



ORIGINAL

Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad[☆]

J.L. Molinuevo^a y B. Hernández^{b,*}, en representación del Grupo de Trabajo del Estudio IMPACT[◇]

^a Servicio de Neurología, Hospital Clínic i Universitari, Barcelona, España

^b Novartis Farmacéutica, Barcelona, España

Recibido el 21 de febrero de 2011; aceptado el 30 de mayo de 2011

Accesible en línea el 30 de julio de 2011

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Alzheimer;
Cuidador informal;
Tratamiento;
Satisfacción;
Calidad de vida;
Sobrecarga del cuidador

Resumen

Introducción: Numerosos factores influyen en la satisfacción y la calidad de vida del cuidador informal del paciente con enfermedad de Alzheimer (EA) no respondedor. Entre ellos, destacan el curso de la enfermedad, el deterioro cognitivo y los trastornos conductuales de los pacientes, el grado de apoyo familiar y los factores inherentes al cuidador (tiempo de dedicación, estado psicológico y conocimiento de la enfermedad). El objetivo del trabajo fue determinar el perfil del cuidador informal del paciente con EA no respondedor, así como evaluar los diferentes factores que intervienen en su calidad de vida, carga soportada y satisfacción global con el tratamiento.

Pacientes y métodos: Se llevó a cabo un estudio epidemiológico, prospectivo, multicéntrico y nacional que incluyó a 249 pacientes con EA no respondedores al tratamiento anticolinesterásico y a sus cuidadores. Se evaluó la calidad de vida del cuidador según el cuestionario de salud Short Form-36 (SF-36) y la carga asociada según escala de sobrecarga del cuidador Zarit, ambas validadas para España. La gravedad y la evolución de la patología se cuantificaron según el Clinical Dementia Rating (CDR) y el estado cognitivo mediante el Mini-Mental State Examination (MMSE).

Resultados: La sobrecarga del cuidador mostró un incremento significativo en función del tiempo transcurrido desde el inicio del estudio, mientras que la satisfacción con el tratamiento aumentaba ligeramente con este mismo factor. La sobrecarga del cuidador resulta altamente correlacionada con el inventario CDR sobre sintomatología del paciente, tanto en visita inicial ($p < 0,0001$) como final ($p = 0,0001$). La satisfacción del cuidador con el tratamiento se vio afectada por el grado de cambio en el deterioro cognitivo padecido por el paciente entre las dos visitas ($p = 0,021$).

[☆] El presente trabajo fue presentado en forma de póster en la LXII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología celebrada en Barcelona en 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: basilio.hernandez@novartis.com (B. Hernández).

[◇] Ver Anexo.

KEYWORDS

Alzheimer's disease;
 Informal caregiver;
 Treatment;
 Satisfaction;
 Quality of life;
 Caregiver burden

Conclusiones: La satisfacción global con el tratamiento que declara el cuidador no se correlaciona con el cumplimiento terapéutico pero sí con los cambios en el deterioro cognitivo del paciente, factor que también influye sobre la carga soportada.

© 2011 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease

Abstract

Introduction: Many factors influence the satisfaction and quality of life of informal caregivers of non-responder patients with Alzheimer disease (AD). Among these include, the course of the disease, cognitive impairment and behavioural disturbances of the patient, the level of family support and caregiver inherent factors such as, time commitment, psychological status and awareness of the disease. The aim of this work is to determine the profile of informal caregivers of non-responder AD patients and to evaluate the different factors that affect their quality of life, burden and overall satisfaction with treatment.

Patients and methods: We carried out a prospective and multicentre study in Spain that included a total of 249 AD patients unresponsive to anticholinesterase treatment, and their informal caregivers. We evaluated caregivers' quality of life with the SF-36 questionnaire and their associated burden with the Zarit scale, both validated for Spain. The severity and progression of the disease was quantified according to Clinical Dementia Rating (CDR) and Mini-Mental State Examination (MMSE).

Results: Caregiver burden showed a significant increase with the time elapsed since the start of the study, while treatment satisfaction increased slightly with this factor. Caregiver burden is highly correlated with CDR scale on patient symptoms, both in the initial visit ($p < .0001$) and final visit ($p = .0001$). Caregiver satisfaction with treatment was mainly affected by the degree of change in cognitive deterioration experienced by the patient between the two visits ($p = .021$).

Conclusions: Overall satisfaction with the treatment stated by the caregiver does not correlate with compliance to treatment, but it does so with the changes in patient's cognitive impairment, a factor that also influences caregiver's burden.

© 2011 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es, en la actualidad, la forma de demencia más común en la vejez. Sus manifestaciones clínicas comprenden pérdida de memoria, deterioro del lenguaje, déficits visuoespaciales y conductuales y, en las últimas fases de la enfermedad, aparecen alteraciones motoras y trastornos de la marcha graves¹. La prevalencia de la EA aumenta con la edad, situándose entorno al 5-10% de afectación en el tramo de edad entre los 60 y los 65 años, y aumentando hasta alcanzar al 45-50% de los mayores de 85-90 años².

Aunque cada vez más se incluyen parámetros relacionados con la calidad de vida y la carga del cuidador en las evaluaciones relativas a la efectividad de los tratamientos para la EA², ningún estudio ha evaluado de manera prospectiva la evolución de la carga del cuidador informal de pacientes con EA que no responden adecuadamente al tratamiento para su demencia según la práctica clínica habitual. Son diversos los factores que influyen en la carga y la calidad de vida percibida por el cuidador informal de un paciente con EA. Así, un curso agresivo de la enfermedad repercute directamente en una mayor carga sufrida por parte del cuidador³. Otro factor que se debe tener en cuenta es el

nivel de percepción de la enfermedad por parte del cuidador y del propio paciente. Se han revelado importantes diferencias entre la percepción del deterioro cognitivo y los trastornos conductuales de los pacientes por parte de los cuidadores o por parte de los propios pacientes, siendo la percepción mucho más acusada en el caso del cuidador⁴.

En general, los pacientes con menor conciencia de sus pérdidas de memoria y trastornos conductuales representan una mayor carga directa⁵. Estos resultados previos fueron replicados por Seltzer et al⁶, que pudieron apreciar además una mayor sobrecarga del cuidador en aquellos pacientes que no eran conscientes de sus pérdidas de memoria, siendo esta independiente del estado actual de la demencia y de otras variables sociodemográficas.

La subjetividad inherente a la hora de evaluar la gravedad de la enfermedad según la propia opinión del paciente ejerce también una influencia decisiva en la efectividad del tratamiento. Así, un estudio prospectivo demostró que los pacientes con mayor autopercepción de sus dificultades cognitivas obtenían mejores resultados en la subsiguiente rehabilitación y, por tanto, sugería que los clínicos podían seleccionar *a priori* a estos pacientes como mejores candidatos para esta terapia paliativa⁷. En consecuencia, la opinión del paciente sobre su evolución parece ser especialmente

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3076417>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3076417>

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