# Impacto de la degeneración macular asociada a la edad en la vida diaria de los pacientes y sus cuidadores



## Rafael Navarro<sup>1</sup>; Meritxell Granell<sup>2</sup>; Pepi Hurtado<sup>3</sup>; Laura Gabarró<sup>3</sup>

Departamento de Retina y Vítreo, Instituto de Microcirugía Ocular (IMO); 2 Departamento de Market Access, Bayer Hispania; 3 Insights in Life Sciences, SL (iIS)

## INTRODUCCIÓN

- La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) es una enfermedad ocular degenerativa crónica e irreversible caracterizada por una pérdida de visión central y que normalmente afecta a personas mayores de 50 años<sup>1,2</sup>.
- Existen dos tipos de DMAE: seca o atrófica y exudativa o neovascular. La forma exudativa representa el 20% de los casos de DMAE pero es la responsable de más del 85% de casos de ceguera3,4.
- Debido a la discapacidad que produce la enfermedad, los pacientes ven erosionada su funcionalidad y su independencia. Estos pacientes además presentan una mayor incidencia de comorbilidades como depresión, así como mayor ansiedad y aumento del riesgo de caídas<sup>5,6,7</sup>.
- El objetivo del presente trabajo fue determinar el impacto físico y emocional de la DMAE exudativa, así como entender el rol del cuidador en el manejo de la enfermedad y conocer la percepción de los tratamientos actuales desde el punto de vista del paciente y del cuidador.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

- Se realizó una encuesta online, una para cuidadores y otra para pacientes, en nueve países (tabla 1). El estudio incluyó 1.800 personas (890 cuidadores y 910 pacientes con DMAE exudativa).
- Los criterios de selección fueron pacientes diagnosticados con DMAE exudativa tratados con fármacos de inyección intravitrea.
- Los resultados obtenidos fueron analizados durante los meses de Julio a Diciembre de 2012 mediante el paquete estadístico SPSS v21.

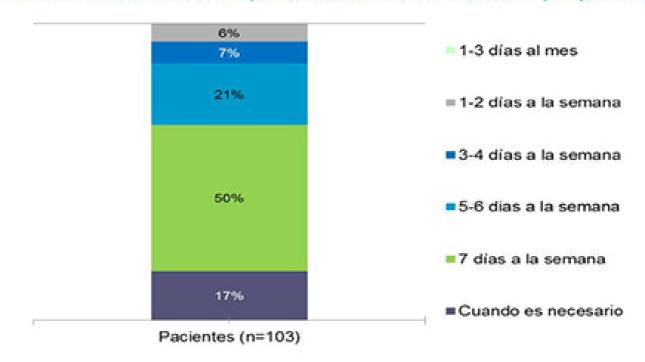
Tabla 1.

Pacientes y cuidadores entrevistados por geografía			
	Pacientes	Cuidadores	TOTAL
Alemania	112	105	217
España	103	101	204
Francia	102	105	207
Italia	102	107	209
Reino Unido	103	107	210
Australia	122	107	229
Brasil	100	100	200
Canadá	111	106	217
Japón	55	52	107
TOTAL	910	890	1800

#### 2. Rol del cuidador

- Alrededor del 50% de los pacientes españoles afirman que su cuidador les ayuda los 7 días de la semana, porcentaje significativamente mayor que en Alemania, Italia, Reino Unido, Canadá y Japón (figura 1).
- Un 79% de cuidadores españoles debe apoyar emocionalmente a los pacientes para que estos acudan a sus visitas médicas, porcentaje que difiere significativamente de países como Italia y Australia.
- El 71% de los pacientes españoles dependen de cuidadores para trasladarse al hospital o a la visita médica, y el 76% de los cuidadores les acompañan a la misma, porcentaje significativamente mayor que en Alemania, Francia, Reino Unido y Japón.

Figura 1. Frecuencia de la asistencia de los pacientes con DMAE exudativa por parte de los cuidadores



#### 3. Percepción del tratamiento

Un 59% de los pacientes y un 69% de los cuidadores españoles afirma que el tratamiento de la DMAE exudativa es en si el mayor obstáculo en el manejo de la enfermedad. Dicho resultado coincide con el resto de países encuestados, a pesar de ser el caso español significativamente superior en comparación con el resto, a excepción de Brasil (figura 2).

Figura 2. Obstáculos en el manejo de la DMAE exudativa según pacientes y cuidadores españoles



#### **RESULTADOS**

#### 1. Impacto de la DMAE exudativa en la vida diaria de pacientes y cuidadores

- El 45% de los pacientes con DMAE y cuidadores españoles perciben la visión del paciente con DMAE como "muy pobre", porcentaje significativamente mayor que en países como Alemania, Italia, Australia, Canadá y Japón.
- El 67% de los pacientes españoles dependen del cuidador. proporción significativamente mayor que en Francia y Alemania. Adicionalmente, un 77% de los pacientes españoles sienten que son más dependientes de sus cuidadores desde el diagnóstico de la enfermedad, siendo dicha proporción significativamente mayor que en Francia, Reino Unido, Brasil, Canadá y Japón.
- En España el 52% de los cuidadores presenta depresión debido al diagnóstico, porcentaje significativamente mayor que en Francia, Italia, Australia, Brasil, Canadá y Japón. Sin embargo, a pesar de los aspectos emocionales negativos, el 53% de los cuidadores españoles afirma sentirse útil debido a su rol.

## DISCUSIÓN

- El impacto en la vida de los cuidadores no profesionales de pacientes con DMAE exudativa es muy elevado, comparable al del paciente.
- El 50% de los pacientes dependen del cuidador todos los días de la semana, lo que ocasiona el abandono de otras actividades por parte del cuidador, incluido su trabajo.
- A pesar de la alta carga de la enfermedad asociada al tratamiento, pacientes y cuidadores acuden a un alto número de visitas.
- El cuidador apoya emocionalmente al paciente para que acuda a las visitas médicas y en muchos casos lo acompaña a las mismas.

#### CONCLUSIÓN

Los resultados obtenidos destacan la necesidad de un tratamiento para la DMAE que, siendo efectivo en la mejora de la visión, no condicione tanto la vida de pacientes y cuidadores. El alto impacto físico y emocional asociado la enfermedad, tanto en pacientes como en cuidadores, también se relaciona con una carga económica para el sistema debido a la pérdida de productividad, ya que más de la mitad de los cuidadores que trabajan fuera del hogar tienen que perder días de trabajo para atender al paciente.

#### **BIBLIOGRAFÍA**

- Oliva G, Navarro L. Degeneración macular asociada a la edad: estrategias actuales en el tratamiento. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Ciencia e Innovación. Agência d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Médiques de Catalunya; 2009. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2007/0.
- Ernst & Young, Fundación Retinaplus+. Informe sobre la
- Gómez-Ulla F. Sobre la urgencia del diagnóstico y tratamiento precoz de la DMAE exudativa. Arch Soc Esp Oftalmol 2001;76(11):633-6).
- Lanzetta P, et al. Age-related Macular Degeneration. Eur J Hosp Pharm Suppl 2008;14(1).
- Soubrane G, Cruess A, Lotery A, et al. Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study. Arch Ophthalmol 2007;125(9):1249-54.
- Harwood RH. Visual problems and falls. Age Ageing 2001;30(suppl):13-8.
- McCarty CA, Nanjan MB, Taylor HR. Vision impairment predicts 5 year mortality. Br J Ophthalmol 2001;85(3):322-6.

ceguera en España, 2012.