



## ORIGINAL

# Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica

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

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

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

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

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

Recibido el 22 de noviembre de 2012; aceptado el 8 de febrero de 2013

Accesible en línea el 17 de abril de 2013

### PALABRAS CLAVE

Calidad de vida relacionada con la salud;  
Cuestionario;  
Cuidadores;  
Esclerosis lateral amiotrófica;  
Pacientes;  
Short Form 36 Health Survey

### Resumen

**Introducción:** El deterioro progresivo de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 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 ELA 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 63 pacientes diagnosticados de ELA, 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:** El cuestionario SF-36 muestra una correlación positiva entre las diferentes dimensiones que la componen lo que demuestra su confiabilidad. Las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones del SF-36 son mayores en hombres que en mujeres, aunque esta diferencia es significativa solo en la dimensión Rol físico, siendo el grupo de pacientes de menor edad (menos de 56 años) quienes presentan puntuaciones medias más altas en la mayoría de las dimensiones del SF-36. La mayor parte de la variancia de la prueba queda explicada por la variable existencia de cuidador.

**Conclusiones:** Se confirma la capacidad del SF-36 como medida válida y fiable de la CVRS para pacientes con un diagnóstico de ELA, que discrimina entre pacientes con diferentes estados de salud según su nivel de dependencia.

© 2012 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [lperperr@gobiernodecanarias.org](mailto:lperperr@gobiernodecanarias.org), [lilisbethp@gmail.com](mailto:lilisbethp@gmail.com) (L. Perestelo-Pérez).

**KEYWORDS**

Health-related quality of life; Survey; Caregivers; Amyotrophic lateral sclerosis; Patients; Short Form 36 Health Survey

**Health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis****Abstract**

*Introduction:* Progressive deterioration in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) has a major impact on their health-related quality of life (HRQOL). The objectives of this study are to evaluate HRQOL in a sample of patients diagnosed with ALS and estimate the predictive capability of a set of sociodemographic variables for the different scales covered by a general health survey.

*Methods:* A total of 63 patients diagnosed with ALS were assessed using a sociodemographic questionnaire and the SF-36 general health survey. The sociodemographic variables studied were sex, age, presence of a caregiver, employment status, and time from diagnosis of disease.

*Results:* The SF-36 survey shows positive correlations between the different scales composing it, which proves its reliability. The mean scores obtained for each of the SF-36 scales were higher in men than in women, although the only statistically significant difference was for the Physical Role scale. The lowest age range (less than 56 years) presented the highest mean scores for most of these dimensions. Most of the variance in the test is explained by the variable 'presence of caregiver'.

*Conclusions:* The SF-36 health survey has been confirmed as a valid and useful tool for evaluating HRQOL in ALS patients, and it discriminates between patients in different states of health according to their level of dependency.

© 2012 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

La medida del nivel de salud y de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tiene una creciente importancia como estimador del resultado de los programas e intervenciones en el ámbito sanitario. Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional, en el que se considera que la salud no implica solo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores. En este sentido, quizás una de las definiciones más útiles de CVRS es la que Shumaker y Naughton (1995) propusieron en una revisión de definiciones existentes: «...la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar»<sup>1</sup>.

Las dimensiones más relevantes que se relacionan con la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional. Esta definición parte de la percepción que tiene el individuo sobre su propia salud y es utilizada con frecuencia como sinónimo del concepto de salud autopercebida. El constructo de CVRS es, por tanto, un concepto integrador y multidimensional, que hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos, que implican todas las áreas relevantes para el individuo en relación con su salud<sup>2</sup>.

No obstante, este constructo ha sufrido una importante evolución, pasando de una perspectiva sensibilizadora a ser un agente de cambio, provocando con ello un impacto en las políticas de salud, en la práctica clínica y en la evaluación de servicios sanitarios, con el fin de identificar variables predictoras de resultados<sup>3</sup>.

Una de las enfermedades neurodegenerativas en las que la CVRS de los pacientes y familiares se ve más seriamente comprometida es en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). La ELA es un desorden neuromuscular progresivo, incurable, con una incidencia de aproximadamente 2 por 100.000 habitantes<sup>4</sup>. En sus etapas avanzadas los pacientes presentan una parálisis total que se acompaña de una exaltación de los reflejos tendinosos (resultado de la pérdida de los controles musculares inhibitorios). También puede producirse disfunción cognitiva en el 20-50% de los casos, y en el 5-15%, demencia, por lo general de tipo frontotemporal, con disfunción ejecutiva y cambio de comportamiento. Mientras que otras funciones cerebrales no resultan afectadas, como por ejemplo la inteligencia y la sensibilidad, ni tampoco las motoneuronas que controlan los músculos extrínsecos del ojo ni los músculos que controlan los esfínteres<sup>5,6</sup>. La muerte a causa de insuficiencia respiratoria se produce entre los 2-4 años después del inicio de los síntomas, aunque entre el 5-10% de los pacientes puede sobrevivir durante una década o más<sup>7</sup>. La media de edad de aparición es de 43-52 años<sup>8</sup>.

Los pacientes con ELA sufren múltiples síntomas, incluyendo dolor, fatiga, disnea y sialorrea. Los desafíos emocionales son también profundos e implican la pérdida de independencia, la incapacidad de comunicarse y la desmoralización. La ELA ocasiona la pérdida progresiva de la autonomía y una mayor necesidad de ayuda con las actividades de la vida cotidiana. Los cuidadores también deben ir aumentando el tiempo que dedican al cuidado del paciente, intensificándose con ello la carga personal y social<sup>9,10</sup>, además de las restricciones psicológicas y emocionales<sup>11,12</sup>. Si el paciente pierde la comunicación efectiva, los cuidadores pueden llegar a sentirse aislados intelectual y emocionalmente<sup>13,14</sup>. La labilidad emocional se produce en al menos el 50% de estas personas, aunque no correlaciona con el deterioro cognitivo<sup>15,16</sup>.

La incapacidad funcional que condiciona este tipo de enfermedades determina que, a los pocos años de evolución,

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3076023>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3076023>

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