

Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias

M. Martín Carrasco^a, J. Ballesteros Rodríguez^{b,c}, N. Ibarra Gandiaga^b, C. Loizaga Arnaiz^a, B. Serrano Valenzuela^a, M^a. J. Larumbe Lizarraga^a, C. Aizcorbe Urroz^a y C. Belenguier Abián^a

^aClínica Padre Menni. Pamplona. ^bFundación M^a Josefa Recio-Instituto de Investigaciones Psiquiátricas. Bilbao. ^cUniversidad del País Vasco. Leioa.

Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias

Resumen

Introducción. *Los cuidadores de enfermos con demencias son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de trastornos psiquiátricos. Sin embargo, la valoración de su sobrecarga no es aún rutinaria en la evaluación clínica del paciente con demencia tipo Alzheimer. El objetivo de este estudio es valorar en nuestro medio la asociación entre distrés psíquico y sobrecarga en el cuidador de pacientes de Alzheimer y estimar la prevalencia de trastornos psiquiátricos en los cuidadores.*

Metodología. *Estudio transversal de familiares que conviven con enfermos de Alzheimer (n = 40). La sobrecarga del cuidador se valoró con la escala de Zarit y el distrés psíquico con el GHQ-28.*

Resultados. *La escala de Zarit presenta buena capacidad para discriminar el distrés psíquico (área bajo la curva: 0,87; IC: 95%: 0,77 - 0,98). Para un punto de corte 62/63, su sensibilidad (93%; IC: 95%: 68,0 - 99,8) y su especificidad (80%; IC: 95%: 59,3 - 93,2) son altas. La prevalencia de trastornos mentales estimada en los cuidadores es del 20,7% (IC: 95%: 0,0 - 60%).*

Conclusiones. *La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es útil en nuestro medio para valorar distrés psíquico, y debería estar incluida en todo protocolo de valoración clínica de enfermos con demencia.*

Palabras clave: *sobrecarga del cuidador, Zarit, demencia, Alzheimer.*

Summary

Introduction. *Caregivers of dementia patients have a high risk of developing mental disorders. Nevertheless, their burden is not routinely assessed during the clinical assessment of the Alzheimer's type dementia patients. This study was designed to evaluate the association between caregiver's burden and psychological distress and to estimate the prevalence of mental disorders among the caregivers.*

Methods. *Cross-sectional study of Alzheimer patients' caregivers (n = 40). The caregiver burden was assessed by the Zarit scale whereas the GHQ-28 was used to evaluate psychological distress.*

Results. *The Zarit caregiver burden scale was able to discriminate the psychic distress levels (area under the curve: 0.87; 95% CI: 0.77 - 0.98). Its sensitivity (93%; 95% CI: 68.0 - 99.8) and specificity (80%; 95% CI: 59.3 - 93.2) were good for a cut-off point of 62/63. The estimated prevalence of psychiatric disorders in the caregivers was 20.7% (95% CI: 0.0 - 60.0%).*

Conclusion. *The Zarit caregiver burden scale is useful for assessing psychological distress and should be included in any clinical protocol devised to evaluate the needs of patients with dementia.*

Key words: *caregiver burden, Zarit, dementia, Alzheimer.*

CORRESPONDENCIA:

J. Ballesteros.
Hospital Aita Menni.
Instituto de Investigaciones Psiquiátricas.
C/ Egaña 10.
48010 Bilbao.
Correo electrónico: asesoria@fundacion-iip.org

INTRODUCCIÓN

En las demencias, la desestructuración progresiva e irreversible de la personalidad del paciente implica una fuerte carga emocional en los familiares que conviven y mantienen la responsabilidad de proveer o coordinar los recursos que el enfermo necesita a lo largo de su evolución clínica. Es conocido que estos familiares, o cuida-

res, son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y trastornos psiquiátricos¹. Estudios epidemiológicos demuestran que las tasas de diagnósticos psiquiátricos – principalmente trastornos de ansiedad y trastornos afectivos – son sistemáticamente mayores en los familiares que cuidan a pacientes con Alzheimer que en la población general². Los cuidadores presentan además peores indicadores de salud general, así como más días de incapacidad laboral, y mayor utilización de recursos sanitarios^{2,3}. También el uso de psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos, sedantes e hipnóticos) es más frecuente en cuidadores que en la población general¹.

Sin embargo, la evaluación de la sobrecarga y de los posibles problemas psíquicos que estos cuidadores presenten no suele ser todavía habitual ya que la evaluación de las necesidades del paciente con demencia tipo Alzheimer toma preponderancia. Uno de los elementos fundamentales en el constructo de sobrecarga del cuidador acuñado por Zarit⁴ –constructo que es, a su vez, el factor que mejor predice la institucionalización final del paciente⁵– es el distrés psíquico. Es por lo tanto lógico incluir sistemáticamente la valoración de la intensidad del posible distrés psíquico presente en el cuidador en el marco de la evaluación clínica del paciente con demencia. Tal valoración es necesaria para poder prevenir futuros problemas psiquiátricos en el cuidador, y la prevención es además prioritaria en este campo dado que hasta el momento no existen evidencias claras de la eficacia de intervenciones terapéuticas en el ámbito de la sobrecarga del cuidador⁶.

Una condición necesaria para poder realizar dicha prevención es la disponibilidad de instrumentos que evalúen las áreas incluidas en el constructo de sobrecarga del cuidador y que definan puntos de corte a partir de los cuales sea posible estimar con un alto grado de verosimilitud la probabilidad de desarrollar problemas psicológicos. En un estudio previo, Martín y sus colaboradores⁷ validaron en castellano la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y derivaron tres niveles de distrés psicológico en el cuidador en base a criterios clínicos relativamente subjetivos. Siguiendo esa línea de trabajo, este estudio se planteó con tres objetivos concretos: valorar la asociación existente entre la sobrecarga del cuidador y la presencia de distrés psicológico para varias agrupaciones sintomatológicas; derivar el mejor punto de corte de la escala de Zarit para poder realizar un despistaje de posibles problemas psiquiátricos en el cuidador; y compararlo con estimaciones previas⁷; y valorar la prevalencia de trastornos psiquiátricos en los cuidadores de enfermos de Alzheimer en nuestro medio.

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Estudio transversal donde se valoraron concurrentemente la sobrecarga y el distrés psíquico presente en cui-

dadores de enfermos con demencia tipo Alzheimer no institucionalizados.

Criterio de cuidador

Familiares directos de pacientes con enfermedad de Alzheimer que se ajustaran a la siguiente definición: familiares que conviven y mantienen la responsabilidad de proveer o coordinar los recursos que el paciente necesita. Dado que la definición implica la convivencia con el paciente fueron incluidos en el estudio sólo los familiares de pacientes que acudían a recursos extrahospitales como hospital de día o consultas ambulatorias. En el caso de haber varios familiares que se ajustaran a la definición de cuidador, se escogió aquel que mayor grado de responsabilidad tuviera con el paciente. El estudio se llevó a cabo en los recursos extrahospitales de la Clínica Psiquiátrica Padre Menni en Pamplona.

Instrumentos de evaluación

La información sobre la intensidad de sobrecarga se obtuvo mediante la escala de Zarit⁴ previamente validada en castellano⁷. Esta escala consta de 22 ítems puntuados en una escala ordinal tipo Likert que va desde «nunca» (valor 1) a «casi siempre» (valor 5). Los ítems incluyen aspectos de impacto emocional, soporte sociofamiliar y estrategias de manejo de problemas. Según los autores de la validación española el punto de corte 46/47 permite diferenciar «sobrecarga» de «no sobrecarga», mientras que el punto de corte 55/56 discrimina entre «sobrecarga leve» y «sobrecarga intensa». La escala de Zarit presenta buenos valores de validez convergente, fiabilidad test-retest y consistencia interna en la validación española⁷.

El distrés psíquico en los cuidadores se valoró mediante el Cuestionario General de Salud de Goldberg de 28 ítems (GHQ-28) en su validación española⁸, utilizando la clásica puntuación 0-0-1-1. El GHQ-28 permite obtener tanto una puntuación de distrés psíquico general como puntuaciones específicas en las cuatro subescalas siguientes: síntomas somáticos, angustia-ansiedad, disfunción social y depresión. Aunque se ha señalado un punto de corte 4/5 en el GHQ-28 como indicador de morbilidad psicológica significativa⁹, en nuestro caso se utilizó el punto de corte 5/6, un criterio más conservador pero también más de acuerdo con estudios previos en nuestro medio¹⁰. En cualquier caso ambos puntos de corte presentaron resultados similares en este estudio (valor kappa de concordancia = 0,95).

Adicionalmente se recogió información sobre el deterioro cognitivo de los enfermos de Alzheimer mediante el Mini-Examen Cognoscitivo según la validación española de Lobo y sus colaboradores¹¹. Un punto de corte 28/29 permite diferenciar entre trastorno y no trastorno cognitivo, mientras que una puntuación igual o inferior a 10 es indicador de demencia severa, una puntuación

TABLA 1. Características de la muestra en estudio

	<i>Variables del cuidador (n = 40)</i>	<i>Variables del paciente (n = 40)</i>
Sexo (n %)		
Varón	16 (40)	12 (30)
Mujer	24 (60)	28 (70)
Parentesco (n %)		
Esposo/a	14 (35)	
Hijo/a	24 (60)	
Otros	2 (5)	
Edad, años (media, IC 95%)	56,0 (51,2 – 61,0)	77,9 (75,5 – 80,2)
Mini-Examen Cognoscitivo (media, IC 95%)		14,2 (12,0 – 16,5)
GHQ-28 total (media, IC 95%)	5,3 (3,5 – 7,2)	
GHQ-28 síntomas somáticos (media, IC 95%)	1,5 (0,9 – 2,1)	
GHQ-28 angustia-ansiedad (media, IC 95%)	2,2 (1,5 – 3,0)	
GHQ-28 disfunción social (media, IC 95%)	0,9 (0,4 – 1,4)	
GHQ-28 depresión (media, IC 95%)	0,7 (0,3 – 1,2)	
Escala de sobrecarga (media, IC 95%)	59,0 (55,0 – 63,0)	

IC 95% es el intervalo de confianza al 95% de la estimación.

entre 11 y 17 de demencia moderada, y una puntuación entre 18 y 28 de demencia leve¹².

Métodos estadísticos

La asociación entre la sobrecarga del cuidador y el distrés psíquico se valoró mediante el coeficiente de correlación no-paramétrico para rangos de Kendall¹³. La capacidad de discriminación de la escala de Zarit frente al criterio de presencia de distrés se estudió mediante el análisis de curvas de operador-receptor (COR)¹⁴. Para valorar el mejor punto de corte de la escala de sobrecarga del cuidador se utilizaron los índices de sensibilidad y especificidad, el porcentaje de sujetos correctamente clasificados y los cocientes de verosimilitud para un resultado positivo y para un resultado negativo¹⁵. Para comparar el rendimiento del punto de corte así estimado y los previamente descritos⁷ se obtuvo, mediante regresión logística, la probabilidad de presentar distrés según el GHQ-28 dada la puntuación en la escala de Zarit y, posteriormente, se realizó un gráfico de dicha probabilidad frente a los valores de sobrecarga. La prevalencia de posibles casos psiquiátricos entre los cuidadores se valoró en base a los resultados dicotómicos del GHQ-28, corrigiendo la prevalencia según la siguiente fórmula¹⁶:

$$Pc = \frac{Pe + (\beta - 1)}{\alpha + (\beta - 1)}$$

donde *Pc* es la prevalencia corregida, *Pe* es la prevalencia derivada del punto de corte 5/6 en el GHQ-28, y α y β son la sensibilidad (71,2%) y la especificidad (71,3%) del

GHQ-28 estimadas a partir de otros estudios¹⁰. Todos los análisis estadísticos se realizaron con STATA v. 7¹⁷.

RESULTADOS

Características de la muestra estudiada

Las características principales de los cuidadores, así como de los pacientes de Alzheimer de los que eran responsables se recogen en la tabla 1. En resumen, la edad media de los pacientes de Alzheimer fue de 78 años, mientras que la de sus cuidadores era de 56 años, siendo éstos principalmente mujeres e hijas de los pacientes. Los enfermos de Alzheimer presentaban una demencia moderada según el Mini-Examen Cognoscitivo, y sus cuidadores presentaban una sobrecarga intensa con signos claros de distrés psicológico, especialmente en relación con síntomas de angustia-ansiedad y síntomas somáticos.

Asociación entre la sobrecarga del cuidador y distrés psicológico

Dado el relativamente escaso número de cuidadores incluido en este estudio, se utilizó la correlación no-paramétrica para rangos de Kendall (τ) para evaluar las asociaciones de interés. La escala de sobrecarga del cuidador presentó correlaciones significativas tanto con la puntuación total del GHQ-28 ($\tau = 0,50$; $p < 0,0001$); como con las subescalas de síntomas somáticos ($\tau = 0,51$; $p < 0,0001$); angustia-ansiedad ($\tau = 0,37$; $p = 0,002$); y disfunción social ($\tau = 0,43$; $p = 0,0007$). Por el contrario

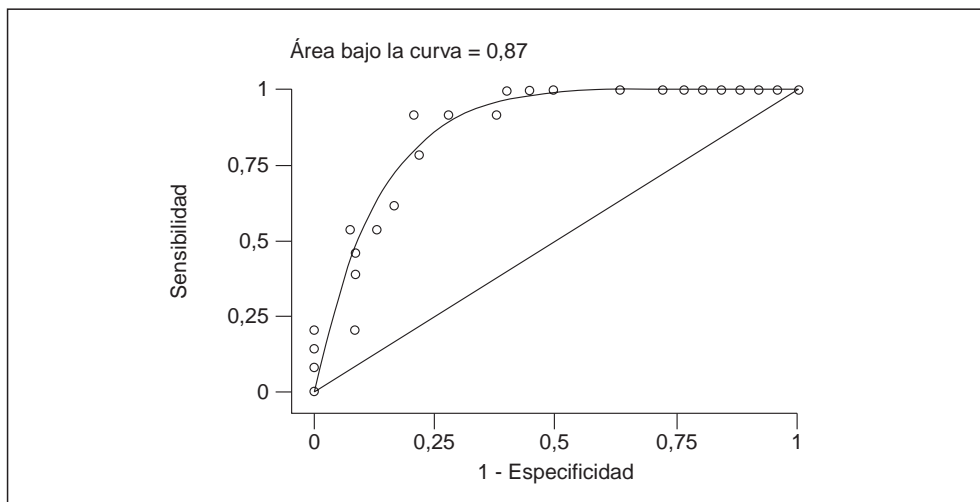


Fig. 1. Análisis de curvas de operador-receptor de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit frente al criterio de distrés psicológico según el GHQ-28.

los resultados no fueron significativos para la asociación entre sobrecarga y depresión ($\tau = 0,21$; $p = 0,1$).

Análisis COR para la escala de sobrecarga del cuidador y estimación de su mejor punto de corte

La figura 1 presenta el resultado del análisis de la curva de operador-receptor para la escala de sobrecarga del cuidador tomando como criterio de referencia el punto de corte 5/6 para el GHQ-28. El valor del área bajo la curva, que puede interpretarse como la probabilidad de asignar correctamente a un sujeto a la categoría de distrés psíquico conociendo su puntuación en la escala de Zarit, es muy alto (0,87; IC: 95%: 0,77 – 0,98). La tabla 2 recoge los resultados de clasificación para valores seleccionados de la escala de Zarit. En este estudio, el mejor punto de corte para la escala de Zarit se sitúa en un valor igual o superior a 63, siendo los valores iguales o superiores a 60 claramente indicativos de distrés psicológico.

Comparación del punto de corte propuesto con los de estudios previos

La figura 2 presenta la comparación de los puntos de corte para la escala de Zarit previamente propuestos⁷ con el derivado en este estudio. A efectos prácticos, el punto de corte sugerido en este estudio parece ser más preciso para estimar la sobrecarga intensa, ya que define que un sujeto con una puntuación igual o superior a 63 en la escala de Zarit tiene cuando menos una probabilidad del 50% de presentar síntomas de distrés psicológico según el GHQ-28.

Prevalencia de trastornos psiquiátricos en cuidadores

La prevalencia estimada de posibles trastornos psiquiátricos en este estudio a partir de los resultados del GHQ-28 es del 37,5% (IC: 95%: 22,7 – 54,2%). La prevalencia corregida tomando en cuenta la sensibilidad y especificidad del GHQ-28 es del 20,7% (IC: 95%: 0,0 – 60,0%).

DISCUSIÓN

La muestra de pacientes estudiada estuvo compuesta por enfermos con demencia moderada tipo Alzheimer y que no estaban institucionalizados en el momento del es-

TABLA 2. Índices de clasificación frente al GHQ-28 para puntos de corte seleccionados de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Punto de corte	Sensibilidad (%; IC: 95%)	Especificidad (%; IC: 95%)	Porcentaje de correcta clasificación	CV+	CV-
59/60	93,3 (68,0 – 99,8)	72,0 (50,6 – 87,9)	80,0	3,33	0,09
62/63	93,3 (68,0 – 99,8)	80,0 (59,3 – 93,2)	85,0	4,67	0,08
63/64	80,0 (51,9 – 95,7)	80,0 (59,3 – 93,2)	80,0	4,00	0,25

IC 95% es el intervalo de confianza al 95% para la estimación; CV+ es el cociente de verosimilitud para un resultado positivo; CV- es el cociente de verosimilitud para un resultado negativo.

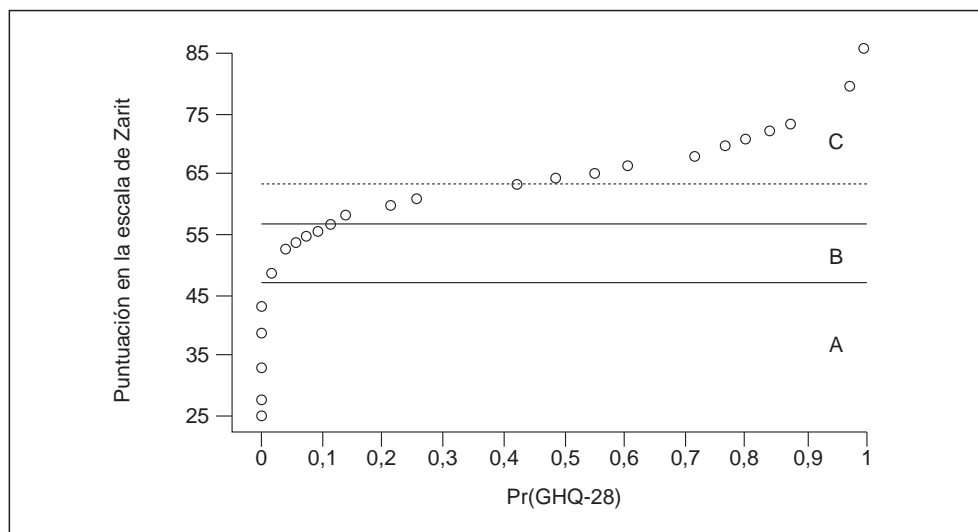


Fig. 2. Comparación de los puntos de corte sugeridos para la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Las áreas A, B y C de la figura corresponden a las zonas de no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa respectivamente. Las líneas continuas representan los puntos de corte 46/47 y 55/56. La línea discontinua representa el punto de corte estimado en este estudio (62/63). Pr(GHQ-28) es la probabilidad de presentar distrés psicológico según el GHQ-28 dadas las puntuaciones en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

tudio. Por lo tanto, la sobrecarga del cuidador que hemos valorado representa únicamente la que puede estar presente en familiares de este tipo de pacientes.

Nuestros resultados apuntan hacia un nivel medio elevado de distrés psíquico en la muestra de cuidadores, principalmente para las agrupaciones de síntomas de angustia-ansiedad y síntomas somáticos. Los síntomas de disfunción social y de depresión tuvieron menor peso en la puntuación total de distrés psíquico. Aunque no es posible realizar una comparación directa de nuestros resultados con los de otros³, ya que no se utilizaron entrevistas psiquiátricas para evaluar trastornos específicos, sí es cierto que la presencia de puntuaciones elevadas en las escalas de ansiedad-angustia y síntomas somáticos del GHQ-28 frente a las de depresión o disfunción social, está en consonancia con la preponderancia de trastornos de ansiedad frente a trastornos afectivos (17,5% frente a 6,3%) en el estudio de Cochrane et al². Por otro lado, la prevalencia de trastornos psiquiátricos en cuidadores, estimado a partir de los resultados del GHQ-28, es similar a la descrita previamente² (20,7% frente a 20,6%). Por lo tanto, podemos estimar que al menos un 20%-21% de los cuidadores que conviven con enfermos de Alzheimer no institucionalizados van a presentar trastornos mentales específicos, fundamentalmente trastornos por ansiedad.

El distrés psíquico valorado en nuestro estudio está significativamente asociado a los valores de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, por lo que este instrumento es útil a la hora de valorar dicho distrés. En nuestro estudio, valores iguales o superiores a 63 en la escala de Zarit presentan una alta probabilidad de presentar distrés psíquico y, por lo tanto, también de presentar trastornos psiquiátricos. Este punto de corte corresponde al criterio de sobrecarga intensa aunque es más restrictivo que los criterios previamente publicados⁷.

Las implicaciones clínicas de nuestros resultados son obvias. Dado que no existen suficientes evidencias sobre la eficacia de intervenciones terapéuticas –básicamente en el área educativa y psico-social– en el aborda-

je de la sobrecarga del cuidador⁶, la principal vía que nos queda es evaluar la posible presencia de niveles intensos de sobrecarga en el cuidador para prevenir la aparición de trastornos psiquiátricos. Así, en todo protocolo clínico de actuación ante una demencia debería estar incluida la evaluación de la sobrecarga del cuidador y, en su caso, la evaluación psiquiátrica y el tratamiento pertinente. Por otro lado, el desarrollo de dispositivos asistenciales del tipo de cuidados de desahogo (admisiones residenciales por períodos cortos de tiempo, cuidados domiciliarios y hospitales de día) para enfermos con demencia moderada, podría ayudar a paliar en cierta medida el distrés psíquico presente en cuidadores^{5,9,18}. Distrés, no olvidemos, que va a estar actuando de manera continuada durante todo el curso de la enfermedad y que dadas las características degenerativas de las demencias, tiene pocas posibilidades de ser afrontado eficazmente sin ayuda profesional¹⁹.

BIBLIOGRAFÍA

1. Clipp EC, George LK. Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990;38:227-35.
2. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health* 1997;87:2002-7.
3. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35:771-91.
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-54.
5. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998 July; 51 Suppl 1:S53-S60.

6. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001;24:349-60.
7. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
8. Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med* 1986;16:135-40.
9. Logiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L. Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:626-32.
10. Retolaza A. Análisis de componentes principales y estructura factorial del GHQ-60 en una muestra de pacientes de atención primaria. Una revisión de la composición de ítems y dimensiones del GHQ-28. Bilbao: Servicio Editorial Universidad del País Vasco; 2000.
11. Lobo A, Ezquerria J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A. El «Mini-Examen Cognoscitivo»: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr* 1979;3:189-202.
12. González-Salvador MT, Arango C, Lyketsos CG, Barba AC. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:701-10.
13. Kendall MG. A new measure of rank correlation. *Biometrika* 1938;30:81-93.
14. Hanley JA, McNeil BJ. The meaning and use of the area under a receiver operating characteristic (ROC) curve. *Radiology* 1982;143:26-36.
15. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM. Second edition ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
16. Rogan WJ, Gladen B. Estimating prevalence from the results of a screening test. *Am J Epidemiol* 1978;107:71-6.
17. StataCorp. Stata Statistical Software: Release 7.0. College Station: Stata Corporation; 2001.
18. Zarit SH, Stephens MAP, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53:267-77.
19. Gignac MAM, Gottlieb BH. Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychol Aging* 1996;11:214-25.