

Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

O. Turró-Garriga ^a, O. Soler-Cors ^a, J. Garre-Olmo ^a,
S. López-Pousa ^{a,b}, J. Vilalta-Franch ^b, S. Monserrat-Vila ^{a,b}

DISTRIBUCIÓN FACTORIAL DE LA CARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Resumen. Introducción. La enfermedad de Alzheimer (EA) provoca una necesidad de asistencia a los pacientes que puede provocar estados de carga física, emocional y psicológica en los cuidadores. Los objetivos de este estudio fueron determinar la estructura factorial de la escala de carga de Zarit (EC), establecer las diferencias entre los factores según las características de pacientes y cuidadores y determinar el efecto de la evolución de la enfermedad sobre los factores de la EC durante un período de dos años. Sujetos y métodos. Estudio prospectivo y longitudinal en cuidadores no formales de pacientes con EA. Participaron 463 pacientes diagnosticados de EA probable. La media de edad fue de 75,2 años. A todos los sujetos se les administró el protocolo de estudio semestralmente durante un período de 24 meses. Se evaluó la capacidad cognitiva y funcional del paciente y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales. Al cuidador principal se le administró la EC de Zarit. Resultados. Los 21 ítems de la EC se distribuyeron en cinco factores que explicaron el 59,7% de la varianza total de la puntuación. El análisis multivariante identificó la agresividad, la apatía, la irritabilidad, la edad del cuidador y su relación familiar como los principales causantes de la carga. Conclusiones. Este estudio confirma la estructura multidimensional de la EC y aporta información sobre el efecto que las distintas variables clínicas de los pacientes y sociodemográficas de los cuidadores provocan sobre la carga. [REV NEUROL 2008; 46: 582-8]

Palabras clave. Análisis factorial. Carga. Cuidador. Deterioro cognitivo. Enfermedad de Alzheimer. Factores sociodemográficos.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) se caracteriza por un progresivo deterioro cognitivo y funcional que limita la capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD). El paciente precisa más supervisión, atención y ayuda a medida que evoluciona la enfermedad. La prestación de esta asistencia produce un fuerte impacto en el entorno del paciente, y especialmente en su cuidador principal (CP) [1]. La carga del cuidador hace referencia a las consecuencias derivadas de la atención a pacientes con demencia y representa un riesgo para la propia salud física y mental del CP [2-4]. La depresión, la ansiedad o el empeoramiento de la salud física en los cuidadores son consecuencias frecuentes de la carga [5,6]. La presencia de síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) y la dependencia en las AVD se ha asociado a altos niveles de carga o sobrecarga [7-10]. El exceso de carga o sobrecarga se ha asociado con la institucionalización del paciente [11,12].

En nuestro medio, en el 70% de los casos la figura de CP suele desarrollarla la pareja o los hijos [13,14]. Las características personales, económicas y sociales de los cuidadores también determinan la percepción de carga que soportan [15]. Las cuidadoras suelen expresar mayor carga que los hombres [8] y los hijos, que también perciben niveles de carga superiores que las parejas [16]. Otras variables sociodemográficas del cuidador, como la edad, convivir con el paciente, tener otras cargas familiares que atender y/o mantener la actividad laboral, también inciden de forma significativa en la percepción de la carga [11].

La percepción de carga depende de la interacción entre la carga física, la psicológica y la social [15]. En este sentido, además del grado de dependencia del paciente, la percepción del cuidador de los problemas, de la capacidad para afrontarlos, y la percepción subjetiva de autoeficacia o del respaldo social también son determinantes fundamentales en la percepción de la carga [10,17,18].

Existen distintos instrumentos destinados a la medición del grado de carga de los cuidadores [19-21], aunque la escala de carga de Zarit (EC) [22], con unas propiedades psicométricas satisfactorias, es la más extendida y utilizada [23-26].

El objetivo principal de este estudio fue determinar la estructura factorial de la EC, conocer las diferencias entre los factores según las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes y las de sus cuidadores. El objetivo secundario fue determinar el efecto de la evolución clínica de la EA sobre los factores de la EC tras un período de dos años de seguimiento.

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño

Estudio prospectivo y observacional de 24 meses de duración.

Muestra

La muestra estuvo formada por pacientes diagnosticados de demencia tipo EA según criterios del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, cuarta edición (DSM-IV) [27], y de probable EA según criterios del National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Alzheimer Disease Related Disorders Associations (NINCDS-ADRDA) [28], de gravedad mínima y leve según criterios del *Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly* (CAMDEX) [29,30] que participaron en el estudio longitudinal 'Evolución de la Demencia tipo Alzheimer y la repercusión en la Carga del Cuidador' (EDAC). Se remitió a todos los pacientes de forma ambulatoria a la Unidad de Valoración de la Memoria y las Demencias del Hospital Santa Caterina para su valoración y diagnóstico. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Institut d'Assistència Sanitària.

Aceptado tras revisión externa: 26.03.08.

^a Unitat de Recerca. ^b Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt, Girona, España.

Correspondencia: Dr. Oriol Turró Garriga. Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Doctor Castany, s/n. E-17190 Salt (Girona). Fax: +34 972 189 017. E-mail: recerca@ias.scs.es

© 2008, REVISTA DE NEUROLOGÍA

Tabla I. Características sociodemográficas de los pacientes y cuidadores del estudio.

	Pacientes (n = 463)	Cuidadores (n = 463)
Sexo	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Varón	134 (28,9)	145 (31,3)
Mujer	329 (71,1)	318 (68,7)
Edad (años)	Mediana (DE)	Mediana (DE)
Total	75,2 (6,6)	56,1 (15,6)
Varones	74,7 (6,5)	62,7 (16,0)
Mujeres	75,4 (6,6)	53,8 (14,5)
Estado civil	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Soltero/a	15 (3,2)	46 (9,9)
Casado/pareja	278 (60,0)	389 (84,1)
Viudo/a	161 (34,8)	13 (2,8)
Separado/divorciado	9 (2,0)	13 (2,8)
No registrado	-	2 (0,4)
Modus vivendi	<i>n</i> (%)	Relación con el paciente <i>n</i> (%)
Domicilio particular	290 (62,6)	Pareja 189 (40,8)
Domicilio familiar	129 (27,9)	Hijo(a) 212 (45,8)
Institución	9 (1,9)	Otro 60 (13,0)
No registrado	35 (7,6)	No registrado 2 (0,4)
Escolaridad	<i>n</i> (%)	Vive con el paciente <i>n</i> (%)
Analfabeto	52 (11,2)	Sí 308 (66,5)
Escolaridad < 6 años	114 (24,6)	No 153 (33,0)
Estudios primarios	181 (39,1)	Trabaja <i>n</i> (%)
Estudios medios	66 (14,3)	Sí 206 (44,5)
Estudios superiores	10 (2,2)	No 255 (55,1)
No registrado	40 (8,6)	No registrado 2 (0,4)

DE: desviación estándar.

Métodos

Se citó a los pacientes en la primera visita para explicar los objetivos del estudio y solicitar su participación. En la visita basal se definió al CP como la persona que se encargaba de ayudar al paciente en sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria y que le supervisaba en su domicilio. Se recogió información a partir de la entrevista estructurada del CAMDEX. En la visita basal y en las visitas de seguimiento semestrales los neuropsicólogos administraron al paciente el *Cambridge Cognitive Examination Revised* (CAMCOG-R) para valorar su capacidad cognitiva, y al cuidador se le administró la EC, el *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) [31,32] para valorar los SPCD, y la *Rapid Disability Rating Scale 2* (RDRS-2) [33,34] para valorar la discapacidad funcional.

La EC es un instrumento autoadministrado de evaluación de la carga que consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert que reflejan la percepción y los sentimientos habituales de los cuidadores. El rango de puntuación es de 22 a 110 puntos, y a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador. El punto de corte entre ausencia de carga y carga leve se encuentra en los 46 y los 47 puntos, y entre carga leve e intensa, entre los 55 y los 56 puntos [26].

La batería del CAMCOG-R evalúa de forma objetiva múltiples funciones cognitivas. El rango de puntuación es de 0 a 107 puntos, y a menor puntua-

ción, mayor grado de deterioro cognitivo. En nuestro entorno, el punto de corte respecto al deterioro cognitivo se sitúa en los 68 puntos [30].

La RDRS-2 es una escala diseñada para una evaluación rápida de la discapacidad en pacientes ancianos compuesta por tres subescalas [33,34]. La primera está formada por ocho cuestiones que valoran el grado de ayuda que necesita el paciente para realizar AVD. La segunda subescala evalúa el grado de discapacidad que conlleva la alteración de tres capacidades de relación (capacidad de comunicación, audición y visión); también evalúa la atención que precisa el paciente para la realización de determinadas actividades como son la dieta, la medicación, la presencia de incontinencia o la permanencia en la cama. La tercera subescala evalúa tres problemas de ámbito neuropsiquiátrico (confusión, falta de cooperación y depresión). El rango de la escala oscila entre 18 y 72 puntos, y a mayor puntuación, mayor es el grado de discapacidad.

El NPI es un instrumento de valoración breve de la sintomatología neuropsiquiátrica que se administra al cuidador [31,32]. En 12 subescalas se evalúa la presencia de ideas delirantes, alucinaciones, agitación/agresividad, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad/susceptibilidad, deambulaciones, alteraciones del sueño, así como trastornos en la alimentación y su frecuencia y gravedad. El rango de puntuación oscila entre 0 y 144 puntos.

Los datos referentes a las características sociodemográficas del cuidador se recogieron mediante un cuestionario sociodemográfico protocolizado (edad, sexo, relación con el paciente, lugar de residencia y situación laboral actual).

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de los datos de los pacientes y de sus cuidadores mediante el cálculo de las frecuencias relativas y absolutas para variables cualitativas y de medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas.

Se realizó un análisis factorial de componentes principales de los ítems de la EC. La extracción de los factores se realizó a partir de valores propios ≤ 1 y se aplicó una rotación varimax. Se utilizó el coeficiente α de Cronbach para determinar la estimación de la consistencia interna de los factores.

El análisis de las relaciones entre las características clínicas de los pacientes y la carga de los cuidadores se realizó mediante las pruebas *t*-test, ANOVA y coeficiente *r* de Pearson o *U* de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis según los parámetros de normalidad de Shapiro-Wilk de los datos y el tipo de variable.

El análisis de la evolución de la carga se realizó mediante regresiones múltiples. Se utilizó como variables dependientes las puntuaciones de cada factor y la puntuación total de la EC. Las variables independientes fueron las puntuaciones del CAMCOG-R, la RDRS-2, el NPI y los datos sociodemográficos recogidos.

Para el análisis descriptivo y estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS v. 14.0 para Windows, con una significación estadística para valores de $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

La muestra estuvo formada por 463 pacientes con una edad media de 75,2 años (desviación estándar, DE: 6,6; rango: 48-89). El 71,1% de los participantes fueron mujeres. La media de edad de los cuidadores fue de 56,6 años (DE: 15,6; rango: 21-87) y fueron mujeres en el 68,5%. En la tabla I se presentan las características sociodemográficas de los pacientes y los cuidadores. La puntuación basal del CAMCOG-R fue de 56,0 puntos (DE: 13,4; rango: 14-88), la puntuación basal en la escala RDRS-2 fue de 26,2 puntos (DE: 4,8; rango: 18-47). La puntuación basal en la escala NPI fue de 12,0 puntos (DE: 12,6; rango: 0-85).

El análisis factorial se realizó sobre 21 de los 22 ítems que forman la EC dado que no se consideró el ítem 22 debido a que se trata una pregunta resumen de valoración global ('Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?'). Las condiciones de aplicación del análisis factorial fueron correctas e indicaron un conveniente muestreo (índice de esfericidad de Barlett < 0,001) y una adecuada matriz de correlación (índice KMO de Kaiser-Meyer-Olkin de 0,88). El resultado fue una agrupación en cinco factores que explicaba el 59,7% de la varianza.

El primer factor estuvo formado por preguntas sobre el grado de afectación de la vida social del cuidador y de la carga y presión física que ello supone (ítems 2, 3, 6, 10, 11, 12, 13 y 17); este factor se denominó 'carga social' y explicó el 32,9% de la varianza total, y el índice de consistencia interna (α de Cronbach) para este factor fue de 0,90. El segundo factor agrupó las preguntas sobre el grado de estrés del cuidador (ítems 15, 16, 18 y 19); este factor se denominó 'estrés psicológico' y explicó el 9,1% de la varianza, y el índice α de Cronbach fue de 0,73. El tercer factor estuvo compuesto por preguntas sobre los sentimientos del cuidador (ítems 20 y 21); este factor se denominó 'sentimientos de culpabilidad' y explicó el 6,5% de la varianza; el índice α de Cronbach fue de 0,90. El factor 4 consistió en preguntas sobre la afectación emocional del cuidador (ítems 5, 4 y 9); este se denominó 'presión' y explicó el 5,9% de la varianza, y el índice α de Cronbach fue de 0,68. El quinto factor consistió en preguntas sobre la 'relación de dependencia, del paciente (ítems 1, 7, 8 y 14); este factor se denominó 'relación de dependencia' y explicó el 5,3% de la varianza; el índice α de Cronbach fue de 0,59. En la tabla II se presentan los resultados del peso factorial de cada ítem sobre los factores.

En la tabla III se presenta la relación entre las características sociodemográficas de los cuidadores y la puntuación total y por factores de la EC. Se observa que la menor edad está relacionada con una mayor puntuación en el factor de estrés psicológico, aunque de forma global no hay diferencias en la puntuación global de la EC ($r = -0,08$; $p = 0,059$). El sexo femenino presentó mayores puntuaciones en todas las dimensiones, aunque no todas fueron estadísticamente significativas. Con relación al resto de variables sociodemográficas de los cuidadores, ni el estado civil, ni la relación familiar, ni la convivencia ni la situación laboral se asociaron con la puntuación total de la EC. Sin embargo, el análisis por factores puso de manifiesto relaciones significativas en algunos de ellos (Tabla III).

Las características clínicas del paciente y su relación con la carga se muestran en la tabla IV. La evaluación de la carga no se correlacionó significativamente con el CAMCOG-R, excepto en el factor 'estrés psicológico' ($r = 0,429$; $p = 0,026$). La puntuación de la RDRS-2 se correlacionó significativamente con la puntuación global de la EC como en todos los factores a excepción del factor 'sentimientos de culpabilidad'. La puntuación del NPI mostró importantes diferencias en el grado de asociación con la puntuación de la EC. La frecuencia y gravedad de la depresión, la agitación y los trastornos de la alimentación fueron las variables con un mayor grado de asociación con la puntuación de la EC.

A los dos años se volvió a evaluar a 261 sujetos (56,4%). La puntuación del CAMCOG-R a los 24 meses fue de 51,9 puntos (DE: 16,4; rango: 12-96), la de la RDRS-2 fue de 57,6 puntos (DE: 13,6; rango: 37-102) y la del NPI fue de 15,1 puntos (DE: 14,5; rango: 0-88). Respecto a los no reevaluados a los 24 meses, se observó que este grupo de pacientes tenía en el momento basal una mayor puntuación en el CAMCOG-R (Mann-Whitney: 20.333; $p < 0,001$), en la RDRS-2 (Mann-Whitney: 18.986,5; $p < 0,001$) y en el NPI (Mann-Whitney: 20.744,5; $p < 0,001$).

En la tabla V se presentan las relaciones entre las variables objeto de estudio y la carga tras los 24 meses, tanto en la puntuación global como en cada uno de los factores. La regresión lineal tuvo como variables dependientes la diferencia de puntuación entre los 24 meses y el momento basal de la puntuación total de la EC y de los factores.

En la tabla V se presentan los resultados de las regresiones múltiples para la diferencia 24 meses-basal de la puntuación total de la EC y para cada

Tabla II. Matriz rotada de componentes principales.

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Valor propio	6,912	1,914	1,363	1,233	1,114
Porcentaje de la varianza	32,9	9,1	6,5	5,9	5,3
Ítem 12	0,814	0,125	0,041	0,145	0,163
Ítem 13	0,785	0,090	0,042	0,114	0,138
Ítem 11	0,683	0,225	0,021	0,041	0,214
Ítem 2	0,622	0,253	0,191	0,048	0,251
Ítem 3	0,575	0,391	0,203	0,165	0,221
Ítem 6	0,557	0,352	0,052	0,163	-0,025
Ítem 17	0,522	0,517	-0,057	0,174	0,239
Ítem 10	0,419	0,340	-0,185	0,304	0,250
Ítem 16	0,320	0,712	0,000	0,138	0,033
Ítem 19	0,202	0,635	0,234	0,107	0,055
Ítem 15	0,228	0,581	0,114	0,014	0,176
Ítem 18	0,302	0,552	0,341	0,128	-0,200
Ítem 21	0,047	0,130	0,914	0,079	0,066
Ítem 20	0,086	0,151	0,903	0,068	0,077
Ítem 5	0,217	0,081	0,002	0,794	0,148
Ítem 4	-0,036	0,044	0,145	0,735	0,067
Ítem 9	0,351	0,253	0,030	0,656	0,102
Ítem 8	0,289	0,067	-0,019	0,140	0,688
Ítem 14	0,230	-0,071	0,052	0,048	0,685
Ítem 7	-0,182	0,522	0,009	0,063	0,546
Ítem 1	0,214	0,210	0,138	0,150	0,486
α de Cronbach	0,90	0,73	0,90	0,68	0,59

Factor 1: carga física y afectación de la vida social, carga social; factor 2: estrés psicológico; factor 3: sentimiento de culpabilidad; factor 4: presión emocional; factor 5: relación de dependencia.

factor. La comparación entre la puntuación total y la de los distintos factores muestra diferencias importantes en las variables asociadas.

DISCUSIÓN

La carga de los cuidadores de pacientes con EA es un aspecto relevante que se ha estudiado ampliamente debido a las consecuencias negativas que provoca. A pesar de que la EC es un instrumento de contrastada validez, el análisis factorial de sus componentes permite realizar una evaluación más profunda de las relaciones que se establecen con las características clínicas de los pacientes y las características sociodemográficas de los cuidadores.

Trabajos previos con la EC han obtenido resultados factoriales similares a los de este estudio [26,35]. La variabilidad de la puntuación total explicada por los factores fue del 60% y el factor principal estuvo relacionado con la carga social percibi-

Tabla III. Relación entre las características sociodemográficas del cuidador y la carga (puntuación total y por factores)

	Carga global	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Edad ^a	-0,089	-0,060	-0,138	0,020	0,075	0,061
<i>p</i>	0,059	0,207	0,003	0,664	0,111	0,199
Sexo ^b						
Varones	36,3 (11,7)	9,9 (9,9)	7,1 (7,1)	3,2 (1,8)	4,4 (1,9)	9,7 (3,4)
Mujeres	41,5 (14,3)	12,1 (6,0)	7,8 (3,8)	3,3 (2,1)	4,7 (2,2)	11,2 (4,1)
<i>p</i>	< 0,001	< 0,001	0,046	0,534	0,304	< 0,001
Estado civil ^b						
Casado(a)-pareja	39,4 (13,4)	11,4 (5,6)	7,4 (3,4)	3,1 (1,8)	4,6 (2,1)	10,8 (3,9)
Otro	41,9 (14,1)	11,2 (5,4)	8,7 (4,4)	4,1 (2,4)	4,7 (2,0)	10,9 (4,0)
<i>p</i>	0,175	0,848	0,015	< 0,001	0,602	0,848
Relación familiar ^c						
Pareja	38,6 (13,2)	10,8 (4,9)	7,0 (3,2)	2,6 (1,3)	4,9 (2,3)	11,3 (4,2)
Hijo/a	41,0 (14,2)	12,0 (6,1)	7,9 (3,7)	3,8 (2,3)	4,5 (1,9)	10,5 (3,7)
Otros	39,7 (13,5)	11,0 (6,2)	8,5 (4,3)	3,3 (1,9)	4,4 (1,9)	10,2 (3,7)
<i>p</i>	0,241	0,188	0,003	< 0,001	0,080	0,086
Convivencia ^a						
Sí	40,5 (14,1)	11,9 (5,8)	7,6 (3,8)	3,0 (1,8)	4,7 (2,1)	11,1 (3,9)
No	38,5 (12,7)	10,5 (5,1)	7,5 (3,2)	3,8 (2,6)	4,5 (2,1)	10,1 (3,8)
<i>p</i>	0,257	0,034	0,374	< 0,001	0,120	0,006
Trabaja actualmente ^a						
Sí	40,7 (14,1)	11,9 (6,1)	7,9 (3,7)	3,8 (2,2)	4,4 (2,0)	10,6 (3,6)
No	40,0 (13,3)	11,0 (5,1)	7,3 (3,5)	2,8 (1,6)	4,7 (2,1)	11,0 (3,8)
<i>p</i>	0,177	0,167	0,023	< 0,001	0,240	0,220

^a Correlación de Pearson; ^b Test *U* de Mann-Whitney/*t* de Student; ^c Test de Kruskal-Wallis/ANOVA. Factor 1: carga física y afectación de la vida social, carga social; factor 2: estrés psicológico; factor 3: sentimiento de culpabilidad; factor 4: presión emocional; factor 5: relación de dependencia.

da. En el estudio de validación de la EC al castellano [26] se obtuvo una solución factorial de cinco factores, similar a la de un estudio en pacientes de origen francés [35], que por criterios clínicos se redujo a tres factores. Sin embargo, el moderado tamaño de las muestras podría haber afectado la solución factorial. En este estudio, el único factor con una baja consistencia interna fue el correspondiente a la relación de dependencia, sin embargo se decidió no excluirlo por ser de relevancia clínica. Además, las diferencias de puntuación respecto a determinadas variables clínicas del paciente y sociodemográficas del cuidador apoyan su validez.

Numerosos estudios han establecido una relación entre la carga percibida y el deterioro cognitivo y funcional que también se ha visto confirmada en este estudio [35-38]. El análisis de la asociación entre el deterioro cognitivo y la carga según los distintos factores obtenidos muestra que se trata de una relación que se mantiene en todos ellos a excepción del factor de sentimiento de culpabilidad. Debido a que la carga es un constructo multidimensional, es probable que existan datos contradictorios

en la bibliografía respecto a la capacidad predictiva del exceso de carga a partir del deterioro cognitivo [35,36,38,39]. En este sentido, la aproximación al estudio de la carga, teniendo en cuenta los distintos factores que la componen, permite determinar asociaciones más precisas entre las distintas variables.

En múltiples estudios anteriores se ha asociado los SPCD a la percepción de la carga [13-15,40-42]. La frecuencia y gravedad de los SPCD explica gran parte de la variabilidad de la carga con independencia de las características de los pacientes o del grado de deterioro [7]. En el momento basal, a excepción de la ansiedad, la euforia y los trastornos del sueño, todos los SPCD se asociaron a la carga. El sentimiento de culpabilidad fue el factor que menor asociación mostró entre los SPCD y la carga.

Las mujeres fueron los CP con mayor carga percibida según la puntuación total de la EC. Sin embargo, el análisis de los distintos factores pone de manifiesto que no existen diferencias con los hombres respecto al factor de sentimiento de culpabilidad y el factor de presión emocional.

Tabla IV. Coeficiente de correlación entre las características clínicas de los pacientes y la carga (puntuación global y por factores).

	Carga global		Factor 1		Factor 2		Factor 3		Factor 4		Factor 5	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Edad	0,049	0,296	0,097	0,037 ^a	0,042	0,370	-0,084	0,071	0,005	0,915	0,014	0,769
CAMCOG	-0,125	0,025 ^a	-0,146	0,002 ^a	-0,128	0,006 ^a	0,078	0,096	-0,060	0,202	-0,059	0,210
RDRS-2	0,506	< 0,001 ^a	-0,479	< 0,001 ^a	-0,426	< 0,001 ^a	0,087	0,062	0,352	< 0,001 ^a	0,306	< 0,001 ^a
Ideas delirantes	0,223	< 0,001 ^a	0,207	< 0,001 ^a	0,214	< 0,001 ^a	0,108	< 0,001 ^a	0,096	0,039 ^a	0,217	< 0,001 ^a
Alucinaciones	0,184	< 0,001 ^a	0,234	< 0,001 ^a	0,155	0,001 ^a	0,028	0,554	0,046	0,323	0,117	0,012 ^a
Agitación	0,346	< 0,001 ^a	0,295	< 0,001 ^a	0,303	< 0,001 ^a	0,094	0,043 ^a	0,219	< 0,001 ^a	0,303	0,001 ^a
Depresión	0,265	< 0,001 ^a	0,193	< 0,001 ^a	0,169	< 0,001 ^a	0,198	< 0,001 ^a	0,238	< 0,001 ^a	0,180	< 0,001 ^a
Ansiedad	0,087	0,060	0,010	0,831	0,035	0,457	0,128	0,006 ^a	0,149	0,001 ^a	0,077	0,100
Euforia	0,070	0,131	0,040	0,392	0,019	0,688	0,062	0,184	0,107	0,021 ^a	0,025	0,595
Apatía	0,397	< 0,001 ^a	0,389	< 0,001 ^a	0,324	< 0,001 ^a	0,055	0,238	0,258	< 0,001 ^a	0,286	< 0,001 ^a
Desinhibición	0,216	< 0,001 ^a	0,185	< 0,001 ^a	0,174	< 0,001 ^a	0,084	0,072	0,143	0,002 ^a	0,172	< 0,001 ^a
Irritabilidad	0,338	< 0,001 ^a	0,302	< 0,001 ^a	0,295	< 0,001 ^a	0,072	0,124	0,241	< 0,001 ^a	0,229	< 0,001 ^a
Trastorno motor	0,200	< 0,001 ^a	0,132	0,004 ^a	0,205	< 0,001 ^a	0,087	0,062	0,169	< 0,001	0,111	0,017 ^a
Trastorno del sueño	0,056	0,233	0,044	0,346	0,024	0,608	0,024	0,068	0,105	0,023	-0,018	0,706
Trastorno alimentario	0,222	< 0,001 ^a	0,191	< 0,001 ^a	0,180	< 0,001 ^a	0,146	0,002 ^a	0,136	0,003 ^a	0,137	0,003 ^a

^a $p < 0,05$. *r* = correlación de Pearson. Factor 1: carga física y afectación de la vida social, carga social; factor 2: estrés psicológico; factor 3: sentimiento de culpabilidad; factor 4: presión emocional; factor 5: relación de dependencia.

La diferencia de carga de las mujeres concuerda con los resultados de anteriores estudios [43-45]. No obstante, otros autores han encontrado discrepancias con esta asociación [37,38, 40]. Según un estudio realizado en Canadá, la diferencia se explica por tratarse de cuidadoras jóvenes (especialmente las hijas), por recibir menor apoyo del entorno, por la dependencia en las AVD y/o por presentar mayores dificultades en el control conductual del enfermo [16]. En este estudio también se observó que la edad joven del CP estuvo asociada a un mayor estrés psicológico, y ser el hijo del paciente se asoció a un mayor sentimiento de culpabilidad. Se observó una mayor puntuación de estrés psicológico en los familiares más lejanos y de relación de dependencia en la pareja. Estos resultados discrepan con anteriores estudios donde no se apreciaron diferencias o éstos expresaban menor carga [37,38].

En estudios previos, la convivencia con el paciente se asoció con una mayor expresión de carga [37,40]. En este trabajo, convivir con el paciente se asoció a una mayor percepción de carga social y una relación de dependencia. Y el no convivir con el paciente se asoció a un mayor sentimiento de culpabilidad. Los cuidadores que mantenían una vida laboral activa expresaron mayor carga, coincidiendo con anteriores estudios, y se caracterizaron por un mayor estrés psicológico y un mayor sentimiento de culpabilidad [37,38].

El análisis longitudinal de los datos pone de manifiesto diversos aspectos relevantes. A pesar de que diversos estudios han asociado el incremento del deterioro cognitivo con una mayor carga, en este trabajo se observa que no afecta de modo similar a todos los componentes de la carga. El factor de sentimiento de culpabilidad, la presión emocional y la relación de dependencia

no se asociaron a la carga en el modelo de regresión multivariante. Con relación a la discapacidad funcional, los datos señalan que el mayor deterioro de la capacidad para realizar las AVD solamente se relaciona con un incremento del factor de estrés psicológico. Estos resultados son contradictorios respecto a estudios previos [35-37]. Una posible explicación a esta discrepancia estriba en la naturaleza longitudinal del presente estudio dado que el análisis transversal de los datos sí mostró relación entre la discapacidad funcional y la carga. Entre los SPCD se observó que, aunque transversalmente la mayoría de ellos se asocian con la carga, la ansiedad, la apatía, la irritabilidad y los trastornos del sueño son los que mayor relevancia tienen para predecir el incremento de la carga.

Respecto al CP, se observa que las características demográficas de edad y sexo están relacionadas con el incremento de los factores de sentimiento de culpabilidad y de presión emocional, mientras que la variable de relación con el paciente se asocia principalmente con la carga social y el estrés psicológico.

El análisis de los resultados obtenidos en este estudio presenta un conjunto de limitaciones que hay que considerar. En primer lugar, porque al tratarse de una muestra de pacientes que participan voluntariamente, puede darse un sesgo de selección de este estudio. En segundo lugar, la pérdida de más del 40% puede representar un sesgo de Neyman de la muestra inicial por dificultades en el desplazamiento, avanzado estado de deterioro, falta de disponibilidad del cuidador, etc., que puede considerarse una limitación para la extrapolación de los resultados aunque éste fuera un objetivo secundario del estudio.

En resumen, este estudio confirma la estructura multidimensional de la EC y aporta información sobre el efecto que las dis-

Tabla V. Regresión lineal de la valoración global y cada uno de los factores por la diferencia entre la puntuación a los 24 meses y el momento basal.

	Carga global		Factor 1		Factor 2		Factor 3		Factor 4		Factor 5	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p
Edad	-0,130	0,068	0,121	0,115	0,080	0,293	0,037	0,622	-0,009	0,901	0,135	0,085
Sexo	-0,063	0,407	0,048	0,539	0,059	0,440	0,004	0,961	-0,013	0,862	0,103	0,185
CAMCOG	-0,201	0,001 ^a	-0,097	0,133	-0,028	0,669	0,025	0,649	-0,113	0,066	0,015	0,814
RDRS-2	-0,107	0,089	0,110	0,081	-0,195	0,005 ^a	0,045	0,512	-0,056	0,417	-0,021	0,760
Ideas delirantes	-0,113	0,081	0,037	0,589	0,010	0,885	-0,055	0,439	0,109	0,126	0,126	0,080
Alucinaciones	-0,066	0,366	0,057	0,406	0,019	0,780	0,093	0,175	0,106	0,121	-0,042	0,545
Agitación	0,035	0,568	-0,030	0,633	0,001	0,991	-0,044	0,480	-0,005	0,938	-0,027	0,627
Depresión	0,023	0,714	-0,011	0,864	-0,007	0,912	-0,022	0,735	-0,007	0,917	-0,019	0,771
Ansiedad	0,121	0,045 ^a	0,006	0,928	-0,089	0,157	-0,242	0,001 ^a	-0,006	0,930	-0,184	0,003 ^a
Euforia	-0,034	0,599	0,018	0,778	0,035	0,587	0,088	0,173	0,066	0,310	-0,027	0,677
Apatía	0,132	0,032 ^a	0,146	0,022	0,096	0,172	0,008	0,905	0,037	0,598	0,150	0,017 ^a
Desinhibición	0,045	0,486	-0,048	0,462	-0,042	0,521	0,045	0,496	-0,084	0,206	-0,007	0,921
Irritabilidad	-0,177	0,006 ^a	0,202	0,001	0,130	0,035 ^a	0,068	0,321	0,088	0,197	0,059	0,394
Trastorno motor	0,033	0,615	< 0,001	0,995	-0,059	0,381	0,017	0,803	-0,092	0,173	-0,004	0,953
Trastorno del sueño	-0,117	0,055	0,110	0,074	0,141	0,012 ^a	-0,075	0,262	0,134	0,031 ^a	0,014	0,835
Trastorno alimentario	-0,057	0,398	0,057	0,404	0,1092	0,182	0,193	0,002 ^a	-0,024	0,722	-0,052	0,452
Edad del cuidador	0,170	0,043 ^a	-0,182	0,096	-0,062	0,568	0,131	0,033 ^a	-0,228	0,036 ^a	-0,136	0,218
Sexo del cuidador	0,001	0,985	< 0,001	0,995	0,072	0,389	0,033	0,694	-0,165	0,049 ^a	0,017	0,843
Estado civil del cuidador	-0,038	0,599	0,090	0,226	0,005	0,946	-0,061	0,415	-0,087	0,246	0,015	0,846
Relación familiar	0,238	0,007	-0,296	0,029 ^a	-0,261	0,019 ^a	-0,105	0,348	0,144	0,200	-0,227	0,047 ^a
Convivencia	-0,009	0,910	-0,003	0,969	0,042	0,589	0,033	0,667	-0,029	0,711	-0,017	0,835
Trabajo	-0,018	0,827	0,062	0,455	-0,035	0,675	-0,058	0,480	0,127	0,128	-0,004	0,961

^a $p < 0,05$. Factor 1: carga física y afectación de la vida social, carga social; factor 2: estrés psicológico; factor 3: sentimiento de culpabilidad; factor 4: presión emocional; factor 5: relación de dependencia.

tintas variables clínicas de los pacientes y sociodemográficas de los cuidadores provocan sobre la carga. Además, desde un punto de vista clínico, la utilización de los factores de la EC en la práctica diaria puede contribuir a detectar de forma más precisa las consecuencias de la EA sobre los cuidadores de los pacien-

tes. Futuras líneas de investigación deberían incluir variables relacionadas con las características de personalidad de los cuidadores y sobre los estilos de afrontamiento para estudiar su relación con los factores de la carga y sus repercusiones sobre la calidad de vida del CP.

BIBLIOGRAFÍA

- Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30: 583-94.
- Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol Psychol Sci* 2003; 58: 112-28.
- Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2003; 18: 1006-14.
- Schulz R, Martir LM. Family caregiving of persons with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12: 240-9.
- Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2004; 19: 248-52.
- Mahoney R, Regan C, Katoma C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. The LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 795-801.
- Zarit SH, Leitsch SA. Developing and evaluating community-based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Ag-ing Ment Health* 2001; 5 (Suppl 1): S84-98.
- Bédard M, Raney D, Molloy DW, Lever J, Pedlar D, Dubois S. The experience of primary and secondary caregivers caring for the same adult with Alzheimer's disease patients. *J Ment Health Aging* 2001; 7: 287-96.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000; 55: S2-13.
- Coen RF, Swanwick GRJ, O'Boyle CA, Coakley D. Behavior disturbance and other predictors of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 331-6.
- Salmerón M, Alonso P. Factores asociados a la institucionalización de

- pacientes con demencia y carga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2006; 60: 129-47.
12. Hébert R, Buboiss MF, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol* 2001; 56A: M693-9.
 13. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Evolución a los 12 meses. Rev Neurol* 2002; 34: 601-7.
 14. Badia-Llach X, Lara-Suriñach N, Roset-Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria* 2004; 34: 170-7.
 15. Burns A, Rabins P. Career burden dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: S9-13.
 16. Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 99-118.
 17. Mangone CA, Sanguinetti RM, Baumann PD, González RC, Pereyra S, Bozzola FG. Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia* 1993; 4: 287-93.
 18. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of career stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 248-56.
 19. Vitalino PP, Russo J, Young HM. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging* 1991; 6: 392-4.
 20. Espinosa MC, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1996; 31: 31-5.
 21. Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *J Palliat Care* 1998; 14: 37-45.
 22. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-54.
 23. Chou KR, Jiann-Chyun L, Chu H. The reliability and validity of the Chinese version of the caregiver burden inventory. *Nurs Res* 2002; 51: 324-31.
 24. Hébert, R, Bravo, G, Girouard, D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging* 1993; 12: 324-37.
 25. Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, Washio M, Miura H, Hisamichi S. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry Clin Neurosci* 1997; 51: 281-7.
 26. 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.
 27. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4 ed., texto revisado (DSM-IV-TR). Barcelona: Masson; 2001.
 28. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34: 939-44.
 29. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S, et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry* 1986; 149: 698-709.
 30. Vilalta J, Llinàs J, López-Pousa S, Amiel J, Vidal C. The Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination. Validation of the Spanish adaptation. *Neurologia* 1990; 5: 117-20.
 31. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
 32. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-Regla J, López-Pousa S, López OL. The *Neuropsychiatric Inventory*. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Rev Neurol* 1999; 29: 15-9.
 33. Linn MW. A Rapid Disability Rating Scale. *J Am Geriatr Soc* 1967; 12: 61-7.
 34. Monllau A, Aguilar M, Peña-Casanova J, Böhm P, Blesa R, Sol JM, et al. Rapid Disability Rating Scale-2 in Alzheimer's disease: NORMA-CODEM project. *Neurologia* 2006; 20: 282-8.
 35. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 254-60.
 36. Berger G, Bernhardt T, Weimer E, Peters J, Kratzsch T, Frolich L. Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2005; 18: 119-28.
 37. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastroforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 168-74.
 38. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Garregó 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.
 39. Diemling G, Basst D. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J Geriatr* 1986; 41: 778-84.
 40. Gort AM, Mingot M, Gómez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 957-62.
 41. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède E, et al. et le groupe REAL.FR. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer: méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Int* 2003; 24: 351-9.
 42. Vilalta J, Llinàs J, López-Pousa S. Aspectos no cognitivos de las demencias. *Rev Neurol* 1998; 27: 409-14.
 43. Bédard M, Cambers L, Molloy DW, Lever JA, Stones MJ, Martin NJ. The impact of Alzheimer's disease on caregivers is a gender-specific. *Ann R Coll Physicians Surg Can* 1999; 32: 21-8.
 44. Gallichio L, Siddiqi 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.
 45. Miller B, Townsend A, Carpenter E, Montgomery RVJ, Stull D, Young RF. Social support and caregiver distress: a replication analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: S249-56.

FACTORIAL DISTRIBUTION OF THE BURDEN ON CAREGIVERS OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Summary. Introduction. *Care of patients with Alzheimer's disease (AD) is so demanding that it can trigger states of physical, emotional and psychological distress among caregivers. The aims of this study were to determine the factorial structure of the Zarit Burden Scale (BS), to establish the differences among the factors according to the characteristics of patients and caregivers, and to determine the effect of the course of the disease on the factors on the BS over a period of two years.* Subjects and methods. *We conducted a prospective, longitudinal study on non-professional caregivers of patients with AD. The study involved 463 patients with a diagnosis of probable AD. The mean age was 75.2 years. All the subjects were administered the study protocol on a six-monthly basis over a period of 24 months. The patient's cognitive and functional capacity and the presence of psychological and behavioural symptoms were evaluated. The main caregiver was asked to complete the Zarit BS.* Results. *The 21 items on the BS were distributed into five factors that accounted for 59.7% of the total variance of the score. A multivariate analysis identified aggressiveness, apathy, irritability, the caregiver's age and his or her relation to the family as the main causes of distress.* Conclusions. *This study confirms the multidimensional structure of the BS and offers information about the effect exerted on burden by the different clinical variables of the patients and the sociodemographic variables of the caregivers.* [REV NEUROL 2008; 46: 582-8]

Key words. Alzheimer's disease. Burden. Caregiver. Cognitive impairment. Factorial analysis. Sociodemographic factors.