



## ORIGINAL

# Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con ataxias espinocerebelosas



C.R. Sánchez-López<sup>a</sup>, L. Perestelo-Pérez<sup>b,c,d,\*</sup>, A. Escobar<sup>c,e</sup>, J. López-Bastida<sup>c,f</sup>  
y P. Serrano-Aguilar<sup>b,c,d</sup>

<sup>a</sup> Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna, Tenerife, Santa Cruz de Tenerife, España

<sup>b</sup> Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, Tenerife, Santa Cruz de Tenerife, España

<sup>c</sup> Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Tenerife, Santa Cruz de Tenerife, España

<sup>d</sup> Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN), Tenerife, Santa Cruz de Tenerife, España

<sup>e</sup> Unidad de Investigación, Hospital de Basurto, Bilbao, Vizcaya, España

<sup>f</sup> Universidad de Castilla La Mancha, Talavera de la Reina, Toledo, España

Recibido el 8 de junio de 2015; aceptado el 2 de septiembre de 2015

Accesible en línea el 2 de noviembre de 2015

## PALABRAS CLAVE

Calidad de vida relacionada con la salud;  
Cuestionario;  
Ataxias espinocerebelosas;  
Pacientes;  
Short Form 36 Health Survey

## Resumen

**Introducción:** El deterioro progresivo de los pacientes con ataxias espinocerebelosas (AEC) genera un gran impacto sobre su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). En este estudio se evalúa la CVRS en una muestra de pacientes diagnosticados de AEC y se pretende estimar la capacidad predictiva de un conjunto de variables sociodemográficas en las distintas dimensiones que conforman el cuestionario.

**Métodos:** Se evaluó a un total de 80 pacientes diagnosticados de AEC, a través de un cuestionario sociodemográfico y del cuestionario genérico de salud SF-36. Se estudiaron variables sociodemográficas como sexo, edad, existencia de cuidador, situación laboral y tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad.

**Resultados:** Las dimensiones que componen el SF-36 muestran correlaciones positivas y significativas entre ellas. Las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones difieren según el sexo, siendo significativa la diferencia solo en la dimensión salud general, con media más alta en los hombres. En relación con la edad, se encuentran diferencias significativas en las dimensiones vitalidad y función social, con puntuaciones mayores en el rango de menor edad (menores de 34 años). La variable que explica la mayor parte de la varianza del cuestionario es la existencia de cuidador.

**Conclusiones:** El Cuestionario de Salud SF-36 es un instrumento válido y fiable para medir la CVRS en pacientes con diagnóstico de AEC. Asimismo, la variable existencia de cuidador parece determinar la calidad de vida autopercebida por estos pacientes.

© 2015 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [lperperr@gobiernodecanarias.org](mailto:lperperr@gobiernodecanarias.org), [lilisbeth.peresteloperez@sescs.es](mailto:lilisbeth.peresteloperez@sescs.es) (L. Perestelo-Pérez).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.09.002>

0213-4853/© 2015 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**KEYWORDS**

Health-related quality of life; Questionnaire; Spinocerebellar ataxia; Patients; Short Form 36 Health Survey

**Health-related quality of life in patients with spinocerebellar ataxia****Abstract**

**Introduction:** The progressive deterioration of patients with spinocerebellar ataxia (SCA) has a major impact on their health-related quality of life (HRQOL). This study evaluates HRQOL in a sample of patients diagnosed with SCA and aims to estimate the predictive ability of a set of sociodemographic variables for the different dimensions of the General Health Questionnaire.

**Methods:** A total of 80 patients diagnosed with SCA were assessed using a sociodemographic questionnaire and the SF-36 General Health Questionnaire. The sociodemographic variables studied were sex, age, presence of a carer, employment status, and time elapsed from diagnosis of the disease.

**Results:** The 8 subscales of the SF-36 show positive and significant correlations to one another. Mean scores obtained on each SF-36 subscale differ between women and men, although this difference is significant only on the general health subscale, with men scoring higher than women. We found significant age differences on the vitality and social function subscales, with higher scores among younger patients (< 34 years). The variable 'presence of a carer' accounts for most of the total variance of the questionnaire.

**Conclusions:** The SF-36 is a valid and useful instrument for evaluating HRQOL in patients diagnosed with SCA. Presence of a carer seems to be a determinant of self-perceived quality of life in these patients.

© 2015 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**Introducción**

Las ataxias espinocerebelosas (AEC) son un grupo, clínico y genéticamente, heterogéneo de enfermedades cerebelosas progresivas que incluyen hasta 17 tipos de AEC de herencia autosómica dominante y 5 tipos de transmisión autosómica recesiva<sup>1</sup>. La prevalencia global de las AEC en España es de 20,2 casos por cada 100.000 habitantes, siendo de 1,2 por 100.000 habitantes para las autosómicas dominantes y de 4,7 por 100.000 para la ataxia de Friederich, que es la más frecuente entre las AEC autosómicas recesivas<sup>1-4</sup>. La edad de comienzo y la sintomatología varía según el tipo de AEC, caracterizándose por la degeneración progresiva del cerebelo, tronco-encéfalo y tractos espinocerebelosos, con un deterioro clínico progresivo de la coordinación motora con dificultad creciente para la marcha, destreza manual y habla, y por la limitación de la expectativa de vida, a lo largo de un periodo de entre 6 y 29 años<sup>5-8</sup>. La progresión de la enfermedad compromete la capacidad funcional del paciente, limitando su autonomía y calidad de vida, requiriendo el soporte de algún cuidador (formal o informal) para acometer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria<sup>9</sup>.

En las últimas décadas se han desarrollado y utilizado, con frecuencia creciente, diferentes instrumentos de medida del estado de salud autopercibido por los pacientes, que han demostrado su validez para monitorizar los cambios del estado de salud a lo largo del tiempo y para identificar algunos factores que determinan la gravedad de la enfermedad<sup>10</sup>. En algunas enfermedades neurodegenerativas, el estado de salud autopercibido está solo parcialmente condicionado por la propia enfermedad, pudiendo estar influido por otros factores, como el estado emocional, las estrategias individuales de afrontamiento, la comorbilidad

y determinadas variables sociodemográficas<sup>8</sup>. Estos instrumentos de medida de la salud autopercibida, bajo el formato de cuestionarios autocumplimentables por los pacientes, están dejando de ser utilizados únicamente para evaluar los resultados de salud en las intervenciones terapéuticas aplicadas en el ámbito de los ensayos clínicos, para utilizarse también tanto en la evaluación del impacto de las políticas de salud como en los resultados de la práctica clínica<sup>11</sup>.

Existen instrumentos genéricos y específicos de enfermedad para valorar y monitorizar el estado de salud autopercibido por los pacientes. Los instrumentos específicos son desarrollados para evaluar el impacto de una enfermedad sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) autopercibida y muestran una mayor sensibilidad y capacidad discriminante en esa enfermedad en particular<sup>10</sup>. Los instrumentos genéricos como el SF-36<sup>12</sup> pueden ser utilizados tanto en población general como en pacientes con cualquier tipo de enfermedad<sup>9,13,14</sup>. La menor sensibilidad al cambio de los instrumentos genéricos en una enfermedad concreta se ve compensada al permitir comparaciones entre sujetos afectados por diferentes enfermedades o con la población general, siendo de especial interés en las encuestas de salud y en planificación sanitaria.

Disponer de información sobre la CVRS en los pacientes con AEC tiene un valor tanto a nivel individual, dado que constituye un indicador claro de evolución de la enfermedad y de evaluación de la respuesta a cualquier tipo de intervención terapéutica, como poblacional, al contribuir, junto al conjunto habitual de indicadores epidemiológicos, al mejor conocimiento del impacto de estas enfermedades de baja frecuencia y al asesoramiento para la toma de decisiones de las autoridades sanitarias en el establecimiento de prioridades y la distribución de recursos sanitarios.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5631817>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5631817>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)