

Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer

X. Badia Llach^{a,b}, N. Lara Suriñach^b y M. Roset Gamisans^b

Objetivo. Evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el tiempo de dedicación y la carga percibida por los cuidadores principales informales (CPI) de los enfermos de Alzheimer (EA) en España, así como el tipo y la cantidad de ayuda recibida.

Diseño. Estudio transversal multicéntrico mediante encuesta.

Participantes. Se seleccionó aleatoriamente a 268 CPI afiliados a alguna de las 19 asociaciones de enfermos de Alzheimer (AFA) de España aleatoriamente seleccionadas.

Mediciones principales. Los CPI fueron entrevistados telefónicamente mediante un cuestionario estructurado utilizando el sistema CATI. Se valoraron la CVRS de los CPI (EuroQoL-5D), los problemas de salud del CPI, la carga percibida (escala de Zarit), el tipo y el tiempo de dedicación de los cuidadores, y la cantidad y el tipo de ayudas externas recibidas.

Resultados. Los CPI presentaron una peor CVRS en el cuestionario EuroQoL-5D que la población general, excepto en la dimensión de cuidado personal. El 84% de los CPI presentaban problemas de salud físicos y el 94,4%, psicológicos. Según la escala de Zarit, el 46,5% de los CPI tenían una carga entre moderada y severa, y el 34,7%, una sobrecarga severa. El tiempo de dedicación fue de más de 8 h al día en el 72,1% de los casos y más de 20 h al día en el 39,6% de ellos. Sólo el 26,9% recibió alguna ayuda sociosanitaria y el 76,5%, algún tipo de ayuda de las AFA.

Conclusiones. Los cuidados prestados por el CPI afectan negativamente a su estado de salud y su CVRS y les requieren un elevado tiempo de dedicación.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Calidad de vida. Cuidador. Escala de Zarit.

QUALITY OF LIFE, TIME COMMITMENT AND BURDEN PERCEIVED BY THE PRINCIPAL INFORMAL CAREGIVER OF ALZHEIMER'S PATIENTS

Objective. To evaluate the impact in Health Related Quality of Life (HRQoL), the time commitment and the burden perceived by the principal informal caregiver (PIC) of Alzheimer's patients (AP) in Spain, as well as the type and amount of external help received.

Design. Multicentric descriptive cross-sectional study.

Patients. A randomised sample of 268 PIC were included from 19 Alzheimer's Patient Family Associations (APFA) randomly selected from all Spanish regions.

Measures. Data were collected using a structured telephone interview with the CATI system. HRQoL was measured using the questionnaire EuroQoL-5D. Information was also collected on the health problems of the PIC, the burden perceived (using the specific Zarit scale), the time commitment of PICs (hours per day), type of activity, as well as the amount and type of external help received.

Results. The HRQoL of the PIC showed to be worse than the general population in the EQ-5D, except in the self-care dimension. A total of 84% of PIC had physical problems related to the care given to the AP and 94,4% had psychological problems. The Zarit scale showed that 46,5% of caregivers had a level of burden between severe and moderated, while in 34,7% was severe. Time commitment was more than 8 hours per day in 72,1% of them and more than 20 hours per day in 39,6%. Only 26,9% of the PIC received some sort of socio-sanitary help and 76,5% received help from the APFA.

Conclusions. Caregivers of AP suffer a negative impact on their health state and HRQoL; the time they dedicate to the patient is very high.

Key words: Alzheimer disease. Quality of life. Caregiver. Zarit scale.

^aDepartamento de Epidemiología Clínica y Salud Pública. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. España.

^bGrupo Health Outcomes Research Europe. Barcelona. España.

Correspondencia:
Xavier Badia Llach.
Departament d'Epidemiologia
Clínica i Salut Pública. Hospital de
la Santa Creu i Sant Pau. Casa de
Convalecència.
Sant Antoni M. Claret, 171.
08041 Barcelona. España.
Correo electrónico:
xbadia@cochrane.es

Manuscrito recibido el 21 de julio de 2003.

Manuscrito aceptado para su publicación el 22 de marzo de 2004.

Con la financiación de Novartis Farmacéutica S.A. y Laboratorios Dr. Esteve S.A.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia caracterizada por una afección precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores.

En España, entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer¹.

Entre el 70 y el 80% de los enfermos de Alzheimer (EA) españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales que no reciben retribución económica por la prestación de los cuidados^{2,3}. El cuidador principal informal (CPI) se define como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. El cuidado diario de un familiar enfermo de Alzheimer supondrá un estrés emocional y físico importante para el cuidador⁴. Sin embargo, en España apenas se dispone de estudios que evalúen el impacto del cuidado del paciente en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del CPI, ni hay estudios que comparen la CVRS del CPI con la de la población general, así como la carga percibida o el tiempo de dedicación de los CPI de EA en función de su nivel de dependencia. Una evaluación de estas variables permitiría conocer las áreas de salud más afectadas en este colectivo y planificar futuras actividades que ayuden a solucionar o aliviar estos problemas en los CPI.

El objetivo de este estudio es evaluar el impacto en la CVRS, el nivel de carga percibido y el tipo y el tiempo de dedicación de los CPI de los EA en España, así como conocer el tipo y la cantidad de ayudas recibidas.

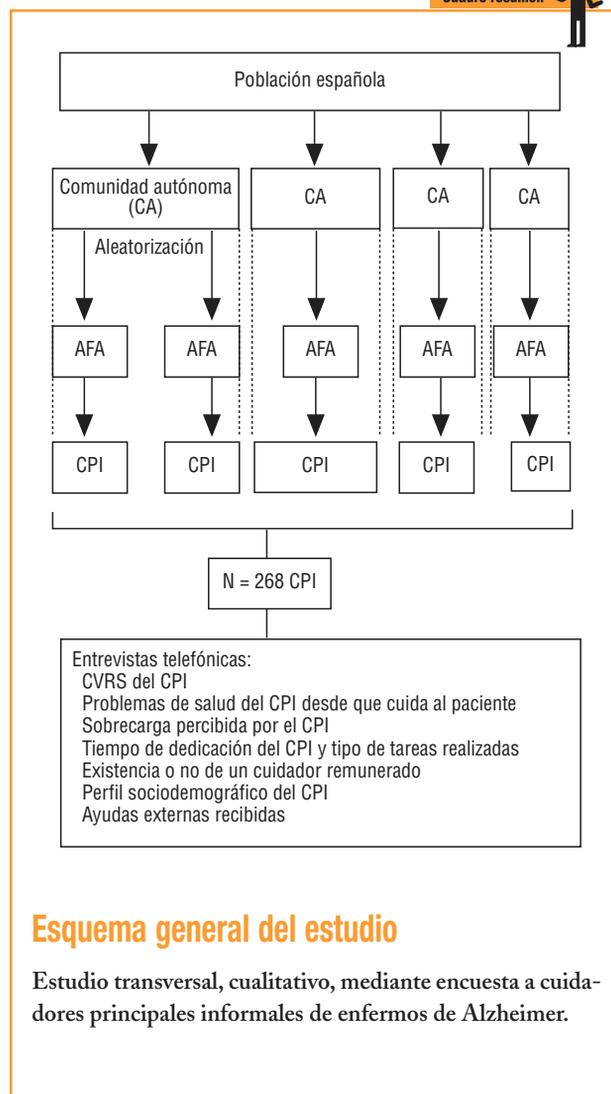
Pacientes y método

Se realizó un estudio transversal, multicéntrico, mediante encuesta.

Sujetos del estudio

La población de estudio la constituyeron los CPI de EA afiliados a alguna asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFA), de ámbito local y regional, de todo el territorio nacional. Se definió el CPI del EA como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello⁵. Para la selección de la muestra de estudio se utilizó un muestreo en 2 etapas. En la primera etapa las unidades muestrales fueron las AFA y en la segunda etapa fueron los CPI. En primer lugar se clasificaron las AFA por las 17 comunidades autónomas (CCAA) de España y se seleccionaron dentro de cada una, mediante un muestreo aleatorio simple, las asociaciones en las que se iba a seleccionar a los CPI. En la segunda fase del muestreo se seleccionó aleatoriamente, dentro de cada AFA, a los CPI correspondientes. El número de AFA de cada comunidad autónoma

Material y métodos
Cuadro resumen



ma se definió en función del número de CPI que se debía seleccionar, escogiendo una única AFA por comunidad autónoma a excepción de Andalucía, Cataluña, Galicia y Madrid, en las que se seleccionaron 2 AFA en cada una de ellas por su mayor población.

El número de CPI seleccionados en cada asociación se definió de acuerdo con la población residente en la comunidad autónoma correspondiente, obtenida del Padrón Municipal de Habitantes del 1 de enero de 1998⁶.

Recogida de datos

Los datos fueron recogidos mediante entrevistas telefónicas realizadas por entrevistadores previamente entrenados, con una duración de unos 30 minutos y utilizando un cuestionario estructurado y con soporte CATI (Computer Assisted Telephone Interview). Las variables principales recogidas fueron: a) CVRS del CPI; b) presencia de problemas de salud físicos y psíquicos en el CPI desde que asiste al EA; c) sobrecarga percibida por el CPI; d) tiempo de dedicación de los cuidadores y tipo de tareas realizadas, y e) si se disponía de un cuidador remunerado.

Otras variables recogidas fueron: el perfil sociodemográfico del cuidador, el grado de discapacidad del paciente (a través del índice de Barthel), el tiempo que lleva el CPI al cuidado del EA, el tiempo desde el diagnóstico del EA, las ayudas sociosanitarias recibidas por el cuidador desde el inicio de la enfermedad y las expectativas del propio cuidador con respecto a la AFA.

Para la valoración de la CVRS se utilizó el cuestionario EuroQoL-5D⁷, que consta de dos partes: sistema descriptivo y escala visual analógica (EVA). Este cuestionario fue seleccionado por tratarse de un instrumento genérico ampliamente validado en la población española, tanto en la población general como en grupos de pacientes, y por disponer de valores poblacionales de referencia⁸. El EuroQoL-5D está pensado para ser autoaplicado, pero en este estudio se adaptó mínimamente para aplicarlo telefónicamente.

En la tabla 3 se expone el listado que se utilizó para recoger información sobre los problemas de salud.

El nivel de carga del CPI se valoró mediante la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁹. Este instrumento está traducido, adaptado y validado en España y ha mostrado buenas propiedades psicométricas¹⁰. Para el presente estudio, este cuestionario fue adaptado para aplicarlo telefónicamente. Para la descripción de las tareas realizadas por el CPI se utilizaron las actividades instrumentales de la escala de Lawton y Brody¹¹.

El nivel de dependencia del paciente se evaluó mediante el índice de Barthel, que mide la capacidad funcional del paciente para la realización de las 10 actividades básicas de la vida diaria y ha mostrado fiabilidad y validez.

Análisis de los datos

Se calculó el tamaño de muestra necesario para el estudio sobre la base de la diferencia esperada en la EVA del EQ-5D entre los CPI y la población general. Según datos de la Encuesta de Salud de Cataluña¹², la puntuación media ± desviación estándar (DE) en la EVA de la población general es de 71,3 ± 17,5 puntos. Para detectar en la muestra de CPI del estudio una diferencia media ≥ 3 puntos en comparación con la población general, con un nivel de significación de 0,05 y un poder estadístico de 0,80, se requería una muestra de 268 CPI.

Con el objetivo de evaluar la representatividad de la muestra de CPI del estudio, se realizó una comparación de la distribución de la muestra de estudio por CCAA respecto a la distribución de la población española, según el censo de 1998.

Se realizó un análisis descriptivo de las características sociodemográficas y el nivel de dependencia funcional de los EA atendidos por los CPI incluidos en el estudio. El perfil sociodemográfico de los CPI del estudio fue analizado de forma descriptiva y comparativa según el sexo del EA, utilizando la prueba de la χ^2 . Para los CPI se evaluó también de forma descriptiva la presencia de problemas físicos y psicológicos relacionados con el cuidado del EA y la recepción de ayudas sociosanitarias y de formación, en general y desde la AFA a la que pertenece el CPI.

Para evaluar el impacto de los cuidados prestados en la CVRS de los CPI, se comparó el nivel de problemas declarado en cada una de las dimensiones del EQ-5D y en la EVA, con el obtenido por una muestra aleatoria de 8.963 sujetos representativa de la población general, estandarizando por grupos de edad (≤ 29 , 30-39, 40-49, 50-59, 60-69 y ≥ 70 años) y sexo¹³. Para ello se utilizó el método directo de estandarización.

Por último, se evaluó la relación de distintas variables de los CPI y los EA con la carga percibida y con la CVRS del CPI, utilizando métodos de análisis bivariantes. Las variables que mostraron una relación estadísticamente significativa ($p \leq 0,05$) con la

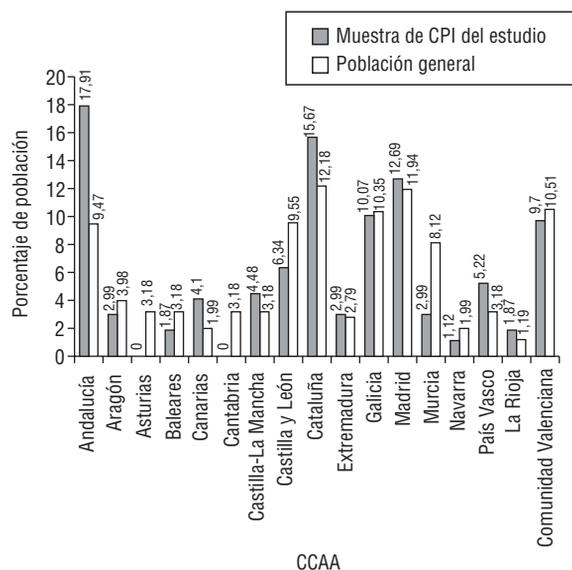
carga percibida por el CPI fueron incluidas en un modelo de regresión con el objetivo de eliminar posibles factores de confusión. El modelo de regresión final se obtuvo mediante un procedimiento secuencial de selección de variables, eliminando en cada uno de los pasos la variable con menor significación estadística. Se utilizó el paquete estadístico SPSS 10.1.3 para el análisis de los datos.

Resultados

Como se muestra en la figura 1, los 268 CPI incluidos en el estudio presentaban una distribución por CCAA similar a la de la población general española.

En la tabla 1 se exponen las características de la muestra de EA. La edad media ± DE era de 76 ± 8 años y el 63,4% eran mujeres. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico era de 2-8 años en el 66,7% de los EA. El 30,3% de los EA tenía una dependencia total. El grado de discapacidad de los EA mostró una relación directa estadísticamente significativa con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico ($p < 0,01$; tabla 1).

En la tabla 2 se muestra una descripción de las características sociodemográficas de los CPI según el sexo del EA a su cargo. La edad media ± DE de los CPI de EA fue de 57 ± 14 años, y el 80% eran mujeres. Los cuidadores de EA varones presentaban edades más avanzadas que los cuida-



Fuente: Censo 1998 (<http://www.ine.es/censo1998>)

FIGURA 1

TABLA 1

| Enfermos de Alzheimer | |
|--|-------------|
| Edad (años) | |
| < 70 | 47 (17,5%) |
| 70-80 | 142 (53%) |
| > 80 | 79 (29,5%) |
| Sexo | |
| Varones | 98 (36,6%) |
| Mujeres | 170 (63,4%) |
| Tiempo de evolución (años) | |
| < 2 | 39 (14,6%) |
| 2-4 | 95 (35,4%) |
| 4-8 | 84 (31,3%) |
| > 8 | 50 (18,7%) |
| Nivel de dependencia (índice de Barthel) | |
| Dependencia total | 80 (30,3%) |
| Dependencia grave | 37 (14%) |
| Dependencia moderada | 50 (18,9%) |
| Dependencia leve | 76 (28,8%) |
| Independencia | 21 (8%) |

dores de EA mujeres ($p < 0,01$), debido fundamentalmente a la diferencia observada en la relación familiar. La relación de parentesco más frecuente del CPI fue, en el caso

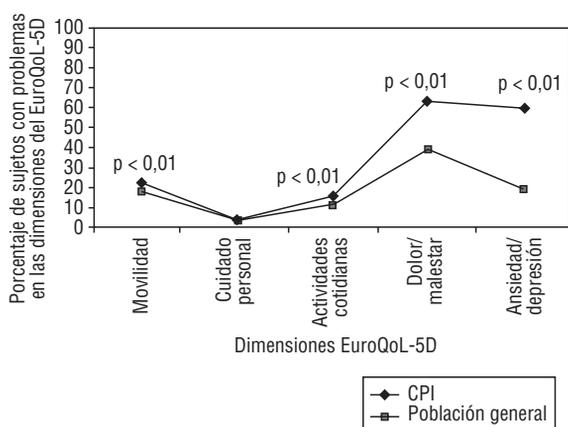


FIGURA 2

TABLA 2

Características sociodemográficas de los cuidadores principales informales del estudio según el sexo de los enfermos de Alzheimer que tienen a su cargo

| Características de los CPI | Sexo de los enfermos atendidos por los CPI | | |
|-------------------------------------|--|-------------------|-----------------|
| | Varones (n = 98) | Mujeres (n = 170) | Total (n = 268) |
| Edad (años)* | | | |
| < 50 | 13 (13,3%) | 78 (46%) | 91 (34%) |
| 50-59 | 16 (16,3%) | 45 (26,5%) | 61 (22,8%) |
| 60-69 | 38 (38,8%) | 17 (10%) | 55 (20,5%) |
| ≥ 70 | 31 (31,6%) | 30 (17,6%) | 61 (22,8%) |
| Sexo* | | | |
| Varones | 7 (7,1%) | 48 (28,2%) | 55 (20,5%) |
| Mujeres | 91 (92,9%) | 122 (71,8%) | 213 (79,5%) |
| Relación de parentesco* | | | |
| Espos/a | 76 (77,6%) | 40 (23,5%) | 116 (43,3%) |
| Hijo/a | 19 (19,4%) | 112 (65,9%) | 131 (48,9%) |
| Otros | 3 (3,0%) | 18 (10,6%) | 21 (7,8%) |
| Función familiar del cuidador* | | | |
| Cabeza de familia | 16 (16,3%) | 69 (40,6%) | 85 (31,7%) |
| Ama de casa | 80 (81,6%) | 92 (54,1%) | 172 (62,4%) |
| Otros | 2 (2,0%) | 9 (5,3%) | 11 (4,1%) |
| Actividad laboral* | | | |
| Trabaja a tiempo parcial o completo | 11 (11,2%) | 57 (33,5%) | 68 (25,4%) |
| Parado/a | 11 (11,2%) | 14 (8,2%) | 25 (9,3%) |
| Jubilado/a | 23 (23,5%) | 45 (26,5%) | 68 (25,4%) |
| Estudiante/no trabaja | 53 (54,1%) | 54 (31,8%) | 107 (39,9%) |

CPI: cuidador principal informal.

*Se observaron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$) según el sexo del enfermo de Alzheimer.

de pacientes varones, la de esposa (77,6%), mientras que las mujeres con EA eran cuidadas en el 65,9% de los casos por su hijo/a.

En la tabla 3 se muestra cómo el 84% de los CPI declararon tener algún problema físico relacionado con el cuidado del EA y el 94,4%, algún problema psicológico.

Como se observa en la figura 2, los CPI del estudio tenían más problemas que la población general en todas las dimensiones del EQ-5D ($p < 0,01$), a excepción de la dimensión de cuidado personal. La puntuación media \pm DE asignada por los CPI al estado de salud general medido por la EVA fue de $62,3 \pm 20,9$, también estadísticamente menor ($p < 0,05$) que la de la población general, de $65,9 \pm 18,3$. Esto refleja una peor CVRS general.

El nivel de carga del CPI revela el elevado tiempo de dedicación. Según la escala de Zarit, el 46,5% de los CPI tenía una carga entre moderada y severa y el 34,7%, una sobrecarga severa. La carga de CPI mostró una relación estadísticamente significativa con la CVRS ($p < 0,01$),

TABLA 3

| | CPI, n (%) |
|---|------------|
| Presencia de algún problema físico | 255 (84,0) |
| Alteraciones del sueño | 184 (68,7) |
| Dolor de espalda/columna | 162 (60,4) |
| Cefalea | 140 (52,2) |
| Ahogos | 73 (27,2) |
| Fractura ósea/esguince | 38 (14,2) |
| Presencia de algún problema psicológico | 253 (94,4) |
| Fatiga o cansancio | 208 (77,6) |
| Estrés | 184 (68,7) |
| Sensación de culpa | 180 (67,2) |
| Ansiedad | 173 (64,6) |
| Irritabilidad | 161 (60,1) |
| Depresión | 151 (56,3) |
| Sensación de estar más agresivo | 99 (36,9) |

CPI: cuidador principal informal.

empeorando la CVRS a medida que aumentaba la carga del CPI. En la figura 3 se muestra la relación entre la carga del CPI y las características de éste. Al realizar el análisis de regresión, se observó que la única variable relacionada con la carga era el nivel de estudios del CPI,

TABLA 4

Descripción del tipo de ayudas recibidas por los cuidadores principales informales de enfermos de Alzheimer (n = 268)

| | CPI (n = 268) |
|---------------------------------------|---------------|
| Ayuda socio sanitaria | 72 (26,9%) |
| Atención domiciliaria | 30 (11,2%) |
| Admisión en un centro de día | 26 (9,7%) |
| Oxigenoterapia domiciliaria | 14 (5,2%) |
| Atención psicológica al CPI | 13 (4,9%) |
| Entrenamiento o programa de educación | 76 (28,4%) |
| Jornadas/conferencias | 49 (18,3%) |
| Material educativo | 33 (12,3%) |
| Cursos | 30 (11,2%) |
| Otros programas/entrenamientos | 4 (1,5%) |
| Ayuda de la AFA a la que pertenece | 205 (76,5%) |
| Informativa | 116 (43,3%) |
| Psicológica | 87 (32,5%) |
| Sanitaria | 40 (14,9%) |
| Voluntariado | 32 (11,9%) |
| Social | 18 (6,7%) |
| Económica | 12 (4,5%) |

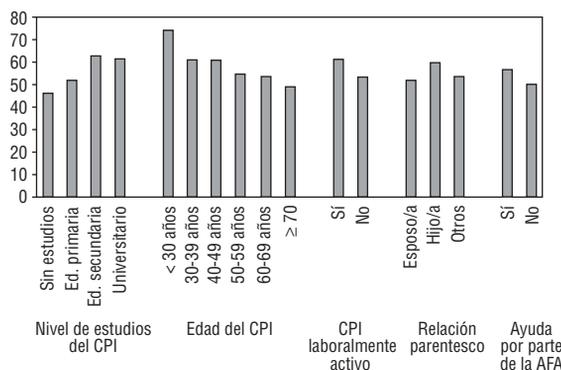


FIGURA 3

apreciándose una mayor carga en los CPI con un nivel de estudios superior.

El tiempo de dedicación de los CPI al cuidado del EA fue muy elevado, puesto que el 72,1% de los CPI declaró dedicar más de 8 h diarias al EA y el 39,6%, más de 20 h diarias. El tiempo medio \pm DE de dedicación diaria del CPI fue de $14,8 \pm 7,0$ h. Las actividades de la escala de Lawton y Brody a las que dedicaron más tiempo los CPI fueron las de cuidado de la casa (34,8% del tiempo), preparación de la comida (24% del tiempo), hacer las compras (17,3% del tiempo), asuntos económicos (8,6% del tiempo) y lavado de la ropa (8,2% del tiempo). El 41,8% de los CPI contaba con la ayuda de una persona contratada o retribuida para el cuidado del EA, que en el 24,3% de los casos eran trabajadores familiares. El tiempo de dedicación del cuidador retribuido era muy inferior al del CPI y el 64,5% dedicaba al cuidado del EA menos de 4 h diarias. Del total del tiempo de cuidados recibidos por los EA del estudio, el $88,9 \pm 20,9\%$ del tiempo recibían cuidados del CPI y el $11,0 \pm 20,8\%$, del cuidador retribuido.

En la tabla 4 se muestra una descripción del tipo de ayuda que recibieron los CPI. El 26,9% de los CPI había recibido alguna ayuda socio sanitaria y el 28,4%, algún entrenamiento o programa de educación. Las ayudas socio sanitarias más frecuentes fueron la atención domiciliaria y la admisión del EA en un centro de día. El 76,5% de los CPI declaró haber recibido ayudas de las AFA a las que pertenecían, en su mayoría información y soporte psicológico. El 47,4% de los CPI valoró la ayuda recibida por la AFA como superior a la esperada y el 41,2% declaró que habían recibido la ayuda esperada.

Discusión

El presente estudio ha permitido conocer las características sociodemográficas del CPI que tiene un EA a su cargo, así como el impacto de los cuidados prestados en la presencia de problemas de salud físicos y psicológicos y en la CVRS; asimismo, se ha obtenido información sobre el tipo de ayudas recibidas por los CPI en España.

El perfil del CPI observado en el presente estudio no difiere de los comunicados en un estudio previo¹⁴, en el que se había tipificado como una mujer, ama de casa, familiar cercana del enfermo (hija o esposa), con una edad media entre 55 y 65 años y con un nivel de estudios medio. Los resultados del presente estudio evidencian una clara diferencia en el perfil del CPI del EA en función del sexo del enfermo. Se puede definir el perfil del CPI del EA varón como una mujer (normalmente la esposa del propio paciente) de 60 años o más, con estudios primarios y que se dedica a las tareas del hogar. En el caso de las EA, se describe el perfil del CPI como el hijo o hija del paciente (65,9%), con una edad de entre 40 y 59 años, mujer (71,8%), con estudios primarios y que, a diferencia de los CPI de pacientes varones, constituyen un mayor porcentaje de cuidadores que ocupan la función de cabeza de familia (40,6%) y están laboralmente activos (33,5%).

Los resultados del presente estudio evidencian la vulnerabilidad de los CPI a padecer problemas físicos y psíquicos, lo que algunos autores han definido como el «síndrome del cuidador»¹⁵. Aunque no se dispone de datos de referencia de la presencia de problemas físicos y psicológicos en la población general para comparar los datos obtenidos entre los CPI del estudio, dichos datos evidencian la elevada presencia de problemas de salud, puesto que el 84% de los CPI declaró tener problemas físicos y el 94%, problemas psicológicos. La elevada presencia de problemas de salud entre los CPI se refleja también en su CVRS. Según el cuestionario genérico de CVRS, EuroQoL-5D, los CPI de EA presentaban más problemas en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas, dolor o malestar y ansiedad o depresión que la población general, tras ajustar por edad y sexo. Esto también se refleja en la valoración que asignan al estado de salud general (EVA) del EuroQoL-5D, en la que la muestra de CPI obtuvo también una peor valoración en la CVRS que la población general. Algunos estudios han relacionado el deterioro de la CVRS con el uso de recursos sanitarios, por lo que, a pesar de que este aspecto no se ha evaluado en el presente estudio, se puede esperar también un mayor uso de recursos sanitarios entre los CPI que entre la población general, puesto que presentan más problemas de salud¹⁶.

Como se ha observado en estudios previos^{17,18}, el deterioro en la CVRS de los CPI se ha mostrado estrechamente relacionado con la carga percibida por el cuidador. Sin embargo, también coincidiendo con estudios previos, el nivel

Discusión

Cuadro resumen



Lo conocido sobre el tema

- Entre el 70 y el 80% de los enfermos de Alzheimer españoles están en su domicilio y son asistidos por cuidadores principales informales (CPI) que no reciben retribución económica por ello.
- Los CPI son vulnerables a padecer problemas físicos y psíquicos debido a la carga percibida por cuidar al enfermo de Alzheimer.

Qué aporta este estudio

- Los CPI presentan una CVRS peor que la de la población general.
- Hay una relación entre la carga percibida por el CPI y su CVRS, la cual empeora a medida que aumenta la carga.
- Las ayudas externas recibidas por los CPI son muy escasas.

de dependencia de los EA no ha mostrado ser un buen predictor de la carga percibida por el cuidador ni de su CVRS¹⁹. Esto puede explicarse, en primer lugar, por el hecho de que los pacientes con mayor deterioro son los que llevan más tiempo con la enfermedad, con lo que el CPI llevará seguramente más tiempo cuidando el paciente. El hecho de que el CPI lleve más tiempo al cuidado del EA puede estar relacionado con una mayor adaptación a los cuidados prestados, que se traduce en una menor carga percibida a pesar del deterioro en el estado del EA. Otra explicación a la ausencia de relación entre el deterioro del EA y la carga del CPI podría ser que un mayor deterioro del paciente se relaciona con una disminución de su actividad (menos agitación, menos alteración del comportamiento, etc.), lo cual puede traducirse en menos carga para el CPI²⁰⁻²². Al contrario que en otros estudios²³ en los que se observaba una mayor carga percibida por los CPI mujeres, no se ha encontrado relación entre la carga percibida y el sexo del cuidador.

Los datos del presente estudio ponen de manifiesto el elevado tiempo de dedicación de los CPI al cuidado de los EA, con un tiempo de dedicación medio de 104,09 h semanales, superior al observado en un estudio previo realizado en España (71,5 h semanales)²⁴. Estas diferencias pueden ser debidas a las características de los CPI incluidos en el presente estudio, puesto que todos ellos pertenecían a alguna AFA, y se espera que los CPI con más tiempo de dedicación sean los que sienten más la necesidad de

asociarse. En comparación con otros países europeos, como Francia o Alemania, el coste sanitario de la enfermedad de Alzheimer en España se reduce a la mitad, ahorro que repercute en un aumento en las horas de dedicación de las familias, en lo que España triplica tanto a Alemania como a Francia.

A pesar del elevado impacto en el estado de salud del CPI por los cuidados prestados al EA, la recepción de ayudas de tipo sociosanitario o de entrenamiento o formación es escasa. La mayor parte de las ayudas, aunque principalmente informativas y de soporte psicológico, proviene de las AFA a las que pertenecen los CPI. La recepción de un mayor número de ayudas podría tener un impacto beneficioso en algunos de los aspectos que definen el «síndrome del cuidador», como se ha observado en algunos estudios previos^{25,26}. Sin embargo, se precisa de más estudios para definir cuáles son las intervenciones más efectivas en la mejora de la CVRS del cuidador.

Algunos estudios han descrito un posible sesgo metodológico en la información del nivel de dependencia del EA, ya que se ha obtenido de la valoración subjetiva proporcionada por el cuidador²⁷. Se ha descrito que en la valoración por parte del CPI se obtienen habitualmente descripciones de la capacidad funcional del paciente mejores que las realizadas por los profesionales sanitarios²⁸.

Otra limitación a tener en cuenta es un posible sesgo de selección, ya que todos los CPI pertenecían a alguna AFA, sin que se haya obtenido información de los cuidadores no asociados, que podrían estar menos motivados por su papel de CPI o tener una carga percibida menor.

En conclusión, los datos del presente estudio han permitido definir el perfil de los CPI de EA y han evidenciado el impacto de los cuidados prestados por el CPI en sus problemas de salud y en su CVRS. Se ha puesto de manifiesto el elevado tiempo de dedicación de los CPI y la carga que padecen. Es importante para los clínicos ser conscientes de esta carga para poder incorporar el abordaje del CPI en el tratamiento global de un EA. A pesar del impacto negativo observado en el estado de salud de los CPI, el número de ayudas recibidas parece insuficiente. El mayor conocimiento del perfil del CPI y de los factores que influyen en la carga percibida puede ayudar a diseñar posibles intervenciones de mejora de su CVRS y reducir el citado «síndrome del cuidador». Son necesarios más estudios para valorar exactamente qué tipo de intervenciones son las que más pueden ayudar a mejorar la CVRS del cuidador de un EA.

Agradecimientos

A todas las asociaciones de familiares de Alzheimer que colaboraron en el estudio: AFA La Estrella, Andalucía; AFA San Fernando, «Vita», Andalucía; AFEDA Huesca, Aragón; AFA Mallorca, Baleares; AFA Lanzarote, Canarias; Asociación de Amigos de Alzheimer Caudete, Castilla-La Mancha; AFA y otras demencias de Soria, Castilla y León; AFA Barcelona, Cataluña; AFA Coria, Extremadura; AFAOR (Ourense), Galicia;

AFAGA Vigo, Galicia; AFA Rioja, La Rioja; AFA Madrid, Madrid; AFA-Alcalá, Madrid; AFAMUR, Murcia; AFAN, Navarra; AFA Vizcaya, País Vasco; AFA Valencia, Valencia.

Bibliografía

- Boada-Rovira M. El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. *Fundación ACE. Rev Neurol* 1998;27(Supl 1):S5-15.
- Durán MA. El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. *De puertas a dentro*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer, 1988; p. 83-102.
- Durán MA. El tiempo y la economía española. *Economía y Tiempo* 1991;695:9-48.
- Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996;18:194-202.
- Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López L. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000;26:139-44.
- Padrón Municipal de Habitantes. Disponible en: www.ine.es
- The EuroQoL Group. EuroQoL a new facility for the measurement of health: related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.
- Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQoL, descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999;112(Supl 1):79-85.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-54.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Tausing ML. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9:179-86.
- Badia X, Schiaffino A, Alonso J, Herdman M. Using the EuroQoL 5-D in the Catalan general population: feasibility and construct validity. *Qual Life Res* 1998;7:311-22.
- Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Disability evaluation: Barthel's index. *Rev Esp Salud Pública* 1997;71:127-37.
- Vallés MN, Gutiérrez V, Luquín AM, Martín AM, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998;22:481-5.
- Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(2):CD00454.
- Ethgen O, Kahler KH, Kong SX, Reginster JY, Wolfe F. The effect of health related quality of life on reported use of health care resources in patients with osteoarthritis and rheumatoid arthritis: a longitudinal analysis. *J Rheumatol* 2002;29:1147-55.
- Bell CM, Araki SS, Neumann PJ. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:129-36.
- Martin Carrasco M, Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnaiz C, Serrano Valenzuela B, Larumbe Lizarraga MJ, et al. Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias. *Actas Esp Psiquiatr* 2002;30:201-6.

19. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Cruz-Reina MM, et al. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol* 2000;31:522-7.
20. Rymer S, Salloway S, Norton L, Malloy P, Correia S, Monast D. Impaired awareness, behaviour disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002;16:248-53.
21. Fuh JL, Liu CK, Mega MS, Wang SJ, Cumming JL. Behavioral disorders and caregivers' reaction in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* 2001;13:121-8.
22. Nagaratnam N, Lim W, Hutyn S. Some problematic behaviors in Alzheimer's dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2001;32:57-65.
23. Gallicchio L, Siddiqui N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:154-63.
24. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)* 1999;113:690-5.
25. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42:356-72.
26. Hebert R, Levesque L, Vecina J, Lavoie JP, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;58:S58-67.
27. Coen RF. Individual QoL and assessment by careers or «proxy» responders. En: O'Boyle H, McGee J, Joyce CBR, editors. Individual quality of life. Approaches to conceptualization and measurement. Reading: Harwood Academic, 1996.
28. Argüelles S, Loewenstein DA, Eisdorfer C, Argüelles T. Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: impact of caregivers' depression and perceived burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2001;14:91-8.