
Anatomía funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores

M. Martín¹, C. Puyo², P. Lanz³, S. Nadal⁴, R. Abad⁵

INTRODUCCIÓN

A pesar de la atención que se ha prestado en los últimos años al papel de la valoración cognitiva en el diagnóstico y la evaluación del deterioro intelectual en los ancianos, y especialmente en la enfermedad de Alzheimer, se ha prestado mucha menos atención al desarrollo de indicadores comportamentales que valoren la autonomía funcional.

Un cierto número de instrumentos diagnósticos han incorporado indicadores comportamentales como una guía general al grado de trastorno social generado por la presencia de demencia tanto para el individuo como para su familia y/o cuidadores¹, o han incluido unos pocos items sobre el estado de ánimo y la conducta como correlatos de la valoración cognoscitiva², pero se han realizado pocos intentos para explorar la utilidad potencial de observaciones comportamentales detalladas sobre la autonomía funcional como indicadores del deterioro cognitivo y como factor determinante del llamado estrés del cuidador del paciente demenciado. La Escala Comportamental de

Evaluación de Ritchie (Behavioural Assessment Scale)³ constituye uno de los escasos instrumentos diseñados a tal fin.

A lo largo de los últimos quince años se ha producido un gran aumento de los estudios científicos acerca de las consecuencias del cuidado de pacientes ancianos aquejados de síndromes demenciales sobre las personas –fundamentalmente sus familiares– que lo ejercen⁴.

La sobrecarga ("burden") del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales⁵. Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales. Un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de sobrecarga consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores⁶. Otra manera de medir la sobrecarga consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida, o

ANALES Sis San Navarra 1997, 20 (Supl. 3): 45-50.

1. Clínica Padre Menni.
2. Fundación Arguibide. C.S. Mental de Burlada
3. Hospital Aita Menni, Mondragón.
4. Fundación Arguibide.
5. Centro Hospitalario Benito Menni, Cueto.

Correspondencia:

Clínica Psiquiátrica P. Menni
Centro de Día Psicogeriátrico
C/ Marcelo Celayeta 10
31014 Pamplona
Tfno. (948) 140611

presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad o depresión⁷, o escalas de calidad de vida⁸. Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte sociofamiliar y estrategias de manejo⁹. Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga ("burden"), así como otras consecuencias negativas sobre su salud. Dentro de este enfoque se han diseñado instrumentos como la "Caregiver Burden Scale" (Escala de Sobrecarga del Cuidador) de Zarit¹⁰.

Los objetivos fundamentales del estudio son:

1. Traducción, adaptación y validación en nuestro medio de la Escala de Evaluación Comportamental de Ritchie y Ledesert o ECA (Behavioural Assessment Scale) y de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Scale) de Zarit.

2. Comparar las características de la relación entre autonomía funcional, deterioro cognitivo y sobrecarga del cuidador en pacientes psicogeríatricos diagnosticados de síndromes demenciales -tanto de tipo Alzheimer- como otros síndromes demenciales- y otros trastornos psicogeríatricos no demenciantes.

MATERIAL Y MÉTODOS

La escala de Zarit es un instrumento autoadministrado del que existen varias versiones, la más extendida de las cuales consta de 22 ítems¹¹. La ECA es una escala heteroadministrada formada por 32 ítems, que se presentan bien en forma dicotómica "presente/ausente" (9 ítems) o como escalas de severidad a intervalos de aparición iguales. Los ítems se encuentran organizados en las subescalas de integración social (5 ítems), ocupación y orientación (5 ítems), independencia física (16 ítems) y movilidad (3 ítems).

Análisis de la escala de Zarit

La calidad de medida de la escala de Zarit fue analizada valorando su fiabilidad y validez de construcción. El análisis comprendió cuatro pasos. En primer lugar se examinó la fiabilidad test-retest, efectuando dos mediciones con un intervalo de tiempo de tres meses entre ambas. En segundo lugar se efectuó un análisis factorial con rotación varimax. Un tercer paso consistió en un análisis de fiabilidad interna utilizando el coeficiente alfa de Cronbach. Por último, se valoró la validez de construcción, examinando la relación de las puntuaciones totales de la escala con varios indicadores tanto de los cuidadores como de los pacientes.

La escala fue administrada a todos los cuidadores por el mismo investigador, un trabajador social con experiencia en Psicogeriatría. Los cuidadores fueron reclutados entre individuos que atendían a pacientes ancianos atendidos en un Centro de Día Psicogeríatrico situado en una Clínica Psiquiátrica¹². La muestra de estudio consistió en 92 sujetos que cumplían el criterio para ser considerados "cuidadores" empleado en la Encuesta EDIS¹³: debían convivir con el anciano en el mismo domicilio y manifestar expresamente ante el investigador que asumían la responsabilidad de prestación de cuidados.

Los ancianos debían tener al menos un diagnóstico psiquiátrico según el DSM-III-R. Los diagnósticos principales fueron Demencia Degenerativa Primaria de tipo Alzheimer (51%), Demencia Multiinfarto (20%), otras Demencias (14%), Trastorno Distímico (8%), y otros (6%).

Las variables de estudio fueron las siguientes: variables sociodemográficas, GHQ de 28 ítems en la versión de Lobo¹⁴, Escala de Sobrecarga de Zarit, y dos indicadores de la relación: duración de la relación de cuidados (años) y actitud hacia la institucionalización. La utilización del GHQ se debe a que ha sido ampliamente utilizado para la medida de sobrecarga en distintos estudios¹⁵, como un índice de alteraciones emocionales. Los resultados de estos trabajos sugieren una mayor presencia de "casos" psiquiátricos entre los cuidadores de pacientes psicogeríatricos que en la

población general. La actitud hacia la institucionalización se valoró mediante un ítem del Cuestionario EDIS, que proporciona una puntuación de 1 ("no existe intención") a 4 ("es totalmente necesario"). En cuanto a los receptores de cuidados: Variables sociodemográficas, Índice AVD de Katz¹⁶, Trastornos del Comportamiento y MMSE de Folstein¹⁷. Para la puntuación en el Índice de Katz se utilizó el método numérico simplificado propuesto por el mismo autor¹⁸.

Escala de Evaluación Comportamental (ECA)

La calidad de medida de la escala ECA fue analizada valorando su fiabilidad y validez de construcción. El análisis comprendió tres pasos. En primer lugar se examinó la fiabilidad test-retest, efectuando dos mediciones con un intervalo de tiempo de un mes entre ambas y la fiabilidad interexaminadores. En ambos casos se empleó el coeficiente de correlación de Pearson para la puntuación total de la escala. En segundo lugar se efectuó un análisis de fiabilidad interna utilizando el coeficiente alfa de Cronbach. Por último, se valoró la validez de construcción, examinando la relación de las puntuaciones totales de la escala con varios indicadores tanto de los cuidadores como de los pacientes. No se llevó a cabo un análisis factorial al considerar bien establecida la estructura factorial del instrumento en el trabajo original de Richie y Ledesert³.

La escala fue administrada a 92 pacientes ancianos que acudían a un Centro de Día Psicogeriátrico, atendidos por los "cuidadores" evaluados en la validación de la escala de Zarit. La conducta de cada paciente fue valorada de forma independiente por dos investigadores.

Los ancianos debían tener al menos un diagnóstico psiquiátrico según el DSM-III-R. Los diagnósticos principales fueron Demencia Degenerativa Primaria de tipo Alzheimer (51%), Demencia Multiinfarto (20%), otras Demencias (14%), Trastorno Distímico (8%), y otros (6%). Tras el diagnóstico, se eliminaron los pacientes sin diagnóstico de síndrome demencial, y los 79 restantes fueron clasificados de acuerdo al sistema CDR de Hughes¹⁹ (Clinical Dementia Rating) según la intensidad del síndrome demencial como normal, dudosa, leve, moderada o intensa.

Las variables de estudio fueron variables sociodemográficas, Índice AVD de Katz¹⁶, Trastornos del Comportamiento, y MMSE de Folstein¹⁷.

Las técnicas estadísticas fueron aplicadas en el análisis de resultados con un nivel de confianza del 5%.

RESULTADOS

Escala de Zarit

Los resultados obtenidos en las variables de estudio se recogen en las tablas 1 y 2. En cuanto fiabilidad test-retest, se obtuvo un coeficiente de correlación de

Tabla 1. Resultados de las Variables de estudio: Cuidadores.

	Media	Dv. Típ	N	%
EDAD	54,5	15,6		
SEXO				
hombre			15	16,3
mujer			77	83,7
PARENTESCO				
cónyuge			29	31,5
hijo			47	51,1
otro			13	14,0
AÑOS DE CUIDADO	6,9	5,8		
ACTITUD HACIA EL INGRESO EN INSTITUCIONES	1,6	1,02		
ESCALA DE ZARIT	55,2	16,5		
GHQ	5,9	5,1		

Tabla 2. Resultados de las Variables de estudio: Pacientes.

	Media	Dv. Típ	N	%
EDAD	77,7	7,5	92	
SEXO				
hombre			32	34,8
mujer			60	65,2
NIVEL CULTURAL				
sin estudios	32	35,1		
est. primarios	55	60,4		
est. secundarios o superiores	5	4,2		
ÍNDICE DE KATZ	1,8	2,0	92	
ESCALA DE MEMORIA/ORIENTACIÓN	7,1	2,9	92	
ESCALA DE TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO	4,4	3,6	92	
ECA	84,9	33,8	79	
MMSE	9,66	7,88	79	

Pearson del 0,86 entre las dos medidas. La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

Para el estudio de la composición factorial de la Escala se aplicó un análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax, tomando aquellos con un valor propio superior a 1, que reveló la presencia de tres factores que explicaban el 53,8% de la varianza. El primero ("sobrecarga") puede ser interpretado como reflejo del impacto subjetivo de la relación de cuidados sobre las vidas de los cuidadores, mientras que el segundo ("rechazo") agrupa ítems relacionados con sentimientos de rechazo/hostilidad hacia el familiar o paciente. El tercer factor ("competencia") puede relacionarse con la autovaloración de los cuidadores de su competencia para seguir manteniendo la relación de cuidados.

En cuanto a la validez de construcción, se estudió a través de la matriz de correlaciones entre las variables estudiadas. Existe una correlación significativa directa entre la puntuación en la escala de Zarit y la puntuación del GHQ, el índice de Katz, las escalas de Trastornos del Comportamiento y de Memoria/Orientación, y la Intención de Institucionalización. En cambio, no se aprecia correlación entre la duración de la relación de cuidados y la sobrecarga. La presencia de trastornos de conducta se

correlaciona mejor con la sobrecarga que el deterioro en las actividades de la vida diaria medido por el Índice de Katz. Estos resultados responden a lo esperado, de acuerdo con los datos procedentes de otros estudios²⁰. Se acepta, por lo general, que el cuidado de un anciano con trastornos psiquiátricos produce una sobrecarga emocional superior que la atención a sujetos con incapacidad física. Es interesante comprobar que la intención de institucionalización se correlacionaba más intensamente con la presencia de trastornos del comportamiento y con las puntuaciones en la escala de Zarit que con las demás variables, lo que coincide también con lo señalado por otros autores²¹.

Escala de Evaluación Comportamental (ECA)

Los resultados de las variables de estudio se recogen en la tabla 2. Existen unos niveles altos de trastornos cognitivos, como lo indica la puntuación media de 12,6 en el MMSE. La media de la puntuación total obtenida en la ECA es de 84,9 sobre una puntuación máxima de 163.

En cuanto a las correlaciones de la escala ECA con otras variables de estudio, destaca, a efectos de comprobar su validez, la alta correlación con otros indicadores de autonomía, como el Índice de Katz. Se aprecia, asimismo, una buena correlación con las escalas de Memoria/Orientación y MMSE (0,63 y 0,68, respecti-

vamente), lo que sugiere una fuerte relación entre el funcionamiento cognoscitivo medido por las técnicas clásicas y el deducido de la observación del comportamiento. Se aprecia asimismo una correlación significativa entre la ECA y los indicadores de sobrecarga entre los cuidadores, como el GHQ y la escala de Zarit.

La versión española de la escala de Zarit se ha mostrado como un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos. Por lo tanto, puede ser utilizada en nuestro medio para estudios sobre los determinantes de los sentimientos de sobrecarga, o sobre la eficacia de programas de intervención con cuidadores, a todas luces necesarios dado que, como ponen de relieve nuestros resultados y otros estudios²², se trata de un grupo de riesgo para la presentación de trastornos psiquiátricos. Por otra parte, no podemos contentarnos con los hallazgos realizados en otros países, dado que existen evidencias de que los factores que actúan sobre la sobrecarga pueden sufrir importantes diferencias socioculturales²³.

La escala ECA, por su parte, también puede considerarse como un instrumento válido y fiable para la medición de la autonomía funcional en pacientes demenciados, tanto en la enfermedad de Alzheimer como en otros síndromes demenciales. En este sentido, parece superar notablemente a otros indicadores clásicos como el Índice de Katz, como lo sugiere su mejor correlación con otras variables de estudio. La buena correlación con las medidas del deterioro cognitivo permite incluso la utilización de la ECA como medida del deterioro cognoscitivo cuando las escalas al uso, como el MMSE, puntúan 0, permitiendo superar el efecto "suelo" de estos instrumentos. Esta observación coincide con la efectuada por los diseñadores de la ECA en el trabajo original.

BIBLIOGRAFÍA

1. GREENE JG. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives. *Ageing* 1982; 11: 121-126.
2. REISBERG B. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-1139.
3. RITCHIE K, LEDESERT B. The measurement of incapacity in the severely demented elderly: The validation of a behavioral assessment scale. *Int J Geriatr Psychiat* 1991; 6: 217-226.
4. DIEZ ESPINO J, REDONDO VALDIVIESO ML, ARRÓNIZ FERNÁNDEZ DE GACEO C, GIACCHI URZAINQUI A, ZABALA C, SALABERRI NIETO A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medifam* 1995; 3: 124-130.
5. LEVINE J, LAWLOR BA. Family counseling and legal issues in Alzheimer's Disease. *Psychiatr Clin North Am* 1991; 14: 385-396.
6. GILLEARD J. Family attitudes to caring for the elderly at home. *J Fam Pract* 1986; 3: 31-36.
7. O'CONNOR DW, POLLITT PA, ROTH M. Problems reported by relatives in a community study of dementia. *Br J Psychiat* 1990; 156: 835-841.
8. QUAYHAGEN MP, QUAYHAGEN M. Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist* 1988; 28: 391-396.
9. ZARIT SH, BIRKEL RC, MALONEBEACH EE. Spouses as caregivers: Stresses and interventions. En: Goldstein MZ (ed.), *Family involvement in the treatment of the frail elderly*. Washington DC: American Psychiatric Press 1989: 23-62.
10. ZARIT SH, REEVER KE, BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-654.
11. ZARIT JM, ZARIT SH. Measurement of burden and social support. Paper presented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America. San Diego, 1982.
12. MARTÍN M, ABAD R, NADAL S. Instituciones intermedias en el tratamiento de las demencias y otros trastornos psiquiátricos de la vejez: El Centro de Día Psicogerítrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1991; 26 (Supl 2): 39-45.
13. EDIS. Situación de los ancianos en Navarra: II. Los Familiares que cuidan ancianos. Madrid: EDIS, S.A., 1985.
14. LOBO A. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish Population. *Psychol Med* 1986; 16: 135-140.

15. EAGLES JM, CRAIG A, RAWLINSON F, RESTALL DB, BEATTIE JAG, BESSMAN JAO. The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *Br J Psychiatr* 1987; 150: 293-298.
16. KATZ S, AKPON CA. Index of ADL. *Medical Care* 1976; 14: 116-118.
17. FOLSTEIN MF, FOLSTEIN SE, MCHUGH PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-198.
18. KATZ S, AKPON CA. A measure of primary sociobiological functions. *Int J Health Serv* 1976; 6: 493-507.
19. HUGHES CP, BERG L, DANZIGER WL, COHEN LA, MARTIN RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatr* 1982; 140: 566-572.
20. VITALIANO PP, RUSSO J, YOUNG HM, BECKER J, MAURO RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991; 31: 76-83.
21. MORRIS RG, MORRIS LW, BRITTON PG. Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *Br J Psychiatr* 1988; 153: 147-156.
22. MONTORIO I, DÍAZ P, FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995; 30: 157-168.
23. ZARIT SH. Interventions with frail elders and theirs families: are they effective and way. En: Sphephens MAP, Crowther JH, Hobfoll SE, and Tennenbaum DL (eds.). *Stress and coping in later-light families*. New York: Hemisphere Publishing Co. 1990: 241-256.