

Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia

M. Odriozola Gojenola, A. Vita Garay, B. Maiz Alkorta, L. Zialtzeta Aduriz y L. Bengoetxea Gallastegi

Atención Primaria Iztietta-Errenteria. Centro de Salud Elgoibar (Guipuzcoa).

INTRODUCCIÓN. Los cuidadores principales de enfermos con deterioro cognitivo han de soportar un sobreesfuerzo que conviene estudiar para gestionar adecuadamente su manejo. Su diagnóstico se ha efectuado en algunos medios con diferentes escalas que convendría valorar. Este estudio pretende evaluar la validez de la versión en castellano del *Caregiver Strain Index* (índice de esfuerzo del cuidador), en referencia a la *Zarit Burden Interview*, para detectar sobrecarga en cuidadores de familiares con demencia en nuestro medio.

MATERIAL Y MÉTODOS. Estudio de validación de pruebas diagnósticas en 6 Centros de Salud en Guipúzcoa con 32 cuidadores principales. Se aplicó la escala *Zarit Burden Interview* traducida y adaptada y el Índice de Esfuerzo del Cuidador para calcular posteriormente la sensibilidad, la especificidad, el cociente de probabilidad positivo y la curva ROC.

RESULTADOS. Se entrevistó a un total de 24 mujeres y 8 hombres con edades comprendidas entre los 27 y 85 años. La relación de parentesco con el enfermo fue principalmente hijos y esposos. La media de tiempo de cuidado fue 16,6 horas al día (DE 7,5). La prevalencia de sobrecarga en la muestra fue de 21,9% (IC 95%: 9,3-40%). Ambas pruebas presentan una buena correlación ($r = 0,77$; $p < 0,001$). La escala IEC presenta una sensibilidad del 100% (IC 95%: 59-100%), una especificidad del 72% (IC 95%: 50,6-88%) y un coeficiente de probabilidad (CPP) de 2,63. Si el punto de corte para el diagnóstico fuese ³8 obtendría una sensibilidad (S) del 100% (IC 95%: 59,0-100), especificidad (E) de 84% (IC 95%: 63,9-95,5) y un CPP de 6,25.

CONCLUSIÓN. La escala del índice de esfuerzo del cuidador es válida y útil en Atención Primaria para detectar la sobrecarga en cuidadores de enfermos con deterioro cognitivo.

Palabras clave: cuidador principal, demencia, diagnóstico de sobrecarga, escala índice de esfuerzo del cuidador.

INTRODUCTION: The principal caregivers of patients with cognitive deterioration have to support an excess strain that should be described in order to adequately handle its management. Its diagnosis has been made in some settings with different scales that should be evaluated. This study aims to evaluate the validity of the version of the Caregiver Strain Index in Spanish in reference to the Zarit Burden Interview to detect burden in caregivers of family members with dementia in our setting.

MATERIAL AND METHODS: Validation study of diagnostic tests in 6 Health Care Sites of the Gipuzkoa province of the Basque Country in Spain with 32 principal caregivers. The Zarit Burden Interview scale that had been translated and adapted and the Caregiver Strain Index were applied to calculate sensitivity, specificity, positive likelihood ratio and the ROC curve.

RESULTS: A total of 24 women and 8 men between the ages of 27 and 85 years were interviewed. The family relationship with the patient was mainly children and spouses. The mean time of care was 16.6 h/day (SD: 7.5). Burden prevalence in the sample was 21.9% (95% CI: 9.3%-40%). Both tests had a good correlation ($r = 0.77$; $p < 0.001$). The CSI scale had a sensitivity of 100% (95% CI: 59%-100%), specificity of 72% (95% CI: 50.6%-88%), PLR of 2.63. If the cut-off for the diagnosis was ³8, a S of 100% (95% CI: 59.0-100), Sp of 84% (95% CI: 63.9-95.5) and PLC of 6.25 would be obtained.

CONCLUSION: The Caregiver Strain Index is valid and useful in Primary Care to detect burden in caregivers of patients with cognitive deterioration.

Key words: principal caregiver, dementia, diagnosis of burden, caregiver strain index scale.

Correspondencia: M. Odriozola.
C/Ibaiondo 1.
Ondarroa (Bizkaia)
Correo electrónico:mikelodriozola_7@hotmail.com

Recibido el 29-10-07; aceptado para su publicación el 13-03-08.

INTRODUCCIÓN

Con el aumento progresivo de la esperanza de vida, estamos asistiendo a un importante incremento en el número de personas con dependencia. Los casos relacionados con el deterioro cognitivo son los que más impacto causan en las familias y en los cuidadores¹. El término “carga del cuidador” alude a las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas debidas a la atención y cuidados a personas con dependencia². En Atención Primaria es frecuente que asistamos a familiares en los que intuimos sobrecarga. Sin embargo, no es habitual el uso de medidas objetivas o escalas diagnósticas, al contrario que en muchas otras patologías crónicas, para confirmar una situación crítica familiar y poder actuar así en consecuencia³.

Para la detección de sobrecarga en cuidadores de enfermos dependientes el test más utilizado es el *Zarit Burden Interview* (ZBI)⁴, escala de 22 preguntas con 5 posibles respuestas, autoadministrado. Ha sido validado en castellano en varios estudios⁵⁻⁷ (anexo 1).

También ha sido propuesto el *Caregiver Strain Index* (CSI)⁸, traducido y adaptado al castellano⁹ como índice de esfuerzo del cuidador (IEC), por ser una prueba más sencilla y práctica^{10,11} (anexo 2).

El objetivo de nuestro estudio es establecer la validez de la escala IEC para el diagnóstico de sobrecarga en cuidadores principales de familiares con deterioro cognitivo en Atención Primaria.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño del estudio fue transversal (estudio de test diagnóstico) y se realizó durante 8 meses, entre septiembre de 2006 y abril de 2007, en 6 centros de salud de Gipúzcoa que asisten a una población de 74.000 habitantes.

Participantes

Se capturaron enfermos diagnosticados de demencia por el neurólogo del hospital de referencia, y se localizó a su cuidador principal. Fueron incluidos en el estudio aquellos pacientes atendidos en los centros de salud en los que trabajamos, y se visitó la asociación de familiares de la comarca.

Definimos como cuidador principal a aquel individuo que tiene mayor responsabilidad en el cuidado del enfermo o que cuida de él la mayor parte del día, encargándose de su alimentación, su aseo y vestido y sus cuidados médicos. Excluimos de la muestra a aquellos que cobran por los cuidados y no tienen parentesco con el enfermo, al cuidador que no tiene en su domicilio al enfermo en el momento de la entrevista y al que no sea capaz de leer o contestar el ZBI o manifieste en cualquier fase del estudio su deseo de no participar en él.

Aplicación de la prueba

Se aplicaron a cada cuidador 2 escalas de valoración: en primer lugar, el ZBI de 22 preguntas que él mismo cumplimentó y posteriormente se le hicieron las 13 preguntas que conforman el IEC. En el primero, el cuidador elige en-

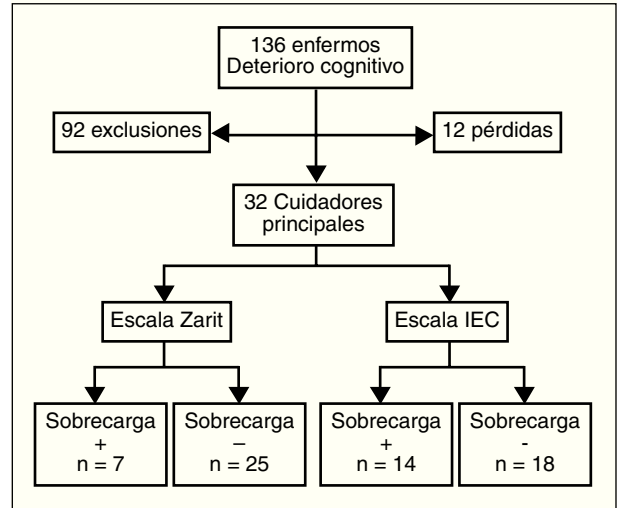


Figura 1. Diagrama de flujo: esquema del estudio. Estudio transversal, de validación de pruebas diagnósticas. IEC: índice de esfuerzo del cuidador.

tre cinco frecuencias (0-4) el grado de identificación con el síntoma que lee, sumándose luego todas las respuestas para obtener así una puntuación. El punto de corte diagnóstico propuesto por el autor es superior a 44. Al segundo instrumento de medida el cuidador responde verdadero o falso, puntuando la primera respuesta un punto por pregunta y sumándose todas ellas al final. Aquí el autor propone un diagnóstico si se superan los 6 puntos. Los autores de la investigación realizaron las entrevistas en los centros de salud en los que residían los enfermos. No se leyeron los resultados del primer test hasta después de aplicar el segundo, para evitar sesgos en la entrevista.

Se calcularon los índices de validez diagnóstica (sensibilidad [S] y especificidad [E]), el cociente de probabilidad + (CPP) y la curva ROC, mediante el programa SPSS 14.0.

RESULTADOS (FIG. 1)

Se excluyeron 92 enfermos de la lista inicial, 22 de ellos por fallecimiento, 22 por institucionalización, 11 por existencia de cuidadores remunerados y 29 por ausencia de su domicilio (29). Doce cuidadores identificados no quisieron participar o no acudieron a la cita. Se completaron 32 entrevistas con cuidadores principales (75% mujeres), con edades comprendidas entre los 27 y 85 años (media de 58,37). Los parentescos más frecuentes fueron hija (40,62%) y esposa (31,25%). El 59,37% no ejercía un trabajo remunerado. Las horas de cuidado diarias completaron una media de 16,5, con una desviación estándar (DE) de 7,5.

Los resultados obtenidos con ambas escalas siguieron una distribución normal (prueba Kolmogorov-Smirnov: Z de 0,58 y 0,79 respectivamente). Las puntuaciones de ambas pruebas presentan una correlación significativa con una r de Pearson de 0,77, (fig. 2).

La escala ZBI obtuvo 7 diagnósticos de sobrecarga con 45 o más puntos. Esto traduce una prevalencia del 21,9%

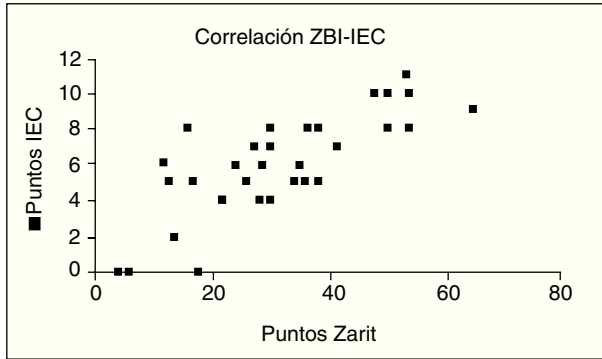


Figura 2. Correlación Zarit Burden Interview (ZBI)-Índice de esfuerzo del cuidador (IEC).

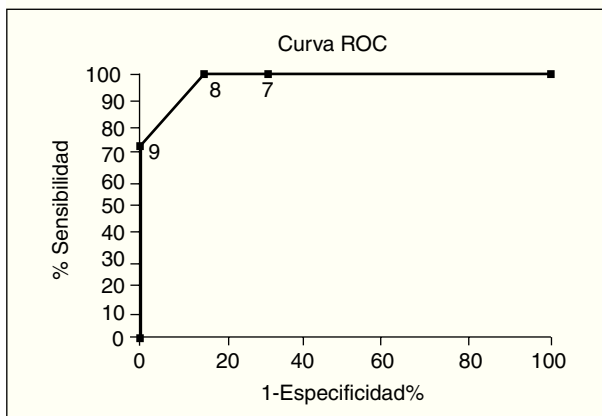


Figura 3. Curva ROC.

(intervalo de confianza [IC] del 95%: 9,3-40%). La escala IEC obtuvo 13 diagnósticos con 7 o más puntos. Esto traduce una S del 100% (IC 95%: 59-100) y una E del 72% (IC 95%: 50,6-88%), con un CPP de 2,63.

Elaboramos una curva ROC con los resultados obtenidos (fig. 3). El mejor rendimiento de la escala IEC se obtuvo para un punto de corte para diagnóstico de sobrecarga de 8 puntos, así esta prueba obtendría una S de 100% (IC 95%: 59,0-100) E de 84% (IC 95%: 63,9-95,5) y un CPP de 6,25. No se encontró en esta muestra correlación entre el nivel de sobrecarga y otras variables secundarias como la edad, el sexo, el parentesco, las horas de cuidado, el nivel de estudios, la coresidencia o el hecho de ejercer un trabajo remunerado.

DISCUSIÓN

De las dificultades y limitaciones que se presentaron, la más importante es el reducido tamaño de la muestra, condicionado por el elevado número de exclusiones y por las 12 pérdidas. Hay que considerar también que se utilizó como referencia otra prueba diagnóstica que mide diferentes aspectos subjetivos que el entrevistado debe pun-

tuar y que, por tanto, es susceptible de importantes variaciones transculturales.

La prevalencia de sobrecarga en nuestra muestra, en torno al 20%, es similar a la encontrada en la literatura.

No se había intentado hasta ahora una comparación enfrentando estas 2 escalas. Tras nuestra experiencia en la aplicación de ambas pruebas hemos observado que la condición de autoadministrada de la ZBI distancia al médico del cuidador y precisa de más esfuerzo por ofrecer dificultades en su comprensión. Por el contrario, la IEC, dirigida por el terapeuta, es más sencilla y ofrece la posibilidad de una catarsis del cuidador con efecto terapéutico, permitiendo un acercamiento empático.

Asimismo, comprobamos que el tiempo necesario para cumplimentar esta última escala era muy inferior al necesario para realizar aquella.

Sería deseable extender la utilización de esta escala en más cuidadores y en otros medios para mejorar su validez y su punto de corte.

AGRADECIMIENTOS

A la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Guipúzcoa que nos asesoró para la elaboración del protocolo del estudio. Asimismo al Neurólogo Dr. J. Ruiz Martínez que aportó la base de datos de los enfermos y a la Dirección Médica y la Biblioteca del Hospital de Mendara (Gipúzcoa) que han prestado ayuda técnica.

El estudio no ha precisado financiación. No se dan conflictos de intereses en los autores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Consenso español sobre demencias. 2ª edición [último acceso, 5 Feb 2007]. Disponible en: www.Sepg.es/actividades/LibroConsenso.pdf
2. Mockus S, Novielli K. A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*. 2000;62:2613-20;2621-2.
3. Organización Mundial de la Salud. Home-based long-term care. Informe de un Grupo Científico de la OMS. Ginebra: WHO; 2000. Technical Report Series: 898.
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
5. Montoro I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de Carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales psicología*. 1998;14:229-48.
6. 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.
7. Martín M, Ballesteros J, Ibarra N, Loizaga C, Serrano B, Larumbe 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.
8. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38:344-8.
9. López SR, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005;1:12-7.
10. Koach MJ. Caregiver and Family Burden [último acceso, 6 Abr 2006]. Disponible en: www.gwu.edu/~cicd/toolkit/caregive.htm
11. Lago S, Debén M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia [último acceso, 10 Abr 2006]. Disponible en: www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp

ANEXO 1

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

ANEXO 2

Índice de esfuerzo del cuidador

Test heteroadministrado

Instrucciones para el profesional:

Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que cuidan a enfermos mucho tiempo ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

1. Tiene trastornos de sueño (por ejemplo, porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	Sí	No
2. Es un inconveniente para usted (por ejemplo, porque la ayuda le consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)	Sí	No
3. Representa un esfuerzo físico para usted (por ejemplo, hay que sentarlo, levantarlo de una silla)	Sí	No
4. Supone una restricción para usted (por ejemplo, porque ayudar le limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)	Sí	No
5. Ha habido modificaciones en la familia (por ejemplo, porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	Sí	No
6. Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	Sí	No
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (por ejemplo, por parte de otros miembros de la familia)	Sí	No
8. Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, causa de fuertes discusiones)	Sí	No
9. Algunos comportamientos son molestos (por ejemplo, la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	Sí	No
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (por ejemplo es un persona diferente a la de antes)	Sí	No
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (por ejemplo, a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	Sí	No
12. Es una carga económica	Sí	No
13. Nos ha desbordado totalmente (por ejemplo, por la preocupación por la persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)	Sí	No

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 6 puntos