

ORIGINAL

Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer[☆]



F.J. Garzón-Maldonado^{a,*}, M. Gutiérrez-Bedmar^b, N. García-Casares^{c,d,e},
F. Pérez-Errázquin^f, A. Gallardo-Tur^f y M.D. Martínez-Valle Torres^g

^a Unidad de Demencias, Servicio de Neurología, Hospital Virgen de la Victoria, Unidad de Gestión Clínica Intercentros de Neurociencias, Málaga, España

^b Departamento de Salud Pública y Psiquiatría, Facultad de Medicina, Málaga, España

^c Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, Málaga, España

^d Centro de Investigaciones Médico Sanitarias (CIMES), Universidad de Málaga, Málaga, España

^e Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA), Universidad de Málaga, Málaga, España

^f Servicio de Neurología, Hospital Virgen de la Victoria, Unidad de Gestión Clínica Intercentros de Neurociencias, Málaga, España

^g Servicio de Medicina Nuclear, Hospital Virgen de la Victoria, Málaga, España

Recibido el 23 de noviembre de 2015; aceptado el 27 de febrero de 2016

Accesible en línea el 25 de abril de 2016

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida
relacionada con la
salud;
Cuestionario;
Cuidador informal;
Enfermedad de
Alzheimer;
SF-36;
Unidad de Demencias

Resumen

Introducción: Los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) tienen un deterioro de su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es una medida de resultado centrada en el usuario cada vez más usada. Evaluamos de forma longitudinal la CVRS en cuidadores de pacientes con EA, antes y después, durante un periodo de 12 meses.

Métodos: Se incluyó en el estudio a 97 pacientes diagnosticados de EA según criterios NINCDS-ADRDA (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y de la Comunicación y Accidente Cerebrovascular y Asociación de Enfermedad de Alzheimer y Trastornos relacionados) y sus respectivos 97 cuidadores principales. Se analizaron datos sociodemográficos de ambos, clínicos de los pacientes, y datos en relación con el cuidado en la visita basal. La CVRS se midió con el cuestionario SF-36 en la visita basal y a los 12 meses.

Resultados: Las 8 dimensiones de la escala SF-36 en los cuidadores principales empeoraron de forma significativa a los 12 meses, salvo las dimensiones «Función física» y «Función social», que lo hicieron de forma no significativa. Las puntuaciones en la visita basal fueron menores que las correspondientes a la población general. La dimensión que presentó peor puntuación fue «Vitalidad».

[☆] Parte de este trabajo fue presentado como póster en la Reunión Anual de la SEN de 2014.

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: franciscoj.garzon.sspa@juntadeandalucia.es, franciscojgarzonm@gmail.com (F.J. Garzón-Maldonado).

KEYWORDS

Health-related
quality of life;
Questionnaire;
Informal caregiver;
Alzheimer's disease;
SF-36;
Dementia Unit

Conclusiones: La CVRS en cuidadores de pacientes con EA empeora a lo largo de la evolución de esta y es peor que la de la población general, para su edad y género.

© 2016 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/>).

Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease

Abstract

Introduction: Informal caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD) have a poor health-related quality of life (HRQOL). HRQOL is an increasingly common user-focused outcome measure. We have evaluated HRQOL longitudinally in caregivers of AD patients at baseline and at 12 months.

Methods: Ninety-seven patients diagnosed with AD according to the NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke, and Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) and their 97 respective primary caregivers were included in the study. We analysed the following data at the baseline visit: sociodemographic data of both patients and carers, patients' clinical variables, and data related to the healthcare provided to patients by carers. HRQOL of caregivers was measured with the SF-36 questionnaire at baseline and 12 months later.

Results: At 12 months, primary caregivers scored lower in the 8 subscales of the SF-36 questionnaire; differences were statistically significant in all dimensions except for 'physical function' and 'social function'. Baseline scores in our sample were lower than those of the general population. 'Vitality' is the dimension that presented the lowest scores.

Conclusion: HRQOL in caregivers of patients with Alzheimer's disease deteriorates over time and is poorer than that of the age- and sex-matched general population.

© 2016 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

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto cuyo interés está creciendo, sobre todo en enfermedades crónicas, donde carecemos de tratamiento que cure la enfermedad y donde la supervivencia no es el único ni el más importante resultado de interés^{1,2}. Este es el caso de la enfermedad de Alzheimer (EA), donde la progresión de la enfermedad durante muchos años nos obliga a considerar las opiniones y preferencias, no solo de los pacientes, sino también de los cuidadores, sufridores silenciosos de la misma^{3,4}.

La CVRS es un concepto multidimensional, abstracto, principalmente subjetivo y muy ligado a la cultura, en el que se considera la calidad de vida desde una perspectiva del estado salud⁵. Las dimensiones que más se relacionan con la CVRS son el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, rol funcional, funcionamiento cognitivo, percepción de salud general y bienestar⁶. Aunque en un principio se relacionó la CVRS más con el funcionamiento físico, en las últimas décadas se está concediendo mayor importancia al componente subjetivo y al componente emocional, siendo a veces utilizada como sinónimo de salud percibida⁷. La importancia de la CVRS reside en situar al paciente como objetivo central de la asistencia sanitaria⁸.

La evaluación de la CVRS en un paciente representa el impacto de la enfermedad y el tratamiento consiguiente

sobre la percepción del paciente de su satisfacción y bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Su medición es una necesidad para dar objetividad y comparabilidad de los resultados obtenidos. Esta evaluación tiene interés en los pacientes de forma individual, para la valoración de la situación de salud percibida, y en estudios de investigación sobre intervenciones como medida de resultado centrada en el paciente. Su uso es cada vez mayor en estudios de investigación clínica, estudios epidemiológicos, en evaluaciones económicas de las intervenciones², e incluso como variables principales en los ensayos clínicos⁹.

Estos cuestionarios de salud deben de cumplir una serie de condiciones psicométricas que confirmen su utilidad¹⁰⁻¹². En la EA la valoración de la CVRS se puede realizar sobre el paciente (bien directamente o a través del cuidador) o sobre el cuidador, como persona que también sufre las consecuencias de la enfermedad¹³. La necesidad de valorar al cuidador en la EA reside en su papel de coterapeuta en primer lugar y por su riesgo de sufrir sobrecarga a lo largo de todo el proceso morboso del paciente. En su papel como coterapeutas, la presencia de alteraciones psicopatológicas en los cuidadores determina mayor rapidez de deterioro de los pacientes^{14,15}; además, los cuidadores son los que mejor conocen las necesidades del paciente, soportan el coste de los cuidados y su claudicación determina con frecuencia la institucionalización¹⁶⁻¹⁸.

Son escasos los estudios de la CVRS en cuidadores de pacientes con EA en nuestro medio y más aún estudios

longitudinales^{19,20}. No suele haber grandes cambios a lo largo de un año²¹. El objetivo de nuestro estudio es analizar la evolución a lo largo de 12 meses de la CVRS de los cuidadores principales (CP) de los pacientes con EA, utilizando la escala de salud SF-36²².

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio longitudinal pareado seleccionando a 97 pacientes diagnosticados de EA, con sus respectivos 97 cuidadores, identificados como CP.

Los pacientes fueron seleccionados de forma consecutiva de entre aquellos que acudieron a la Unidad de Demencias del Servicio de Neurología del Hospital Virgen de la Victoria. La selección de los participantes empezó en enero del 2014 y concluyó en mayo del mismo año. El seguimiento realizado a todos los participantes fue de 12 meses, concluyendo el estudio en mayo del 2015. Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: tener un diagnóstico de EA según criterios NINCDS-ADRA (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y de la Comunicación y Accidente Cerebrovascular y Asociación de Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados) y estar en un estadio leve y/o moderado de la EA determinado por un Functional Assessment Staging (FAST) 6c o inferior. Se excluyeron otro tipo de demencias que no fueran EA y estadios severos de la EA determinados por FAST 6d o superior. Todos los pacientes habían tenido como mínimo 2 visitas en la consulta de Neurología de nuestro hospital y tenían tratamiento sintomático específico para la EA. Existía en todos los participantes un CP identificable para cada paciente. Fueron excluidos aquellos pacientes que vivieran en residencias, así como los pacientes o cuidadores en los que había dudas de poder realizar seguimiento en los siguientes 12 meses.

Todos los CP recibieron información verbal y escrita en relación con el estudio y todos ellos firmaron el consentimiento informado. El estudio fue autorizado por la Comisión de Ética de la Investigación Provincial de Málaga. El estudio se rigió por las normas éticas de la Declaración de Helsinki.

Los pacientes y cuidadores, que cumplían todos los criterios de inclusión y ninguno de los criterios de exclusión, fueron seleccionados para el estudio tras terminar la revisión en la consulta de Demencias.

Las variables estudiadas fueron las características sociodemográficas de pacientes y cuidadores en la visita basal. Así mismo, se determinaron las variables clínicas de los pacientes y las variables en relación con el cuidado. Todas estas variables fueron obtenidas a través de la entrevista y de la historia clínica. Finalmente, se le proporcionó la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 a los CP que fue autoadministrado en su mayoría, y de forma excepcional, a demanda del CP, fue heteroadministrada (problemas de presbicia o alfabetización). Este mismo cuestionario fue administrado al mismo cuidador a los 12 meses en la consulta de Demencias.

La escala SF-36 es un cuestionario genérico que consta de 36 ítems que se agrupan en 8 dimensiones que proporcionan información relativa a la Función física (FF), Rol físico (RF), Dolor corporal (DC), Salud general (SG), Vitalidad (VT), Función social (FS), Rol emocional (RE), Salud mental (SM)²³⁻²⁵.

El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global, aunque se han propuesto puntuaciones sumario del componente físico por un lado y el componente mental por otro. Los ítems se codifican otorgando puntuaciones entre 0 (el peor estado de salud para ese ítem) y 100 (el mejor estado de salud para ese ítem) según los niveles de respuesta en cada ítem. Los ítems de cada dimensión se promedian, resultando la puntuación en dicha dimensión. En cada ítem se asume que la distancia entre categorías contiguas es siempre la misma. Además, los ítems que componen cada una de las 8 dimensiones tienen el mismo peso para el cálculo de la puntuación en esa dimensión²⁶.

Los datos se obtuvieron mediante un cuaderno que fue identificado por un código. En todo momento los datos estuvieron disociados. Los análisis de los datos fueron realizados con el programa SPSS versión 20.

Los análisis realizados fueron descriptivos de las variables sociodemográficas de pacientes y cuidadores, de las variables clínicas y de las variables en relación con el cuidado. Las variables categóricas se presentan mediante frecuencias absolutas y frecuencias relativas. Las variables continuas mediante sus correspondientes medias y desviaciones típicas, así como los valores extremos, máximos y mínimos. El nivel de confianza de los intervalos de confianza se fijó en el 95%.

Se determinaron las puntuaciones en las 8 dimensiones de la escala SF-36 en la visita basal y a los 12 meses, y se compararon entre sí mediante la prueba de la t de Student bilateral para muestras apareadas considerando un nivel de significación $\alpha = 0,05$ y asumiendo que las dimensiones de DC y FS de la escala SF-36 son las que mayor número de participantes requieren para detectar diferencias, si las hubiera^{27,28}.

Resultados

Se incluyeron 97 díadas paciente-CP, se perdieron 11 CP a lo largo de los 12 meses (11,34%), siendo valorados a los 12 meses 86 CP. Los motivos de pérdidas de seguimiento correspondieron a 5 defunciones de pacientes, 3 pacientes ingresaron en residencia, 2 CP no respondieron a varias citas y llamadas, un CP estaba ingresado.

La media de edad de los pacientes fue de 78,84 años, con un rango de 62 a 89 años. Un 64,9% fueron mujeres. Los pacientes vivían en pareja o eran viudos, otros estados civiles fueron excepcionales. El porcentaje de pacientes que no habían completado los estudios primarios fue del 77,3%. La mayoría procedía del hábitat urbano (84,5%) (tabla 1).

Los CP tenían una edad media de 56,05 años, con un rango de 26 a 87 años. Desglosando los CP coetáneos y los no coetáneos, esta edad media fue 72,9 años y 48,9 años, respectivamente. El 81,4% de los CP fueron mujeres. La mayoría de los CP vivían en pareja (80,2%). Entre los CP solo el 16,5% no tenía estudios primarios completos, todos ellos (16 CP) eran coetáneos con el paciente. En lo que respecta a la situación laboral, esta fue bastante diversa y aunque, la mayoría eran trabajadores en activo (34%), el 15,5% estaba en situación laboral de parados. Entre los cuidadores no coetáneos casi la mitad (48,3%) estaba trabajando (tabla 1).

El tiempo de evolución de la demencia, desde el inicio de los primeros síntomas, y según criterio del CP, fue de

Tabla 1 Características sociodemográficas de los pacientes y de los cuidadores principales

	Pacientes	Cuidadores
<i>Participantes (n)</i>	97	97
<i>Edad</i>		
Media $\pm$ DE	78,84 $\pm$ 5,92	56,05 $\pm$ 13,53
<i>Sexo</i>		
Hombre	34 (35,1%)	18 (18,6%)
Mujer	63 (64,9%)	79 (81,4%)
<i>Estado civil</i>		
En pareja	55 (56,7%)	78 (80,2%)
Viudo	40 (41,2%)	3 (3,1%)
Soltero	1 (1%)	10 (10,4%)
Separado	1 (1%)	6 (6,3%)
<i>Nivel de estudios</i>		
Analfabeto	17 (17,5%)	1 (1%)
Primarios incompletos	58 (59,8%)	15 (15,5%)
Primarios completos	15 (15,5%)	43 (44,3%)
Intermedios	5 (5,2%)	29 (29,9%)
Superiores	2 (2,1%)	9 (9,3%)
<i>Hábitat</i>		
Rural	15 (15,5%)	15 (15,5%)
Urbano	82 (84,5%)	82 (84,5%)
<i>Situación laboral</i>		
Activo		33 (34%)
En la casa		23 (23,7%)
Parado		15 (15,5%)
Jubilado		26 (26,8%)

DE: desviación estándar; N: tamaño muestral.

2 años y medio (30,35 meses), con un Minimental State Examination medio de 18,63 puntos y un estado funcional en que la mayoría requerían únicamente ayuda puntual (excluidos estadios graves según criterios de exclusión). El 33% de los pacientes no consumían psicofármacos, destacando que el 38,2% de los pacientes tomaban benzodiacepinas solas o con algún otro psicofármaco (tabla 2).

El tiempo medio de cuidado informal, en meses, a criterio de los CP fue de casi año y medio (17,11 meses). Entre los CP la mayoría fueron hijos/hijas (61,9%) o esposos/esposas (27,8%). Entre los no coetáneos había 4 CP nuera-yerno, 3 CP sobrino-sobrina y una nieta; entre los coetáneos, una hermana y una amiga. En todos los grupos de parentesco predomina el sexo femenino: 86,7% entre los hijos/hijas y 70,4% entre los esposos/esposas. El sexo de los pacientes también determinó en parte el CP, en el caso de pacientes varones la esposa suele ser el CP y en caso de pacientes mujeres suelen ser los hijos/as. Más de la mitad de CP (54,6%) convivían con sus respectivos pacientes. Los pacientes cuyo CP convivía con ellos tenían significativamente mayor consumo de fármacos. Un 73,2% de CP se sentían reconocidos o eran ayudados por su entorno familiar. La rotación del paciente por los domicilios de los cuidadores en el caso de reparto de tareas (12 casos) solo ocurrió en 2 casos (tabla 3).

El apoyo formal con el contaban los CP en la visita inicial fue principalmente teleasistencia (51,5%) y mucho menos frecuente, centro de día y servicio de ayuda a domicilio con

Tabla 2 Características clínicas de los pacientes

<i>Pacientes (n)</i>	97
<i>MMSE</i>	
Media $\pm$ DE	18,63 $\pm$ 4
<i>Tiempo evolución (meses)</i>	30,35 $\pm$ 14,26
<i>FAST</i>	
FAST 4	10 (10,3%)
FAST 5	40 (41,2%)
FAST 6a	16 (16,5%)
FAST 6b	12 (12,4%)
FAST 6c	19 (19,6%)
<i>Consumo fármacos</i>	
Nada	32 (33%)
BZD	18 (18,6%)
AD	19 (19,6%)
NL	5 (5,2%)
BZD-AD	11 (11,3%)
BZD-NL	5 (5,2%)
AD-NL	4 (4,1%)
AD-NL-BZD	3 (3,1%)
<i>Necesidad de cuidado</i>	
Supervisión	14 (14,4%)
Ayuda puntual	58 (59,8%)
Ayuda frecuente	25 (25,8%)

AD: antidepresivos; BZD: benzodiacepinas; DE: desviación estándar; FAST: Escala Funcional: Functional Assessment Staging; n: tamaño muestral; MMSE: Mini Mental State Examination; NL: neurolépticos.

un 11,3% respectivamente cada uno. Casi la mitad de las diadas paciente-cuidador (48,5%) no disponía de ningún tipo de prestaciones, ni económicas ni de servicios. Un 6,2% había contactado con alguna AFA y un 2,1% de los CP habían realizado algún programa de ayuda al cuidador. Nuestra muestra disfrutaba de 87 ayudas formales, correspondiendo a una media de 0,9 ayudas formales por cada una de las 97 diadas paciente-cuidador; aunque estas 87 ayudas formales las disfrutaron 50 diadas, con una media de 1,74 ayudas formales. El 75,3% de los CP no consumían psicofármacos, siendo los más consumidos los hipnóticos con o sin antidepresivos, con un 18,5%.

El Cuestionario de Salud SF-36 a los 12 meses pudo realizarse a 86 CP, después de haber perdido el seguimiento en 11 casos. Las dimensiones con puntuaciones más altas, tanto en la visita inicial como a los 12 meses, fueron la FF y la FS. Las puntuaciones más bajas se obtuvieron en SM y VT. Las mayores caídas en los 12 meses ocurrieron en ambos roles: RF y RE, aunque en ambos casos con desviaciones típicas que casi duplican las de las otras dimensiones. Las 2 dimensiones restantes, DC y SG mostraron puntuaciones intermedias (tabla 4).

Las diferencias entre cada una de las dimensiones en la situación inicial y a los 12 meses no fueron significativas en la FF ni en la FS, aunque en ambos casos empeoraron. En las 6 dimensiones restantes hubo un empeoramiento significativo en el estado de salud con un nivel de significación $p < 0,05$. Y en el caso concreto de SM y SG $p \leq 0,001$. La representación

Tabla 3 Variables en relación con el cuidado del paciente

Cuidadores principales (n)	97
Parentesco	
Hijo-hija	60 (61,9%)
Esposo-esposa	27 (27,8%)
Nuera-yerno	4 (4,1%)
Sobrino-sobrina	3 (3,1%)
Nieto-nieta	1 (1%)
Otro	2 (2,1%)
Tiempo de cuidado (meses)	
Media $\pm$ DE	17,11 $\pm$ 9,78
Tiempo de cuidado (diario)	
convive	53 (54,6%)
> 2 h/día	23 (23,7%)
< 2 h/día	13 (13,4%)
Días alternos	6 (6,2%)
Semanalmente	2 (2,1%)
Apoyo informal	
No colaboran	14 (14,4%)
Reconocimiento	9 (9,3%)
Ayudan	62 (63,9%)
Reparten tareas	12 (12,4%)
Apoyo formal	
Teleasistencia	69 (71,1%)
Nada	47 (48,5%)
Ayuda domicilio	11 (11,3%)
Centro de día	11 (11,3%)
AFA	6 (6,2%)
Tarjeta cuidador	4 (4,1%)
Ayuda económica	3 (3,1%)
Programa ayuda cuidador	2 (2,1%)
Psicofármacos	
Nada	73 (75,3%)
Hipnóticos	11 (11,3%)
Hipnóticos y antidepresivos	7 (7,2%)
Antidepresivos	4 (4,1%)
Ansiolíticos	2 (2,1%)

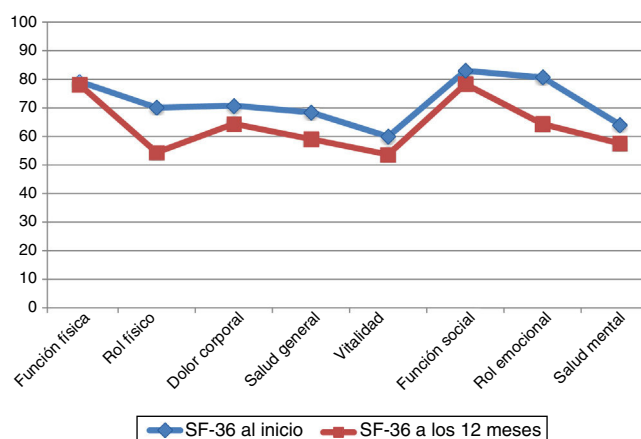
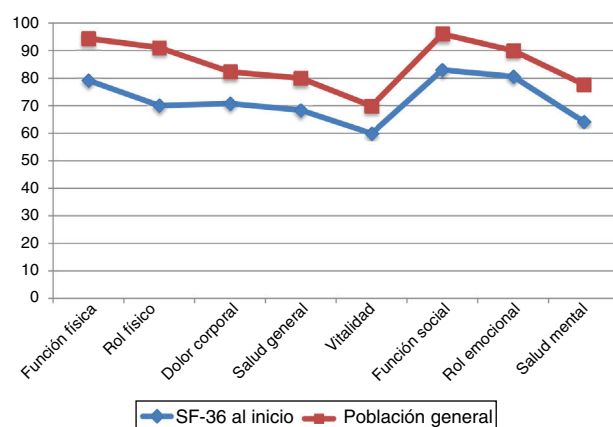
AFA: Asociación de Familiares de Alzheimer; DE: desviación estándar; > 2 h/día: más de 2 h al día; < 2 h/día: menos de 2 h al día.

Tabla 4 Cuestionario de Salud SF-36 en visita inicial y a los 12 meses

Dimensiones	Visita inicial		A los 12 meses		p ^a
	Media	DT	Media	DT	
Función física	79,19	23,82	78,16	22,46	0,607
Rol físico	70,06	40,19	54,39	46,35	0,003
Dolor corporal	70,78	27,56	64,42	25,65	0,017
Salud general	68,39	23,37	59,07	24,10	0,000
Vitalidad	59,94	22,07	53,66	22,41	0,007
Función social	82,99	25,07	78,34	26,67	0,143
Rol emocional	80,62	35,23	64,34	47,36	0,004
Salud mental	64,14	21,40	57,55	21,18	0,001

DT: desviación típica.

^a Prueba de la t de Student para muestras apareadas.

**Figura 1** Representación gráfica de las puntuaciones de las 8 dimensiones de la escala SF-36 en la visita inicial y a los 12 meses.**Figura 2** Representación gráfica de las puntuaciones de las 8 dimensiones de la escala SF-36 en la visita inicial comparada con la población general.

Tomado de Alonso et al.²⁹ y Ayuso-Mateos.³⁰

gráfica de las puntuaciones inicial y a los 12 meses en las 8 dimensiones puede verse en la [figura 1](#). En los subgrupos de CP mujeres e hijos/hijas presentan también empeoramiento estadísticamente significativo en las 8 dimensiones, excepto en las FF y FS. Únicamente se debe destacar mayores puntuaciones en FF y DC en el subgrupo de hijos/hijas respecto al grupo de CP global.

La comparación de las puntuaciones de las 8 dimensiones de nuestra muestra en la visita inicial con los datos de la población general, ajustados por edad y sexo^{29,30} puede verse en la [figura 2](#). Observamos que había diferencias de puntuaciones mayores de 10 puntos en las 8 dimensiones, siendo en todos los casos peor en la muestra de CP respecto a la población general. Las puntuaciones mayores fueron en ambos grupos en FF y FS, y las puntuaciones menores en VT.

Discusión

El presente estudio demuestra un empeoramiento en la CVRS de los cuidadores de pacientes con EA. La muestra de

nuestro estudio es bastante homogénea en cuanto a etiología de la demencia, todos con diagnóstico de EA tras varias visitas; y excluyendo estadios graves de la enfermedad. Estas características, junto con el diseño de los grupos de forma pareada, minimizan los posibles sesgos de selección, al no tratarse de una selección aleatoria.

Aunque el estudio fue realizado en el medio hospitalario, dada la universalidad de la asistencia sanitaria en nuestro medio y dadas las características de la EA, un proceso lentamente progresivo con tratamiento específico que resultaría oneroso para el usuario, podemos considerar dicha muestra representativa de la población de nuestra área sanitaria.

Destacar que las pérdidas de seguimiento fueron solo del 11,34%, algo inusual en los estudios de intervención en esta patología, donde las pérdidas en el grupo control e incluso en el grupo experimental suelen ser bastante más altas³¹.

La escala SF-36 es un instrumento que mide CVRS, ampliamente utilizado a nivel internacional y validado en España³², con unos parámetros psicométricos de validez y fiabilidad contrastados. Al ser una escala genérica nos permite la comparabilidad de los resultados.

Las características sociodemográficas de los pacientes son similares a otros estudios^{30,33-35}. En lo que respecta al nivel cultural de los cuidadores destacar la alta tasa de alfabetización entre los no coetáneos. El consumo de psicofármacos entre los pacientes es muy similar (67%) al encontrado por Olazarán et al. en una amplia muestra de pacientes que vivían en residencias³⁶.

La identificación, durante la visita basal, del en algunas situaciones no fue fácil, principalmente en los casos de paciente varón con esposa e hija implicada en el cuidado. En estas circunstancias fueron estas últimas las que decidieron cuál de las 2 estaba más implicada en el cuidado, siendo en general, en fases iniciales la esposa la encargada de los cuidados y en fases más avanzadas de la enfermedad, la hija. No obstante, la identificación del CP no debe ser un estigma y una mayor responsabilidad del cuidador, sino que debe ser una forma de aproximarse al entorno familiar del paciente y como se organizan los cuidados informales: cuidadores secundarios, cuidadores ausentes. En nuestra muestra, solo 2 pacientes hacían «rotación» por los domicilios de los hijos, cifra mucho menor que la encontrada por otros autores en nuestro medio^{35,37}. Una explicación, en todo caso parcial, podría ser el que los mayores son propietarios de su vivienda y los cuidadores no coetáneos se han visto afectados por la crisis económica.

La proporción de CP del sexo femenino fue ligeramente superior a la encontrada por otros estudios^{19,31,33,38-43}, a diferencia de la mayoría de países del norte de Europa y de Estados Unidos, donde la proporción está bastante más igualada. En nuestro estudio, el porcentaje de CP que convive con los pacientes es menor que en otros estudios de nuestro entorno^{19,40}.

El perfil mayoritario de CP es una hija en la quinta-sexta décadas de la vida, que vive en pareja, con estudios primarios o superiores.

La ayuda formal que disfrutaban los CP de nuestra muestra fue escaso, aunque también es comparable con el que disfrutaban en un estudio realizado en Alemania⁴⁴. Hay que destacar respecto a las prestaciones que proporciona la Ley

de Dependencia en Andalucía en su conjunto, la escasez de ayuda económica a los familiares de nuestros pacientes, que constituye el 36,50% de las prestaciones en Andalucía. En las prestaciones que proporciona la Ley de Dependencia resulta llamativa la ausencia, tanto en nuestra muestra como en la comunidad de Andalucía, de prestaciones para la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal y la prestación económica de asistencia personal a fecha de junio del 2015 (según datos del IMSERSO). Las prestaciones económicas o de servicios en otros estudios son variables y heterogéneas, en parte explicadas según el origen de la muestra.

Las puntuaciones en las dimensiones FF y FS no disminuyen tanto como las otras dimensiones, posiblemente debido en el caso de la FF a la menor relación de la función física con el hecho de cuidar y la sobrecarga del cuidado; el caso de la FS resulta más difícil de explicar clínicamente, aunque desde el punto de vista estadístico, esta dimensión es la que menor consistencia interna tiene (coeficiente alfa de Cronbach de 0,45)⁴⁵. En lo que respecta al empeoramiento tan pronunciado de ambos roles (RF y RE), debe de ser considerado de forma relativa dada la escasez de niveles (4 niveles en el RE y 5 niveles en el RF) hace que su distribución sea más bien discreta, con amplias desviaciones típicas en ambos casos²⁸. Como en otros estudios, Yililkan et al.⁴⁶, las puntuaciones más bajas se obtuvieron en las dimensiones RE, RF y VT.

Las puntuaciones y la evolución a lo largo de 12 meses de las 8 dimensiones de la escala SF-36 es similar a la observada por Molinuevo y Hernández³³, aunque en ninguna de las 8 dimensiones la diferencia fue significativa. Las mejores puntuaciones en todas las dimensiones de nuestros pacientes respecto a los pacientes de Molinuevo y Hernández pueden atribuirse a que, aunque el grado de demencia en los pacientes es similar, estos fueron seleccionados con criterio de inclusión el ser «no respondedores al tratamiento sintomático específico de la EA». En el ensayo clínico de Martín-Carrasco et al.²⁰ tras un programa de intervención de 4 meses de intensidad moderada, 115 cuidadores mejoran las puntuaciones de las 8 dimensiones a los 10 meses, aunque las puntuaciones basales fueron muy bajas, quizás en parte explicadas por la inclusión de cuidadores con un mínimo de 4 h al día de tiempo dedicado al cuidado. La mejor puntuación en FS en el subgrupo de esposos/esposas y de mujeres podría explicarse por las expectativas de vida con que, los coetáneos y las mujeres, respectivamente, afrontan el cuidado de su familiar.

Nuestro estudio aporta información sobre la CVRS de los CP con EA en nuestra área sanitaria, que se podría generalizar a los CP en otras zonas de desarrollo y características socio-culturales similares a las nuestras. Y como medida de resultado de estudios de intervención facilitará la elección, tanto a gestores como a clínicos, de la estrategia terapéutica más adecuada, centrada en el usuario.

Financiación

Los autores declaran que no han recibido ningún tipo de financiación para la realización de este trabajo de investigación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen ningún conflicto de intereses potencial relacionado con los contenidos de este artículo.

Bibliografía

- Badia X, Herdman M. The importance of health-related quality-of-life data in determining the value of drug therapy. *Clin Ther*. 2001;23:168–75.
- Herdman MFN. Los resultados comunicados por los pacientes en los ensayos clínicos. Luces y sombras en la investigación clínica. Madrid: Triascastela editor; 2013.
- Lucas-Carrasco R. [Quality of life in people with dementia: Review of self-assessment specific scales]. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:349–54.
- Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*. 2010;8:85.
- Riazi A. Patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *Int MS J*. 2006;13:92–9.
- Group W. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQoL). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403–9.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118:622–9.
- Hickey A, Barker M, McGee H, O'Boyle C. Measuring health-related quality of life in older patient populations: A review of current approaches. *Pharmacoeconomics*. 2005;23:971–93.
- Committee for medical products for human use. Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life measures in the evaluation of medicinal products. 2005. [consultado 12 Feb 2014]. Disponible en: <http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/ewp/1393104en.pdf>
- Wild D, Eremenco S, Mear I, Martin M, Houchin C, Gawlicki M, et al. Multinational trials-recommendations on the translations required, approaches to using the same language in different countries, and the approaches to support pooling the data: The ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good Research Practices Task Force report. *Value Health*. 2009;12:430–40.
- Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: Report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value Health*. 2013;16:461–79.
- DeMuro C, Clark M, Mordin M, Fehnel S, Copley-Merriman C, Gnanasakthy A. Reasons for rejection of patient-reported outcome label claims: A compilation based on a review of patient-reported outcome use among new molecular entities and biologic license applications, 2006-2010. *Value Health*. 2012;15:443–8.
- Leon-Salas B, Olazaran J, Muniz R, Gonzalez-Salvador MT, Martinez-Martin P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53:13–8.
- Ablitt A, Jones G, Muers J. Awareness of carer distress in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25:1246–52.
- Winter L, Gitlin LN. Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2006;21:391–7.
- Schulz H, Auer S, Span E, Adler C, Donabauer Y, Weber S, et al. A training program for dementia trainers. Does this program have practical relevance? *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*. 2012;45:637–41.
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18:132–9.
- Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig*. 2013;25:235–46.
- Rene R, Ricart J, Hernandez B. From high doses of oral rivastigmine to transdermal rivastigmine patches: User experience and satisfaction among caregivers of patients with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurologia*. 2014;29:86–93.
- Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:489–99.
- Heggie M, Morgan D, Crossley M, Kirk A, Wong P, Karunanayake C, et al. Quality of life in early dementia: Comparison of rural patient and caregiver ratings at baseline and one year. *Dementia (London)*. 2012;11:521–41.
- Machnicki G, Allegri RF, Ranalli CG, Serrano CM, Dillon C, Wyrwich KW, et al. Validity and reliability of the SF-36 administered to caregivers of patients with Alzheimer's disease: Evidence from a south american sample. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;28:206–12.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473–83.
- Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. [Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36]. *Med Clin (Barc)*. 1998;111:410–6.
- López-García E, Banegas JR, Graciani Pérez-Regadera A, Gutiérrez-Fisac JL, Alonso J, Rodríguez-Artalejo F. [Population-based reference values for the Spanish version of the SF-36 Health Survey in the elderly]. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:568–73.
- Ware JE Jr, Kosinski SK, Gandek MB. SF-36 Health Survey: Manual and interpretation guide. Boston: New England Medical Center; 1993.
- Walters SJ. Sample size and power estimation for studies with health related quality of life outcomes: A comparison of four methods using the SF-36. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:26.
- Arostegui I, Nuñez-Antón V. Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española*. 2008;50:147–92.
- Alonso J, Prieto L, Anto JM. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): An instrument for measuring clinical results]. *Med Clin (Barc)*. 1995;104:771–6.
- Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vazquez-Barquero JL, Oviedo A, Diez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: Internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand*. 1999;99:26–32.
- Etcheberria Arritxabal I, García Soler A, Iglesias Da Silva A, Urdaneta Artola E, Lorea González I, Díaz Veiga P, et al. [Effects of training in emotional regulation strategies on the well-being of carers of Alzheimer patients]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46:206–12.
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol*. 1998;51:913–23.

33. Molinuevo JL, Hernandez B. [Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease]. *Neurologia*. 2011;26:518–27.
34. Badia Llach X, Lara Surinach N, Roset Gamisans M. [Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients]. *Aten Primaria*. 2004;34:170–7.
35. Toribio-Diaz ME, Medrano-Martinez V, Molto-Jorda JM, Beltran-Blasco I. Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurologia*. 2013;28:95–102.
36. Olazaran J, Valle D, Serra JA, Cano P, Muniz R. Psychotropic medications and falls in nursing homes: A cross-sectional study. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14:213–7.
37. Rivera J, Bermejo F, Franco M, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:142–8.
38. Agüera-Ortiz L, Frank-Garcia A, Gil P, Moreno A. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: A 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr*. 2010;22:1265–79.
39. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Diaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*. 2004;33:61–6.
40. Olazaran Rodriguez J, Sastre Paz M, Martin Sanchez S. [Health care in dementia: Satisfaction and needs of the caregiver]. *Neurologia*. 2012;27:189–96.
41. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). INE. Ministerio de Sanidad y Política Social; 2008.
42. Lopez J, Losada A, Romero-Moreno R, Marquez-Gonzalez M, Martinez-Martin P. [Factors associated with dementia caregivers' preference for institutional care]. *Neurologia*. 2012;27:83–9.
43. García-Alberca J, Cruz Cruz B, Lara Muñoz JP, Fernández Fernández A. Características sociodemográficas y clínicas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. En: García-Alberca JM. *Enfermedad de Alzheimer. Acortando distancias*. Málaga: IANEC editorial; 2013.
44. Ludecke D, Mnich E, Kofahl C. The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents —results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psychosoc Med*. 9. Germany 2012. p. Doc06.
45. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: A decade of experience and new developments]. *Gac Sanit*. 2005;19:135–50.
46. Yikilkan H, Aypak C, Gorpelioglu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Arch Psychiatr Nurs*. 2014;28:193–6.