales como: edad, sexo, vínculo con la persona al cuidado, tiempo (años) que lleva como cuidador, años de escolaridad, e ingresos económicos aproximados en pesos chilenos (CLP).

### **Escala de Cambio Percibido**

Escala cuyo objetivo es conocer el bienestar del cuidador de una persona con deterioro cognitivo. Diseñada y utilizada para evaluar la efectividad de intervenciones en cuidadores de personas con deterioro cognitivo en la percepción de bienestar del sujeto (24). Se construyó en base a la literatura, tomando en cuenta áreas del bienestar que son propensas al cambio, evidenciando una eventual mejoría o empeoramiento del bienestar del cuidador relacionado principalmente a tareas o implicancias del ser cuidador, y cuyo impacto puede repercutir en su salud. Presenta un puntaje de 13 (mínimo) a 65 (máximo) puntos. Un puntaje total alto reporta una mejor percepción de bienestar y un puntaje total bajo una peor percepción de bienestar. Se conforma de tres dimensiones (bienestar somático, afectos y habilidad de manejo), en 13 ítems donde se le pregunta a la persona como se ha sentido en el último mes en relación a los diversos enunciados, entregando

hasta 5 puntos con respuestas en formato tipo Likert (1= ha empeorado mucho, 2= ha empeorado un poco, 3= se ha mantenido igual, 4= ha mejorado un poco, 5= ha mejorado mucho). La ECP fue diseñada para ser aplicada mediante entrevista o mediante auto-aplicación por parte de la persona previa entrega de instrucciones. Para efectos de este estudio fue administrada por un miembro del equipo profesional del Centro Kintun a través de auto-reporte del cuidador.

### **Validación semántica de la escala**

En los seis meses previos a la realización de este estudio se efectuó la validación semántica de la ECP-Ch mediante la traducción y adaptación de la ECP. Este procedimiento fue efectuado por los autores del estudio y profesionales del Centro Kintun previa autorización de la autora de la ECP. Se realizó una traducción rigurosa al español por un profesional del equipo de trabajo, y luego se estandarizó la traducción de acuerdo a criterio de tres expertos (Médico geriatra, terapeuta ocupacional, psicólogo), los cuales además analizaron su equivalencia conceptual. Luego fue sometida a evaluación y revisión de un segundo grupo multi-profesional de expertos (Médico geriatra, Psicóloga, Terapeuta ocupacional, Nutricionista, Kinesiólogo, Trabajadora social). Este grupo de expertos participó del proceso de traducción con el fin de generar una versión que fuera comprensible y apropiada a la población local y que lograra mantener el constructo teórico a la base. Finalmente se realizó un pilotaje en ocho personas, para comprobar si la escala era comprensible o si algunos ítems generaban rechazo o poca comprensión en el contexto local, tratando de conservar la equivalencia conceptual. Después de este proceso la no se requirió modificación de redacción del instrumento (Anexo 1).

### **Tamaño muestral**

El cálculo del tamaño de la muestra se realizó considerando que la ECP se asocia con la carga percibida por el cuidador de la PcDem, en tal forma que las personas con bajos puntajes en el ECP-Ch debieran presentar altos puntajes en la escala de carga de Zarit. Datos provenientes de la encuesta nacional de dependencia (35) mostraron que en cuidadores de personas mayores con demencia el puntaje promedio en la escala de carga del cuidador (Zarit) es de 49,2 pts, con una desviación estándar de 15,85 pts. Para detectar un cambio en la escala de Zarit de 8 puntos con un poder del 80% y un nivel de significancia de 0,05 se requiere una muestra de 86 sujetos (36).

### **Análisis de datos**

En la muestra total (94 sujetos) se realizó un análisis univariado de las variables sociodemográficas recolectadas a través de medidas de tendencia central (media para variables continuas, porcentajes para variables ordinales) y de dispersión (desviación estándar para variables continuas, y medición de cuartiles para variables ordinales) y se analizó la distribución de cada ítem y dimensión de la ECP-Ch. Para conocer el acuerdo entre dos observadores al aplicar la ECP-Ch en cuidadores de PcDem, se realizó una prueba de test-retest donde se administró la escala por dos evaluadores diferentes en un

grupo de cuidadores (n=8 personas), y se calculó el coeficiente de correlación intra-clase (CCI). Para la validez de contenido se realizó un análisis factorial exploratorio mediante el método de factores de eje principal con rotación varimax, utilizando la varianza explicada ( $R^2$ ) para conocer el ajuste del modelo. El coeficiente alpha de Cronbach ( $\alpha$ ) fue usado para conocer la consistencia interna de la escala y sus dimensiones.

La validez de criterio se efectuó en un sub-grupo de sujetos que tenían completa la batería de evaluación (86 de los 94). Se estudió la interrelación entre las características psicosociales y de salud del cuidador y de la persona al cuidado con la ECP-Ch y sus dimensiones, mediante correlación de Pearson (r) y Spearman (s). El percentil 25 (p25) de la ECP-Ch total fue utilizado como punto de corte para dicotomizar los datos. El p25 de la ECP-Ch encontrado en la muestra fue considerado como un bajo bienestar percibido por el cuidador. Se efectuaron análisis de regresión logística para determinar la asociación entre el bajo bienestar percibido (variable dependiente) con las características psicosociales y de salud del cuidador y de la persona al cuidado, considerando además las variables sociodemográficas del cuidador (variables independientes). Se utilizó el test de Hosmer–Lemeshow para conocer la bondad de ajuste de los modelos analizados.

Todo el análisis fue realizado mediante software SPSS 20.

## **Resultados**

### **Características de la muestra**

La muestra de 94 personas se compuso principalmente de mujeres (85,1%). La edad promedio fue de 55,9 años, con una mediana de 12 años de escolaridad. La población estudiada correspondía a cuidadores de un nivel socio-económico bajo y medio-bajo (Media ingreso aprox.= \$224.218 CLP), donde las mujeres recibían un ingreso económico mensual aproximado promedio menor al de los hombres (mujer= \$202.330, hombres= \$349.285; dif=\$146.955,  $p=0,04$ ). La mayoría de las personas tenía una relación de hija/o (57,4%) o cónyuge (28,8%) con la persona al cuidado, realizando la labor de cuidador desde hace tres años en promedio. Las PcDem al cuidado tenían una media de edad de 79 años, con mayor cantidad de mujeres (61,7%). Con un nivel socio económico bajo (Media ingreso aprox.= \$129.632 CLP), y donde la mayoría de los casos presentaba demencia leve (59,2%) o moderada (34%) (Tabla 1).

En la Tabla 2 se describen las características psicosociales de la muestra de acuerdo al sub-grupo de 86 sujetos, observándose que la media de funcionalidad de las PcDem al cuidado (ADCS-ADL), correspondió a 38,7 puntos, donde un 25% de los sujetos tenía 27 puntos o menos. La media de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (NPI-tot) fue de 21,8 puntos, donde el 25% presentaba 27 puntos o más. En relación a las características del cuidador, la media de carga asociada a cuidar (Zarit-6) fue de 8,5 puntos, donde un 25% presentó 14 puntos o más, la angustia asociada a síntomas psicológicos y conductuales de la persona al cuidado (NPI-ang) fue de media  $15,8 \pm 10,43$  puntos, en la cual el 25% reporta 23 puntos o más, y la percepción de salud fue de una media de  $61,8 \pm 23,98\%$ , donde el 25% de los sujetos reportaron una



percepción de salud de 50% o menos. En relación a la calidad de vida asociada a salud, el 51,2% de los cuidadores manifestó sensación de dolor o malestar, y el 75,6% de los cuidadores problemas leves (46,5%) o problemas severos (29,1%) en relación a la sensación de ansiedad o depresión.

**Tabla 1. Características generales de los cuidadores y las personas con demencia al cuidado.**

	Muestra total (n=94)	Sub-grupo (n=86)
<b>Cuidador</b>		
<b>Sexo</b>		
Mujer % (n)	85,1 (80)	86,0 (74)
Hombre % (n)	14,9 (14)	14,0 (12)
<b>Edad</b>		
Media ± DS	55,9±14,14	55,9±14,14
Mediana RIQ (p25 – p75)	55(44 – 69)	56 (43 – 68)
<b>Años de escolaridad</b>		
Media ± DS	10,3±3,94	10,3±3,93
Mediana RIQ (p25 – p75)	12(8 – 12)	12(8 – 12)
<b>Años que lleva cuidando</b>		
Media ± DS	3±2,60	3±2,51
Mediana RIQ (p25 – p75)	2(1 – 4)	2(1 – 4)
<b>Ingreso mensual aprox. (CLP)</b>		
Media ± DS	224.218±248.307	221.924±241.160
Mediana RIQ (p25 – p75)	180.000 (78.750 – 300.000)	180.000 (80.000 – 300.000)
<b>Relación con la persona al cuidado</b>		
Cónyuge o pareja % (n)	28,8 (27)	29,1 (25)
Hijo/a % (n)	57,4 (54)	55,8 (48)
Otro % (n)	13,9 (13)	15,2 (13)
<b>PcDem al cuidado</b>		
<b>Sexo</b>		
Mujer % (n)	61,7 (58)	61,6 (53)
Hombre % (n)	38,3 (36)	38,4 (33)
<b>Edad</b>		
Media ± DS	79,0±7,61	78,9±7,66
Mediana RIQ (p25 – p75)	80(73 – 83)	80(73 – 83)
<b>Ingreso mensual aprox. (CLP)</b>		
Media ± DS	129.632±61.020	129.423±59.847
Mediana RIQ (p25 – p75)	120.000 (80.000 – 168.500)	120.000 (80.000 – 166.500)
<b>Severidad demencia (GDS-R)</b>		
Leve GDS-R=4 % (n)	59,6 (56)	59,3 (51)
[IC95%]	[48,9 – 69,1]	[48,8 – 69,8]
Moderada GDS-R=5 % (n)	34,0 (32)	34,9 (30)
[IC95%]	[24,5 – 43,6]	[24,7 – 45,3]
Moderada-severa GDS-R=6 % (n)	6,4 (6)	5,8 (5)
[IC95%]	[2,1 – 11,7]	[1,2 – 10,5]

n número de personas, DS desviación estándar, RIQ rango intercuartil, p percentil, CLP pesos chilenos, % porcentaje, GDS-R Escala de deterioro global de Reisberg, IC intervalo de confianza.

**Tabla 2. Características psicosociales y de salud del cuidador y de la persona al cuidado\*.**

	Media ± DS	Mediana RIQ (p25 – p75)	Rango teórico escala
<b>PcDem al cuidado (n=86)*</b>			
Funcionalidad (ADCS-ADL)	38,7±14,22	38,5(27 – 50)	0 – 78 pts.
SPCD (NPI-tot)	21,8±14,03	19(12,8 – 26,5)	0 – 144 pts.
<b>Cuidador (n=86)*</b>			
Sensación de carga (Zarit-6)	8,5±6,79	8(2 – 13,3)	0 – 24 pts.
Angustia asociada a SPCD (NPI-ang)	15,8±10,43	15,5(7 – 23)	0 – 60 pts.
Percepción de salud (EQ-5D-VAS)	61,8±23,98	60(50 – 80)	0 – 100 %
EQ-5D-ITEM	<b>Ningún problema %</b>	<b>Algún problema %</b>	<b>Problema severo %</b>
Movilidad	75,6	24,4	0
[IC95%]	[66,3 – 84,9]	[15,1 – 33,7]	
Autocuidado	90,7	9,3	0
[IC95%]	[84,9 – 95,5]	[3,5 – 15,1]	
Actividades diarias	88,4	11,6	0
[IC95%]	[81,4 – 95,3]	[4,7 – 18,6]	
Dolor/disconfort	48,8	41,9	9,3
[IC95%]	[38,4 – 60,5]	[31,4 – 52,3]	[3,5 – 15,1]
Ansiedad/depresión	24,4	46,5	29,1
[IC95%]	[16,3 – 33,7]	[36 – 57]	[19,8 – 39,5]

n número de personas, DS desviación estándar, RIQ rango intercuartil, p percentil, pts puntos, % porcentaje, SPCD Síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia, IC intervalo de confianza.

\* grupo de 86 sujetos que tenían toda la batería de evaluación aplicada.

### Acuerdo inter-observador

Se realizó la prueba de test-retest en 8 cuidadores, observándose una alta confiabilidad inter-observador (CCI= 0,99; IC95%= 0,95 – 0,99;  $p < 0,000$ ).

### Validez de contenido

En la Tabla 3 se realizó un análisis factorial exploratorio mediante el método de factores de eje principal con rotación varimax, utilizando el  $R^2$  como indicador de ajuste del modelo. En el análisis factorial se obtuvo un modelo de dos factores con valores propios superiores a 1,00 y cargas factoriales que van entre 0,52 y 0,88. El primer factor se constituye de cuatro preguntas y es igual al factor encontrado en la escala original llamado “Habilidades de manejo” ( $\alpha = 0,89$ ). El segundo factor se construye de los nueve ítems restantes, llamado “Bienestar somático y afectos” ( $\alpha = 0,92$ ). El modelo de dos factores presentó un  $R^2$  de un 63%. La ECP-Ch en su versión completa presentó una consistencia interna de  $\alpha = 0,94$ .

**Tabla 3. Matriz rotada de factores de la ECP-Ch:**

Muestra (n=94)  $\alpha= 0,94$ .

Encontrará algunas preguntas para responder en relación a cómo usted se ha sentido durante el último mes. Para cada pregunta, por favor dígame si le parece que las cosas han: empeorado mucho, empeorado un poco, se han mantenido igual, mejorado un poco, mejorado mucho	Factores	
	1.Habilidades de manejo ( $\alpha= 0,89$ )	2. Bienestar somático y afectos ( $\alpha= 0,92$ )
P1. Comprender las conductas	<b>0,729</b>	0,285
P2. Habilidad para cuidar	<b>0,883</b>	0,218
P4. Manejar problemas diarios	<b>0,800</b>	0,284
P5. Manejar problemas nuevos	<b>0,729</b>	0,301
P3. Sentirse agobiado	0,479	<b>0,629</b>
P6. Sensación de estar relajado	0,532	<b>0,664</b>
P7. Sensación de estar molesto	0,530	<b>0,631</b>
P8. Nivel de energía	0,459	<b>0,581</b>
P9. Sensación de rabia	0,433	<b>0,643</b>
P10. Las cosas han resultado como esperaba	0,592	<b>0,527</b>
P11. Posibilidad de dormir en la noche	0,164	<b>0,708</b>
P12. Sensación de descanso	0,179	<b>0,801</b>
P13. Posibilidad de tener tiempo	0,227	<b>0,635</b>

$\alpha$  coeficiente alfa de Cronbach, P pregunta.

### Patrones de respuesta de la ECP-Ch

La Tabla 4 enseña la distribución por cada ítem de la ECP-Ch, donde se observó que el promedio de respuesta en todos los ítems es  $2,7\pm 1,1$  puntos. La alternativa con más frecuencia de respuesta para los 13 ítems de la escala fue: las cosas “Han empeorado un poco” en el último mes.

Los ítems correspondientes a la dimensión de “Bienestar somático y afectos” presentan promedios más bajos (Media  $\pm$ DS=  $2,5\pm 1,10$ ) que los correspondientes a la dimensión “Habilidades de manejo” (Media  $\pm$ DS=  $2,9\pm 1,09$ ). Los cuidadores reportan un mayor deterioro en la posibilidad de tener tiempo (Media  $\pm$ DS=  $2,1\pm 1,09$ ), y puntajes más altos en la habilidad para cuidar al familiar (Media  $\pm$ DS=  $2,9\pm 1,11$ ) y en la capacidad para comprender las conductas de la persona al cuidado (Media  $\pm$ DS=  $2,7\pm 1,22$ ).

**Tabla 4. Puntaje promedio por ítem y dimensiones de la ECP-Ch.**

Dimensiones ECP-Ch	Ítems de la ECP-Ch	n=94	
		Media $\pm$ DS	Mediana RIQ (p25 – p75)
<b>Habilidades de manejo</b>	P1. Capacidad para comprender las conductas de la persona al cuidado	2,7 $\pm$ 1,22	3(2 – 4)
	P2. Habilidad para cuidar al familiar	2,9 $\pm$ 1,11	3(2 – 3)
	P4. Poder manejar los problemas diarios	2,7 $\pm$ 0,99	3(2 – 3)
	P5. Habilidad para manejar problemas nuevos con familiar	2,8 $\pm$ 1,07	3(2 – 3)
<b>Total ECP-Ch Habilidades de manejo</b>		11,1 $\pm$ 3,85	11(8 – 13)
<b>Bienestar somático y afectos</b>	P3. Sentirse agobiado	2,3 $\pm$ 1,09	2(2 – 3)
	P6. Sensación de estar relajado	2,3 $\pm$ 1,02	2(2 – 3)
	P7. Sensación de estar molesto	2,6 $\pm$ 1,09	2,5(2 – 3)
	P8. Nivel de energía	2,5 $\pm$ 1,12	2(2 – 3)
	P9. Sensación de rabia	2,7 $\pm$ 1,09	3(2 – 3)
	P10. Sensación de que la cosas han resultado como esperaba	2,8 $\pm$ 1,08	3(2 – 3)
	P11. Posibilidad de dormir en la noche	2,5 $\pm$ 1,18	3(1,8 – 3)
	P12. Sensación de descanso	2,3 $\pm$ 1,15	2(1 – 3)
	P13. Posibilidad de tener tiempo	2,1 $\pm$ 1,09	2(1 – 3)
<b>Total ECP-Ch Bienestar somático y afectos</b>		22,1 $\pm$ 7,82	22(18 – 26)
<b>Total ECP-Ch</b>		33,3 $\pm$ 10,87	32(27 – 39,3)

n número de personas, DS desviación estándar, RIQ rango intercuartil, p percentil, ECP-ve Escala de Cambio Percibido versión en español

### Validez de criterio

En la Tabla 5 se observan las correlaciones entre la ECP-Ch y las variables psicosociales y de salud del cuidador y de la persona al cuidado. Se encontraron correlaciones negativas con la sensación de carga del cuidador (Zarit-6  $r = -0,53$ ,  $p < 0,01$ ), la angustia relacionada a los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (NPI-ang  $r = -0,54$ ,  $p < 0,01$ ), la presencia de ansiedad o depresión en el cuidador (EQ-5D-ítem ansiedad/depresión  $s = -0,44$ ,  $p < 0,01$ ), y una correlación positiva con la percepción de salud (EQ-5D-VAS  $r = 0,39$ ,  $p < 0,01$ ).

En relación a las variables de la PcDem, se encontraron correlaciones negativas con la frecuencia y severidad de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (NPI-tot  $r = -0,43$ ,  $p < 0,01$ ). La dimensión bienestar somático y afectos presentó una correlación positiva con el nivel de funcionalidad de la PcDem al cuidado (ADCS-ADL  $r = 0,21$ ,  $p < 0,05$ ).

**Tabla 5. Matriz de correlaciones para la ECP-Ch total y sus dimensiones**

	<b>ECP-Ch Total</b>	<b>ECP-Ch Habilidades de manejo</b>	<b>ECP-Ch Bienestar somático y afectos</b>
<b>PcDem al cuidado (n=86)</b>			
Funcionalidad (ADCS-ADL) (r)	0,20	0,14	0,21*
SPCD (NPI-Total) (r)	-0,43**	-0,42**	-0,39**
<b>Cuidador (n=86)</b>			
Sensación de carga (Zarit-6) (r)	-0,53**	-0,33**	-0,57**
Angustia asociada a SPCD (NPI-ang) (r)	-0,54**	-0,46**	-0,52**
Percepción de salud (EQ-5D-VAS) (r)	0,39**	0,30**	0,39**
Calidad de vida asociada a salud (EQ-5D-ítems) (s)			
Movilidad	0,01	0,05	-0,05
Auto-cuidado	-0,01	0,04	-0,04
Actividades diarias	-0,14	-0,15	-0,12
Dolor/disconfort	-0,14	-0,07	-0,19
Ansiedad/depresión	-0,44**	-0,34**	-0,44*

r correlaciones de Pearson y s correlaciones de Spearman.

ECP-ve Escala de cambio percibido versión en español, SPCD Síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia.

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$

El análisis de regresión logística para la asociación entre el p25 de la ECP-Ch y las variables sociodemográficas, psicosociales y de salud del cuidador y la PcDem al cuidado se muestra en la Tabla 6. En ninguno de los tres modelos estudiados se encontraron asociaciones entre el p25 de la ECP-Ch y las variables sociodemográficas y económicas de los cuidadores. El p25 de la ECP-Ch total se asoció de forma negativa con los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (Modelo 1 OR=1,07, 95%IC: 1,03-1,15) y la sensación de carga (Modelo 2 OR=1,39, 95%IC: 1,17-1,65; Modelo 3 OR=1,48, 95%IC: 1,18-1,86), y de forma positiva con la funcionalidad (Modelo 1 OR=0,95, 95%IC: 0,91-0,99). El p25 de la dimensión habilidades de manejo se asoció de forma negativa con la presencia de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (Modelo 1 OR=1,07, 95%IC: 1,03-1,12), la angustia asociada a estos síntomas (Modelo 2 OR= 1,11 95%IC= 1,04-1,19), y con la sensación de carga (Modelo 2 OR=1,13, 95%IC: 1,02-1,24; Modelo 3 OR=1,13, 95%IC: 1,02-1,25). El p25 de la dimensión bienestar somático y afectos se relacionó de forma negativa con los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (Modelo 1 OR=1,07, 95%IC: 1,03-1,13; Modelo 3 OR=1,11, 95%IC= 1,01-1,23) y la sensación de carga (Modelo 2 OR=1,41, 95%IC: 1,18-1,69; Modelo 3 OR=1,55, 95%IC: 1,19-2,01), y de forma positiva con la funcionalidad (Modelo 1 OR=0,95, 95%IC: 0,91-0,99).

**Tabla 6. Regresión logística del percentil 25 de la ECP-Ch y sus dimensiones con variables psicosociales y de salud del cuidador y la PcDem al cuidado.**

	Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
	ECP-Ch Total	ECP-Ch Habilidades de manejo	ECP-Ch Bienestar somático y afectos	ECP-Ch Total	ECP-Ch Habilidades de manejo	ECP-Ch Bienestar somático y afectos	ECP-Ch Total	ECP-Ch Habilidades de manejo	ECP-Ch Bienestar somático y afectos
	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]
<b>VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS CUIDADOR (n=86)</b>									
Edad	0,99 [9,94-1,05]	1,01 [0,97-1,06]	1,00 [0,95-1,06]	0,95 [0,89-1,02]	0,99 [0,95-1,05]	0,97 [0,90-1,04]	0,93 [0,84-1,05]	1,00 [0,95-1,06]	0,97 [0,89-1,05]
Sexo Mujer	0,78 [0,13-4,84]	1,41 [0,3-6,8]	0,86 [0,14-5,19]	0,32 [0,04-2,83]	0,31 [0,05-1,93]	0,31 [0,04-2,60]	0,33 [0,03-3,73]	0,35 [0,05-2,11]	0,28 [0,03-2,99]
Tiempo cuidando (años)	1,04 [0,84-1,3]	1,04 [0,84-1,3]	0,95 [0,75-1,20]	1,11 [0,83-1,50]	1,04 [0,81-1,32]	0,98 [0,71-1,36]	1,17 [0,87-1,58]	1,05 [0,82-1,33]	1,05 [0,75-1,45]
Educación (años)	0,97 [0,8-1,16]	1,09 [0,9-1,31]	0,96 [0,80-1,16]	0,87 [0,67-1,12]	1,11 [0,90-1,37]	0,86 [0,66-1,11]	0,82 [0,60-1,11]	1,11 [0,89-1,38]	0,79 [0,58-1,09]
<b>Ingreso económico aproximado (CLP)</b>									
≤ \$80.000	0,42 [0,08-2,34]	0,41 [0,07-2,26]	0,49 [0,09-2,69]	0,15 [0,01-1,61]	0,31 [0,05-2,04]	0,17 [0,02-1,86]	0,20 [0,02-2,84]	0,35 [0,05-2,40]	0,32 [0,02-4,83]
\$80.000 - \$300.000	1,02 [0,27-4,51]	1,8 [0,43-7,47]	0,58 [0,12-2,79]	2,39 [0,34-16,99]	2,47 [0,49-12,27]	1,13 [0,16-8,13]	3,28 [0,38-28,07]	2,59 [0,50-13,39]	1,88 [0,19-17,99]
<b>VARIABLES PSICOSOCIALES Y DE SALUD DE LA PCDEM (n=86)</b>									
Funcionalidad (ADCS-ADL)	0,95* [0,91-0,99]	0,98 [0,94-1,03]	0,95* [0,91-0,99]				0,98 [0,92-1,05]	0,99 [0,95-1,05]	0,99 [0,93-1,05]
SPCD (NPI-tot)	1,07** [1,03-1,15]	1,07** [1,03-1,12]	1,07** [1,03-1,13]				1,09 [0,99-1,19]	1,03 [0,97-1,09]	1,11* [1,01-1,23]
<b>VARIABLES PSICOSOCIALES Y DE SALUD DEL CUIDADOR (n=86)</b>									
Percepción de salud (EQ-5D-VAS)				0,99 [0,96-1,03]	1,00 [0,98-1,03]	1,00 [0,97-1,04]	0,99 [0,96-1,05]	1,00 [0,97-1,03]	0,99 [0,96-1,04]
Angustia asociada a SPCD (NPI-ang)				1,07 [0,99-1,16]	1,11** [1,04-1,19]	1,08 [0,99-1,17]	0,92 [0,84-1,10]	1,08 [0,98-1,19]	0,93 [0,79-1,09]
Sensación de carga (Zarit-6)				1,39** [1,17-1,65]	1,13* [1,02-1,24]	1,41** [1,18-1,69]	1,48** [1,18-1,86]	1,13* [1,02-1,25]	1,55** [1,19-2,01]

Categorías de referencia: Sexo hombre, Ingreso económico mayor o igual a \$300.000, Ausencia de síntomas depresivos (EQ-5D-Item ansiedad/depresión).

n número de personas, OR Odds ratio, IC intervalo de confianza, ECP-Ch Escala de cambio percibido versión en español, SPCD Síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. Los Odds ratios son de la regresión logística del percentil 25 de la Escala de cambio percibido y sus dos dimensiones. La prueba de Hosmer-Lemeshow indica que la bondad de ajuste de los modelos es satisfactoria [Modelo 1 ECP-ve total p=0,686; ECP-ve Habilidades de manejo p=0,469; ECP-ve Bienestar somático y afectos p=0,283] [Modelo 2 ECP-ve total p=0,764; ECP-ve Habilidades de manejo p=0,924; ECP-ve Bienestar somático y afectos p=0,874] [Modelo 3 ECP-ve total p=0,923; ECP-ve Habilidades de manejo p=0,731; ECP-ve Bienestar somático y afectos p=0,970]. \*p<0,05, \*\*p<0,01.

## Discusión

En este estudio se propuso adaptar y validar la ECP a una versión en español (ECP-Ch), analizando su validez semántica, validez de contenido, propiedades psicométricas, y validez de criterio en cuidadores de habla hispana en Chile. La escala y sus dimensiones demostraron una muy buena consistencia interna, validez semántica, y de contenido.

Se encontró que la ECP-Ch presenta un excelente acuerdo inter-observador (CCI=0,99), y una alta consistencia interna ( $\alpha=0,94$ ). Respecto a su estructura está conformada por dos dimensiones (habilidades de manejo, y bienestar somático y afectos), con ítems que presentan cargas factoriales superiores a 0,5. A diferencia de la escala en su versión original, en la ECP-Ch las dimensiones afectos y bienestar somático se unen en un solo factor (llamado bienestar somático y afectos), y el factor habilidades de manejo se mantiene, generando un modelo de dos factores que tiene la misma varianza explicada ( $R^2= 63\%$ ) encontrada en el modelo de tres factores de la escala en su versión original (24). Aunque el ítem “las cosas han resultado como esperaba” presentó cargas factoriales similares para los dos factores, se decidió dejar en el factor bienestar somático y afectos, puesto que desde una perspectiva teórica, el bienestar subjetivo puede modificarse de acuerdo a como las experiencias influyen en el cumplimiento de las expectativas u objetivos que la persona ha ido desarrollando en relación a una situación determinada. Dicha influencia será determinada por las emociones y afectos que genere en la persona la experiencia vivenciada, entregándole una connotación “negativa” o “positiva” según favorezcan el cumplimiento de sus expectativas (37).

En términos psicométricos la dificultad de las preguntas es apropiada, ya que todos los ítems presentan promedios cercanos a dos puntos. Sin embargo también significa que la mayoría de los cuidadores siente que en todos los ámbitos estudiados las cosas “Han empeorado un poco” en el último mes. Es importante constatar que el área donde se encuentran puntajes más bajos es en el bienestar somático y afectos, área relacionada con las emociones y energía involucradas en el cuidar. El mismo resultado fue encontrado en la versión original de la escala (24,27), lo que hace inferir que la experiencia de cuidar a una persona con demencia puede exponer constantemente al cuidador a situaciones que generan un alto nivel de estrés y fatiga. Ambos factores son muy importantes ya que se han relacionado con un impacto fisiológico negativo en la salud de las personas (38,39).

En relación a la validez de criterio, en resultados anteriores ya se había encontrado relaciones positivas de la escala con el nivel de actividad social del cuidador y aspectos positivos de cuidar, y correlaciones negativas con síntoma depresivos en cuidador (24). Los resultados obtenidos en este estudio van en dirección con estas observaciones, puesto se encontró una correlación positiva entre la percepción de salud del cuidador y la ECP-Ch, y una correlación negativa con la presencia de ansiedad o depresión en el cuidador. Sin embargo, a diferencia de la ECP en su versión original, en este estudio además la escala total y la dimensión bienestares somáticos y afectos presentaron relaciones positivas con el nivel de funcionalidad de la PcDem al cuidado (Modelo 1 OR=0,95, 95%IC: 0,91-0,99). Si bien la correlación y asociación encontradas son más

bien bajas, podría inferirse que los cuidadores que ayudan a una persona con mayor independencia en las actividades cotidianas, tienen una menor demanda en las tareas de cuidado, puesto la ayuda que deben prestar para que el sujeto pueda seguir realizando sus actividades de la vida diaria no es tan compleja como en el caso de los sujetos que presentan una dependencia funcional más avanzada (40).

Los resultados de este estudio mostraron una fuerte asociación del p25 de la ECP-Ch con la sensación de carga asociada a cuidar (Modelo 2 OR=1,39, 95%IC: 1,17-1,65; Modelo 3 OR=1,48, 95%IC: 1,18-1,86), siendo este factor el que se asoció con mayor intensidad a la escala total y todas sus dimensiones. También se observaron asociaciones con la presencia de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (Modelo 1 OR=1,07, 95%IC: 1,03-1,15), y la dimensión habilidades de manejo se asoció con la angustia relacionada a la presencia de síntomas psicológicos y conductuales en la PcDem (Modelo 2 OR= 1,11 95%IC= 1,04-1,19). En relación a estos 3 factores, se observó que la sensación de carga es el que se asocia de forma más fuerte con la ECP-Ch y sus dimensiones en todos los modelos. La sensación de carga asociada a cuidar ha sido utilizada como el principal parámetro de salud en el cuidador de la persona con demencia (16,20), y se ha relacionado a calidad de vida en este tipo de cuidadores (20). Los cuidadores de PcDem reportan mayores niveles de carga asociada a cuidar que otros cuidadores (15), por lo que las experiencias cotidianas que vive el cuidador de una PcDem, pueden incidir directamente en su percepción de estrés o de sobrecarga reportada en la tareas de cuidado, y en la apreciación que se tiene del cuidar.

Por otro lado los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia han sido reportados como una de las principales necesidades y desafíos que tienen estos cuidadores (21-23), y se han relacionado de forma directa con la sensación de carga. Una mayor presencia de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia pueden hacer que la persona esté sometida con mayor frecuencia a situaciones que generan un alto grado de estrés, lo que afectaría directamente su bienestar somático y afectos. A su vez, estos síntomas pueden generar una gran angustia en el cuidador. Cuando se considera un modelo que contempla solo las variables psicosociales y de salud del cuidador se observa que la angustia asociada a la presencia de síntomas psicológicos y conductuales se asocia de forma negativa a las habilidades de manejo. Esta asociación puede explicarse debido a que si la persona siente que tiene menos habilidades para manejar las situaciones cotidianas o situaciones nuevas de cuidar a su familiar, las que con frecuencia son referentes a síntomas psicológicos y conductuales, sentirá una mayor angustia por la pérdida de control de la situación o por no saber cómo manejar dichas problemáticas (41).

La muestra estudiada corresponde a las características de la mayoría de los cuidadores y PcDem en Chile que en su gran parte son mujeres, personas con bajos años de escolaridad y bajos ingresos económicos (35), y al igual que en el estudio de Gitlin (24) y en el estudio CUIDEME efectuado en Chile (17), se observó que las variables sociodemográficas no presentan niveles de asociación con las experiencias positivas o negativas de cuidar a una PcDem. Esto devela que el bienestar de un cuidador de PcDem



no depende necesariamente de su nivel socioeconómico, sino que más bien de cómo interpreta y enfrenta las situaciones cotidianas referentes a cuidar a una PcDem. Y en ese sentido, la ECP-Ch se postula como una herramienta de alta utilidad clínica para la evaluación de programas de intervención dirigidos a cuidadores de PcDem, debido a su fácil administración y a su sensibilidad a los cambios que pueda tener el cuidador en relación a su experiencia de cuidar.

Una de las limitaciones de este estudio para su aplicación en población de habla hispana de otras regiones del mundo es que fue efectuada en población Chilena, por lo que podría necesitar ajustes en su traducción. Por otro lado las personas participantes fueron reclutadas de un centro diurno específico para la atención de personas con demencia, por lo que algunos participantes podrían haber reportado puntajes más bajos en relación a niveles de sensación de carga o necesidades de apoyo sólo por el hecho de participar en dicha intervención. Esto genera la necesidad de ampliar la muestra y aplicación de la escala a otras regiones o escenarios de intervención, con el fin de generar una mayor heterogeneidad de la población estudiada. Aunque esta situación no tendría por qué afectar su validación psicométrica y usabilidad en distintos contextos.

## **Conclusión**

La ECP-Ch es un instrumento válido y confiable para ser administrado en población de cuidadores de PcDem chilenos. Al ser una escala que busca rescatar la experiencia de cuidar que tiene la persona (ya sea positiva o negativa), también se encuentra relacionada con aspectos positivos del proceso de cuidar, convirtiéndolo en un instrumento con utilidad clínica para detectar diversas problemáticas y necesidades referentes al cuidado cotidiano de una PcDem, y que sirve como herramienta para la evaluación de efectividad de diversos programas de atención dirigidos al apoyo del cuidador de PcDem y a la mejora de su calidad de vida.

## Referencias bibliográficas

1. Blazer D. Neurocognitive disorders in DSM-5. *Am J Psychiatry* [Internet]. 2013 Jun 1;170(6):585–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24986342>
2. Martin Prince A, Wimo A, Guerchet M, Gemma-Claire Ali M, Wu Y-T, Prina M, et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. London; 2015. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
3. Fuentes P, Albala C. An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2014;8(4):317-322. Available from: <http://www.demneuropsy.com.br/imageBank/PDF/v8n4a03.pdf>
4. Nitrini R, Bottino CMC, Albala C, Custodio Capuñay NS, Ketzoian C, Llibre Rodriguez JJ, et al. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatr*. 2009;21:622–30.
5. Albala C, Lebrão ML, León Díaz EM, Ham-Chande R, Hennis AJ, Palloni A, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE): metodología de la encuesta y perfil de la población estudiada. *Rev Panam Salud Pública*. 2005;17(5-6):307–22.
6. Bedregal P, Margozzini P, González C. Informe final estudio de carga de enfermedad y carga atribuible. Santiago: Ministerio de Salud Chile; 2007. p. 1–101.
7. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care [Internet]. OECD Publishing. 2011. Available from: <http://www.oecd.org/els/health-systems/47836116.pdf>
8. Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring [Internet]. London; 2013. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>
9. Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD, Foster SM. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol* [Internet]. 2006 Mar [cited 2014 Nov 11];19(1):16–20. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1361276&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
10. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 11];25(3):235–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23598807>

11. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. 2013 Jul [cited 2014 Oct 29];15(7):367. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712718>
12. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*. 1999;282(23):2215–9.
13. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* [Internet]. 2008 Aug [cited 2014 Nov 8];20(8):423–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18786017>
14. Association A. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2013;9:208–45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2013.02.003>
15. Di Mattei VE, Prunas A, Novella L, Marcone A, Cappa SF, Sarno L. The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurol Sci*. 2008;29(6):383–9.
16. Reviews L, Wu S. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia : A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015;62:340–50.
17. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Aug 21];35(2):297–306. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422358>
18. Brown J. The most difficult decision: dementia and the move into residential aged care [Internet]. Australia; 2012. Available from: [https://fightdementia.org.au/sites/default/files/20121016-NSW-PUB-Moving\\_To\\_Res\\_Care.pdf](https://fightdementia.org.au/sites/default/files/20121016-NSW-PUB-Moving_To_Res_Care.pdf)
19. Zarit SH, Reever K, Bach-Petersen J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–55.
20. Miller EA, Rosenheck R a., Schneider LS. Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(4):382–93.
21. Black BS, Johnston D, Rabins P V., Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(12):2087–95.
22. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res* [Internet]. *BMC Health Services*

Research; 2013;13(1):43. Available from:

<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3568411&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

23. Porock D, Bakk L, Sullivan SS, Love K, Pinkowitz J, Barsness S. National Priorities for Dementia Care: Perspectives of Individuals Living with Dementia and Their Care Partners. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2015;41(8):9–16. Available from: <http://www.healio.com/doiresolver?doi=10.3928/00989134-20150710-02>
24. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW. Assessing perceived change in the well-being of family caregivers: psychometric properties of the Perceived Change Index and response patterns. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2006;21:304–11.
25. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients. *JAMA*. 2014;304(9):983–91.
26. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010;58(8):1465–74. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2955191&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
27. Gitlin LN, Reeve K, Dennis MP, Mathieu E, Hauck WW. Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short- and long-term effects of the adult day services plus program. *Gerontologist* [Internet]. 2006;46(5):630–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17050754>
28. Alvira MC, Risco E, Cabrera E, Farré M, Rahm Hallberg I, Bleijlevens MHC, et al. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2015;71(6):1417–34. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.12528>
29. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–9.
30. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol* [Internet]. Elsevier Inc; 2010;63(5):535–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>
31. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*. 2000;41(5):652-7. doi: 10.1093/geront/41.5.652

32. Rabin R, Charro F De. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med.* 2001;33(5):337–43.
33. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory questionnaire: comprehensive assessment of psychopathology in patients with Dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2000;12:233–9.
34. Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grudman M, et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer’s Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1997;11(2):S33–9.
35. Albala B C, Sánchez R H, Fuentes G A, Lera M L, Cea N X. Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores en Chile [Internet]. Santiago; 2010. Available from: [http://www.senama.cl/filesapp/Estudio\\_dependencia.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf)
36. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Hearst N, Newman T. Estimating sample size and power. In: *Designing Clinical Research.* Philadelphia: Lippicott Williams & Wilkins; 2001. p. 85.
37. Suh E, Diener E, Fujita F. Events and Subjective Well-Being: Only Recent Events Matter. *Journal of Personality and Social Psychology.* 1996;70(5):1091-1102.
38. Lagraauw HM, Kuiper J, Bot I. Acute and chronic psychological stress as risk factors for cardiovascular disease: Insights gained from epidemiological, clinical and experimental studies. *Brain Behav Immun.* 2015;50:18-30. doi: 10.1016/j.bbi.2015.08.007.
39. Moreno-Villanueva M, Bürkle A. Molecular consequences of psychological stress in human aging. *Exp Gerontol.* 2015;68:39-42. doi: 10.1016/j.exger.2014.12.003.
40. Given CW, Given B a, Stommel M, Azzouz F. The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. *Gerontologist.* 1999;39(1):76–85.
41. Gitlin LN, Rose K. Factors associated with caregiver readiness to use nonpharmacologic strategies to manage dementia-related behavioral symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014;29(1):93-102. doi: 10.1002/gps.3979.

## Anexo 1: Escala de cambio Percibido versión en español (ECP-Ch)

**\*\* Instrucción para el evaluador:** esta escala es de autoaplicación por parte de la persona de referencia, por lo que se debe leer la explicación que se entrega de la escala previa administración. Dar como ejemplo a la persona las preguntas **p.1, p.2 y p.3**. Mencionar: “Cada vez que una pregunta diga su familiar se refiere a (Nombre de la persona al cuidado). Las demás preguntas que no dicen su familiar, se refieren a su vida en general”. Luego debe entregarse el cuestionario para que la persona lo complete, mencionando: “si presenta cualquier duda por favor consulte”.

**Instrucciones para la persona entrevistada:** A continuación encontrará algunas preguntas para responder en relación a cómo **usted se ha sentido durante el último mes**. Para cada pregunta, por favor dígame si le parece que las cosas han: empeorado mucho, empeorado un poco, se han mantenido igual, mejorado un poco, mejorado mucho.

	En el último mes:	Empeoró mucho	Empeoró un poco	Se ha mantenido igual	Mejóro un poco	Mejóro mucho
<b>p.1</b>	Su capacidad para comprender las conductas de <u>su familiar</u>	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.2</b>	Su habilidad para cuidar a <u>su familiar</u> durante el día	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.3</b>	Su sensación de sentirse agobiado/a	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.4</b>	Su sensación de poder manejar los problemas diarios con <u>su familiar</u>	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.5</b>	Su habilidad para manejar problemas nuevos al cuidar a <u>su familiar</u>	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.6</b>	Su sensación de estar relajado/a o calmado/a	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.7</b>	Su sensación de estar molesto/a	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.8</b>	Su nivel de energía	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.9</b>	Su sensación de tener rabia	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.10</b>	Su sensación de que las cosas le han resultado como lo esperaba	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.11</b>	Su posibilidad de dormir durante la noche	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.12</b>	Su sensación de descanso	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
<b>p.13</b>	Su posibilidad de tener tiempo para usted mismo/a	1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )

**Puntaje Total:** \_\_\_\_\_

Referencias:

Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW. Assessing perceived change in the well-being of family caregivers: psychometric properties of the Perceived Change Index and response patterns. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2006, 21:304–11.