

## Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer

José Antonio Muela Martínez\*, Carlos Jesús Torres Colmenero y Eva M<sup>a</sup> Peláez Peláez

Universidad de Jaén

**Resumen:** Se presenta un Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE) en cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Estas situaciones se han obtenido tanto de la literatura relevante como de entrevistas realizadas a cuidadores en los últimos cuatro años. Está compuesto no sólo por aspectos relacionados con situaciones problemáticas directamente planteadas por el enfermo (repetición de la misma pregunta, incontinencia, no reconocer a los cuidadores...), sino también con cuestiones derivadas de la evaluación que el cuidador hace de diversos aspectos relacionados con el cuidado (sentimientos de culpabilidad, pérdida del ser amado...). En este trabajo participaron 89 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, con un deterioro de leve a severo, a los cuáles se les administró dicho inventario. Las puntuaciones obtenidas se han relacionado con variables tales como Carga Percibida del Cuidador, Alteraciones Conductuales del Enfermo, Salud Física Percibida del Cuidador, Vínculo Familiar Cuidador-Enfermo y Tiempo con Diagnóstico de Alzheimer. Los resultados muestran una relación directa de ISPE con Carga y con Alteraciones Conductuales. Asimismo aparecen situaciones concretas que se relacionan con el resto de variables. Estos resultados indican que el ISPE es un buen instrumento para evaluar situaciones potencialmente estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer.

**Palabras clave:** Cuidadores de enfermos de Alzheimer; situaciones estresantes; carga; alteraciones conductuales.

**Title:** A new instrument of evaluation of stressful situations in caregivers of Alzheimer patients.

**Abstract:** Here, it is introduced an Inventory of situations potentially stressful in caregivers of Alzheimer Patients. These situations have been taken from interviews to caregivers of Alzheimer Patients during the last four years, where it was evaluated different aspects related not only to problematic situations which are directly showed by patients (repetition of the same question, incontinence, unable to remind the caregivers...), but also to those situations from the own caregiver's evaluation about the care (guilty feelings, loss of a loved person, intentionality in the patient's behaviour). Eighty-nine caregivers of Alzheimer Patients filled in the Inventory. Those patients showed a moderate- severe deterior. A way of checking this was to evaluate the perceived burden, the behavioural alterations of the Alzheimer Patients and the caregiver's health. The Results have showed significant correlations between this inventory and the rest of the measures. These results take us to consider this inventory as a good instrument to measure specifically some situations that are potentially stressful for the caregivers of Alzheimer Patients.

**Key words:** Caregivers of Alzheimer patients; stressful situations; burden; behavioural alterations.

En los últimos años se han llevado a cabo numerosos estudios centrados en el intento de identificar las variables que inciden en el cuidador de un enfermo de Alzheimer como consecuencia de su papel de cuidador. Así, se ha encontrado que éstos sufren unos niveles de ansiedad y depresión superiores a la población de referencia, así como una salud física más deteriorada (Gallant y Connell, 1998; Malonebeach y Zarit, 1995; Mittelman et al, 1995; Webber, Fox y Burnette 1994). Como aspectos relacionados con su bienestar también aparecen dife-

rencias en el nivel educativo, los ingresos económicos o el apoyo social de personas significativas (Espinosa, Clerencia, Serrano, Alastuey, Mesa, y Perlado, 1996; Stuckey y Smyth, 1997), en autoeficacia y autocontrol (Laserna *et al.*, 1997), asertividad (Muela, Torres y Peláez, 2001), o en estrategias de afrontamiento, (Abengózar y Serra, 1997; Williamson y Schulz, 1993).

Más importante, si cabe, ha sido el esfuerzo por encontrar un modelo capaz de dar cabida a los resultados encontrados e identificar correctamente el modo en que se relacionan y el peso relativo de cada una de las variables arriba señaladas. Entre estos modelos aparecen el de Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine

\* **Dirección para correspondencia:** Jose Antonio Muela Martínez. Deptº de Psicología. Campus Las Lagunillas, Edif. D-2. Universidad de Jaén. 23071 Jaén (España). E-mail: jmuela@ujaen.es

(1991), el modelo de Haley *et al.* (1996), el modelo de Braithwaite (1996) y el modelo de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, (1990). Todos ellos se basan en mayor o menor medida en el modelo de Lazarus y Folkman (1984).

En el modelo de Pearlin *et al.* (1990), se propone que el cuidador ha de enfrentarse a una gran cantidad de estresores como consecuencia del cuidado del enfermo de Alzheimer. Sin embargo, estos estresores no se sitúan en el mismo nivel, sino que se considera a aquellos que se derivan directamente del enfermo y de sus cuidados del mismo como estresores primarios, mientras que los estresores secundarios serían los derivados de las evaluaciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de las interacciones de éste con otras personas (familiares, compañeros de trabajo...). En su modelo, Haley *et al.* (1996) no consideran los estresores primarios como algo unitario, sino formado por tres componentes: 1- la severidad del daño cognitivo del enfermo, 2- alteraciones conductuales del enfermo (vagabundeo, agresividad...), 3- deficiencias en el autocuidado del enfermo en actividades básicas (bañarse, vestirse, comer...). De estos componentes el que parece tener un mayor peso en relación al bienestar del cuidador es el segundo, de modo que los problemas conductuales del enfermo se relacionarían con mayor estrés del cuidador (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

También hay cierto apoyo al hecho de que los estresores secundarios tienen un mayor peso tanto en la generación de estrés, como en las consecuencias negativas asociadas como peor salud, mayor depresión y mayor carga (Goode, Haley, Roth, y Ford, 1998).

Con el objetivo de determinar tanto los estresores principales como las estrategias de afrontamiento usadas por cuidadores de enfermos de Alzheimer, así como la identificación de cuáles de estas últimas se relacionaban más con depresión, Williamson y Schulz (1993) desarrollaron un inventario compuesto por 11 situaciones a las que las personas a veces se enfrentan cuando cuidan de un enfermo. En su caso, seleccionaron los ítem de anteriores investigaciones, informes clínicos aparecidos en

la literatura, y estudios publicados sobre cuidadores. Las situaciones se relacionaban con tres grandes áreas:

- a) Estado mental o psicológico del paciente, donde se incluyen dificultades de memoria, problemas de comunicación del paciente, cubrir o negar los problemas por parte del paciente, cambios de personalidad, no saber que día o año es o donde está, o quién es su familiar.
- b) Estado físico del paciente, como problemas de alimentación o control de esfínteres.
- c) Emociones del cuidador y sentimientos de pérdida, incluyendo sentimientos de depresión, pérdida de libertad, sentimientos de culpa o el deterioro general del ser querido.

Los participantes debían elegir de entre las situaciones planteadas aquellas tres con las que hubieran tenido más dificultad para enfrentarse en el último mes. Las situaciones estresantes que aparecieron con más frecuencia fueron las relacionadas con los déficit de memoria del enfermo, con la pérdida de habilidad para comunicarse por parte del enfermo y con el deterioro gradual del ser querido. Los análisis estadísticos se realizaron tan sólo con estas tres situaciones. Una de las limitaciones que los propios autores señalan a su estudio es el uso de tan reducido número de situaciones.

El objetivo del presente estudio es confeccionar un inventario de situaciones potencialmente estresantes asociadas al cuidado del enfermo de Alzheimer y que integre estresores primarios relacionados con el enfermo (agresividad, desorientación, problemas de incontinencia...) y estresores secundarios relacionados con el cuidador (pérdida de apoyo social, pérdida del ser amado, culpabilidad...).

Un segundo objetivo consiste en investigar cómo se relacionan las puntuaciones obtenidas en el inventario con otras variables tales como:

- a) Carga percibida por el cuidador, que podría definirse como la valoración o interpretación que hace el cuidador ante unos estresores derivados del cuidado. Esto conlleva

un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y los recursos y habilidades del cuidador (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). La carga es una de las variables más estudiadas y utilizadas en la literatura como referencia del malestar del cuidador. Resulta interesante conocer de qué modo se relacionan las puntuaciones obtenidas en ISPE con la medida de Carga, así como identificar cuáles de las situaciones planteadas implican una mayor carga para el cuidador.

- b) Alteraciones Conductuales del Enfermo, ya que éstas se consideran como los principales estresores de los cuidadores en relación al enfermo, mostrando una buena relación con Carga en la mayoría de los trabajos donde ésta se ha estudiado. El ISPE está compuesto también por problemas directamente relacionados con alteraciones conductuales del enfermo, por lo que es esperable que ambas pruebas estén relacionadas.
- c) Salud Física Percibida del Cuidador. Resulta más indicativa del malestar del cuidador, por encima de la salud física objetiva, la percepción subjetiva que éste tiene de su propia salud.
- d) Tiempo con Diagnóstico del Enfermo. En un trabajo anterior, Torres, Muela, Peláez, Velasco, Suárez, y Plaza (2001) señalan que el tiempo transcurrido desde que el enfermo fue diagnosticado de Alzheimer es un factor relevante en su relación con la Carga percibida por el cuidador. En el presente estudio se evaluará la posible relación entre el tiempo de diagnóstico y las puntuaciones en ISPE.
- e) Vínculo Familiar entre el cuidador y el enfermo. Como en el caso anterior y en relación con Carga, Torres, Muela, Peláez, Huertas y Leal (2001) encontraron que cuando las cuidadoras eran hijas del enfermo experimentaban una mayor carga que cuando eran las esposas las que realizaban el cuidado. Estos dos tipos de vínculo familiar con el enfermo son los que mayoritariamente predominan entre los cuidadores.

## Método

### Sujetos

Participaron en este estudio 89 sujetos cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, entendiendo por cuidador principal a la persona que más tiempo le dedica al enfermo de todas las que componen el entorno familiar. Todos los enfermos tenían diagnóstico clínico de Demencia tipo Alzheimer según sus hospitales de referencia. Los enfermos, con una media de edad de 74'5 años, padecían distintos grados de deterioro, de leve a severo, según las puntuaciones obtenidas en el MEC (Miniexamen Cognoscitivo) de Lobo *et al.*, o a través del test del informador (ver apartado de Medidas).

Todos los cuidadores evaluados pertenecían a asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer distribuidas en diversas provincias andaluzas (Jaén, Cádiz, Sevilla y Almería), y a través de otras instituciones tales como Cruz Roja de Cadiz. Sus edades estaban comprendidas entre 26 y 75 años, (media=50; Desviación Típica= 7'77) siendo casi todos ellos mujeres.

### Medidas

Las medidas que se utilizaron fueron:

- *ISPE*. Inventario de situaciones potencialmente estresantes (ver anexo I). Consta de 16 ítem que puntúan entre 0 y 3 puntos según el grado de malestar que genera la situación evaluada. La selección de los ítem incluidos en el inventario proviene tanto del trabajo previo de Williamson y Schulz (1993) como de la experiencia de los autores de este estudio en el trabajo con familiares de enfermos de Alzheimer en los últimos cuatro años.
- *Miniexamen Cognoscitivo* (MEC) (Lobo, Ezquerro, Burgada, Sala y Seva, 1979). Consiste en un test utilizado para la detección de deterioro cognitivo del enfermo que puntúa de 0 a 35 puntos, siendo el criterio adoptado en esta investigación asumir de 0 a 10 puntos como deterioro severo, de 11 a 23 puntos como de-

terio moderado, de 24 a 28 puntos como deterioro leve, y de 29 a 35 puntos como ausencia de déficit. Cuando el estado clínico del enfermo impedía la administración de la medida (no era capaz de responder a ninguno de los ítem del cuestionario), se asumía que el deterioro del enfermo era severo.

- *Test del Informador* de Jorm y Jacomb del año 1989, en la adaptación española de Del Ser, Morales, Barquero, Cantón y Bermejo (1997). Esta prueba se utiliza para detección de demencia. Se administra a los cuidadores, con lo cual esta libre de sesgo debido al nivel educativo del enfermo. Consta de 26 ítem que puntúan entre 1 y 5 puntos. La puntuación máxima es de 130 puntos, estando el punto de corte para demencia leve en 85.
- *Escala de Carga* de Zarit, Reeve y Bach-Peterson del año 1980, en la versión española de Izal y Montorio (1994). Consta de 22 ítem que miden la carga percibida por el cuidador del enfermo de Alzheimer. Cada ítem puntúa entre 0 y 4 puntos.
- *Escala de Salud Física* de Franks y Stephens (1996). La salud física de los cuidadores se evaluó utilizando una medida sencilla compuesta de tres ítem referidos a aspectos generales de su salud. Cada ítem puntuaba entre 1 y 4 puntos.
- *Escala de alteraciones Conductuales* (DBDS) de Baumgarten, Becker y Gauthier del año 1990, en la adaptación española de Marcos y Lázaro (1994). Esta escala evalúa las alteraciones conductuales de los enfermos de Alzheimer a lo largo de 27 ítem, puntuando cada uno entre 0 y 4 puntos.
- *Breve entrevista semiestructurada* en la que se obtenía información relativa al vínculo familiar con el enfermo, tiempo con diagnóstico del enfermo, distribución de los cuidados, edad del enfermo y del cuidador, etc.

### Procedimiento

A través de las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de Jaén, Cádiz, Sevi-

lla y Almería, el equipo investigador se puso en contacto con las familias y los cuidadores de estos enfermos. Tras explicarles los objetivos de este estudio, aquellas familias que se mostraron interesadas en participar en el mismo, fueron citadas en las sedes de la Asociaciones o bien los evaluadores se desplazaron hasta sus domicilios, en los casos en los que los cuidadores no pudiesen asistir a la sede.

Las medidas se administraron a los sujetos sin la presencia de ninguna otra persona. Los evaluadores fueron psicólogos con experiencia en el trabajo con enfermos con demencia a los que se entrenó adecuadamente en el manejo de las pruebas de evaluación.

### Resultados

En la Tabla 1 aparecen las situaciones que componen el ISPE ordenadas de mayor a menor frecuencia de aparición, esto es, según el número de cuidadores a los que les genera malestar cada situación. Asimismo aparecen las puntuaciones totales y las medias obtenidas en cada ítem según el grado de malestar generado por cada situación (no se tiene en cuenta cuando el sujeto puntúa con cero en alguna situación, pues significa que para él esa situación no es estresante en absoluto).

Para estudiar las relaciones del ISPE con el resto de las variables evaluadas, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones totales de ISPE y dichas variables, obteniéndose relaciones significativas con Carga ( $r = 0,465$ ;  $p < 0,001$ ), con Alteraciones Conductuales del Enfermo ( $r = 0,485$ ;  $p < 0,001$ ) y con Salud Física Percibida del Cuidador ( $r = -0,270$ ;  $p = 0,007$ ). No aparecen correlaciones significativas con el Tiempo de Diagnóstico. Por otra parte, se realizó un análisis de varianza para un diseño unifactorial (puntuaciones obtenidas en el ISPE) entre grupos (relación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa), no hallándose diferencias significativas ( $F_{1,70} = 2,01$ ;  $p = 0,16$ ).

**Tabla 1:** Situaciones potencialmente generadoras de malestar en el cuidador

<i>SITUACIONES GENERADORAS DE MALESTAR EN EL CUIDADOR</i>	Número de ítem	Frecuencia (n° de cuidadores)	% de cuidadores (N=89)	Punts. Totales	Media
PERDIDA DEL SER AMADO	16	71	79'77%	180	2'54
INCAPACIDAD PARA COMUNICARSE CON EL PACIENTE COMO LO HACÍA EN EL PASADO	4	64	71'91%	126	1'97
FRUSTRACIÓN, ANSIEDAD, IMPOTENCIA ANTE UN PROBLEMA QUE NO PUEDE RESOLVER EL CUIDADOR	12	61	68'54%	130	2'13
PERDIDA DE LIBERTAD DEL CUIDADOR	15	60	67'42%	133	2'22
ME REPITE CONTINUAMENTE LAS MISMAS COSAS	2	55	61'80%	98	1'78
ESTÁ DESORIENTADO (TIEMPO Y ESPACIO)	3	53	59'55%	106	2'00
PENSAMIENTOS NEGATIVOS SOBRE COMO A VECES SE DEJAN LLEVAR POR SUS EMOCIONES Y NO REACCIONAN COMO DEBERÍAN ANTE EL ENFERMO (CULPABILIDAD)	13	47	52'81%	101	2'15
DEPRESIÓN	14	45	50'56%	94	2'08
EL ENFERMO SE MUESTRA MUY ALTERADO, INQUIETO, IRRITABLE	6	43	48'31%	89	2'07
PROBLEMAS A LA HORA DE COMER, ASEO	9	41	46'07%	85	2'07
NO ME RECONOCE A MI O A OTROS SERES QUERIDOS	1	33	37'08%	68	2'06
NEGACIÓN DE PROBLEMAS DEL PACIENTE	5	32	35'96%	73	2'28
NO TENER A NADIE A QUIÉN CONTAR EL PROBLEMA	11	32	35'96%	80	2'50
EL ENFERMO SE MUESTRA APÁTICO, AISLADO	7	32	35'96%	66	2'06
INCONTINENCIA DEL ENFERMO	8	23	25'84%	57	2'48
INTENCIONALIDAD EN CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS	10	18	20'22%	40	2'22

Como una forma de cuantificar la cantidad de estrés que producen las situaciones del ISPE en los cuidadores, se determinó un punto de corte para este inventario que dejara a ambos lados el 50% de las puntuaciones obtenidas, que se correspondió con la puntuación 18. Asumiendo este punto de corte se realizaron análisis de varianza para diseños unifactoriales (las variables señaladas más arriba) entre grupos (ISPE alto e ISPE bajo). La Tabla 2 muestra los resultados obtenidos:

Se calculó el coeficiente  $\chi^2$  entre las variables dicotómicas (ISPE alto/ISPE bajo y la re-

lación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa) no obteniéndose diferencias significativas:  $\chi^2(1) = 0'595$ ;  $p = 0'441$ .

Los ítem del ISPE se pueden agrupar en dos categorías: los que se relacionan con conductas del enfermo (ISPE-E), abarcando los ítem del 1 al 10, y los que afectan más directamente a los sentimientos y pensamientos del propio cuidador (ISPE-C), y que estaría compuesta por los ítem del 11 al 16 (ver anexo I). De esta forma, el inventario puede concretar con precisión la fuente de estrés que con más importancia afecta al cuidador.

**Tabla 2:** ANOVA entre ISPE y otras variables.

VARIABLES	Niveles	N	Media	Desviación típica	F (gl)	p
Carga	Bajo	48	31'29	15'11	12'03 (1,86)	0'001
	Alto	40	42'78	15'88		
Alteraciones Conductuales	Bajo	48	25'42	13'68	11'37 (1,87)	0'001
	Alto	41	35'44	14'32		
Salud física	Bajo	48	7'85	2'11	3'83 (1,87)	0'050
	Alto	41	6'88	2'59		
Tiempo con diagnóstico	Bajo	42	31'24	26'78	0'59 (1,77)	0'446
	Alto	37	35'73	25'12		

Al igual que con el inventario total, con cada una de las subescalas obtenidas se halló un punto de corte utilizando un procedimiento análogo al anterior, siendo éste para ISPE-C de 7 puntos, y para ISPE-E de 9 puntos. De esta forma, se realizaron análisis no paramétricos

para diseños unifactoriales (las variables Carga, tiempo de diagnóstico, alteraciones conductuales y salud física) entre grupos (ISPE-C alto/bajo e ISPE-E alto/bajo). Los resultados aparecen en las Tablas 3 y 4.

**Tabla 3:** ANOVA entre ISPE-S y otras variables.

VARIABLES	Niveles	N	Media	Desviación típica	F (gl)	p
Carga	Bajo	49	31'70	14'74	10'57 (1,86)	0'002
	Alto	39	42'56	16'59		
Alteraciones Conductuales	Bajo	49	26'57	13'73	6'35 (1,87)	0'014
	Alto	40	34'28	15'07		
Salud física	Bajo	49	8'02	2'23	7'86 (1,87)	0'006
	Alto	40	6'65	2'37		
Tiempo con diagnóstico	Bajo	43	33'19	26'14	0'003 (1,77)	0'954
	Alto	36	33'53	26'09		

**Tabla 4:** ANOVA entre ISPE-C y otras variables.

VARIABLES	Niveles	N	Media	Desviación Típica	F (gl)	P
Carga	Bajo	47	30'43	14'96	16'304 (1,86)	0'000
	Alto	41	43'49	15'34		
Alteraciones Conductuales	Bajo	47	36'52	14'48	4'42 (1,87)	0'038
	Alto	42	26'98	14'52		
Salud Física	Bajo	47	7'72	2'64	1'801 (1,87)	0'183
	Alto	42	7'05	2'38		
Tiempo con diagnóstico	Bajo	41	31'32	28'46	0'516 (1,77)	0'475
	Alto	38	35'53	23'11		

Se calculó el coeficiente ji cuadrado entre las variables dicotómicas (ISPE-C alto/ISPE-C bajo y la relación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa) obteniéndose diferencias significativas:  $\chi^2(1) = 8'57$ ;  $p = 0'014$  (las hijas muestran mayor malestar). Del mismo modo, se calculó el coeficiente ji cuadrado entre las variables dicotómicas (ISPE-E alto/ISPE-E bajo y la relación familiar del cuidador con el

enfermo: hija/esposa) no obteniéndose diferencias significativas:  $\chi^2(1) = 0'106$ ;  $p = 0'745$ .

Por último se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre cada uno de los ítem que componen el ISPE con las variables las variables Carga, tiempo de diagnóstico, alteraciones conductuales y salud física cuyos resultados aparecen en la Tabla 5.

**Tabla 5:** Correlaciones de spearman entre los ítem de ISPE y otras variables

ISPE		CARGA	ALTERAC. CONDUCT.	SALUD FÍSICA	TIEMPO DIAGNÓSTICO
ITEM-1	r	0'004	0'096	-0'043	0'116
	p	0'970	0'371	0'690	0'309
ITEM-2	r	0'230*	0'134	0'169	-0'276*
	p	0'031	0'209	0'113	0'014
ITEM-3	r	0'153	0'109	-0'203	0'022
	p	0'153	0'311	0'056	0'848
ITEM-4	r	0'110	0'027	-0'231*	0'082
	p	0'307	0'801	0'029	0'473
ITEM-5	r	0'129	0'267*	-0'107	-0'162
	p	0'231	0'011	0'319	0'153
ITEM-6	r	0'236*	0'431**	-0'121	-0'084
	p	0'027	0'000	0'257	0'464
ITEM-7	r	0'101	-0'080	-0'295*	-0'018
	p	0'350	0'454	0'005	0'878
ITEM-8	r	0'160	0'150	0'235*	0'297*
	p	0'137	0'161	0'027	0'008
ITEM-9	r	0'245*	0'272*	-0'153	0'098
	p	0'021	0'010	0'152	0'390
ITEM-10	r	0'344**	0'212*	-0'011	-0'045
	p	0'001	0'046	0'921	0'693
ITEM-11	r	0'250*	0'132	-0'070	0'094
	p	0'019	0'218	0'514	0'409
ITEM-12	r	0'193	0'155	-0'152	-0'034
	p	0'072	0'146	0'155	0'769
ITEM-13	r	0'190	0'192	0'026	0'103
	p	0'076	0'072	0'807	0'367
ITEM-14	r	0'393**	0'168	-0'131	0'085
	p	0'000	0'115	0'221	0'454
ITEM-15	r	0'463**	0'131	-0'165	0'219
	p	0'000	0'221	0'121	0'052
ITEM-16	r	-0'029	-0'039	-0'044	-0'030
	p	0'790	0'715	0'681	0'791

\*  $p < 0'05$

\*\*  $p < 0'001$

## Discusión

El primer objetivo era construir un instrumento que mida el malestar que diferentes situaciones puedan producir en los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Entre estas situaciones deberían incluirse estresores primarios (relacionados con el enfermo) y estresores secundarios (relacionados con el cuidador). Como se puede observar en la primera columna de la Tabla 1, las situaciones que aparecen con más frecuencia se corresponden con pensamientos o sentimientos del cuidador sobre sí mismo o sobre la situación de cuidado, por encima de los problemas que directamente puede plantear el enfermo. Así, pensamientos relativos al deterioro del enfermo y a los sentimientos de pérdida del ser amado que esto conlleva, los propios sentimientos de frustración ante la incapacidad del cuidador para resolver ciertos problemas, y la sensación de pérdida de libertad por parte del cuidador, atrapado en este rol y con serias limitaciones para desarrollarse en otros ámbitos se encuentran, junto a las dificultades de comunicación con el paciente, a la cabeza de las situaciones que con más frecuencia generan malestar en el cuidador. En la misma medida, las situaciones más frecuentes encontradas en este trabajo coinciden con las señaladas en otros estudios con poblaciones angloparlantes (Williamson y Schulz, 1993).

En la última columna de la Tabla 1 aparecen las medias de las puntuaciones obtenidas en las situaciones (siempre que éstas generen algún tipo de malestar, es decir si puntúan entre 1 y 3 puntos). Así pues, estas medias revelan la intensidad de la situación estresante presente, con independencia de la frecuencia de aparición de la misma. En líneas generales se mantiene la tendencia a que las situaciones relacionadas con el cuidador se vivan más intensamente. Una situación que destaca especialmente es la "pérdida del ser amado", al ser tanto la más frecuente como la que mayor malestar produce.

Una posible explicación a la mayor relevancia en cuanto a la frecuencia y a la intensidad

de los ítem relacionados con el cuidador (ISPE-C) vendría avalada por el modelo cognitivo de afrontamiento de estrés de Lazarus y Folkman (1984), y especialmente por la adaptación a los cuidadores de enfermos de Alzheimer realizada por Lawton *et al.* (1991), según los cuáles, la evaluación que los cuidadores hacen de su situación, así como de sus recursos para enfrentarse a ella, serían los principales determinantes del estrés, por encima de la situación objetiva planteada. En este caso sería la percepción subjetiva de los problemas a que se enfrenta el cuidador, así como la evaluación de sus recursos (o mejor, la posible carencia de los mismos), las principales causas generadoras de malestar. En este sentido cobra gran importancia el estudio de las estrategias de afrontamiento utilizadas en las distintas situaciones a que se ven sometidos los cuidadores, así como la relevancia del uso de estrategias adecuadas a la situación y su relación con Carga. Este aspecto está siendo actualmente investigado por los autores del presente estudio (Muela, Torres y Peláez, 2002).

Sin embargo, no hay una exacta correspondencia entre la frecuencia (número de cuidadores que encuentran una situación como estresante) e intensidad (grado de malestar que les produce). Así por ejemplo, la "incapacidad para comunicarse con el paciente como lo hacía en el pasado" aparece como la segunda situación más frecuente, aunque es una de las que menos malestar generan cuando aparecen. Se podría decir en este caso, que los cuidadores la sufren en su gran mayoría, pero que la manejan bien. Algo similar sucede con las repeticiones de las mismas frases o preguntas del enfermo. En el extremo opuesto hay situaciones no tan frecuentes, pero que cuando aparecen generan mucho malestar, algunos ejemplos de estas son "no tener a quién contarle el problema", seguramente relacionada con la ausencia de apoyo emocional, "negación de problemas del paciente", y de un modo aún más sólido la "incontinencia del enfermo", que a pesar de la escasa frecuencia con la que genera malestar, cuando sucede lo hace en grado sumo.

En cuanto al segundo objetivo, explorar la relación del ISPE con otras variables, de los resultados obtenidos tras realizar los análisis de las puntuaciones del ISPE en relación con el resto de variables estudiadas, se puede concluir que existe una estrecha relación entre este inventario y las medidas de Carga del cuidador, las Alteraciones Conductuales del Enfermo y la Salud Física Percibida del Cuidador. No parece haber relación entre las puntuaciones del ISPE con el tiempo de diagnóstico ni con el vínculo familiar del enfermo con el cuidador. Una posible crítica a la relevancia de esta relación con las dos primeras variables señaladas (Carga y Alteraciones Conductuales), podría venir dada por el hecho de que el inventario ISPE tiene algunos ítem y áreas evaluadas similares a otros que aparecen en las escalas que miden Carga y Alteraciones Conductuales. Sin embargo, al dividir el ISPE en dos subescalas, una que aglutina los ítem referidos al cuidador (ISPE-C), y que tiene comunalidades sólo con Carga, y otra que engloba los referidos al enfermo (ISPE-E), y que se relacionaría con Alteraciones Conductuales, cada una de las subescalas vuelve a mostrar diferencias significativas en ambas variables, no pudiéndose ya achacar esta relación a los ítem similares.

La relación con la variable Carga, considerada una importante medida específica de cuidadores de enfermos de Alzheimer, apoya el valor relevante de los ítem incluidos en el ISPE, considerando tanto su frecuencia de aparición, como el grado de malestar que provoca en el cuidador. Sin embargo, los ítem que individualmente correlacionan con carga (2, 6, 9, 10, 11, 14, 15) no son, mayoritariamente, los más frecuentes e intensos que aparecen en la Tabla 1. Así, correlacionan con Carga, de entre las 4 situaciones más frecuentes, tan solo la sensación de pérdida de libertad (ítem 15), y entre las 4 más intensas, la referida a no tener a quién contar el problema (ítem 11). Situaciones que frecuentemente generan malestar como “sentimientos de pérdida del ser amado”, “problemas de comunicación con el enfermo” y “frustración o impotencia ante problemas que el cuidador no sabe o puede solucionar”, pro-

bablemente aparezcan tanto en aquellas personas que tiene alta Carga, como en las que tienen niveles más bajos de Carga, razón por la que la relación no es significativa. Más importante sería el caso de aquellas situaciones que cuando aparecen generan gran malestar, y que sin embargo no correlacionan con Carga, como son los “sentimientos de pérdida del ser amado”, “incontinencia de esfínteres” y “negación de problemas del paciente”. Situaciones que generan el mismo nivel de malestar tanto en cuidadores con alta carga como en cuidadores con baja Carga. Estos segundos, posiblemente sepan manejar mejor ese malestar o estrés que los primeros, lo que prueba que lo que el ISPE mide no es Carga, aunque se relacione con ella.

Resulta interesante analizar la relación encontrada entre ISPE y salud física del cuidador, que siendo significativa con las puntuaciones obtenidas en el inventario completo, desaparece sin embargo en el ISPE-C y cobra más relevancia en la subescala ISPE-E. De hecho sólo se encuentran correlaciones significativas en los ítem 7-“El enfermo se muestra apático y aislado” y 8-“Incontinencia del enfermo”. Una posible explicación de estos datos implicaría que la salud física, a diferencia de lo que sucede con Carga, está más relacionada con experimentar, como generadoras de malestar, las situaciones estresantes generadas por el cuidado del enfermo, en el sentido de que una peor salud física percibida se asocia con una mayor frecuencia e intensidad de malestar en la situaciones relacionadas con el enfermo, cosa que no sucede con las relacionadas con el cuidador. Posiblemente las situaciones generadas por el enfermo conlleven mayor trabajo físico para el cuidador (el bajo control de esfínteres, la mayor irritabilidad del enfermo...) que las generadas por el cuidador (no tener a quién contarlo, sentimientos de culpa...) por lo que este relaciona más con su salud física las primeras que las segundas.

Los diferentes resultados obtenidos por las cuidadoras hijas o esposas en ISPE-C (en el sentido de que las hijas cuidadoras muestran mayor malestar que las esposas cuidadoras en las situaciones que se relacionan con ellas mis-

mas) y en ISPE-S (en el sentido de que el grado de malestar es el mismo entre las hijas o esposas cuidadoras cuando las situaciones son referidas al propio enfermo), pueden indicar que si bien los problemas que pueda plantear el enfermo al cuidador son parecidos independientemente de si este es hijo o cónyuge del enfermo, el contexto de cuidado difiere considerablemente en ambos casos. Las esposas habitualmente conviven solas con el enfermo, en su propia casa, y el rol de cuidador abarca casi todas sus funciones, sin embargo las hijas cuidadoras con frecuencia están casadas y tienen hijos. El enfermo suele vivir en la casa de la hija con el resto de la familia, y no es raro que las hijas cuidadoras trabajen fuera de casa. Asimismo la propia relación esposa-esposo y padre-hija implican notables diferencias en el modo de interactuar. Estos datos son coherentes con la explicación proporcionada por Abengózar y Serra (1998) para las diferencias encontradas en Carga en función del tipo de vínculo familiar entre el cuidador y el enfermo. Estos autores afirman que el hecho de que las

hijas cuidadoras experimenten mayor Carga que las esposas cuidadoras se debe a que las últimas asumen como su obligación el prestar los cuidados al enfermo en virtud de la relación matrimonial que les une, mientras que las hijas cuidadoras, quizá más que asumir y aceptar esta responsabilidad, se sienten obligadas a realizar los cuidados, pero con el deseo de que estos sean compartidos, cuando no delegados, por el resto de familiares o hijos implicados.

En definitiva, lo que resulta de interés no es tanto la constatación de la relación entre situaciones estresantes vivenciadas, carga y salud física, como la posibilidad de que con este inventario se estén identificando efectivamente y de un modo específico, las situaciones relevantes para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. La relevancia de este instrumento (ISPE) se sitúa en su utilidad clínica para evaluar situaciones problemáticas en el cuidado del enfermo así como el tipo de estrategias utilizadas para su afrontamiento, con el objetivo de establecer líneas de intervención, bien individualmente, bien en grupo.

## Referencias

- Abengózar, M.C., Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Baumgarten, M., Becker, R., Gauthier, S. (1990). Validity and reliability of the Dementia Disturbance Scale. *Journal of American Geriatr Soc*, 38, 221-226.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables?. *The Gerontologist*, 36(1), 42-53.
- Del Ser, T., Morales, J.M., Barquero, M.S., Cantón, R. Y Bermejo, F. (1997). Application of a Spanish version of the "Informant questionnaire on cognitive decline in the elderly" in the clinical assessment of dementia. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord*, 11, 3-8.
- Espinosa, M., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P., Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 31(1), 31-35.
- Franks, M., Stephens, M. (1996). Social support in the context of caregiving: Husbands' provision of support to wives involved in parent care. *Journal of Gerontology*, 51B(1), 43-52.
- Gallant, M., Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20(3), 267-97.
- Goode, K.T., Haley, E.H., Roth, D.L., Ford, G.R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17(2), 190-98.
- Haley, W., Roth, D., Coleton, M., Ford, G., West, C., Collins, R., Isobe, T. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Ser T del, Peña Casanova J (eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous; p. 201-222.
- Jorm, A.F. y Jacomb, P.A. (1989). An Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol. Med.*, 19, 1015-1022.
- Laserna, J.A. Castillo, A., Peláez, E., Navío, L., Torres, C.J., Rueda, S., Ramírez, M., Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5(3), 365-75.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A., Rovine, M. (1991). A two factor-model of caregiving appraisal

- and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181-89.
- Lazarus, R.S., Folkman, S.(1984). Stress, appraisal and coping. New york: Springer.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Burgada, F.G., Sala, J.M., Seva, A.(1979). El Mini-Examen cognoscitivo (Un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos). *Actas Luso Esp. Neurol. Psiquiatr.*, 7, 189-202.
- Malonebeach, E., Zarit, S.(1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International psychogeriatrics*, 7(1), 25-36.
- Marcos, T., Lázaro, L. (1994). Evaluación de los trastornos del comportamiento en la demencia. Pseudodemencia. En: Ser T del, Peña Casanova J, (eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous; p. 165-178.
- Mittelman, M., Ferris, S., Shulman, E., Steinber, G., Ambinder, A., Mackell, J., Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Montorio, I., Izal, M., López, A., Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de Carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.
- Muela, J.A., Torres, C.J., Peláez, E.M. (2001). La evaluación de la Asertividad como predictor de Carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol*, 36(1), 41-45.
- Muela, J.A., Torres, C.J., Peláez, E.M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14 (3), 558-563.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., Skaff, M.(1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-95.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C., Serra, E. (1998) La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., Fleissner, K.(1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-91.
- Stuckey, J., Smyth, K. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on aging*, 19(4), 423-41.
- Torres, C.J., Muela, J.A., Peláez, E.M., Huertas, J., Leal, A. (2001). Parentesco, estructura familiar y Carga percibida en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Comunicación presentada en el II Congreso Virtual de Psiquiatría, celebrado a través de Internet, Marzo de 2001.
- Torres, C.J., Muela, J.A., Peláez, E.M., Velasco, S., Suárez, R., Plaza, M.C. (2001). Importancia del tiempo con diagnóstico del enfermo de Alzheimer en la Carga del cuidador. Comunicación presentada en el II Congreso Virtual de Psiquiatría, celebrado a través de Internet, Marzo de 2001.
- Webber, P., Fox, P., Burnette, D. (1994). Living alone with Alzheimer's disease: Effects on health and social service utilization patterns. *The Gerontologist*, 34(1), 8-14.
- Williamson, G.M., Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33(6), 747-55.
- Zarit, S., Reeve, K., Bach-Peterson, J.(1980) Relatives of impaired aged. Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-55.

(Artículo recibido: 20-8-2001, aceptado: 7-11-2002)

## Anexo I

### I.S.P.E.

#### (Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes)

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

- 0= No presente/ Nada de malestar
- 1= Algo de malestar
- 2= Bastante malestar
- 3= Mucho malestar

- 1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?
- 2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?
- 3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?
- 4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?
- 5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?
- 6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?
- 7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?
- 8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?
- 9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejemp: tirar la comida, no querer comer, ...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga, ...)?
- 10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejemp: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?
- 11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?

- 12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?
- 13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole, ... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?
- 14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?
- 15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?
- 16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?

