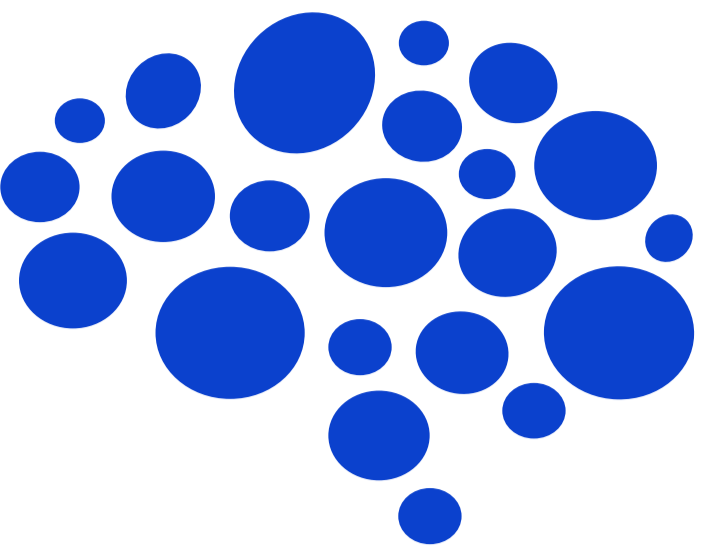


Impacto del cuidado no profesional a personas con deterioro cognitivo leve: un estudio transversal en la población española

Sagrario Manzano¹, Elena García-Arcelay², Mariló Almagro³, Mircea Balasa⁴, Gerard Piñol-Ripoll⁵, Mercè Boada^{6,7}, Lamberto Landete⁸, Inmaculada Abellán⁹, Ángel Berbel¹⁰, Beatriz Espejo¹¹, Miquel Baquero¹², Juan Marín¹³, Emilio Franco-Macias¹⁴, Alberto Villarejo-Galende¹⁵, Félix Viñuela Fernández¹⁶, Inmaculada Fera Vilar¹⁷, Carmen Perez-Vieitez¹⁸, Norberto Rodríguez-Espinosa¹⁹, Albert Puig-Pijoan²⁰, Eduard Bargay Pizarro²¹, Eloy Rodríguez-Rodríguez²², Jesús Rodrigo³, Jorge Maurino², Pascual Sánchez-Juan²³

¹ Servicio de Neurología, Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid, Spain; ² Departamento Médico, Roche Farma, Madrid; ³ Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias. (CEAFA); ⁴ Unidad de enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos, Hospital Clínic, IDIBAPS, Barcelona; ⁵ Unitat Trastorns Cognitius, Hospital Universitari Santa Maria de Lleida, Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRBLLeida), Lleida; ⁶ Ace Alzheimer Center Barcelona – Universitat Internacional de Catalunya; ⁷ Centro de investigación biomédica en red (CIBERNED), Instituto de Salud Carlos III; ⁸ Departamento de neurología, Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia; ⁹ Unidad de Neurología de la Conducta y Demencias, Hospital San Vicente del Raspeig, Alicante; ¹⁰ Departamento de Neurología, Hospital de la Cruz Roja Madrid; ¹¹ Unidad de Neurología Cognitivo-Conductual, Hospital Clínic San Cecilio, Granada; ¹² Grup d'investigació en Malaltia d'Alzheimer, Institut d'Investigació Sanitària La Fe, Departamento de Neurología, Hospital Universitario i Politécnico La Fe, Valencia; ¹³ Unidad de Demencias, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia; ¹⁴ Unidad de Demencias, Servicio de Neurología y Neurofisiología, Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS), Hospital Universitario Virgen del Rocío/CSIC/Universidad de Sevilla; ¹⁵ Servicio de Neurología, Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid; ¹⁶ Instituto Neurológico Andaluz, Hospital Victoria Eugenia/Unidad Deterioro Cognitivo, Hospital Virgen Macarena/Facultad de Medicina Universidad de Sevilla; ¹⁷ Servicio de Neurología, Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, Castilla-La Mancha; ¹⁸ Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrin, Las Palmas de Gran Canaria; ¹⁹ Servicio de Neurología, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria Santa Cruz de Tenerife; ²⁰ Unitat de Cognició i Conducta, Servei de Neurologia, Hospital del Mar Research Institute, Barcelona; ²¹ Servicio de Neurología, Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca; ²² Servicio de Neurología y CIBERNED, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Universidad de Cantabria.IDIVAL), Santander; ²³ Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), Madrid



¿Qué significa esto para la comunidad de personas con deterioro cognitivo leve?

- Al comprender el estrés y la carga que soportan los cuidadores no profesionales, podemos ayudarles a proporcionar una mejor asistencia a las personas con DCL.

Conclusiones

- Los cuidadores no profesionales de personas con DCL en España experimentan un estrés significativo. Identificar factores que contribuyen a ello puede ayudar a profesionales de la salud a implementar intervenciones tempranas específicas para abordar estos desafíos.
- A pesar de las dificultades, la mayoría de los cuidadores no profesionales demostraron una alta resiliencia al atender a personas con DCL, lo que refleja su capacidad para adaptarse y afrontar con fortaleza los desafíos del cuidado.

Antecedentes

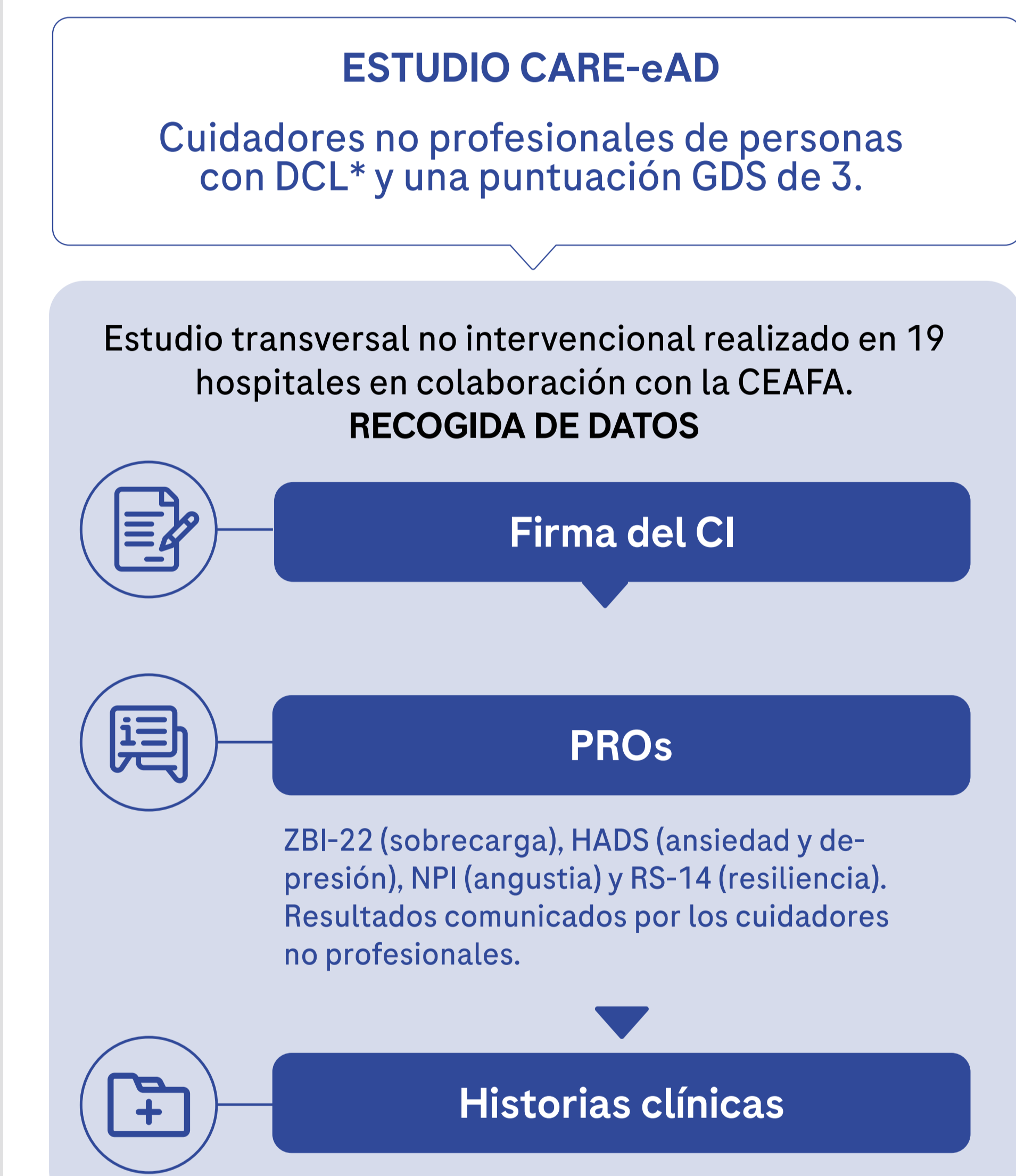
- La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia, y en España afecta a unas 800.000 personas¹.
- Comienza con pérdida de memoria y cambios de ánimo, y en fases avanzadas la persona necesita ayuda para su vida diaria^{2,3}.
- En la mayoría de los casos, el cuidado lo asume un familiar cercano, muchas veces una mujer⁴⁻⁶.
- Esto genera un gran impacto en la vida de los cuidadores no profesionales, que suelen experimentar estrés y problemas de salud mental a medida que progresa la enfermedad^{7,8}.

Objetivos

- El estudio CARE-eAD evaluó cómo la atención a personas con deterioro cognitivo leve (DCL) puede influir en el cuidador no profesional en España.

Metodología

Figura 1. Diseño del estudio



*DCL diagnosticado según los criterios clínicos del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer. Abreviaturas: CEAFA, Confederación Española de Asociaciones de Alzheimer; CI, consentimiento informado; DCL, deterioro cognitivo leve; GDS, Escala de Deterioro Global; PRO, resultados comunicados por los cuidadores.

Resultados

- De los 200 cuidadores no profesionales incluidos inicialmente en el estudio, 196 cumplían los criterios de inclusión y fueron participantes evaluables para el presente análisis.

Características del cuidador no profesional

- Las características sociodemográficas de los cuidadores no profesionales se muestran en la **Figura 2**.

Figura 2. Características de los cuidadores no profesionales

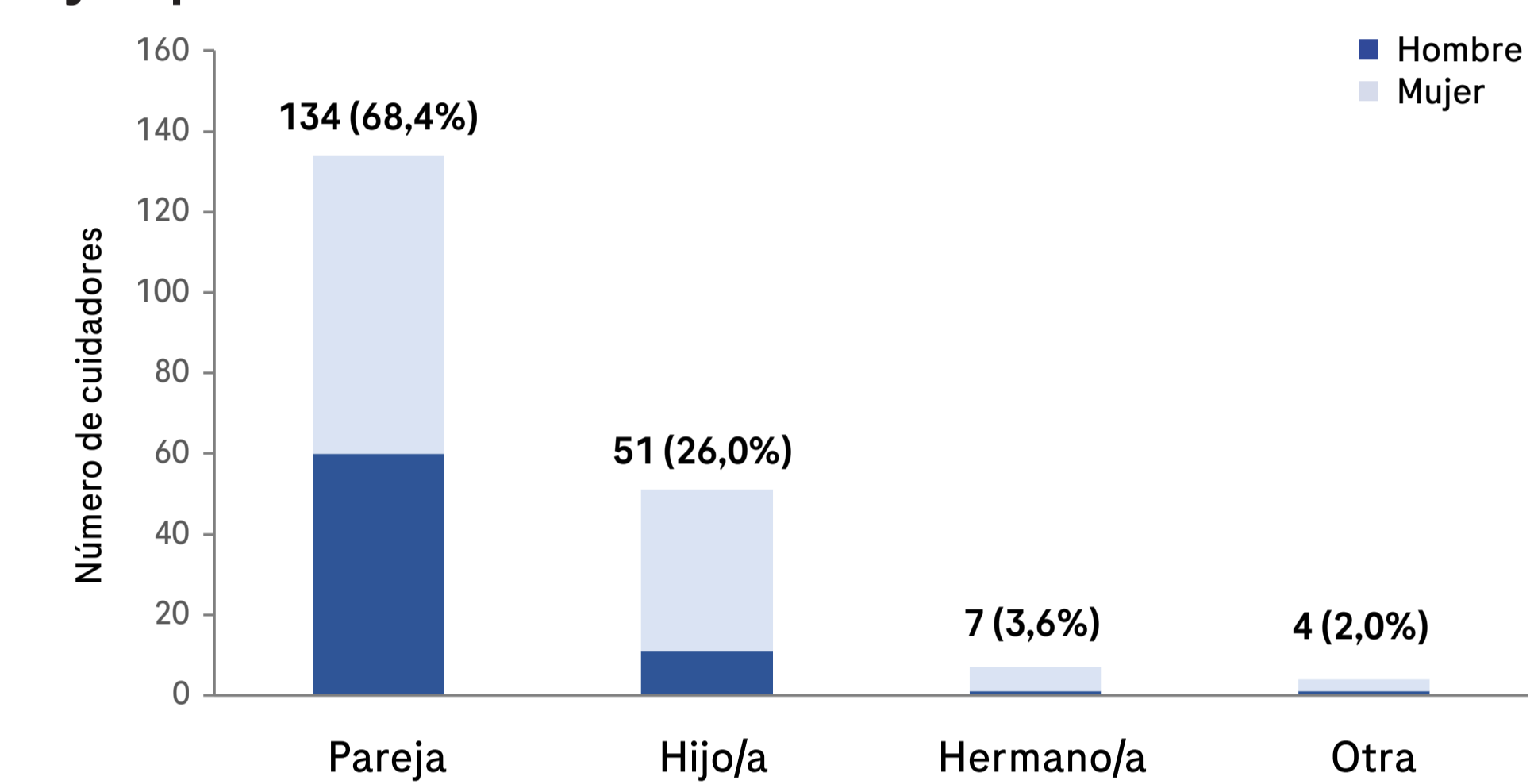


Conflictos de interés

EGA y JM son empleados de Roche Farma. PSJ y SMS recibieron una compensación económica de Roche por participar en el diseño, análisis y redacción de este trabajo. ER ha recibido compensaciones económicas directas por su colaboración en paneles de expertos: Novonordisk, Roche, Eisai. Charlas: Eisai, Esteve, Ferrer, Roche. NR ha recibido patrocinios de Almirall, Nutricia y Roche y ha participado en ensayos clínicos con Grifols y en estudios observacionales con Roche. AVG ha recibido honorarios por conferencias, presentaciones, ponencias o eventos educativos de KRKA, Schwabe, Novo-Nordisk, Alter, Roche, Esteve y Exeltis. Lilly, Eisai. MB recibió honorarios por consultoría de Grifols, Araclon Biotech, Roche, Biogen, Lilly, Merck, Zambon y Novo-Nordisk; es miembro del consejo asesor de Grifols, Roche, Lilly, Araclon Biotech, Merck, Zambon, Biogen, Novo-Nordisk, Bioiberica, Eisai, Servier y Schwabe Pharma; y ha recibido honorarios por conferencias de Roche, Biogen, Grifols, Nutricia, Araclon Biotech, Servier y Novo-Nordisk. LL ha colaborado y recibido honorarios por participar en actividades de asesoramiento, actividades científicas y actividades formativas de Almirall S.A., Bayer, Biogen Idec S.L. Bristol-Myers Squibb, Sanofi-Genzyme, Merck S.L., Novartis Pharmaceuticals, UCB Pharma, Roche y Teva Neuroscience. El resto de los autores no tienen conflictos de interés.

- En general, el 98,0 % (n = 192) de los cuidadores no profesionales eran familiares de la persona con DCL, y las parejas (cónyuges/parejas de hecho) y los hijos/hijas representaban sobre el 68,4 % (n = 134) y el 26,0 % (n = 51) de los cuidadores, respectivamente (**Figura 3**).

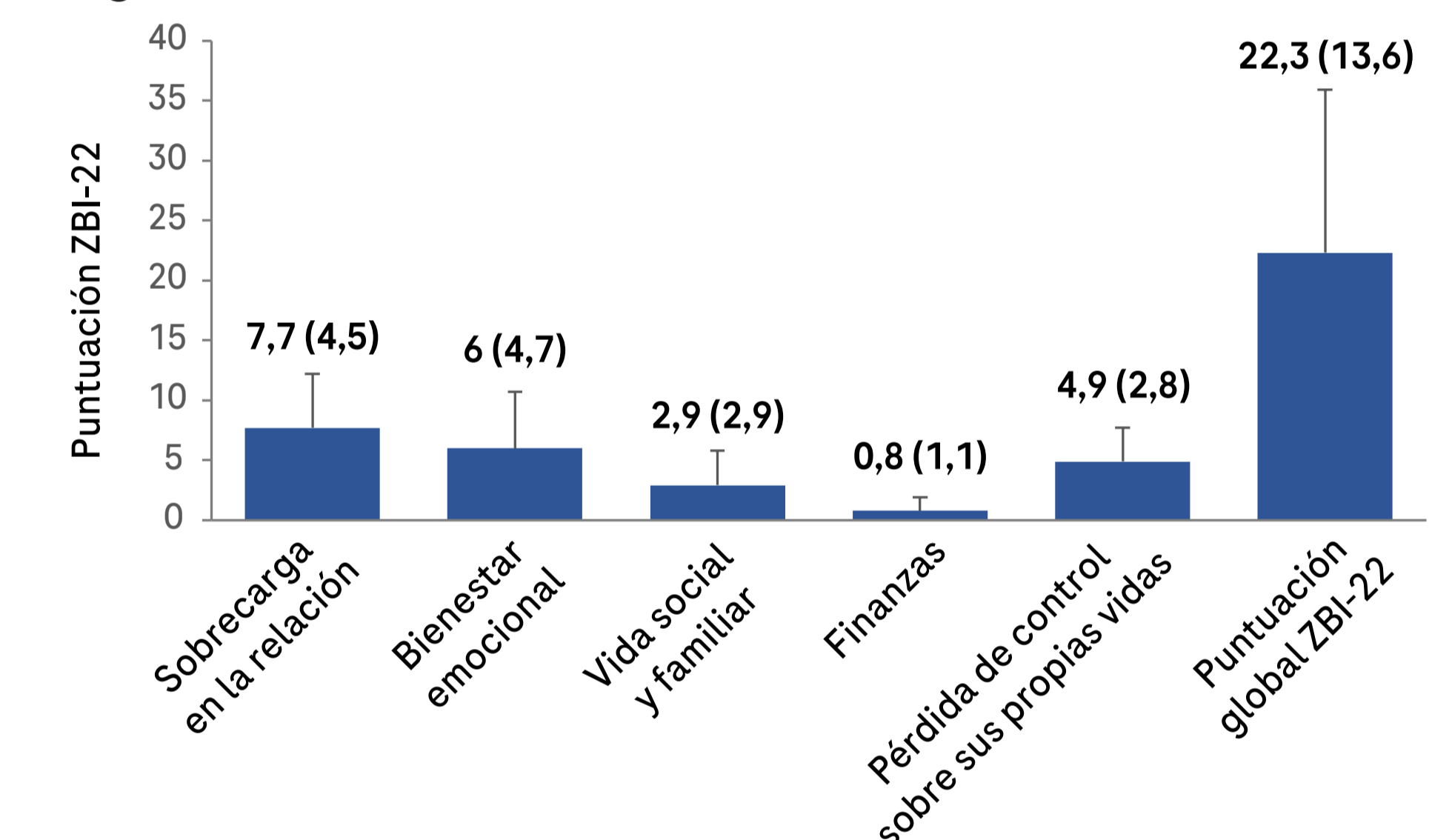
Figura 3. Relación entre los cuidadores no profesionales y la persona con DCL.



Nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores no profesionales

- El cuestionario ZBI-22 presentó una puntuación global media (DE) de 22,3 (13,6). La puntuación de cada dominio de este cuestionario se muestra en la **Figura 4**.
- Entre los cuidadores no profesionales, el 59,7 % (n = 117) obtuvo una puntuación total en el ZBI-22 \geq 17, lo que indica que estos sujetos mostraban una sobrecarga asistencial.

Figura 4. Puntuaciones del cuestionario ZBI-22



Datos mostrados como media (DE). Abreviaturas: ZBI-22, Inventario de sobrecarga de Zarit.

- El estrés de los cuidadores no profesionales se asoció con ansiedad (p=0,017), estigma (p=0,007), angustia emocional causada por síntomas neuropsiquiátricos (p=0,0001) y la necesidad de una red de apoyo social más amplia (p=0,0001) (**Figura 5**).

Figura 5. Factores asociados con la sobrecarga de los cuidadores no profesionales

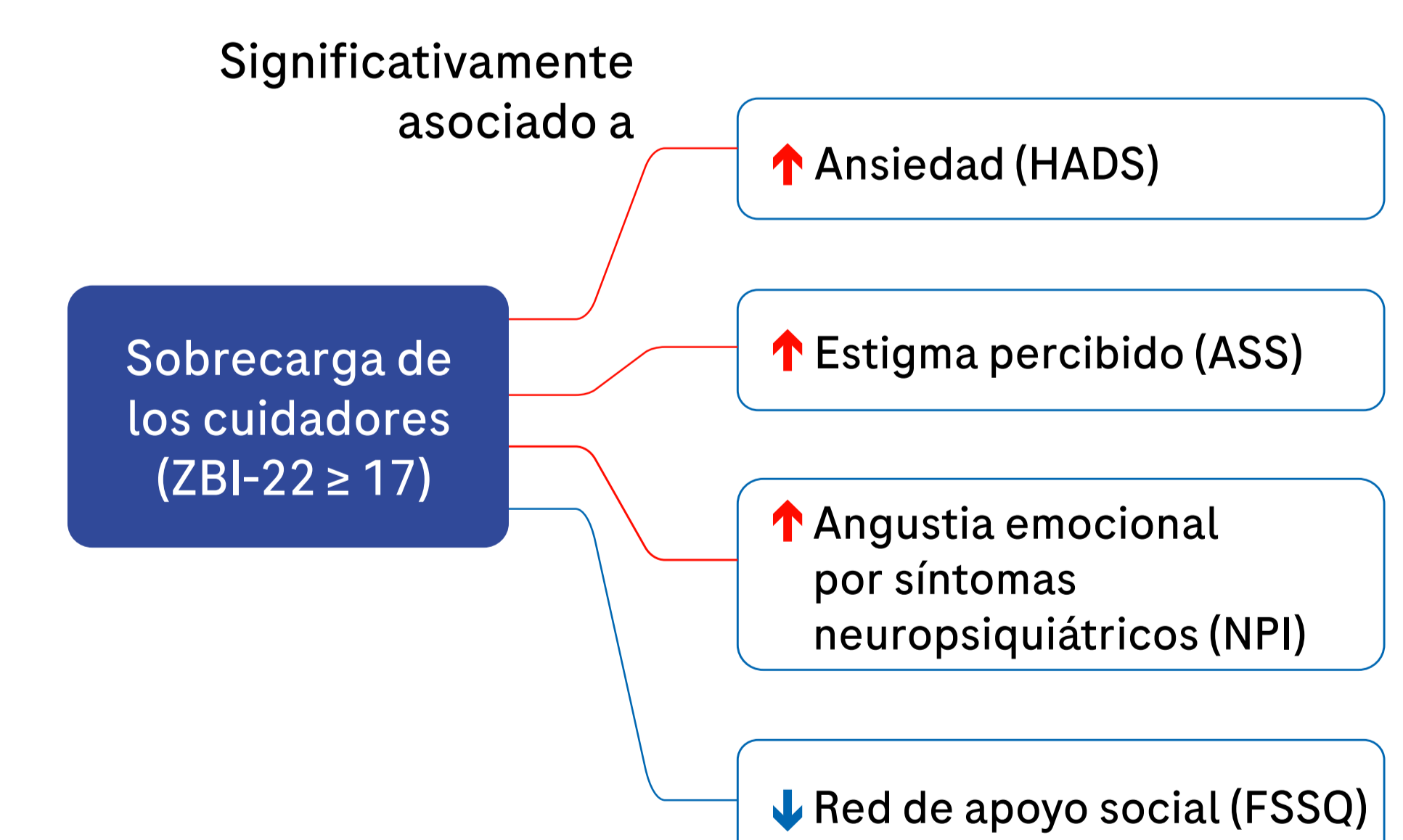
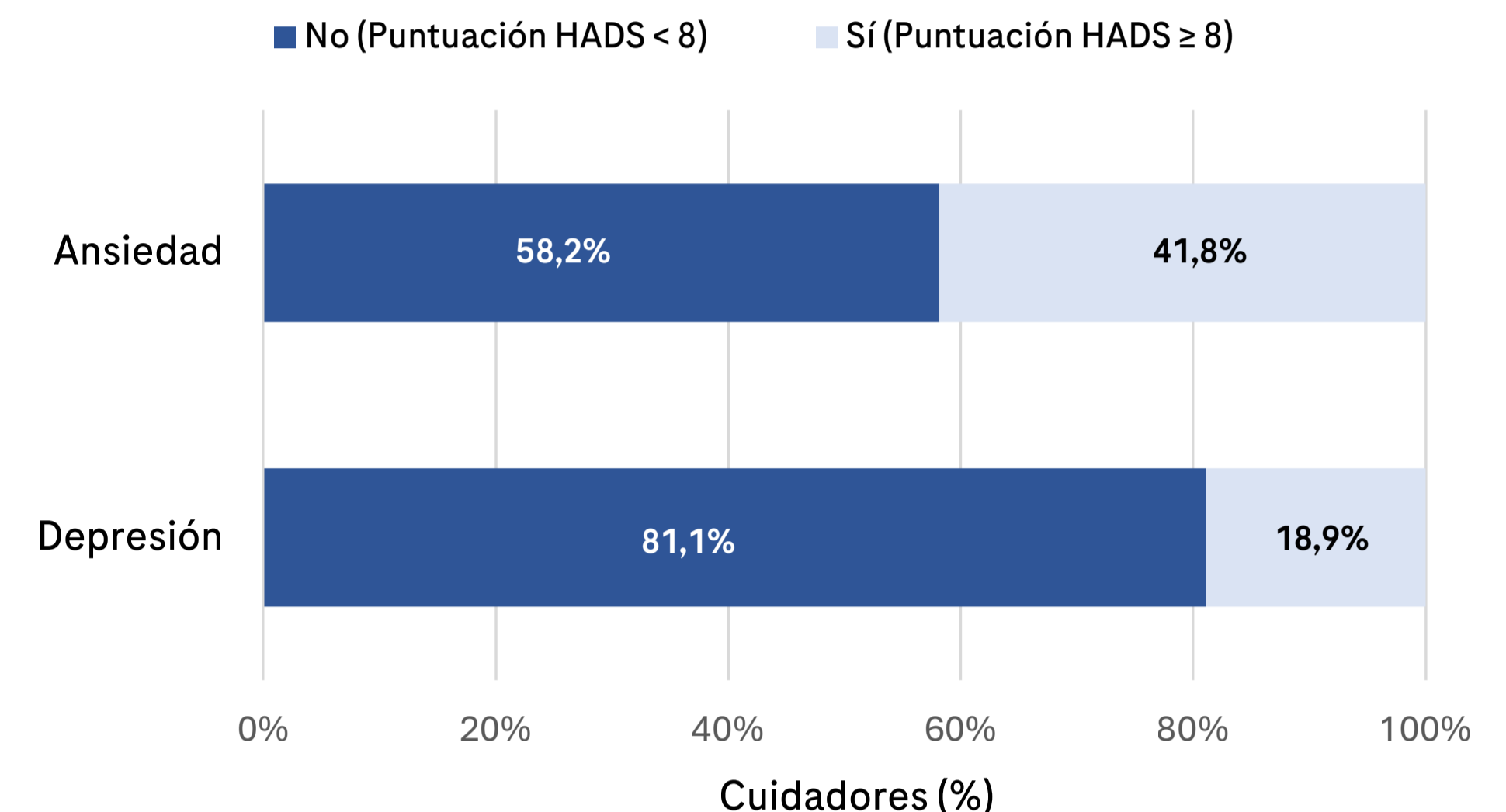


Diagrama basado en una regresión logística multivariante. Las asociaciones son independientes y no implican causalidad.

Estado de ánimo del cuidador no profesional

- La media (DE) de la puntuación total de la HADS para la ansiedad y la depresión fue de 7,1 (4,1) y 4,6 (3,4), respectivamente.
- El 41,8 % (n = 82) de los cuidadores no profesionales mostraron presencia de ansiedad y el 18,9 % (n = 37) de los cuidadores mostraron depresión (**Figura 6**).

Figura 6. Presencia de ansiedad o depresión en los cuidadores no profesionales

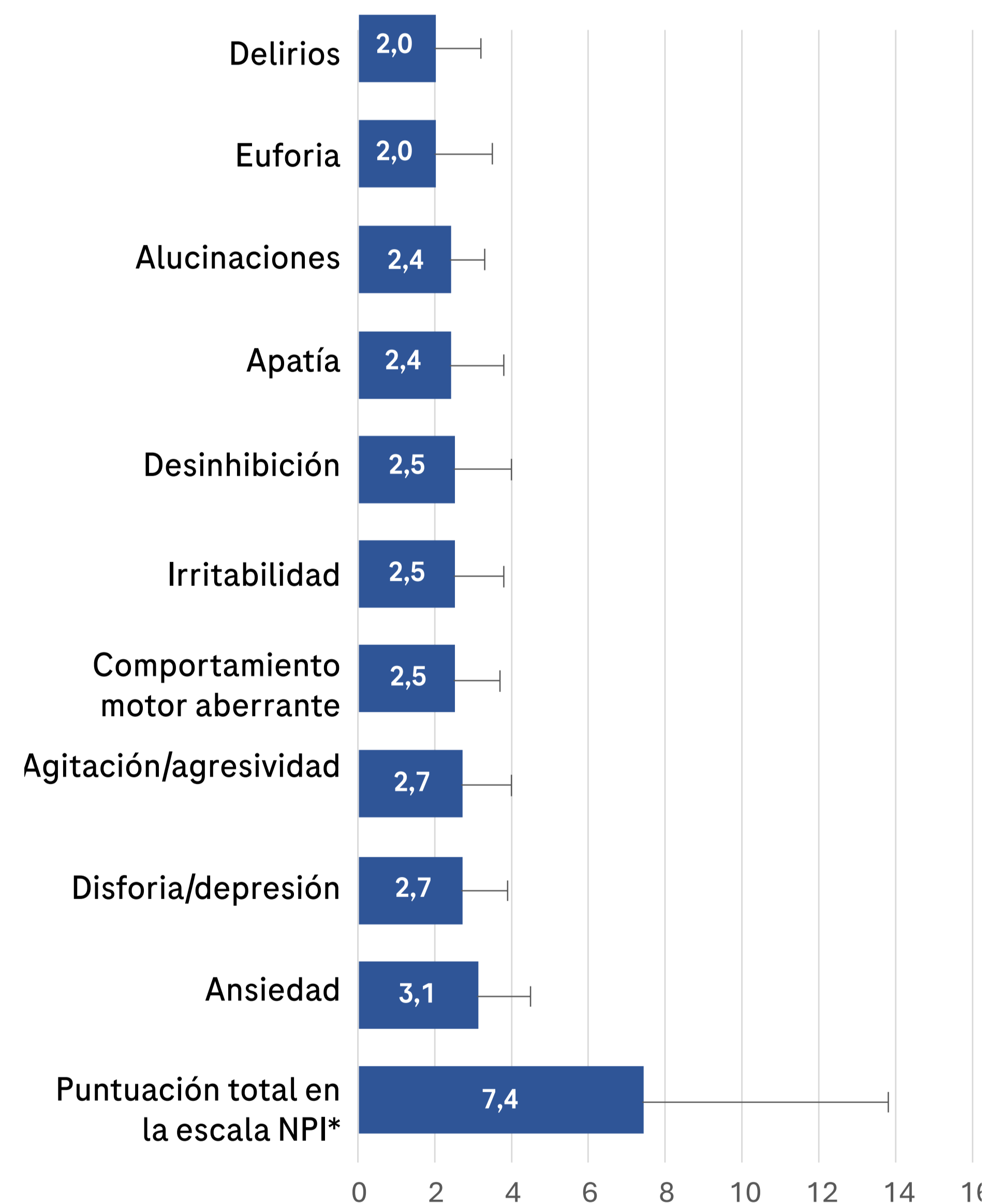


La puntuación HADS \geq 8 se utilizó como umbral para indicar ansiedad o depresión en los cuidadores. Abreviaturas: HADS, Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

Angustia del cuidador no profesional

- Los trastornos conductuales más frecuentes fueron disforia/depresión (44,4 %, n = 87), apatía (39,3 %, n = 77) e irritabilidad (33,2 %, n = 65).
- La puntuación total del NPI fue una media (DE) de 7,4 (6,4). Los problemas conductuales que causaron más angustia a los cuidadores no profesionales fueron la ansiedad, la disforia/depresión y la agitación/agresividad (**Figura 7**).

Figura 7. Puntuaciones de angustia de los cuidadores no profesionales que experimentan los problemas de comportamiento de la persona con DCL.

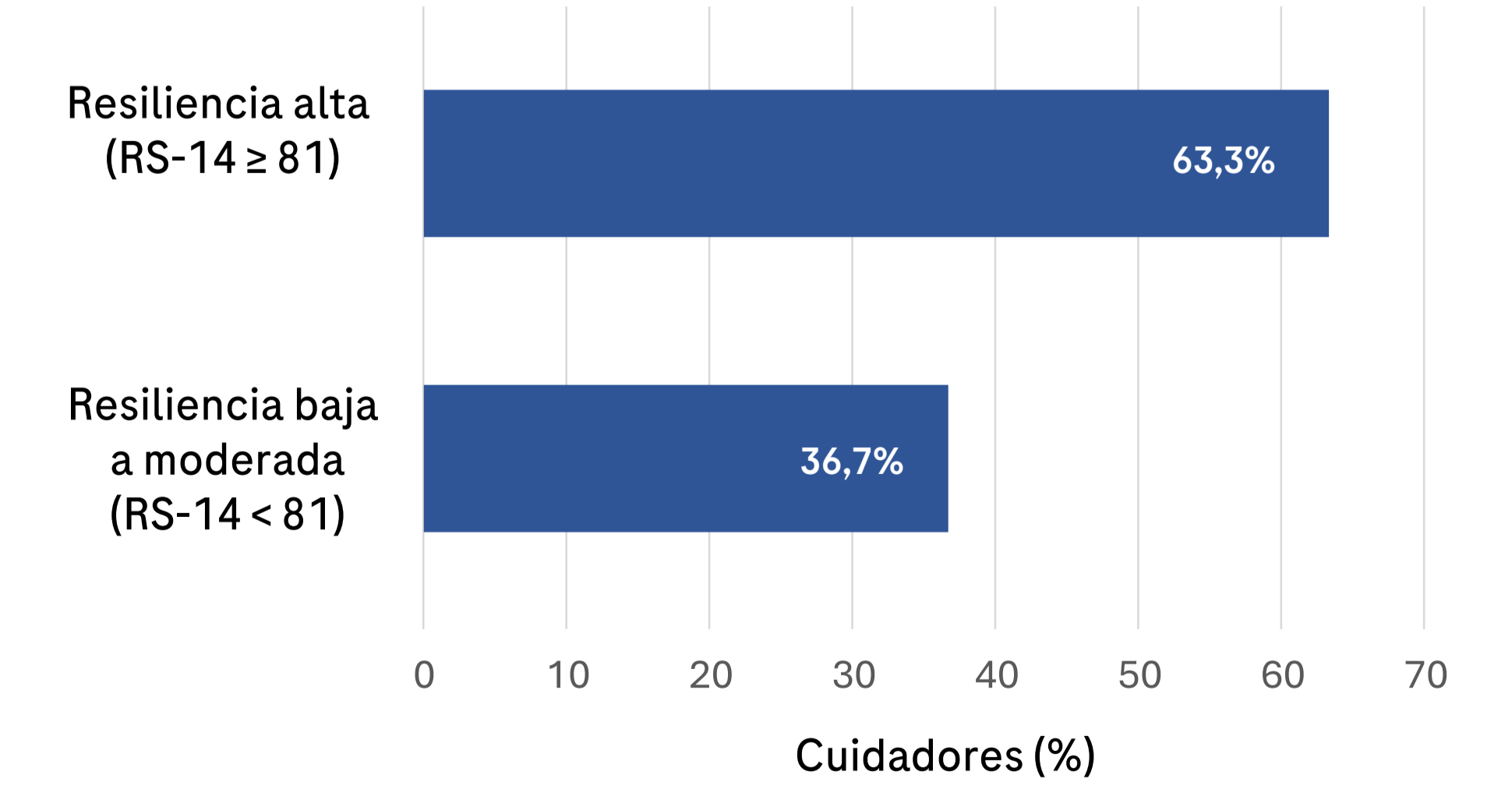


*Puntuación teniendo en cuenta a los cuidadores que realizaron las 10 actividades (N = 146). Abreviaturas: DE, desviación estándar; NPI, Inventario Neuropsiquiátrico.

Resiliencia de los cuidadores no profesionales

- En general, los cuidadores no profesionales demostraron una alta resiliencia al cuidar a personas con DCL, con una puntuación media en la escala RS-14 de 83,3 (DE: 11,3).
- Más del 63 % de los participantes demostraron una alta resiliencia (RS-14 \geq 81) (**Figura 8**).

Figura 8. Cuidadores no profesionales clasificados según su nivel de resiliencia.



Abreviaturas: RS-14, Escala de Resiliencia de 14 ítems.

Agradecimientos

Los autores desean expresar su agradecimiento a todas las personas con DCL y a sus cuidadores por su participación en el estudio. Este estudio ha sido financiado por Roche Farma. S.A. La redacción médica y la asistencia editorial corrieron a cargo de Adrián Lázaro, de Evidenze Health España S.L.U., y fueron financiadas por Roche Farma. S.A.

Referencias

- OECD OfEC-oAd. Health at a Glance: Europe 2014
- Alzheimers-Association. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers Dement.
- Cummings JL. Alzheimer's disease. N Engl J Med. 2004;351(1):56-67.
- Hernandez-Padilla JM et al. Health Soc Care Community. 2021;29(4):1001-9.
- Ruiz-Fernandez MD et al. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(19).
- Yin X et al. J Alzheimers Dis. 2021;82(1):285-91.
- Olazarán J et al. Int Psychogeriatr. 2017;29(12):2081-93.
- Froelich L et al. J Alzheimers Dis Rep. 2021;5(1):791-804.