

**DIVISIÓN CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA
PROYECTO DE GRADO II**

MONOGRAFIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE MÉDICO

**IMPACTO EN LA SALUD DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y ENFERMEDAD DE PARKINSON**

PRESENTADO POR:

ALBERTO JOSÉ BALLESTAS VÁSQUEZ

JOSÉ CAMILO BETIN MUÑOZ

NYAH LYNN CAMPBELL

DANIELA ANDREA CANDIA GONZÁLEZ

MARÍA ALEJANDRA POLO ORTÍZ

ANA LUCÍA TOUCHIE ACOSTA

ASESOR METODOLÓGICO:

DRA ANA LILIANA RIOS

ASESOR CIENTÍFICO:

DR ELKIN BELTRÁN

BARRANQUILLA, COLOMBIA

2022

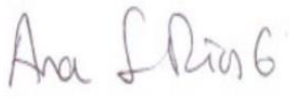
UNIVERSIDAD DEL NORTE
DIVISIÓN CIENCIAS DE LA SALUD
PROYECTO DE GRADO II

Barranquilla, 2022.

Asesor científico:

Firma: 

Asesor metodológico:

Firma: 

Jurado:

Firma: _____

Dedicatoria:

Dedicamos esta investigación a nuestras familias, por brindarnos la oportunidad de formarnos en esta institución y apoyarnos año tras año en sus actividades. Y, también, a nuestros asesores, quienes han contribuido a la realización de nuestro proyecto de grado, brindándonos su apoyo y motivación durante todo este proceso.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
METODOLOGÍA.....	9
CAPITULO I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	11
1.1 Raza	11
1.2 Edad.....	12
1.3 Sexo	13
1.4 Estado Civil	13
1.5 Zona de vivienda	14
1.6 Nivel educativo.....	14
1.7 Empleo.....	15
1.8 Ingresos económicos.....	16
1.9 Relación del cuidador con el paciente.	16
CAPITULO II. SALUD MENTAL DEL CUIDADOR	17
2.1 Introducción	17
2.2 Depresión.	19
2.3 Ansiedad.....	23
CAPITULO III. SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	25
CAPITULO IV. OTRAS VARIABLES DE IMPACTO Y CONSECUENCIAS EN EL CUIDADOR	31
4.1 Introducción	31
4.2 Tiempo de cuidado.....	32
4.3 Funcionalidad del paciente y progresión de la enfermedad.....	34
4.4. Calidad de vida	40
4.5. Trastornos del sueño.....	41
CONCLUSIONES	43
RECOMENDACIONES	46
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
ANEXO 1. ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA (GDS).....	60
ANEXO 2. ESCALA DE DEPRESIÓN DE BECK.....	61
ANEXO 3. CUESTIONARIO SOBRE LA SALUD DEL PACIENTE – 9 (PHQ-9).....	67
ANEXO 4. ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HADS).....	69
ANEXO 5. INVENTARIO DE SOBRECARGA DE ZARIT (ZBI).....	72

ANEXO 6. ESCALA UNIFICADA DE ENFERMEDAD DE PARKINSON (UPDRS).....	74
ANEXO 7. MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL (MMSE).....	85
ANEXO 8. ESCALA DE HOEHN & YAHR (HY).....	87
ANEXO 9. INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO (NPI).....	88
ANEXO 10. ESCALA DE CLASIFICACIÓN DE DEMENCIA CLÍNICA (CDR).....	90

RESUMEN

La prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, como la Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson, ha ido aumentando debido al crecimiento de la población adulto mayor; y en estadios avanzados requieren un cuidador, dadas las limitaciones para realizar Actividades de la Vida Diaria. Estos suelen ser familiares e inexpertos en el tema, llevándolo de consecuencias negativas en su salud física y mental, afectando su calidad de vida.

El objetivo de esta monografía es establecer el impacto en salud de los cuidadores informales de pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer y Parkinson. Se enfatiza en la revisión de variables como la sobrecarga, depresión, ansiedad y calidad de vida, entre otras; así como las características sociodemográficas de estos cuidadores. Se recopiló datos e información consignada en artículos obtenidos de manera sistemática en bases de datos (Clinical Key, Ovid, PubMed, SciELO, BioMed y ScienceDirect). El trabajo se realiza abordando cuatro (4) capítulos: características sociodemográficas; salud mental del cuidador; nivel de sobrecarga del cuidador; y, por último, otras variables encontradas en la revisión.

Dentro de los principales hallazgos se encuentra que los cuidadores eran en su mayoría de raza blanca, mayores de cincuenta años de vida y principalmente de sexo femenino; además, mantenían una escolaridad alta, aunque muchos eran desempleados o jubilados. De otra parte, las consecuencias en salud mental más relevantes en los cuidadores fueron ansiedad, depresión y sobrecarga, evidenciando una relación entre el tiempo de cuidado, el estadio de la enfermedad y la gravedad; y el empeoramiento de los síntomas.

Palabras clave: Cuidadores, Depresión, Ansiedad, Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Parkinson, Carga del cuidador, Salud mental.

Keywords: Caregivers, Depression, Anxiety, Alzheimer Disease, Parkinson Disease, Caregiver Burden, Mental Health.

INTRODUCCIÓN

La salud mental es el equilibrio interno que permite a las capacidades de las personas estar en armonía con los valores universales de la sociedad (respeto y cuidado personal propio, de los demás y del medio ambiente, reconocimiento de las conexiones interpersonales, y respeto hacia las libertades propias y ajenas) (1). Resultando en una dinámica cambiante que permite al individuo afrontar de manera positiva retos cotidianos y controlar emociones como ira, miedo o tristeza, de forma que no se altere el equilibrio interno del mismo (2). Con el incremento progresivo de la población adulta mayor, han venido en aumento ciertas patologías propias de la edad, como los trastornos neurodegenerativos. En Colombia, “la población mayor de 59 años pasó de 2.142.219 en el año 1985, a 5.970.956 en el año 2018.” Mostrando un crecimiento anual del 3.5%, mayor del 1.7% de la población total (3). En esta revisión se hará especial énfasis en el impacto en los cuidadores de pacientes con demencia por dos de las patologías neurodegenerativas más prevalentes: Enfermedad de Alzheimer y la Enfermedad de Parkinson.

Estas patologías neurodegenerativas afectan la capacidad de las personas para desarrollar sus actividades diarias y cuidar de sí mismos (4,5), por lo que dependen de un cuidador. Los cuidadores son aquellos que asisten a personas afectadas por discapacidades que les dificultan el desarrollo de actividades vitales o sus relaciones sociales, pueden ser un familiar directo o amigos del paciente quienes asumen dichas responsabilidades, sin ser remunerados económicamente (6–8). Los cuidadores familiares sobrellevan una gran carga física y emocional, la cual puede generar diferentes consecuencias como cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, se desprenden de sus trabajos, momentos de ocio y de su propio cuidado, entre otras; además de responsabilizarse de la vida del enfermo, haciéndose cargo de las medicinas, higiene, cuidados y alimentación, lo que lleva a un autosacrificio al priorizar al paciente, presentando cierta resistencia a buscar ayuda o valerse de los recursos disponibles, hasta que alcanzan un punto de quiebre y su salud

mental ya se encuentra afectada en gran medida, por lo que estos cuidadores podrían convertirse en “pacientes invisibles u ocultos” (4,9,10). La sobrecarga que experimentan estos cuidadores está relacionada directamente con el daño en su autoeficacia y del bienestar subjetivo (11), así como un aumento del estrés psicológico, ansiedad y depresión en comparación con personas no cuidadoras (6).

Teniendo en cuenta las situaciones descritas anteriormente, se considera relevante la revisión del impacto en la salud de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson, debido a que afectan negativamente la calidad de vida de los cuidadores, incluso aumentando el riesgo de mortalidad en los mismos. Se revisan variables como la sobrecarga, depresión, ansiedad, calidad de vida, entre otras; así como las características sociodemográficas de estos cuidadores.

Se desarrollan cuatro capítulos, donde cada uno contiene las definiciones, características generales y evidencia obtenida mediante el análisis en las bases de datos referenciadas, para cumplir con el objetivo planteado en la monografía. Las temáticas por abarcar en cada capítulo siguiendo su orden son: Capítulo I. Características sociodemográficas del cuidador; capítulo II. Salud mental del cuidador; capítulo III. Sobrecarga del cuidador; y capítulo IV. Otras consecuencias en el cuidador.

METODOLOGÍA

Se revisaron 6 bases de datos, incluyendo Clinical Key, Ovid, SciELO, PubMed, ScienceDirect y Biomed. De los cuales se encontraron 20.971 artículos con las palabras clave “Caregiver Y Alzheimer”, “Burnout Y Patients Y Alzheimer O Parkinson”, “Caregivers Y Dementia”, “Caregiver O Caretaker Y Alzheimer* Y Parkinson* Y Burnout syndrome O Burden O Psychologic*”, “Burden O Anxiety O Depression Y Caregivers Y Parkinson O Alzheimer”, y “Caregiver Y Burden O Burnout syndrome O Stress O Depression Y Parkinson O Alzheimer O Dementia”.

Se filtran por últimos cinco años dejando 9864 artículos. Se agregaron otros filtros permitidos por las bases de datos como Neurología & Psiquiatría (ClinicalKey, SciELO) y Subject Caregivers (OVID), dando un total de 4.462. De estos últimos, se escogieron 106 artículos según los criterios de inclusión: artículos que estudiaran a cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, o Parkinson, o Demencia, así como el impacto en la salud de estos (Estrés, sobrecarga, depresión, ansiedad, salud física, sueño, ente otros).

De los artículos seleccionados inicialmente, se excluyeron: cinco (5) artículos incompletos, un (1) ensayo clínico sin finalizar, ocho (8) de no libre acceso, cuatro (4) que no se encuentran dentro del período de cinco últimos años, tres (3) que incluyen el efecto de la pandemia por Covid-19, tres (3) que estudian cuidadores profesionales de la salud, uno (1) que se encuentra en idioma diferente a inglés y español, tres (3) que hace énfasis en el paciente en vez del cuidador, y dos (2) que estudian enfermedades diferentes a las antes mencionadas; dejando un total de setenta y seis (76) artículos, de los cuales cuatro (4) estaban duplicados. Finalmente, se hizo revisión de setenta y dos (72) artículos de los cuales hablaremos en los capítulos a continuación. *Ver Imagen 1.*

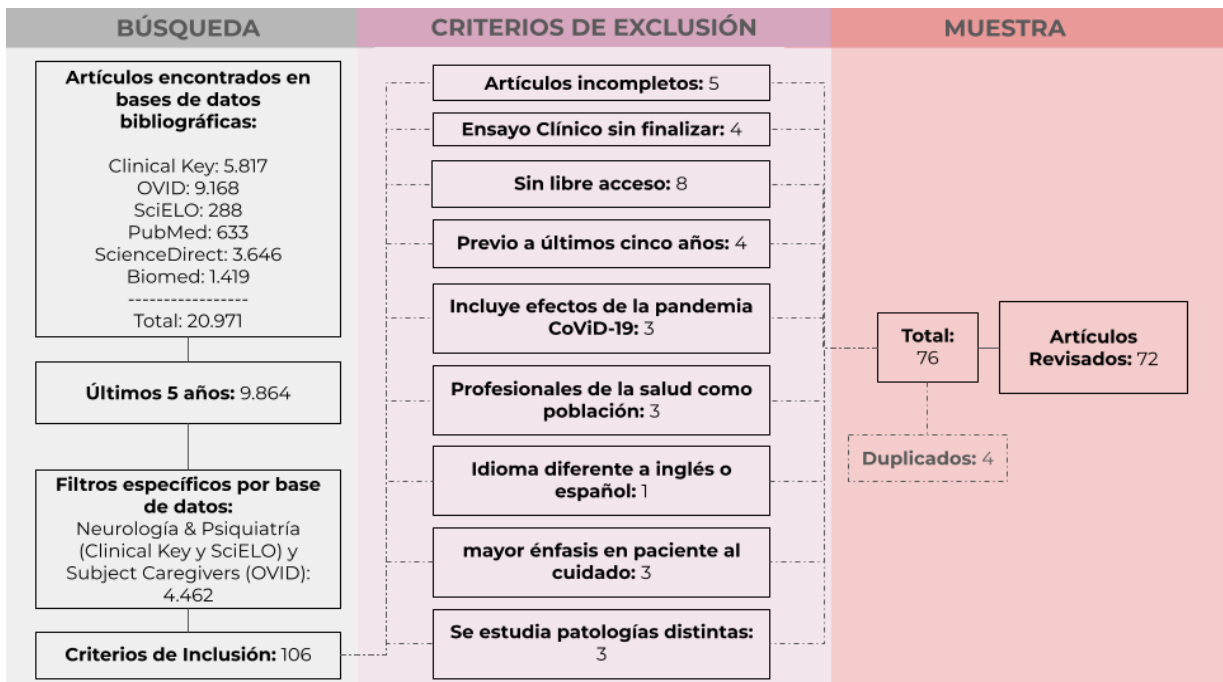


Imagen 1. Flujograma de búsqueda y criterios de exclusión, para una revisión final de 72 artículos.

Para la revisión de los artículos, se realizó una plantilla en Excel en donde cada investigador anotó los diferentes hallazgos relevantes de cada uno, según bases de datos, para simplificar el momento de la redacción de los capítulos de la monografía. En esta plantilla se anotaron cada una de las variables encontradas, facilitando a cada integrante la búsqueda y profundización de los artículos, y la descripción en los capítulos a continuación.

CAPITULO I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR

Las características sociodemográficas son aquellas características biológicas, socioeconómicas y culturales presentes en una población (12), la cual en esta revisión se trata de los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer o Parkinson.

Las características sociodemográficas objeto de estudio en esta monografía fueron raza, edad, sexo, estado civil, zona de vivienda, escolaridad, empleo, ingresos y la relación con el paciente.

1.1 Raza.

La raza, según el National Human Genome Research Institute, se define como “una construcción social que se utiliza para clasificar a las personas (...) Las razas dividen a las poblaciones humanas en grupos, con frecuencia en función de su aspecto físico, factores sociales y antecedentes culturales” (13).

De los setenta y dos (72) estudios encontrados, solo cinco (5) de estos tomaron en cuenta la raza y en cuatro (4) de ellos la mayoría de los cuidadores pertenecía a la raza blanca; esta raza mantenía porcentajes dentro de un rango de 89,5% a 96,7% en los artículos (14–17), mientras que un solo estudio resultó con un mayor porcentaje de cuidadores caucásicos (87,9%) (18); es importante tener en cuenta que la gran mayoría de estos estudios fueron realizados en Estados Unidos, donde la población de raza blanca es el grupo más grande (19).

1.2 Edad.

La edad se define como el número de años cumplidos por los sujetos en estudio al momento de la realización de la investigación (20). Esta puede ser tomada en cuenta para indicar el curso de vida en el que se encuentra el cuidador. Según la Resolución 3280 de 2018, puede ser clasificada como (21):

- ➔ Primera infancia: Desde los siete (7) días hasta los cinco (5) años, once (11) meses y veintinueve (29) días de vida.
- ➔ Infancia: Desde los seis (6) años hasta los once (11) años, once (11) meses y veintinueve (29) días de vida.
- ➔ Adolescencia: Desde los doce (12) años hasta los diecisiete (17) años de vida.
- ➔ Juventud: Desde los dieciocho (18) años hasta los veintiocho (28) años de vida.
- ➔ Adulthood: Desde los veintinueve (29) hasta los cincuenta y nueve (59) años de vida.
- ➔ Vejez: Desde los sesenta (60) años de vida en adelante.

Esta variable fue encontrada en cuarenta (40) estudios de los setenta y dos (72) revisados, de las cuales veintidós (22) de ellos, los cuidadores que participaron tenían una media de edad mayor a 60 (14–18,22–38), que los ubicaba en el curso de vida de vejez, mientras que diecisiete (17) de los artículos manejaron una media de edad que se mantenía en el rango de 50,3 a 59,92 años (39–55), categorizándolos según su ciclo de vida, en adultez. En general, el rango de la media de edad de los cuidadores se mantuvo entre 50,3 y 78,84 años. Un solo artículo correlacionó esta variable con la relación conyugal del cuidador y el paciente, arrojando como resultado que los cuidadores cónyuges tenían una media de edad de 69,1 (DE= +/- 10,1) años, mientras que los cuidadores no cónyuges tenían una media de edad de 50,8 (DE= +/-9,5) años

(56), por lo tanto, se vio que los cuidadores no cónyuges eran más jóvenes, aunque se necesita profundizar más sobre esta relación.

1.3 Sexo

El sexo es la característica fenotípica que diferencia al hombre de la mujer (20). Esta variable fue una de las más incluidas y analizadas en los estudios revisados, con un total de treinta y ocho (38) artículos, en los cuales la mayoría de ellos (37 artículos) los cuidadores eran principalmente mujeres, con porcentajes de cuidadores pertenecientes a este sexo mayores a 58,9% en todos ellos (14–18,22–32,34–37,39–48,50,51,53–58).

1.4 Estado Civil

Según el decreto 1260 de 1970, el estado civil es la “situación jurídica en la familia y la sociedad, determinada su capacidad para ejercer ciertos derechos y contraer ciertas obligaciones, es indivisible, indisponible e imprescriptible, y su asignación corresponde a la ley.” (59)

Dentro de los setenta y dos (72) artículos revisados esta variable fue encontrada en once (11) de ellos (15,24,32,37,40,43,44,54,55,60,61). En los artículos que incluyen esta variable, en los artículos con mayor población de estudio se demostró que hay un mayor porcentaje de personas casadas estando entre el 63 – 74% de los participantes

del estudio, mientras que las personas solteras, viudas o separadas quedan con 16 – 25%. Sin embargo, no demuestra relevancia por el poco número de datos ofrecidos.

1.5 Zona de vivienda

Se dice de vivienda como el lugar con fines de alojamiento de personas de manera temporal o permanente y/o donde se llevan a cabo las actividades básicas de la vida diaria (62), como lo son el dormir, comer, convivir con el núcleo familiar, etc.

Los resultados de estas variables fueron encontrados en solo dos (2) artículos, y en ambos se demostró que la mayoría de los cuidadores se ubicaban en regiones urbanas, dando porcentajes de 59% y 84,5% a favor de esta zona de vivienda (24,39).

1.6 Nivel educativo

El nivel educativo hace referencia al nivel más alto de educación que una persona haya logrado (63). Aquellas personas con un mayor nivel educativo tienen más posibilidades de obtener empleo, tener ingresos estables y ganar status social (64).

Fueron veintiséis (26) los estudios que mostraron información correspondiente al nivel educativo de los cuidadores. Nueve (9) de estos estudiaron esta variable según el número de años estudiando, con un rango de medias ubicados entre ocho (8) a catorce (14) años de escolaridad, de los cuales seis (6) tuvieron una media de ocho (8) a diez (10) años en los cuidadores (23,36,42–44,46,49,52,53). Otros diecisiete (17) estudios mostraron esta variable según la etapa completada, y la mayoría arrojaron como

resultado que la población más prevalente era la de los cuidadores que habían logrado completar la escuela secundaria o lograron un título universitario, con cinco (5) y siete (7) estudios a favor, respectivamente (14–17,22,24,26,32,35,37,39,40,48,54,55,57,65).

Un único artículo estudió esta variable con respecto a la relación conyugal del cuidador con el paciente, arrojando que los cuidadores no cónyuges tenían una media mayor de años de escolaridad, comparado con los cónyuges, con medias de 12,6 (DE= +/-2,4) y 10,3 (DE= +/-3,5) años respectivamente (56).

1.7 Empleo

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) define trabajo como “el conjunto de actividades humanas, remuneradas o no, que producen bienes o servicios en una economía, o que satisfacen las necesidades de una comunidad o proveen los medios de sustento necesarios para los individuos” (66). A partir de esta definición, se lleva a cabo el concepto de empleo, el cual consta de un trabajo con características ya mencionadas, realizado a cambio de pago y que puede ser de carácter dependiente o independiente.

De los estudios revisados, nueve (9) incluían esta variable. Se encontró que solo en dos (2) de estos, la mayoría de cuidadores eran empleados o se encontraban activos económicamente (40,44). Cuatro (4) artículos mostraron que la mayor cantidad de cuidadores, en cuanto a esta variable, era la de los cuidadores desempleados o que se dedicaban a labores domésticas en su hogar, lo cual es una labor no remunerada (24,37,54,65). También, se observó gran prevalencia de cuidadores jubilados en la revisión, los cuales resultaron ser la población más prevalente en tres (3) de los estudios revisados (32,48,55).

1.8 Ingresos económicos

Se define ingresos económicos como “la cantidad de recursos monetarios asignados por contribución a un proceso productivo” (67). Este puede representarse como sueldo, renta, utilidades, etc.

Los resultados para esta variable fueron encontrados en seis (6) estudios: Dos (2) en Norteamérica (Estados Unidos y Canadá), en los cuales la mayor prevalencia (33,1% y 60,9%) la tuvieron los cuidadores que tenían ingresos anuales en el hogar mayores a \$75000 USD, y la menor (5,1% y 4,3%) pertenecía a los cuidadores con ingresos anuales menores a \$30000 USD (15,17). Se encontraron 3 estudios realizados en países del continente asiático: uno en Corea del Sur, uno en India y otro en Taiwán. En el caso de India, la mayoría de cuidadores eran de bajos ingresos, con un total de lo que sería equivalente a \$50 USD o menos por mes; en Corea del sur, se encontró que la media de ingresos mensuales de los cuidadores era de aproximadamente \$1744,66 ± \$1055,93 USD; y en Taiwán, el 58,5% de los cuidadores tenían ingresos ubicados entre \$1014,7 y \$3382,38 USD (36,49,50). Un solo artículo en España arrojó que los cuidadores tenían en su mayoría ingresos mensuales entre \$535,64 y \$1071,29 USD, con un porcentaje de 34,2%; sin embargo, el grupo que le seguía, con un 31,9%, era de cuidadores que menos ingresos por mes tenían, con menos de \$535,64 USD mensuales (37).

1.9 Relación del cuidador con el paciente.

Según el artículo 35 del Código Civil colombiano, se entiende que el parentesco de consanguinidad con una persona es definido como “la relación o conexión que existe entre las personas que descienden de un mismo tronco o raíz, o que están unidas por los vínculos de la sangre” (68); estos son contados por el número de generaciones de la siguiente manera:

- Primer grado: Padres e hijos.
- Segundo grado: Abuelos, nietos y hermanos.
- Tercer grado: Tíos y sobrinos.
- Cuarto grado: Primos.

Veintinueve (29) artículos tomaron en cuenta la variable de relación del cuidador con el paciente. La revisión realizada arrojó que la mayoría de los cuidadores se encontraban relacionados a los pacientes a su cuidado como hijos, nietos o cónyuges. Catorce (14) estudios tuvieron como resultado un mayor porcentaje de cuidadores hijos o nietos, mientras que en trece (13) artículos fueron los cuidadores que mantenían relación de pareja o cónyuges con el paciente, la mayor población (14–16,18,22,24,25,31,32,40,42–45,47,49,55). Por último, solo dos (2) estudios encontraron a los padres y familiares de primer grado como población de cuidadores más prevalentes (23,35).

CAPITULO II. SALUD MENTAL DEL CUIDADOR

2.1 Introducción

La salud mental es vista no solamente como la ausencia de enfermedad sino como un estado de bienestar, donde la persona es capaz de vivir en armonía consigo misma y

con su entorno, mientras es consciente de sus propias capacidades, afronta tensiones normales en su vida y es capaz de contribuir a la comunidad (69). La salud mental puede verse afectada bajo ciertas condiciones como, por ejemplo, altos niveles de carga laboral o emocional. Debido a esto, en esta revisión se evaluó la aparición de trastornos mentales (depresión y ansiedad) en cuidadores de pacientes con trastornos neurodegenerativos (Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson).

Por un lado, la depresión es uno de los trastornos psiquiátricos con más prevalencia, a pesar de que muchos de los casos no llegan a ser diagnosticados por la presencia de muchas limitaciones como la negación de las personas de buscar ayuda. La evidencia ha demostrado que la depresión es la principal causa de discapacidad en el mundo y afecta a más de 300 millones de personas a nivel mundial, de las cuales 800000 se suicidan cada año (70), en Latinoamérica se presenta una prevalencia de 15,5% (71) y en Colombia el 4,4% de la población sufren de depresión, por lo que es visto como un problema de salud pública a nivel global (72).

La depresión se define como el descenso persistente del ánimo, la aparición de pensamientos negativos y síntomas somáticos en algunos casos (73). Ejemplos de estos síntomas son la fatiga, problemas para la concentración, dificultad en la toma de decisiones, pérdida o disminución del interés sexual, alteraciones en el sueño, el apetito y en los hábitos intestinales, entre otros. El diagnóstico de la depresión es netamente clínico y se deben tener en cuenta los hallazgos durante la entrevista al paciente como las quejas somáticas que no son explicadas por otra patología, y los signos del examen físico como el afecto deprimido o plano, irritabilidad, evasión del contacto visual, mala higiene, pensamientos suicidas, llanto e incluso evidencia de autolesión (74).

Por otro lado, la ansiedad, así como la depresión, es un trastorno psiquiátrico, con la diferencia de que esta es caracterizada por un periodo de seis meses o más donde la mayoría de los días aparecen manifestaciones como sensación de preocupación y ansiedad desenfocada, con un aumento de las tensiones musculares, hiperactividad y afectación del funcionamiento psicosocial. Todo esto sin necesidad de alguna causa

inmediata, aunque esta puede agravar las manifestaciones. Con respecto al diagnóstico, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) evalúa, durante una entrevista completa, criterios sintomáticos durante los seis meses anteriores a la entrevista; estos criterios incluyen ansiedad y preocupación excesiva acompañados de al menos uno de los siguientes: inquietud, fatiga, dificultad para concentrarse, irritabilidad, aumento de la tensión muscular y mala calidad del sueño. Estos síntomas pueden afectar negativamente la vida cotidiana del paciente y otra condición médica no debe explicar la aparición de los síntomas (75).

En Colombia, según la Encuesta Nacional de Salud Mental 2015, la prevalencia total de los trastornos depresivos es del 5,4% y la de los trastornos de ansiedad es de 3,9%, siendo las personas con una edad de entre 18 y 44 años las más afectadas teniendo una prevalencia de 5,7% y 4,5% para trastornos depresivos y de ansiedad, respectivamente. Esta encuesta también arrojó datos de la costa atlántica colombiana donde el trastorno depresivo tuvo una prevalencia del 2,2%, mientras que el trastorno de ansiedad presentó 1,7% de prevalencia en la población (76). Sin embargo, se desconoce la prevalencia de estas patologías en los cuidadores informales de pacientes dependientes.

2.2 Depresión.

Se encontraron 20 artículos que incluían la variable depresión entre sus objetivos. Esta variable fue medida con diferentes instrumentos: uno (1) Escala de depresión de Hamilton HAMD-17 (22), tres (3) Escala de depresión geriátrica GDS (23,27,77) (*Ver Anexo 1*), uno (1) Escala del centro de estudios epidemiológicos de la depresión CES-D 10 (18), cinco (5) Inventario de depresión de Beck (30,42,43,45,49) (*Ver Anexo 2*), uno (1) Cuestionario de la salud del paciente 2 PHQ-2 (16), dos (2) Cuestionario de la salud del paciente 9 PHQ-9 (31,53) aunque uno de ellos no presentó resultados (*Ver*

Anexo 3), uno (1) Cuestionario de salud general reportado (55), cuatro (4) Escala de ansiedad y depresión hospitalaria HADS (34,35,44,51) (Ver Anexo 4), uno (1) Autoinforme de salud y visitas a profesionales sanitarios (78), y uno (1) Cuestionario de evaluación de la depresión DAQ (79).

Un estudio realizado en China en cuidadores de pacientes con demencia evidenció que, de los 285 sujetos estudiados, el 42.8% tenían depresión según la escala de depresión de Hamilton (HAMD-17). De estos el 73.8% eran mujeres, con una edad de 61.37 ± 5.29 años y la mayoría cónyuges del paciente (22). En Brasil, se estudiaron 50 cuidadores de pacientes con demencia, en los que se utilizó el Inventario de Beck para determinar la presencia y nivel de depresión en estos cuidadores, demostrando un puntaje promedio de 12.7 ± 11.1 (45). De igual manera, en un artículo cubano, donde se utilizó el Cuestionario general de salud reportado (SRQ20) que tiene preguntas sobre síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión, comprobó que el 30% de los cuidadores de pacientes con demencia estudiados fue invadido por sentimientos de infelicidad (55). En otro estudio brasileño, se analizaron 90 cuidadores de pacientes con demencia con la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), en el que se observó que el 52,2% de los cuidadores presentó depresión posible/probable (44). En los Países Bajos se realizó un estudio transversal que buscó la relación entre la depresión de los cuidadores de pacientes con demencia, medida con la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), con los parámetros del Índice de Reactividad Interpersonal, como lo son la Toma de Perspectiva (PT) y la Preocupación empática (EC), de lo que se encontró que la depresión tenía una relación cuadrática significativa (negativa) con la PT ($\beta = -0,14$, $p = 0,042$), con el nivel más alto de PT prediciendo el nivel más bajo de depresión; también hubo relaciones cuadráticas positivas significativas entre depresión y PT ($\beta = .19$, $p = .010$), depresión y EC ($\beta = .19$, $p = .009$), teniendo en cuenta que una relación cuadrática positiva indica que demasiada o muy poca empatía se asocia con más depresión, mientras que un nivel "moderado" de empatía se asocia con la menor cantidad de síntomas de depresión (35).

Un estudio longitudinal realizado en Cataluña y España, que estudió a los cuidadores de pacientes con Alzheimer durante un periodo de 24 meses, evidenció que la puntuación de depresión según la Escala de Depresión Geriátrica (GDS) al inicio del estudio era de 3.8, pasados los 24 meses esta puntuación aumentó a 4.6 (23). Asimismo, en Brasil, se tomó una población de 134 cuidadores informales, y se utilizó el Inventario de Beck para determinar la depresión en esta población, demostrando que el 42% de ellos la padecían (42). De igual manera, en otra publicación del mismo país, donde analizaron a 66 cuidadores, se evidenció que el porcentaje de población con depresión, tomada con el Inventario de Beck, aumentaba a medida que la enfermedad estaba más avanzada en los pacientes: el 36.9% de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer grave tenían depresión leve, el 36.4% de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer moderada padecían depresión leve, y por último, el 24% de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve presentaron depresión leve (43). En un estudio tailandés, con 102 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer como población, utilizaron el Cuestionario de salud del cuidador-9 (PHQ-9), que demostró que el 19.5% de ellos padecían depresión leve; el 1%, depresión moderada; y 2%, depresión severa (53). Un artículo desarrollado en Estados Unidos, en 604 cuidadores de pacientes con Alzheimer, utilizaron el Autoinforme de salud y visitas a profesionales sanitarios, el cual evidenció que para aquellos cuidadores que informaron problemas de salud, el 18.7 % informó depresión (78). Otro estudio que comparó los resultados entre cuidadores informales y formales de pacientes con Alzheimer, según el Cuestionario de Evaluación de la Depresión (DAQ), se observó un puntaje promedio de 141.46 en los cuidadores informales, de igual manera “los cuidadores informales puntuaron más alto (entre 7 y 10) en síntomas depresivos (24%) y problemas de salud mental (42%) que los cuidadores formales (12 y 36%, respectivamente)” (79).

Por otro lado, en Canadá, se analizó una población de 25 cuidadores de pacientes con Alzheimer y 17 cuidadores de pacientes con Parkinson, que mostró un puntaje promedio de la GDS de 2.93 ± 3.7 para los cuidadores de pacientes con Alzheimer y de 3.65 ± 3.5 para los cuidadores de pacientes con Parkinson (27). En otra publicación que comparó los datos de cuidadores tanto de pacientes con enfermedad de Alzheimer

como de Parkinson, se encontró un puntaje promedio de 2.2 ± 1.5 en los cuidadores de pacientes con Alzheimer y de 2.0 ± 1.9 los de Parkinson, según el Cuestionario de la salud del paciente – 2 (PHQ-2) (16). También se encontró un estudio que utilizó la Escala del centro de estudios epidemiológicos de la depresión (CES-D 10), el cual evidenció que solo un 6% de su población (130 cuidadores de pacientes con Alzheimer) estaban deprimidos, con un puntaje promedio de 3.19 (18).

En un estudio transversal desarrollado en Nueva Zelanda, que incluyó la depresión dentro de sus variables, comparó los resultados de cuidadores de pacientes con Parkinson con cognición normal (PD-N), con deterioro cognitivo leve (PD-MCI) y con demencia (PDD), evidenciando un puntaje promedio de la GDS en PD-N de 1.21 ± 1.94 , en PD-MCI de 0.73 ± 1.41 y en PDD de 0.40 ± 0.83 (77). En Alemania, se realizó un estudio de tipo longitudinal, que tomó a 84 cuidadores de pacientes con Parkinson durante un año, este demostró que al inicio del estudio el puntaje promedio fue de 9.4 ± 6.8 y un año después fue de 9.2 ± 6.8 , según el Inventario de Beck (30). Del mismo modo, en una publicación coreana, se evidenció un puntaje promedio de 10.82 ± 9.69 , según el Inventario de Beck realizado en una población de 142 cuidadores de pacientes con Parkinson (49). En China, utilizaron la Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) en 112 cuidadores de pacientes con Parkinson, en la cual se observó un puntaje promedio de 8.16 ± 5.65 , además se demostró que “la cognición y el nivel de educación del paciente influyeron en la depresión del cuidador (coeficiente de ruta = $-0,324$ y $-0,257$, $p < 0,01$), y cuanto mayor es el nivel de educación y cognición del cuidador, menor es el nivel de depresión de los cuidadores” (51). En otro estudio de origen español, en el que hicieron uso de la misma escala HADS, se observó un puntaje promedio de 5.2 ± 4.3 para los 22 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson que analizaron (34).

En síntesis, en relación con los cuidadores de pacientes con demencia, se encontró un artículo con un 42.8% de los mismos con algún grado de depresión; sin embargo, se evidenció que, según los puntajes obtenidos al uso de sus instrumentos en cada artículo, la mayoría padecía depresión leve o depresión posible/probable (22,44,45,55). Por otro lado, en los artículos relacionados con Alzheimer, se encontró

que de 18.7% al 42% de los cuidadores padecían depresión, de estos la mayoría se encontraba con depresión leve según los instrumentos utilizados, además se pudo evidenciar en un artículo que a medida que avanzaba la gravedad del Alzheimer, el porcentaje de cuidadores con depresión leve aumentaba (de un 24% en Alzheimer leve hasta un 36.9% en Alzheimer grave) (23,42,43,53,78,79). Finalmente, en los cuidadores de pacientes con Parkinson, se demostró que la mayoría de los cuidadores no padecían de síntomas depresivos o se encontraban en depresión leve, sin importar la gravedad de la enfermedad del paciente (16,18,27,30,34,49,77).

2.3 Ansiedad.

Se encontraron 9 artículos que incluían la variable ansiedad en su estudio. Esta variable fue medida con diferentes instrumentos: uno (1) Autoinforme de salud y visitas a profesionales sanitarios (78), uno (1) Inventario de Ansiedad de Beck BAI (43), cinco (5) Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria HADS (34,35,44,51,80) (*Ver Anexo 4*), y uno (1) Experiencias en relaciones cercanas revisadas (52).

En un estudio de Brasil, que utilizó la Escala de Ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) en cuidadores de pacientes con demencia, evidenció que el 50% de los cuidadores presentó ansiedad posible/probable, también concluyó que una pareja con demencia se asocia con niveles más bajos de satisfacción con la vida y más síntomas de ansiedad y depresión (44). Una publicación de los Países Bajos, buscó la relación entre la ansiedad de los cuidadores de pacientes con demencia, según la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), con los parámetros del Índice de Reactividad Interpersonal (Toma de Perspectiva (PT) y la Preocupación empática (EC)), demostró que la ansiedad tenía una relación positiva lineal significativa con la EC ($\beta = 0.30$, $p < 0.001$), esto es que los niveles más altos de EC se relacionaron con más síntomas de ansiedad, también hubo relaciones cuadráticas positivas

significativas entre ansiedad y EC ($\beta = 0.04$, $p = 0.048$), indicando que demasiada o muy poca empatía está asociada con más nivel de ansiedad (35). En otro artículo de Corea del Sur, que estudió a 98 mujeres cuidadoras de pacientes con demencia, evidenció que, según Experiencias en relaciones cercanas revisadas, se obtuvo una puntuación media de 2.56 ± 0.93 en la puntuación de ansiedad por apego, 3.7 ± 0.87 en la puntuación de evitación del apego y 25.37 ± 6.71 en la puntuación de obligación filial (52).

En Estados Unidos, se analizó a 604 cuidadores de pacientes con Alzheimer con el Autoinforme de salud y visitas a profesionales sanitarios, y evidenció que el 15.2% de ellos informó presentar ansiedad (78). En otro estudio desarrollado en Brasil, donde se estudiaron 66 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer con el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), se demostró que más de la mitad de los cuidadores con ansiedad leve (52%) eran cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer moderado; además, la mayoría de los cuidadores con ansiedad moderada (63.6%) y severa (63.2%) eran cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer severa; sin embargo, no se encontró ningún cuidador con algún nivel de ansiedad cuando tenían pacientes con enfermedad de Alzheimer leve bajo su cuidado (43).

Se demostró en 38 cuidadores cónyuges de pacientes con enfermedad de Parkinson que, a pesar de que los cuidadores puntuaron una calidad de vida como “buena”, según la HADS, el 26.3% tenían ansiedad (80). En España, se relacionó el nivel de sobrecarga con el nivel de ansiedad de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, y se observó que aquellos que presentaban sobrecarga tenían puntuaciones más altas en la subescala de ansiedad de la HADS (6.4 ± 3.9) (34). Asimismo, en un estudio de China, con la escala anterior, se observó un puntaje promedio en la subescala de ansiedad de 7.17 ± 8.08 en los cuidadores de pacientes con Parkinson (51).

En resumen, en relación con los cuidadores de pacientes con demencia, se encontró que el 50% de los cuidadores padecía ansiedad posible/probable (44). Por otro lado, en los artículos relacionados con Alzheimer, se demostró que el 15.2% de cuidadores tenían ansiedad; sin embargo, se encontró que el 52% de cuidadores con ansiedad

leve tenían a su cargo a pacientes con Alzheimer moderado y que el 63.6% de los que padecían ansiedad moderada y el 63.2% de ansiedad severa, cuidaban a pacientes con Alzheimer severo (43,78). Finalmente, en los cuidadores de pacientes con Parkinson, se encontró que un 26.3% padecían de ansiedad. Asimismo, se evidenció que a mayores niveles de sobrecarga, presentaban puntuaciones más altas en los instrumentos utilizados para medir la ansiedad (34,51,80).

CAPITULO III. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Se define la sobrecarga del cuidador como un término que abarca los efectos adversos que cuidar a un paciente enfermo puede traer sobre los aspectos económicos, emocionales, sociales, físicos y espirituales del individuo, debido a las incomodidades que tiene por la demanda de atención y tiempo, además de los deberes y las dificultades para brindar un cuidado integral y concorde a la enfermedad del paciente. (31)

La sobrecarga se encuentra relacionada con las diferentes variables mencionadas en los demás capítulos que componen esta monografía, por lo cual se pueden encontrar plasmadas en los artículos que se revisan en este capítulo.

Para la medición de esta variable se utilizaron diferentes instrumentos como: uno (1) utilizó el Inventario de Sobrecarga Maslach, uno (1) utilizó el cuestionario de sobrecarga de pacientes con enfermedad de Parkinson, uno (1) utilizó el Asesoramiento de reacción del cuidador, diecinueve (19) artículos utilizaron el Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI) (*Ver Anexo 5*) y tres (3) utilizaron el Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI). Siendo estos dos últimos los más utilizados y los cuales tuvimos en cuenta para analizar en este capítulo.

El Inventario de Sobrecarga de Zarit (sus siglas en inglés ZBI), mide los niveles de sobrecarga que el cuidador está experimentando en el momento de aplicarlo. El inventario fue descrito por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980 por primera vez como un instrumento de 29 ítems; sin embargo, su versión modificada cuenta con 22 ítems y cada uno tiene una puntuación del 0 al 4, los cuales el cuidador debe responder según su situación. El mayor grado de sobrecarga se refleja en la puntuación máxima de esta herramienta que es de 88 puntos en su versión modificada (41,81).

El otro instrumento utilizado fue el Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI), el cual es una herramienta multidimensional que tiene el fin de evaluar el impacto de la sobrecarga en diferentes aspectos de la vida del cuidador, reflejándose en el bienestar general del cuidador, el cual puede estar afectado por factores relacionados al paciente. Fue descrito en 1989, pero que fue modificado en 1996 por Caserta, Lund, & Wright. Consta de veinticuatro (24) preguntas que se evalúan en cinco (5) escalas: Dependencia de tiempo, desarrollo, comportamiento, sobrecarga física, sobrecarga social y sobrecarga emocional, las cuales se evalúan con puntuación de cero (0) a cuatro (4), dando como un total máximo de 96 puntos. Es auto diligenciada y un puntaje mayor a treinta y seis (36) indica un mayor riesgo de sobrecarga (82).

Se utilizaron dieciocho (18) de los setenta y dos (72) artículos que fueron revisados en este estudio, tomando en cuenta la variable sobrecarga del cuidador.

En Polonia, una población de 55 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, a través del instrumento Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI), obtuvo un resultado total de 2.6 puntos, ubicándolo en un grado medio de sobrecarga. La mayor sensación de sobrecarga fue la experimentada por los cuidadores de pacientes con Alzheimer severo con un puntaje de 2.82 ± 0.38 mientras que los de pacientes con Alzheimer moderado presentaron un puntaje de 2.76 ± 0.37 y las personas con poco tiempo para ellos mismos presentaron una sobrecarga moderada con puntaje de 2.37 ± 0.57 . En el mismo estudio, el autor señala una relación significativa entre la variable sexo y la sensación de carga ($p = 0,048$), la falta de tiempo libre ($p = 0,01$), el número de horas dedicadas al cuidado diurno ($p = 0,0001$), el número de años de cuidado del paciente ($p = 0,003$), el grado de autoestima del cuidador ($p =$

0,0000) y el nivel del grado de enfermedad de Alzheimer del paciente ($p = 0,0002$). Sin embargo, no se encontró diferencia significativa ($p > 0,05$) teniendo en cuenta las siguientes variables: edad, educación del cuidador, grado de parentesco del cuidador con el paciente, forma de residencia del cuidador con del paciente, estado material del cuidador y edad, sexo y comorbilidades del paciente (25).

Por otro lado, en un estudio en Austria con una población de 40 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, a través del instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), se obtuvo una variación de puntajes en los rangos de 6 – 67, indicando una sobrecarga no tan severa. Se obtuvo una correlación significativa de la carga en los cuidadores y positiva únicamente con la educación de los cuidadores ($p = 0,013$); los cuidadores con educación superior informaron una mayor carga (41). En España, por medio del mismo instrumento, se estudiaron a 22 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson en estadio avanzado, 50% en tratamiento y 50% sin tratamiento. Se pudo obtener una media de 49.4 ± 16.7 y se encontró relaciones de significancia con apatía del paciente ($p= 0,048$) y con ansiedad del cuidador ($p=0,006$) (34).

A su vez, en Norte América con una población de 175 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, mediante el instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), se obtuvo una media de: 17.4 (SD =7.9). Se encontró una correlación significativa con la sobrecarga en las siguientes variables: Bienestar espiritual del paciente medido por la escala FACIT SP ($r^2=0.024$, $p=0.0380$), calidad de vida relacionada con la salud del paciente medido por Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39) ($r^2=0.161$, $p<0.0001$), depresión del cuidador medido por Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria HADS ($r^2= 0,062$, $p=0,0014$), la ansiedad del cuidador medido por HADS ($r^2=0,077$, $P=0,0002$) y la perspectiva del cuidador sobre la calidad de vida del paciente medido por la Escala QoL-AD ($r^2=0,088$, $p<0,0001$) (15).

En otro estudio, situado en Canadá, con una población de 25 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer y 17 cuidadores de pacientes con enfermedad de

Parkinson, a través del instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), se documentó una media de Alzheimer (30.90 ± 13.7) y Parkinson (29.9 ± 19.3) (27).

Un estudio retrospectivo de los Estados Unidos incluyó la participación de 35 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, los cuales llenaron el Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI) cuyos resultados estaban en el rango de 16.4 - 21.5 ($p= 0.006$). No se encontró relaciones entre otras variables que fueran significativas (33). Mientras que otra investigación, también en los Estados Unidos, con una población de 69 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer y 62 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, y además una muestra de cuidadores de pacientes con enfermedad de cuerpos de Lewy que no se tienen en cuenta para esta revisión, se utiliza el instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), señalando una media de Alzheimer: 25.0 (8.5) y Parkinson: 25.9 (8.3). (16)

Asimismo, en el Reino Unido, con una población de 100 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, se realizó un estudio usando el instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), donde se obtuvo en total una media de 47.41 ± 4.58 . Se encontró una correlación significativa con la sobrecarga en las siguientes variables: Edad del paciente ($p=0.001$), Tiempo de la enfermedad del paciente ($p=0.007$), número de años de cuidado ($p=0.007$), estadio Hoehn & Yahr ($p=0.000$). Teniendo en cuenta los síntomas neuropsiquiátricos, agitación ($p=0.012$), ansiedad ($p=0.002$), apatía ($p=0.003$), irritabilidad ($p=0.010$) y desórdenes en el sueño ($p=0.050$), mostraron tener significancia (47). De igual forma, en otro estudio en el Reino Unido se incluyó una población de 38 parejas de pacientes con enfermedad de Parkinson y su cónyuge que en este caso sería su cuidador. La sobrecarga de los cónyuges se midió utilizando el instrumento Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), el cual arrojó una media de 14.4 ± 12.7 , resultado que se vio en relación con la severidad de signos no motores ($r^2 = 0.46$, $p < 0.0001$), ansiedad y depresión en paciente y cuidador ($r^2 = 0.35$, $p < 0.0001$ y $r^2 = 0.26$, $p < 0.0001$ respectivamente), severidad de síntomas motores ($r^2 = 0.3$, $p < 0.0001$), calidad de vida del paciente ($r^2 = 0.27$, $p = 0.0125$), dosis de Levodopa ($r^2 = 0.13$, $p= 0.0261$) y la duración de la enfermedad ($r^2 = 0.12$, $p = 0.0307$) (80).

De la misma forma, también en el Reino Unido, se realizó un estudio que tuvo 96 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, los cuales completaron el Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), cuya media fue de 13.39 ± 12.22 para cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson sin déficit cognitivo, mientras que para cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson con impedimento cognitivo leve (PD-MCI) fue de 22.00 ± 10.8 y para cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia fue de 29.33 ± 9.59 (77).

Dos estudios en Brasil, utilizaron el Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI): el primero, con una población de 98 pacientes con enfermedad del Alzheimer junto con sus cuidadores, obtuvo una media de 24.7 ± 13.5 para cuidadores que no eran cónyuges del paciente y de 33.3 ± 15 para cuidadores que eran cónyuges del paciente, medida que mostró ser significativa ($p = 0.02$, $d = 0.60$) (56). Mientras que el segundo, con una población de 50 pacientes ambulatorios y sus cuidadores, se obtuvo una media 12.7 ± 11.1 , y una correlación positiva y datos de significancia con las variables edad ($p: 0.702$), la educación ($p: 0.770$) y la religiosidad ($p: 0.108$) (45).

En un estudio retrospectivo en la región de Japón, se analizó una población de 117 de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, a través del Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), obteniendo una media de 18.4 ± 14.5 en la primera toma de datos y en la segunda toma en un seguimiento a los tres (3) años la media fue de 24.2 ± 18.2 . En el estudio se encontró una relación significativa con la capacidad del paciente de Alzheimer para alimentarse ($b = 17.2$, $p < 0.01$), capacidad para bañarse ($b = 11.0$, $p = 0.02$), síndromes geriátricos ($b = -0.94$, $p = 0.04$) y el puntaje base del inventario ($b = -0.28$, $p < 0.01$) (83).

Un artículo en Corea trabajó con una población de 142 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, en el cual, utilizando el Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI), se documentó una media fue de 51.95 ± 19.93 . En el estudio se encontró relación positiva y de significancia con las horas de cuidado diarias ($p= 0.002$) y el sexo del paciente ($p= 0.015$) (49). Por otra parte, un estudio llevado a cabo en China, con 112 cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson que, para medir la sobrecarga, se les pidió llenar el Inventario de Sobrecarga de Zarit,

en su versión en mandarín, arrojó una media de 19.58 ± 13.09 . Se encontró significancia en las relaciones con peor estado cognitivo y motor del paciente ($p < 0.01$) (51).

Un artículo en Corea del Sur trabajó con una población de 98 cuidadores femeninas de pacientes con demencia. Para la medición de sobrecarga se utilizó el Inventario de Sobrecarga de Zarit, cuya media obtenida fue de 40.83 ± 18.99 y se encontró relación de significancia para mayor nivel de sobrecarga con el Inventario Neuropsiquiátrico de Frecuencia – Severidad (NPI-FS) ($B = 0.27$, $t = 3.33$, $p = 0.001$), bajo puntaje de ADL Barthel ($B = -1.34$, $t = -3.51$, $p = 0.001$) y mayor tiempo de estudio del paciente ($B = 0.95$, $t = 2.34$, $p = 0.02$) (52). Además, en Tailandia, se ubicó un estudio con una población de 102 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, donde se utilizó el Inventario de Sobrecarga de Zarit (ZBI) de 12 preguntas, y la media fue de 10.6 ± 7.5 . Se encontró relación con mayor severidad de síntomas neuropsiquiátricos ($r = 0.37$, $p < 0.01$), mayor nivel de estrés percibido ($r = 0.57$, $p < 0.01$), mayor nivel de síntomas depresivos ($r = 0.54$, $p < 0.01$) (53).

Por último, un estudio en la región asiática, incluyendo China, Hong Kong, Corea del Sur, Filipinas, Singapur, Tailandia y Taiwán con una población de 524 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Utilizó el Inventario de Sobrecarga de Zarit, cuyos resultados arrojaron que en Corea del Sur el puntaje del inventario era mayor si el cuidador tenía poco tiempo de educación con un estimado de -0.51 ± 0.19 ($p = 0.008$), si estaba desempleado con un estimado de 4.71 ± 2.05 ($p = 0.023$). En Singapur, había mayor nivel de sobrecarga si el cuidador estaba desinformado sobre la enfermedad del paciente con un estimado de 16.08 ± 3.61 ($p < 0.001$) y en Hong Kong el puntaje fue mayor si el cuidador era cónyuge del paciente con un estimado de 33.50 ± 12.58 ($p = 0.037$) (61).

En conclusión, se pudo evidenciar que por parte de los cuidadores de Parkinson se vio relación positiva con síntomas neuropsiquiátricos, especialmente con depresión, ansiedad y estrés, calidad de vida del cuidador y del paciente, espiritualidad, estadio de la enfermedad del paciente, tiempo de cuidado en años, y tiempo de cuidado en horas (15, 34, 47, 49, 51, 80) Por otro lado, las variables que resultaron ser

positivamente relacionadas con la sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer fueron mayormente el nivel de educación del cuidador, la falta de tiempo libre, el número de horas de cuidado, el estadio de la enfermedad del paciente, edad del cuidador, síntomas neuropsiquiátricos, en especial el estrés y la depresión, y el sexo del cuidador. (25, 41, 45, 53, 83).

CAPITULO IV. OTRAS VARIABLES DE IMPACTO Y CONSECUENCIAS EN EL CUIDADOR

4.1 Introducción

Las patologías neurodegenerativas afectan la capacidad de las personas para desarrollar sus actividades diarias y cuidar de sí mismos, haciéndolas dependientes de un cuidador (4,5). El desarrollo de depresión y ansiedad, a su vez, genera decaimiento en otros aspectos de la salud mental y física, dejando al cuidador más vulnerable a la aparición de otras patologías como aumento del dolor y problemas para la realización de actividades físicas, disminución de la capacidad de afrontamiento emocional, aumento de la sensación de enfermedad y disminución de sus actividades sociales (11).

A lo largo de esta revisión se han mostrado los impactos que tienen en su salud mental, como el desarrollo de ansiedad, depresión y sobrecarga. Sin embargo, se han encontrado otras variables importantes que pueden relacionarse potencialmente con la salud del cuidador, estas son: tiempo de cuidado, funcionalidad del paciente y la progresión de la enfermedad. Asimismo, existen otras consecuencias en la salud como trastornos del sueño y calidad de vida.

4.2 Tiempo de cuidado

Tal como se encontró en el capítulo de características sociodemográficas, la mayoría de los cuidadores son familiares (hijos o nietos o cónyuges) de los pacientes, lo que hace cuestionarse la cantidad de tiempo que dedican al cuidado de otro y no en su autocuidado. En un estudio realizado en India definían al cuidador principal a aquel cuidador adulto que vive y cuida día a día al paciente al menos 6 meses (50). Por otro lado, en un estudio realizado en Estados Unidos para que un cuidador fuese incluido debía cumplir con el siguiente criterio: “≥4 horas por semana no compensadas de atención” (17). Sin embargo, es difícil escoger entre ambos conceptos como control para el análisis del tiempo en esta revisión, ya que limitaría los datos a utilizar. De los setenta y dos (72) artículos, veintinueve (29) incluyen la variable “tiempo de cuidado” en su estudio: seis (6) artículos estudian la variable en años de cuidado (24,25,39,42,45,47), nueve (9) en horas por día (22,30,40,42,43,51,53,55,60), cuatro (4) en horas por semana (35,39,77,78), cuatro (4) en meses de cuidado (14,15,31,49), uno (1) en horas totales de cuidado (84), uno (1) en veces por semana (16), tres (3) según la duración de la enfermedad (28,33,50) y uno (1) según tiempo como cuidador (46).

Una revisión sistemática encontró que los cuidadores dedican alrededor de 18.2 billones de horas de asistencia informal no remunerada (84). En cuanto a los años de cuidado, son pocos los que relacionan el tiempo que han dedicado a cuidar a la persona y el desarrollo de consecuencias en el cuidador. Sin embargo, la mayoría presenta en sus resultados un promedio de cinco (5) años de cuidado (25,39,45,47).

Por otra parte, según horas al día de cuidado, los datos son variables entre cada artículo: las horas mínimas diarias podrían llegar a ser cinco (5) horas y la jornada podría extenderse hasta quince (15) horas diarias (22,30,40,42,43,49,51,53,55,60). Como datos a destacar, se encuentra que un artículo realizado en Malasia incluyó la opción “no sé” dentro de las posibles respuestas (>8h, <8h y “no sé”) a las horas diarias de cuidado y 18,4% de los cuidadores no sabían con exactitud un promedio diario de

tiempo de cuidado, aunque es un porcentaje bajo y con poca relevancia estadística, hace cuestionar sobre la percepción que tiene el cuidador frente al tiempo. En este mismo estudio, correlacionaban el tiempo de cuidado (en años) con el Índice de Tensión del cuidador (CSI por sus siglas en inglés) y con la Escala Breve de Resiliencia, dentro de este no especificaron cómo evaluaron la variable de tiempo en años, sino en horas al día, pero encontraron una relación entre este y los resultados en la CSI ($r= 0.173$, $p= 0.018$), pero no con la de resiliencia. Según esto, a medida que avanza el tiempo o a mayor tiempo de cuidado, mayor será la tensión (40).

Un artículo en Polonia evaluó el número de horas relacionadas al cuidado del enfermo y realizó un análisis de regresión múltiple con el sentimiento de carga, resultando que a mayor tiempo se dedique al cuidado en el día y a mayor sean los años de cuidado, los sentimientos de carga aumentarán. El estudio reportó que había una correlación positiva y débil, pero no evidencia la forma en que se llegó a esta conclusión ni los datos estadísticos (25). Por otro lado, un artículo realizado en Italia y Suecia asocia el tiempo de cuidado con depresión y ansiedad, concluyendo que en ambos países el tiempo de cuidado se asoció con los niveles de ansiedad; en Suecia los cuidadores tenían mayores niveles de ansiedad y depresión cuando el cuidado era mayor de seis (6) horas diarias; y que puede deberse a una relación con el avance de la enfermedad, ya que podría implicar mayores cuidados (60).

Algo similar ocurre para la medición en horas a la semana, los valores son heterogéneos entre cada estudio siendo el tiempo mínimo encontrado de dieciséis (16) horas a la semana hasta aproximadamente noventa (90) horas semanales (35,39,48,77). Para el cuidado medido en meses la mayoría de los artículos muestra un tiempo entre cuarenta siete (47) y sesenta nueve (69) meses de cuidado (14,15,31,49); un artículo refiere un rango de ocho (8) a noventa seis (96) meses de cuidado (14). Un estudio realizado en Brasil, encontraron un tiempo mínimo como cuidador de seis (6) meses y que este puede extenderse hasta treinta (30) años de cuidado (46). Por otro lado, un estudio en Estados Unidos estudió el tiempo de cuidado en “frecuencia de contacto con la persona que cuida” y encontró que el 73.9% de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Parkinson y el 64.5% de los cuidadores

de pacientes con Enfermedad de Alzheimer tenían más de cuatro (4) contactos por semana con el enfermo, pero no lo relacionaron con el desarrollo de consecuencias en la salud del cuidador (16). Adicionalmente, tres (3) estudios solo evaluaron la duración de la enfermedad, dos compartían un promedio de 7.1 años de duración, mientras que en otro la duración promedio fue 10.6 años (28,33,50).

4.3 Funcionalidad del paciente y progresión de la enfermedad

En la literatura, se ha encontrado que factores como peor funcionalidad del paciente, estadios graves de la enfermedad, deterioro de funciones cognitivas y otros factores relacionados con la evolución de la patología, provocarían en el cuidador mayor carga, reflejándose a su vez en aparición de síntomas físicos y descuido del autocuidado (85,86). De los setenta y dos (72) artículos encontramos que catorce (14) integran variables del paciente como el nivel de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, gravedad de la enfermedad y deterioro cognitivo. Además, descubrimos que un (1) artículo de revisión expuso las necesidades que pueden llegar a tener los cuidadores y la necesidad de realizar intervenciones en ellos (87).

Para la enfermedad de Parkinson encontramos que fueron seis (6) artículos que evaluaron aspectos concernientes a esta enfermedad y su posible relación con el desarrollo de consecuencias negativas en el cuidador. Las escalas usadas fueron: Escala Unificada de Enfermedad de Parkinson (UPDRS) para la gravedad de la enfermedad (*Ver anexo 6*), evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA) y el Mini Examen del Estado Mental (MMSE) para el estado cognitivo (*Ver anexo 7*), estratificación según Hoehn & Yahr para definir la etapa de la enfermedad (*Ver Anexo 8*), Inventario neuropsiquiátrico (NPI) (*Ver Anexo 9*) para síntomas conductuales y psicológicos, Escala internacional de Actividades de la Vida Diaria (ADL-IS) para evaluar el nivel de dependencia del paciente, Escala de Depresión Geriátrica (GDS) y Escala de

Síntomas no motores (NMSS). De estos artículos, uno (1) no realizó análisis estadístico para evaluar aspectos de la enfermedad o consecuencias en el cuidador.

En Estados Unidos, un estudio encontró que la carga del cuidador empeoraba tras dos años después de la estimulación cerebral profunda en pacientes con enfermedad de Parkinson. Dentro de este se aplicaron la Escala de Calificación de la Enfermedad de Parkinson (MDS-UPDRS), la Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA), etapa de Hoehn & Yahr (HY) y dosis equivalente de Levodopa; y, además, el nivel de carga (Inventario de Carga de Zarit) antes y después. Encontraron que la etapa promedio de HY fue 2, el resultado promedio del MoCA fue 25.6, para MDS-UPDRS fue: parte 1 = 13.9, parte 2 = 16.3, parte 3 con medicamento = 20.2, parte 3 sin medicamento = 41.9, y parte 4 = 9.4. Se utilizaron pruebas t pareadas y chi cuadrado para evaluar los cambios en la CBI y se encontró que la puntuación media global de este empeoró en el seguimiento (16,4-21,5, $p= 0,006$) y el 74,3% de los cuidadores refirió empeoramiento de la carga; sin embargo, no se encontraron diferencias con el estadio de HY ni el MoCA ni puntuaciones del MDS-UPDRS. Aun así, refieren que, con el avance de la enfermedad de Parkinson, tienden a tener mayor discapacidad motora, que se correlacionaría con la carga del cuidador (33).

Por otro lado, en un estudio de Nueva Zelanda evaluaron la aparición de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Parkinson con deterioro cognitivo leve. Para establecer si presentaba o no demencia, aplicaron el Inventario neuropsiquiátrico (INP), el UPDRS parte 3, la Escala internacional de actividades de la vida diaria (ADL-IS) y se puntuó el estadio de la enfermedad según la escala de Hoehn & Yahr. Obtuvieron resultados atípicos y asimétricos entre los grupos, por lo que utilizaron una transformación logarítmica para tener las variables en rango aceptable y facilitar la interpretación. Asimismo, realizaron análisis de covarianza para examinar si el efecto del estado cognitivo se mantenía sobre la carga del cuidador. Encontraron diferencias entre los grupos en los síntomas del INP y las puntuaciones de ADL-IS y UPDRS parte 3; estas iban aumentando de manera lineal comenzando en el grupo de enfermedad de Parkinson sin deterioro cognitivo (PD-N) hasta el grupo que ya había desarrollado demencia (PDD). Por

ejemplo, en los valores del Inventario neuropsiquiátrico los valores para PD-N fue 3.12 ± 5.21 , para enfermedad de Parkinson con deterioro cognitivo leve (PD-MCI) fue 4.37 ± 4.62 , y para PDD fue 8.13 ± 9.26 . Al momento de relacionarlo con la carga del cuidador, se mostraron diferencias significativas en los grupos: PDN versus PD-MCI d de Cohen= 0.73 IC= 0.27, 1.20; PD-MCI versus PDD d de Cohen= 0.70 IC=0.064, 1.33; los porcentajes para carga leve a moderada aumentaba hacia los pacientes con demencia (18% PDN, 60% PD-MCI y 80% PDD). Por ello, concluyó que los niveles de sobrecarga incrementaban a medida que el paciente presentaba deterioro en el estado cognitivo (77). En el Reino Unido, evaluaron el estado motor, cognitivo, síntomas no motores y estado de ánimo en pacientes con enfermedad de párkinson como variables para estipular carga en los cuidadores; las escalas usadas fueron UPDRS, etapas según Hoehn & Yahr, MoCA y NMSS para los síntomas no motores. Encontraron que el 81% de los pacientes se encontraban en los estadios 1 o 2 de Hoehn & Yahr, un tercio tenían fluctuaciones motoras, el 100% de ellos obtuvieron puntuación media de 38 en los signos no motores y de los 53% que obtuvieron valores en el MoCA por debajo de 26, solo tres (3) resultaron con demencia. Al correlacionar con la carga del cuidador, la variable más relacionada fue la gravedad de los signos no motores ($p < 0,0001$, $R^2 = 0,46$) y, también, con la gravedad de la enfermedad según UPDRS, principalmente con la acinesia ($p = 0,0002$, $R^2 = 0,33$) y signos axiales ($P = 0,0026$, $R^2 = 0,22$) (80).

Ahora bien, en España evaluaron la influencia de la estimulación cerebral profunda en la carga de los cuidadores. Aplicaron la UPDRS y las etapas según Hoehn & Yahr. Sin embargo, al evaluar el tratamiento invasivo para la enfermedad de Parkinson, dentro de sus criterios de exclusión está no padecer de deterioro cognitivo moderado o severo o incapacidad para comprender o completar de manera independiente cuestionarios, por ende, los resultados en la carga del cuidador estuvieron limitados a un grupo en concreto de pacientes: accesibles a la estimulación cerebral profunda y con deterioro cognitivo leve. Dentro de los resultados se encontró que la estratificación según Hoehn & Yahr promedio fue $3,5 \pm 0,7$, los puntajes para la UPDRS fueron así: parte I, no evaluada; parte II, $17,3 \pm 7,3$; parte III $23,5 \pm 9,6$; y parte IV, $6,5 \pm 0,7$ (34).

En China, evaluaron la función motora del paciente mediante la UPDRS, la etapa según Hoehn & Yahr, el MMSE y el GDS. Dentro de esta, encontraron que la carga del cuidador se asoció a peores niveles de cognición y función motora del enfermo (coeficiente de ruta= -0,412 y 0,334, $p = <0.01$) concluyendo que, si el paciente presenta mejores niveles de cognición, la carga será menor; mientras que, una peor sea la función motora, generará mayores niveles de carga (51). Una revisión realizada en 2022 concluyó que existe una necesidad en el desarrollo de intervenciones para mejorar la salud y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad de párkinson. Evaluaron estudios en donde incluían las necesidades y preferencias de los cuidadores como variables. Se encontró que estas varían en gran medida porque van desde emocionales hasta planeación a futuro, y que estos estados emocionales permiten el desarrollo de intervenciones hacia el cuidador. Reportaron que los cuidadores quisieran tener una “hoja de ruta” para saber que hacer a medida que va progresando la enfermedad, como controlar y prevenir las caídas, cómo tomar decisiones de cuidados paliativos, y cuáles son los síntomas que se pueden ir presentando y su manejo en casa. En esta revisión no encontraron si existían relaciones estadísticamente significativas, pero si la necesidad de apoyo interdisciplinario con enfermería para las intervenciones en el cuidador (87).

En cuanto a la enfermedad de Alzheimer, ocho (8) artículos evaluaron las siguientes escalas: Índice de Kartz de independencia en las Actividades de la Vida Diaria (Kartz ADL) e Índice de Barthel para el nivel de dependencia del paciente, Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) para los síntomas conductuales, Escala de evaluación de la enfermedad de alzhéimer (CERAD) y el Mini Examen del Estado Mental (MMSE) para el estado cognitivo, Escala de Clasificación de demencia clínica (Global CDR) para la gravedad en la mayoría de los estudios (*Ver Anexo 10*), pues según la localización geográfica usaban además de este, otras escalas avaladas en los países. Cinco (5) artículos fueron realizados en Asia, dos (2) en Europa y uno (1) en América, el cuál fue de carácter descriptivo.

Un estudio realizado en varios países de Asia evaluó el estado mental del paciente con demencia mediante el MMSE y la CDR, como variables posiblemente relacionadas

con consecuencias en el cuidador. Estimaron que en Filipinas la puntuación CAS (Escala de actividad del cuidado) era más alta cuando la puntuación del MMSE era más baja ($62,60 \pm 14,81$, $p < 0.001$) y, en general, en todas las localidades de Asia estudiadas muestran que la puntuación del ZBI (Inventario de Carga de Zarit) era alta si el valor MMSE era bajo y el CDR alto. Por esto, concluyeron que pacientes con pérdida de la funcionalidad de moderada a severa, se relacionan con mayor nivel de sobrecarga (61).

Encontramos que, en Malasia, un estudio evaluó el Kartz ADL y lo relacionó con el Índice de Tensión del Cuidador (CSI). El 15.8% de los cuidadores de personas con deterioro severo resultaron tener mayores niveles de tensión (CSI promedio 14.1 DE: 6.4), mientras que el 46.6% de los cuidadores de personas con funcionamiento adecuado obtuvieron puntajes menores de tensión (CSI promedio 10.9 DE: 5.6). El Índice de Kartz fue evaluado en un modelo de regresión con el CSI y se observó que existe una correlación significativa con este, entre menor sea la función física del enfermo mayor CSI obtendrá el cuidador ($r: -0.23$, $p < 0.01$) (40).

Por otro lado, encontramos que se realizaron dos (2) estudios en Corea del Sur, uno evaluó a los pacientes mediante el Inventario Neuropsiquiátrico, la Evaluación de la enfermedad de Alzheimer, la Escala de clasificación de demencia clínica y el Índice de Barthel, mediante un modelo de regresión lineal para correlacionarlas con la aparición de sobrecarga en el cuidador, encontrando que mayores puntajes en el NPI ($B= 0.27$, $t= 3.33$, $p= 0.001$) y puntajes más bajos en el Índice de Barthel ($B= -1.34$, $t= -3.51$, $p= 0.001$) predicen mayor carga; mientras que la función cognitiva o la gravedad de la demencia, no (52). En cambio, el otro estudio analizó los factores que afectan la carga del cuidador por la gravedad de la demencia. Este utilizó la Clinical Dementia Rating (CDR) para estratificar la demencia como leve (0.5-1), moderada (2) y grave (3); la gravedad la evaluó mediante el Paquete de Evaluación de la Demencia de Seúl (SDAP) que incluye la puntuación resumida del deterioro de cognitivo, síntomas conductuales y psicológicos (BPSD), y las actividades de la vida diaria (IADL); y la carga en el cuidador a través de la versión coreana de la Entrevista de carga de Zarit (ZBH-K). Encontraron que la mayoría de los pacientes tenían CDR 1 (70,6%), el 18,5%

CDR 2 y el 10,9% CDR 3; para los resultados de SDAP la mayoría tenía deterioro cognitivo moderado (49,9%), el 82,6% tenían problemas de conducta y el 73,6% eran dependientes en las actividades de la vida diaria, de los cuales, el 40,5% presentaba un nivel severo de dependencia. Realizaron un modelo de regresión lineal para el análisis en donde se obtuvieron relaciones positivas con la carga del cuidador en paciente con deterioro cognitivo ($\beta= 1,312$), limitación en las AVD ($\beta= 0,072$) y SCPD grave ($\beta= 1,545$). Concluyeron que aquellos cuidadores de personas con demencia severa presentan mayores niveles de carga que en aquellos de personas con deterioro leve y problemas del comportamiento (54).

En la India evaluaron el estado de las funciones cognitivas mediante el Examen del Estado Mental Hindi (HMSE), la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria con la Escala de capacidad cotidiana para la India (EASI), el Clinical Dementia Rating (CDR) para estadificar la gravedad de la demencia y el Inventario neuropsiquiátrico para la evaluación de la conducta y estado psicológico. Dentro de las variables que se asociaron al desarrollo de carga en el cuidador se encontró la gravedad de la enfermedad, especialmente la demencia grave, el funcionamiento cognitivo ($r= -0,61$, $p= 0,01$), la incapacidad de realizar actividades de la vida diaria ($r= 0,73$, $p= 0,01$) y presencia de síntomas conductuales y psicológicos ($r= 0,79$, $p= 0,01$) (50). En cambio, en Europa se evaluaron el MMSE y el Inventario neuropsiquiátrico (NPI). Usaron estos puntajes como posibles variables relacionadas con el desarrollo de carga y soledad en el cuidador, analizaron por modelos de regresión jerárquica, en donde los resultados del MMSE y del NPI fueron el segundo bloque. Según Ferguson, la correlación entre la gravedad de la demencia y la soledad de los cuidadores fue relevante ($p= 0,114$), concluyendo que niveles más altos en el MMSE-2 (demencia leve) se asocian con niveles más altos de soledad (41). Además, en Polonia agregaron dentro de sus variables la progresión de la enfermedad de Alzheimer y luego lo relacionó con los niveles de carga. Resultando en que más de la mitad se encontraban en etapas moderadas (60%) y severas (22%) de la enfermedad, mientras que el 18% se encontraban en etapas iniciales de esta. A pesar de que en el artículo no especifican con qué escala fue evaluada esta variable, realizaron un análisis de regresión con el sentimiento de carga y estableció que en los cuidadores de pacientes con enfermedad

severa tenían mayores sentimientos de carga (2.81 ± 0.38) mientras que, en los pacientes con etapas iniciales, este sentimiento era más bajo (1.98 ± 0.38). Es importante resaltar que estos valores fueron escritos en el artículo, pero no se describió el proceso ni las medidas usadas para llegar a ellos (25).

Por último, en Estados Unidos se realizó un estudio descriptivo cuyo objetivo era evaluar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con demencia. Presentaron cuáles son las necesidades que refieren a medida que sus familiares van progresando en la enfermedad; y, aunque no hayan realizado análisis estadísticos, concluyen que a medida que va progresando la enfermedad se le van agregando mayores tareas al cuidador (17).

4.4. Calidad de vida

Se tuvieron en cuenta cuatro artículos en los que se midió la calidad de vida de los cuidadores. Además, se descartó la información proporcionada en otros tres artículos en los que no se mostraban los resultados o no existía ninguna información disponible acerca de los instrumentos utilizados (17,28,48), y uno en el que se midió la calidad de vida familiar y no individual del cuidador (37). No se ha encontrado una definición común de lo que significa calidad de vida en los artículos que fueron tomados en cuenta. Se utilizó la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) según la cual se tiene como la percepción de cada individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que se desarrollan cotidianamente, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (88). Otras definiciones incluyeron variables físicas, psicológicas y sociales, e igualmente se reconoce que el abordaje de la Calidad de Vida depende del grupo evaluado y el propósito de la evaluación (89).

Tampoco se encontró una herramienta en común entre los artículos. Se encontraron cinco (5) herramientas distintas en los cuatro artículos mencionados. La herramienta QoL del cuidador está comprendida de trece ítems y utiliza escalas Likert para las respuestas en un rango que va desde “*poor*” hasta “*excellent*” y con un puntaje que va de 0 a 56, siendo mayor el nivel de calidad de vida percibido en los puntajes más altos. De ella, se obtuvo un puntaje promedio de 34.9 (DE: 8.4) y 37.1 (DE: 7.3) para cuidadores de enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson respectivamente (16). El índice de cambio percibido (Perceived Change Index; PCI) consta de 13 ítems que mide la percepción personal de mejoría o deterioro en distintas áreas del bienestar. Su puntaje varía entre 13 y 65, con los puntajes más altos significando mayor percepción de bienestar. se obtuvo un puntaje promedio de 34.9 (DE: 6.3) y 32.2 (DE: 7.2) para cuidadores de enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson respectivamente (16). La escala SF-36 mide la calidad de vida en ocho dimensiones y su resultado se mide en porcentajes. De ella se obtuvo una media de 67.7% (\pm 18.6) para enfermedad de Alzheimer y 64.0% (\pm 19.6) para enfermedad de Parkinson (30). La herramienta European Quality of Life Five Dimension (EQ-5D) que utiliza una escala análoga visual (visual analogue scale; VAS) que va de 0 a 10, e interpreta sus resultados a partir de la fracción de la unidad, obtuvo una media de 0.8 (80). La escala QoL-AD del cuidador consiste en 13 ítems puntuados de 1 (Bad) a 4 (Excellent). Su puntaje varía de 13 a 52, donde los mayores puntajes corresponden a una mejor percepción de la calidad de vida. Para ella, se encontró una correlación positiva (0.56; $p = 0.000$) con una escala que mide el nivel de resiliencia (RS). También se vio una correlación negativa con la sobrecarga medida por el inventario de Sobrecarga de Zarit (-0.511; $p = 0.000$) y la depresión medida por el inventario de depresión de Beck (-0.545; $p = 0.001$) (45).

4.5. Trastornos del sueño

Se determinó que despertar muy temprano en la mañana fue el problema más común entre los cuidadores, pero el menos molesto. Por el contrario, el problema menos común fue despertar durante la noche, pero el más molesto según los cuidadores (84). Se encontró una correlación negativa entre los trastornos del sueño y la satisfacción ($p = 0.003$). También se encontró que, a mayor sobrecarga del cuidador, mayores trastornos del sueño ($\beta = 0.66, p < 0.001$) (48).

CONCLUSIONES

Tras analizar todos los datos correspondientes a las características sociodemográficas en los estudios en esta revisión, se llegó a diversas conclusiones con respecto a cada una de ellas, y se relacionaron entre sí. Con respecto a la raza a la que el cuidador pertenecía, en su mayoría fueron de raza blanca; sin embargo, sería importante tener en cuenta que la mayor parte de los estudios se realizaron en Estados Unidos donde esta población es la dominante (13), por lo que es necesario más investigaciones que correlacionen esta variable.

Los cuidadores mantenían un rango de edad ubicado entre 50 y 79 años, por lo que se ubicaban en un curso de vida de adultez o vejez. En un estudio se encontró una correlación de esta característica con la relación conyugal de los cuidadores con los pacientes, concluyendo que los cuidadores cónyuges tenían una edad más avanzada que los no cónyuges. Es importante tener en cuenta que los cuidadores, en su gran mayoría, se relacionaban con el paciente como hijos, nietos o cónyuges, lo que se podría suponer que los cuidadores no cónyuges, que eran más jóvenes, debían ser hijos o nietos del paciente. Esto también apoya el hallazgo de la mayor parte de los cuidadores en eran casados, sin embargo, ninguno de los estudios encontrados que incluyeron el estado civil del cuidador en sus variables menciona si esta unión era con el paciente a su cuidado.

Se evidenció que los cuidadores son predominantemente de sexo femenino, quienes presentan niveles más altos de carga percibida (14), y mayores síntomas depresivos y angustia (90). Por otro lado, se encontró que los cuidadores hombres presentaban mayores niveles de soledad (41), aunque también se evidenció que ser hombre es un factor protector de morbilidad física y psicológica (55).

Con respecto a la escolaridad, los cuidadores en su mayoría tenían una escolaridad alta, llegando a tener un título universitario o hasta terminar la escuela secundaria. Se encontró que los cuidadores no cónyuges tenían una escolaridad mayor que los

cuidadores cónyuges; sin embargo, por su escasez de datos encontrados, sería necesario investigar más sobre esta relación.

En cuanto a las variables de empleo e ingresos económicos, se evidenció que la mayoría de los cuidadores eran desempleados o jubilados. Sin embargo, muchos de los cuidadores, sobre todo en los estudios realizados en Norteamérica, tenían ingresos considerables para subsistir. Se cree que esta incongruencia, empleo versus ingresos económicos, pudo haberse dado por la diferencia de regiones en las que se realizaron los estudios.

La carga de los cuidadores (indexada por el ZBI) se correlacionó significativa y positivamente con la educación de los cuidadores únicamente, donde la mayor carga fue reportada por los cuidadores con educación superior (41).

Los niveles de depresión y ansiedad tienden a incrementar a medida que aumenta el tiempo de cuidado y la gravedad de la enfermedad del paciente bajo su cuidado (23,43). Sin embargo, en un artículo se evidenció que los niveles de depresión disminuían a medida que la Enfermedad de Parkinson del paciente se asociaba más a demencia (77). También se observó que mayores niveles de depresión y ansiedad se relacionaban con niveles muy altos o muy bajos de empatía, mientras que niveles moderados de esta última se asocia con menos cantidad de síntomas depresivos o ansiosos (35).

Se encontró, además, en un artículo que los cuidadores informales puntuaron más alto en síntomas depresivos en comparación a cuidadores formales (79), demostrando que es mucho más prevalente la aparición y gravedad de los síntomas depresivos en este grupo de cuidadores que en aquellos formales, profesionales de la salud o que son remunerados por su trabajo y que no tienen relación con los pacientes.

Del mismo modo, se pudo observar que los niveles de sobrecarga se relacionan significativamente con el estadio de la enfermedad, siendo mayormente moderada y en algunos casos severa. El sexo femenino, las horas de cuidado, la falta de tiempo libre y la autoestima también son variables que guardan cierto grado de significancia. Se evidenció que un grado mayor de dependencia como la inhabilidad para ingerir

alimentos por cuenta propia y el bañarse, se relaciona con un mayor grado de sobrecarga en el cuidador. De igual forma, los síntomas neuropsiquiátricos y motores, donde destaca la demencia, incrementan significativamente la carga.

Asimismo, se demostró que el ser cónyuge del paciente al cuidado puntuaba con mayores niveles de sobrecarga. Por otro lado, el grado de educación del cuidador mostró relación con la sobrecarga, sin embargo, hay discordancia en los artículos sobre si un mayor o menor grado de educación es lo que lo genera.

No existe un concepto de cuidador basado en el tiempo de cuidado ni una manera estandarizada para medirlo. Se encontró que el tiempo que se dedica al cuidado del enfermo afecta en los niveles de ansiedad y depresión en el cuidador (60). Además, no se encontró una única escala que mida la progresión de la enfermedad ni el estadio de ella, pero para la enfermedad de párkinson las más usadas fueron UPDRS y Hoehn & Yahr. Asimismo, se encontró que el empeoramiento del estado cognitivo, la dependencia y la función motora, y el aumento de síntomas no motores, tanto para enfermedad de párkinson como para enfermedad de alzhéimer, se asocian con mayores niveles de carga. Es importante resaltar que solo un artículo evaluó la soledad en el cuidador y se encontró que, desde los niveles más bajos de demencia, existen los sentimientos de soledad (41) por ello, en próximas investigaciones, se podría ampliar más sobre esta consecuencia y las posibles relaciones con la presencia de variables en el paciente.

No se encontró una herramienta estándar para la medición de la calidad de vida. Sin embargo, se evidencia que, de manera general, la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador están estrechamente relacionadas, y cuando la percepción de la calidad de vida es menor, la sobrecarga es mayor (44). Lo mismo se encontró con los trastornos del sueño, donde la sobrecarga fue mayor a medida que aumentaban estos (48). Por ende, podemos concluir que una mala autopercepción de la calidad de vida y los trastornos del sueño del cuidador, son factores determinantes para la sobrecarga de este.

RECOMENDACIONES

La enfermedad de Alzheimer y de Parkinson son dos de las patologías neurodegenerativas más prevalentes en el mundo, las personas que las padecen desarrollan un alto grado de dependencia, por lo que ameritan un cuidador, y se ha evidenciado que este tiene riesgos de desarrollar adversidades tanto en su salud mental como física. A pesar de esto, al finalizar la revisión, no se encontró ningún estudio realizado en Colombia que evaluara las posibles consecuencias en el cuidador; sin embargo, uno expuso un modelo de adaptación al rol del cuidador. Con respecto a Latinoamérica, fueron muy pocos, por lo que se es necesario el impulso de la investigación enfocada en lo que respecta a la salud de estas personas llamadas cuidadores.

Por otro lado, esta revisión tuvo como sujeto a cuidadores informales, por lo que hace falta información de las consecuencias en aquellos cuidadores formales y la inclusión de variables que podrían ser protectoras o nuevas variables con impacto negativo en la salud.

En cuanto a los instrumentos, existía una gran variedad para la medición de los grados de depresión y ansiedad. Esto generó cierta dificultad al momento de analizar los datos, por la diferencia de interpretaciones de estos, por lo que se sugiere a futuras investigaciones la selección de un instrumento guía por cada variable necesaria para su posterior análisis.

Por último, animamos a nuevos investigadores a realizar estudios en población colombiana y profundizar posibles relaciones con las variables sociodemográficas. Asimismo, indagar en otras consecuencias como trastornos del sueño y calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Galderisi S, Heinz A, Kastrup M, Beezhold J, Sartorius N. A proposed new definition of mental health. *Psychiatr Pol.* 18 de junio de 2017;51(3):407-11.
2. Galderisi S, Heinz A, Kastrup M, Beezhold J, Sartorius N. Toward a new definition of mental health. *World Psychiatry.* junio de 2015;14(2):231-3.
3. sala-situacional-poblacion-adulta-mayor.pdf [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-poblacion-adulta-mayor.pdf>
4. Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, de la Concepción Collazo Lemus E, Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, de la Concepción Collazo Lemus E. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Cuba Enferm* [Internet]. septiembre de 2018 [citado 27 de mayo de 2022];34(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-03192018000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
5. Rehabilitación geriátrica - 1st Edition [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/rehabilitacion-geriatrica/cifu/978-84-9113-503-6>
6. Caceres BA, Frank MO, Jun J, Martelly MT, Sadarangani T, de Sales PC. Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. *Int J Nurs Stud.* 1 de marzo de 2016;55:71-84.
7. Guía clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/m/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/index.asp>

8. Tartaglioni MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurol Argent*. 1 de enero de 2020;12(1):27-35.
9. Borgo ELP, Ramos-Cerqueira AT de A, Torres AR. Burden and Distress in Caregivers of Patients With Panic Disorder and Agoraphobia. *J Nerv Ment Dis*. enero de 2017;205(1):23-30.
10. Waligora KJ, Bahouth MN, Han HR. The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*. 17 de septiembre de 2019;59(5):e565-83.
11. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000200002&lang=es
12. Factores de riesgo para el consumo de tabaco en una población de adolescentes escolarizados_Introd [Internet]. [citado 1 de junio de 2022]. Disponible en: https://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/tesis/salud/Rabines_J_A/Introduccion.htm
13. Raza | NHGRI [Internet]. Genome.gov. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Raza>
14. James TA, James D, Larkey LK. Heart-focused breathing and perceptions of burden in Alzheimer's caregivers: An online randomized controlled pilot study. *Geriatr Nur (Lond)*. marzo de 2021;42(2):397-404.
15. Macchi ZA, Koljack CE, Miyasaki JM, Katz M, Galifianakis N, Prizer LP, et al. Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Ann Palliat Med*. febrero de 2020;9(S1):S24-S2S33.

16. Comparison of the Caregiving Experience of Grief, Burden, and Quality of Life in Dementia with Lewy Bodies, Alzheimer's Disease, and Parkinson's Disease Dementia - PMC [Internet]. [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8483604/>
17. Hazzan AA, Dauenhauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepade I. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. BMC Geriatr. 31 de enero de 2022;22(1):86.
18. Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers - ClinicalKey [Internet]. [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S0197457217301568>
19. Bureau UC. Las estadísticas del Censo del 2020 resaltan los cambios de las poblaciones locales y la diversidad racial y étnica de nuestro país [Internet]. Census.gov. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.census.gov/newsroom/press-releases/2021/population-changes-nations-diversity/population-changes-nations-diversity-spanish.html>
20. Borda M. El proceso de investigación. Visión general para su desarrollo. Universidad del Norte; 2013.
21. resolucion-3280-de-2018.pdf [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3280-de-2018.pdf>
22. Factors influencing depression in primary caregivers of patients with dementia in China: A cross-sectional study - ClinicalKey [Internet]. [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S0197457221001312>

23. S.L.U 2022 Viguera Editores. Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales : Neurología.com [Internet]. [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/2018504>
24. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease - ClinicalKey [Internet]. [citado 2 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S2173580817301256>
25. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(2):336-41.
26. SciELO - Brasil - Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/dn/a/CLjLMwJHBDZGcvqGMKC5gzB/?lang=en>
27. Martinez M, Multani N, Anor CJ, Misquitta K, Tang-Wai DF, Keren R, et al. Emotion Detection Deficits and Decreased Empathy in Patients with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease Affect Caregiver Mood and Burden. *Front Aging Neurosci.* 24 de abril de 2018;10:120.
28. Caregiver Experiences Across Three Neurodegenerative Diseases: Alzheimer's, Parkinson's, and Parkinson's With Dementia - Kaitlyn P. Roland, Neena L. Chappell, 2019 [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0898264317729980?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed&
29. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases: Psychology, Health & Medicine: Vol 24, No 1 [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13548506.2018.1510131?needAccess=true>

30. Klietz M, von Eichel H, Schnur T, Staeger S, Höglinger GU, Wegner F, et al. One Year Trajectory of Caregiver Burden in Parkinson's Disease and Analysis of Gender-Specific Aspects. *Brain Sci.* 26 de febrero de 2021;11(3):295.
31. Smith ER, Perrin PB, Tyler CM, Lageman SK, Villaseñor T. Parkinson's Symptoms and Caregiver Burden and Mental Health: A Cross-Cultural Mediation Model. *Behav Neurol.* 1 de diciembre de 2019;2019:1396572.
32. Lo Monaco MR, Di Stasio E, Ricciardi D, Solito M, Petracca M, Fusco D, et al. What about the caregiver? A journey into Parkinson's disease following the burden tracks. *Aging Clin Exp Res.* 1 de abril de 2021;33(4):991-6.
33. Caregiver burden worsens in the second year after subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson's disease - ScienceDirect [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.uninorte.edu.co/science/article/pii/S1353802020302133>
34. Crespo-Burillo JA, Rivero-Celada D, Saenz-de Cabezón A, Casado-Pellejero J, Alberdi-Viñas J, Alarcia-Alejos R. Deep brain stimulation for patients with Parkinson's disease: Effect on caregiver burden. *Neurol Engl Ed.* 1 de abril de 2018;33(3):154-9.
35. Jütten LH, Mark RE, Sitskoorn MM. Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden. *Int J Clin Health Psychol.* 1 de enero de 2019;19(1):12-21.
36. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients | BMC Geriatrics | Full Text [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02007-1#Tab1>
37. Listening to families with a person with neurodegenerative disease talk about their quality of life: integrating quantitative and qualitative approaches | Health and Quality of Life Outcomes | Full Text [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-022-01977-z>

38. Kim B, Noh GO, Kim K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC Geriatr.* 5 de marzo de 2021;21:160.
39. Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population - ClinicalKey [Internet]. [citado 2 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S2173580820300080>
40. Factors associated with high strain in caregivers of Alzheimer's disease (AD) in Malaysia - ClinicalKey [Internet]. [citado 2 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S0197457218303690?scrollTo=%231-s2.0-S0197457218303690-gr2>
41. Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease - Verena Bramboeck, Korbinian Moeller, Josef Marksteiner, Liane Kaufmann, 2020 [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://journals-sagepub-com.ezproxy.uninorte.edu.co/doi/10.1177/1533317520917788>
42. Delfino LL, Komatsu RS, Komatsu C, Neri AL, Cachioni M. Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dement Neuropsychol.* 9 de abril de 2021;15:128-35.
43. Manzini CSS, Vale FAC do. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol.* 16 de marzo de 2020;14:56-61.
44. Duarte ESR, Silveira LV de A, Cítero V de A, Jacinto AF. Common mental disorder among family carers of demented older people in Brazil. *Dement Neuropsychol.* diciembre de 2018;12:402-7.
45. Pessotti CFC, Fonseca LC, Tedrus GM de AS, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dement Neuropsychol.* diciembre de 2018;12:408-14.

46. SciELO - Brasil - Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale <break/>Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale <break/>Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/dn/a/vyqTrv7HvmV3rSZLrLkyDVM/?lang=en>
47. Juneja A, Anand K, Chandra M, Deshpande S, Dhamija R, Kathuria P, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in parkinson's disease. *Ann Indian Acad Neurol.* 2020;0(0):0.
48. Perez E, Perrin PB, Lageman SK, Villaseñor T, Dzierzewski JM. Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: a multinational investigation. *Disabil Rehabil.* 8 de mayo de 2022;44(10):1939-45.
49. Lee GB, Woo H, Lee SY, Cheon SM, Kim JW. The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *PLoS ONE.* 31 de mayo de 2019;14(5):e0217581.
50. Sinha P, Desai NG, Prakash O, Kushwaha S, Tripathi CB. Caregiver burden in Alzheimer-type dementia and psychosis: A comparative study from India. *Asian J Psychiatry.* 1 de abril de 2017;26:86-91.
51. The mediating roles of caregiver social support and self-efficacy on caregiver burden in Parkinson's disease. *J Affect Disord.* 1 de septiembre de 2019;256:302-8.
52. Lee J, Sohn BK, Lee H, Seong S jeong, Park S, Lee JY. Attachment style and filial obligation in the burden of caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr.* 1 de marzo de 2018;75:104-11.
53. Pinyopornpanish M, Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Tanprawate S, Nadsasarn A, Wongpakaran N, et al. Perceived stress and depressive symptoms

not neuropsychiatric symptoms predict caregiver burden in Alzheimer's disease: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 12 de marzo de 2021;21(1):180.

54. Factors influencing caregiver burden by dementia severity based on an online database from Seoul dementia management project in Korea | *BMC Geriatrics* | Full Text [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02613-z>
55. Hernández Ulloa E, Llibre Rodríguez J de J, Bosh Bayard R, Zayas Llerena T, Hernández Ulloa E, Llibre Rodríguez J de J, et al. Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. junio de 2021 [citado 29 de mayo de 2022];47(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662021000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
56. Nogueira MML, Simões JP, Dourado MCN. Domains of quality of life in Alzheimer's disease vary according to caregiver kinship. *Trends Psychiatry Psychother.* 22 de enero de 2021;43:9-16.
57. One call makes a difference: An evaluation of the Alzheimer's Association National Helpline on dementia caregiver outcomes - *ClinicalKey* [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.ezproxy.uninorte.edu.co/#!/content/journal/1-s2.0-S0738399120305243>
58. Nursing care in adaptation to the role of informal caregivers of people with Parkinson's disease - *ScienceDirect* [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.uninorte.edu.co/science/article/pii/S2530299X22000036>
59. decreto_1260_de_1970.pdf [Internet]. [citado 28 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/decreto_1260_de_1970.pdf
60. Wulff J, Fänge AM, Lethin C, Chiatti C. Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional

- comparative study between Sweden and Italy. BMC Health Serv Res. 2 de diciembre de 2020;20(1):1114.
61. Shim YS, Park KH, Chen C, Dominguez JC, Kang K, Kim HJ, et al. Caregiving, care burden and awareness of caregivers and patients with dementia in Asian locations: a secondary analysis. BMC Geriatr. 7 de abril de 2021;21(1):230.
 62. García LP, Aragonés PJI. LA CONCEPCIÓN DE LA VIVIENDA Y SUS OBJETOS. :46.
 63. Wieland W. Nivel Educativo [Internet]. OEHHA. 2016 [citado 1 de junio de 2022]. Disponible en: <https://oehha.ca.gov/calenviroscreen/indicador/nivel-educativo>
 64. Canabal JJA. ESTIMACION DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN SUJETOS CON CARDIOPATIA ISQUEMICA Y SU RELACION CON FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS. CARTAGENA. 2011-2012. :179.
 65. Campos-Puente, Avargues-Navarro, Borda-Mas, Sánchez-Martín, Aguilar-Parra, Trigueros. Emotional Exhaustion in Housewives and Alzheimer Patients' Caregivers: Its Effects on Chronic Diseases, Somatic Symptoms and Social Dysfunction. Int J Environ Res Public Health. 4 de septiembre de 2019;16(18):3250.
 66. ¿Qué es el trabajo decente? [Internet]. 2004 [citado 1 de junio de 2022]. Disponible en: http://www.ilo.org/americas/sala-de-prensa/WCMS_LIM_653_SP/lang--es/index.htm
 67. Ingresos economicos.pdf [Internet]. [citado 1 de junio de 2022]. Disponible en: <http://www.economia.unam.mx/secss/docs/tesisfe/yvbsp/1.pdf>
 68. 6. ¿Qué es el parentesco de consanguinidad y cuáles son los grados? - Identificación y Declaración del Conflicto de Intereses en el Sector Público Colombiano - Función Pública [Internet]. [citado 1 de junio de 2022]. Disponible en: https://www.funcionpublica.gov.co/web/identificacion-declaracion-conflicto-intereses/preguntas-frecuentes/-/asset_publisher/SPIMx8sAs3Ec/content/5.-09-

c2-bfen-qu-c3-a9-casos-un-servidor-p-c3-bablico-deber-c3-a1-declararse-impedido-para-actuar-en-un-asunto-

69. Macaya Sandoval XC, Pihan Vyhmeister R, Vicente Parada B, Macaya Sandoval XC, Pihan Vyhmeister R, Vicente Parada B. Evolución del constructo de Salud mental desde lo multidisciplinario. Humanidades Médicas. agosto de 2018;18(2):338-55.
70. Depresión [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
71. Health in the Americas 2017 [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_t_es=la-salud-mental-en-la-region-de-las-americas&lang=es
72. Depresión en Colombia es más alta que el promedio en el mundo – APS – Punto de Apoyo | Programa Intervenciones en Salud Mental PUHJ-HUSI [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.javeriana.edu.co/mentalpuntodeapoyo/?p=281>
73. Bernal R. Farreras Rozman Medicina Interna 19ª Edición [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.academia.edu/54172983/Farreras_Rozman_Medicina_Interna_19a_Edicio_n
74. Elsevier – Clinical Overviews | Major Depressive Disorder [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://elsevier.health/en-US/preview/major-depressive-disorder>
75. Elsevier – Clinical Overviews | Generalized anxiety disorder [Internet]. [citado 27 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://elsevier.health/en-US/preview/generalized-anxiety-disorder>
76. Bernal GB, Martínez MLO, Gaviria A. Encuesta nacional de salud mental. 2015;1:348.

77. Jones AJ, Kuijter RG, Livingston L, Myall D, Horne K, MacAskill M, et al. Caregiver burden is increased in Parkinson's disease with mild cognitive impairment (PD-MCI). *Transl Neurodegener.* 19 de junio de 2017;6(1):17.
78. Experiences of caregivers by care recipient's health condition: A study of caregivers for Alzheimer's disease and related dementias versus other chronic conditions - ClinicalKey [Internet]. [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S0197457218301988>
79. Sołtys A, Tyburski E. Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry.* 4 de septiembre de 2020;20:435.
80. Torny F, Videaud H, Chatainier P, Tarrade C, Meissner WG, Couratier P. Factors associated with spousal burden in Parkinson's disease. *Rev Neurol (Paris).* 1 de diciembre de 2018;174(10):711-5.
81. Zarit Burden Interview [Internet]. <https://www.apa.org>. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>
82. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res.* 1 de febrero de 2005;17:46-53.
83. Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer's disease: A retrospective cohort study - Kawaharada - 2019 - *Geriatrics & Gerontology International* - Wiley Online Library [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.uninorte.edu.co/doi/full/10.1111/ggi.13803?sid=Ovid%3Amedline>

84. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review - Isik - 2019 - International Journal of Geriatric Psychiatry - Wiley Online Library [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.uninorte.edu.co/doi/full/10.1002/gps.4965?sid=Ovid%3Amedline>
85. Health as a Family Affair | NEJM [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1604456>
86. Poor caregiver mental health predicts mortality of patients with neurodegenerative disease | PNAS [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.1701597114>
87. Shin JY, Habermann B. Nursing research in caregivers of people with Parkinson's disease from 2011 to 2021: A scoping review. *Appl Nurs Res.* 1 de agosto de 2022;66:151590.
88. WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/tools/whoqol>
89. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. *Psychosom Med.* junio de 2002;64(3):510-9.
90. Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review - ClinicalKey [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S0020748919300446>
91. GDS.pdf [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/1682/mod_resource/content/19/Repositorio_Cursos/Archivos/Cuidamhe/MODULO_I/UNIDAD_3/GDS.pdf
92. Sanz J, García-Vera MP. Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). *An Psicol.* enero de 2013;29(1):66-75.

93. Sanz J, Gutiérrez S. CRITERIOS Y BAREMOS PARA INTERPRETAR EL “INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK-II” (BDI-II) □. :23.
94. Ficha técnica del instrumento [Internet]. [citado 3 de junio de 2022]. Disponible en: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=239>
95. Cassiani-Miranda CA, Vargas-Hernández MC, Pérez-Anibal E, Herazo-Bustos MI, Hernández-Carrillo M. Reliability and dimensionality of PHQ-9 in screening symptoms of depression among health science students in Cartagena, 2014. Biomédica [Internet]. 31 de octubre de 2016 [citado 3 de junio de 2022];37. Disponible en: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3221>
96. 95_A138_03.pdf [Internet]. [citado 4 de junio de 2022]. Disponible en: http://psicoter.es/pdf/95_A138_03.pdf
97. Millán T. 22. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT. :2.
98. UPDRS-CALC-NEUROLOGIA.pdf [Internet]. [citado 4 de junio de 2022]. Disponible en: <http://www.neuroloxia.com/wp-content/uploads/2017/03/UPDRS-CALC-NEUROLOGIA.pdf>
99. Apéndice de escalas - ClinicalKey [Internet]. [citado 4 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.ezproxy.uninorte.edu.co/#!/content/book/3-s2.0-B9788491137238000256?scrollTo=%23hl0002649>
100. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) de Cummings [Internet]. [citado 4 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/npi.asp>
101. General Mental Status Scales, Rating Instruments, and Behavior Inventories - ClinicalKey [Internet]. [citado 4 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.ezproxy.uninorte.edu.co/#!/content/book/3-s2.0-B9780323694896000164?scrollTo=%23hl0001296>

LISTADO DE ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA (GDS)

<p>Instrucciones: Vea directamente a la persona, logre su atención y explíquela: <i>“Le voy a hacer algunas preguntas para evaluar su estado de ánimo, tome en cuenta únicamente cómo se ha sentido durante la última semana, por favor, responda con sí o no”.</i></p> <p>Hágale a la persona las preguntas de la Escala de Depresión Geriátrica en el orden indicado a continuación</p>		
1. ¿En general, está satisfecho(a) con su vida?	Sí (0)	No (1)
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	Sí (1)	No (0)
3. ¿Siente que su vida está vacía?	Sí (1)	No (0)
4. ¿Se siente con frecuencia aburrido(a)?	Sí (1)	No (0)
5. ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	Sí (0)	No (1)
6. ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	Sí (1)	No (0)
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	Sí (0)	No (1)
8. ¿Con frecuencia se siente desamparado(a), desprotegido(a)?	Sí (1)	No (0)
9. ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	Sí (1)	No (0)
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	Sí (1)	No (0)

11. ¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo(a)?	Sí (0)	No (1)
12. ¿Actualmente se siente un(a) inútil?	Sí (1)	No (0)
13. ¿Se siente lleno(a) de energía?	Sí (0)	No (1)
14. ¿Se siente sin esperanza en este momento?	Sí (1)	No (0)
15. ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	Sí (1)	No (0)

Calificación: Se otorga 1 punto por cada respuesta que indica presencia de síntomas depresivos (**Si** o **No** en negritas). Mientras mayor el puntaje, mayor la presencia de síntomas depresivos. La calificación máxima alcanzable es de 15 puntos.

Interpretación:

Puntaje total	Clasificación
0-4	Normal, sin síntomas depresivos
5-8	Síntomas depresivos leves
9-11	Síntomas depresivos moderados
12-15	Síntomas depresivos graves

Tomado de (91).

ANEXO 2. ESCALA DE DEPRESIÓN DE BECK.

Instrucciones: A continuación, se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Por favor lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija la frase que mejor refleje su situación actual

1. Estado de animo	<p>0. No me siento triste</p> <p>1. Me siento triste gran parte del tiempo</p> <p>2. Me siento triste todo el tiempo.</p> <p>3. Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.</p>
2. Pesimismo	<p>0 No estoy desalentado respecto del mi futuro.</p> <p>1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.</p> <p>2 No espero que las cosas funcionen para mi.</p> <p>3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.</p>
3. Fracaso	<p>0 No me siento como un fracasado.</p> <p>1 He fracasado más de lo que hubiera debido.</p> <p>2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.</p> <p>3 Siento que como persona soy un fracaso total.</p>
4. Perdida de placer	<p>0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.</p> <p>1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.</p> <p>2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.</p> <p>3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar</p>
5. Sentimientos de culpa	<p>0 No me siento particularmente culpable.</p>

	<p>1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber</p> <p>2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.</p> <p>3 Me siento culpable todo el tiempo.</p>
6. Sentimiento de castigo	<p>0 No siento que este siendo castigado</p> <p>1 Siento que tal vez pueda ser castigado.</p> <p>2 Espero ser castigado.</p> <p>3 Siento que estoy siendo castigado.</p>
7. Disconformidad con uno mismo.	<p>0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.</p> <p>1 He perdido la confianza en mí mismo.</p> <p>2 Estoy decepcionado conmigo mismo.</p> <p>3 No me gusta a mí mismo.</p>
8. Autocrítica	<p>0 No me critico ni me culpo más de lo habitual</p> <p>1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo</p> <p>2 Me critico a mí mismo por todos mis errores</p> <p>3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.</p>
9. Pensamientos o Deseos Suicidas	<p>0 No tengo ningún pensamiento de matarme.</p> <p>1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría</p> <p>2 Querría matarme</p> <p>3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.</p>

10. Llanto	<p>0 No lloro más de lo que solía hacerlo.</p> <p>1 Lloro más de lo que solía hacerlo</p> <p>2 Lloro por cualquier pequeñez.</p> <p>3 Siento ganas de llorar pero no puedo.</p>
11. Agitación	<p>0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.</p> <p>1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.</p> <p>2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto</p> <p>3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo</p>
12. Perdida de interés	<p>0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.</p> <p>1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.</p> <p>2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.</p> <p>3.Me es difícil interesarme por algo.</p>
13. Indecisión	<p>0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.</p> <p>1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones</p> <p>2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.</p> <p>3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.</p>
14. Desvalorización	<p>0 No siento que yo no sea valioso</p> <p>1 No me considero a mi mismo tan valioso y útil como solía considerarme</p>

	<p>2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.</p> <p>3 Siento que no valgo nada</p>
15. Perdida de energía	<p>0 Tengo tanta energía como siempre.</p> <p>1 Tengo menos energía que la que solía tener.</p> <p>2 No tengo suficiente energía para hacer demasiado</p> <p>3 No tengo energía suficiente para hacer nada.</p>
16. Cambios en hábitos de sueño	<p>0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.</p> <p>1a. Duermo un poco más que lo habitual.</p> <p>1b. Duermo un poco menos que lo habitual.</p> <p>2a Duermo mucho más que lo habitual.</p> <p>2b. Duermo mucho menos que lo habitual</p> <p>3^a. Duermo la mayor parte del día</p> <p>3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.</p>
17. Irritabilidad	<p>0 No estoy tan irritable que lo habitual.</p> <p>1 Estoy más irritable que lo habitual.</p> <p>2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.</p> <p>3 Estoy irritable todo el tiempo</p>
18. Cambios en el apetito	<p>0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.</p> <p>1a. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.</p>

	<p>1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.</p> <p>2a. Mi apetito es mucho menor que antes.</p> <p>2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual</p> <p>3a . No tengo apetito en absoluto.</p> <p>3b. Quiero comer todo el día.</p>
19. Dificultad de concentración	<p>0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.</p> <p>1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente</p> <p>2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.</p> <p>3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada</p>
20. Cansancio o fatiga	<p>0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.</p> <p>1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.</p> <p>2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.</p> <p>3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.</p>
21. Pérdida de interés en el sexo	<p>0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.</p> <p>1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.</p>

	<p>2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.</p> <p>3 He perdido completamente el interés en el sexo.</p>
--	--

Interpretación:

Puntaje total	Clasificación
0 - 13	Depresión mínima
14 - 19	Depresión leve
20 - 28	Depresión moderada
29 - 63	Depresión grave.

Tomado de (92,93)

ANEXO 3. CUESTIONARIO SOBRE LA SALUD DEL PACIENTE – 9 (PHQ-9)

<p>Instrucciones: Este cuestionario consta de 9 grupos ítems. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, teniendo en cuenta la siguiente pregunta: ¿Que tan seguido ha tenido molestias debido a los siguientes problemas durante las últimas 2 semanas? Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo.</p>	
<p>1. Poco interés o placer en hacer las cosas.</p>	<p>0 Ningún días.</p> <p>1 Varios días.</p> <p>2 Más de la mitad de los días.</p> <p>3 Casi todos los días.</p>

<p>2. Se ha sentido decaído(a), deprimido(a) o sin esperanzas.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>3. Ha tenido dificultad para quedarse o permanecer dormido(a), o ha dormido demasiado.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>4. Se ha sentido cansado(a) o con poca energía.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>5. Sin apetito o ha comido en exceso.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>6. Se ha sentido mal con usted mismo(a), que es un fracaso o que ha quedado mal con usted mismo(a) o con su familia.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>7. Ha tenido dificultad para concentrarse en ciertas actividades, tales como leer el periódico o ver la televisión.</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.</p>
<p>8. ¿Se ha movido o hablado tan lento que otras personas podrían haberlo notado? O lo contrario, muy inquieto(a)</p>	<p>0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días.</p>

o agitado(a) que ha estado moviéndose mucho más de lo normal.	3 Casi todos los días.
9. Pensamientos de que estaría mejor muerto(a) o de lastimarse de alguna manera.	0 Ningún días. 1 Varios días. 2 Más de la mitad de los días. 3 Casi todos los días.

Interpretación:

-Cada ítem se responde en una escala que va de 0 a 3.

-La puntuación obtenida mínima sería 0 y la máxima obtenida sería 63.

Puntaje total	Clasificación
0	Sin depresión.
1-4	Depresión mínima.
5-9	Depresión leve.
10-14	Depresión moderada.
15-19	Depresión moderadamente grave.
20-27	Depresión grave.

Tomado de (94,95).

ANEXO 4. ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HADS).

1. Me siento tenso o nervioso.

- a) Todos los días
- b) Muchas veces
- c) A veces
- d) Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.

- a) Como siempre
- b) No lo bastante
- c) Sólo un poco
- d) Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.

- a) Definitivamente y es muy fuerte
- b) Sí, pero no es muy fuerte
- c) Un poco, pero no me preocupa
- d) Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.

- a) Al igual que siempre lo hice
- b) No tanto ahora
- c) Casi nunca
- d) Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.

- a) La mayoría de las veces
- b) Con bastante frecuencia
- c) A veces, aunque no muy a menudo
- d) Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.

- a) Nunca
- b) No muy a menudo
- c) A veces
- d) Casi siempre

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- a) Siempre
- b) Por lo general
- c) No muy a menudo
- d) Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.

- a) Por lo general, en todo momento
- b) Muy a menudo
- c) A veces
- d) Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.

- a) El Nunca
- b) En ciertas ocasiones
- c) Con bastante frecuencia
- d) Muy a menudo

10. He perdido interés en mi aspecto personal.

- a) Totalmente
- b) No me preocupo tanto como debiera
- c) Podría tener un poco más de cuidado
- d) Me preocupo al igual que siempre

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.

- a) Mucho
- b) Bastante
- c) No mucho
- d) Nada

12. Me siento optimista respecto al futuro.

- a) Igual que siempre
- b) Menos de lo que acostumbraba
- c) Mucho menos de lo que acostumbraba
- d) Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.

- a) Muy frecuentemente

- b) Bastante a menudo
- c) No muy a menudo
- d) Rara vez

14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.

- a) A menudo
- b) A veces
- c) No muy a menudo
- d) Rara vez

Tomado de (96)

ANEXO 5. INVENTARIO DE SOBRECARGA DE ZARIT (ZBI).

Preguntas	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					

¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Tomado de (97)

ANEXO 6. ESCALA UNIFICADA DE ENFERMEDAD DE PARKINSON (UPDRS).

I. ESTADO MENTAL. COMPORTAMIENTO Y ESTADO DE ÁNIMO
1. ALTERACIÓN DEL INTELECTO

0 = Nula.

1 = Leve, falta de memoria evidente, con recuerdo parcial de los acontecimientos, sin otras dificultades.

2 = Pérdida moderada de memoria, con desorientación y dificultad moderada para la resolución de problemas más complejos. Alteración funcional discreta, pero evidente en el hogar, con necesidad de recordarle ocasionalmente las cosas.

3 = Pérdida grave de memoria con desorientación temporal y, con frecuencia, espacial. La capacidad de resolver problemas está muy alterada.

4 = Pérdida grave de memoria, conservando solamente la orientación personal. Incapacidad para elaborar juicios o resolver problemas. Requiere mucha ayuda para mantener el cuidado personal. No puede quedar solo.

2. TRASTORNOS DEL PENSAMIENTO (Por demencia o por intoxicación por fármacos):

0 = No hay.

1 = Ensueños vívidos

2 = Alucinaciones «benignas», conservando la capacidad de discernir.

3 = Alucinaciones o delirios de ocasionales a frecuentes. Sin capacidad de discernir. Pueden interferir con las actividades diarias.

4 = Alucinaciones o delirios persistentes o psicosis florida. Incapaz de cuidar de sí mismo.

3. DEPRESIÓN

0 = No hay.

1 = Períodos de tristeza o sentimientos de culpa mayores de lo normal, aunque nunca mantenidos durante días o semanas.

2 = Depresión mantenida (1 semana o más).

3 = Depresión mantenida con síntomas vegetativos (insomnio, anorexia, pérdida de peso, pérdida de interés).

4 = Alucinaciones o delirio persistentes o psicosis florida. Incapaz de cuidar de sí mismo

4. MOTIVACIÓN – INICIATIVA

0 = Normal.

- 1 = Menos puntaje de lo habitual; más pasivo
- 2 = Pérdida de iniciativa o desinterés en cuanto a actividades opcionales (no rutinarias).
- 3 = Pérdida de iniciativa o desinterés en las actividades de cada día (rutinarias).
- 4 = Aislado, apartado, pérdida total de la motivación

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA SUBESCALA I: / 16

II. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

5. LENGUAJE

- 0 = Normal
- 1 = Discretamente alterado. No hay dificultad para entender.
- 2 = Moderadamente alterado. A veces hay que pedirle que repita algo.
- 3 = Muy alterado. Hay que pedirle con frecuencia que repita.
- 4 = Ininteligible la mayor parte del tiempo

6. SALIVACIÓN

- 0 = Normal.
- 1 = Exceso de saliva en la boca, discreto pero evidente; puede haber babeo durante la noche.
- 2 = Moderado exceso de saliva; puede haber mínimo babeo.
- 3 = Marcado exceso de saliva con cierto grado de babeo.
- 4 = Marcado babeo; requiere constantemente gasa o pañuelo

7. DEGLUCIÓN

- 0 = Normal.
- 1 = Rara vez se atraganta.
- 2 = Se atraganta ocasionalmente.
- 3 = Requiere dieta blanda.
- 4 = Requiere alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía.

8. ESCRITURA

- 0 = Normal.
- 1 = Discretamente lenta o pequeña.
- 2 = Moderadamente lenta o pequeña; todas las palabras son legibles
- 3 = Muy alterada; no son legibles todas las palabras

4 = La mayoría de las palabras son ilegibles

9. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJAR CUBIERTOS

0 = Normal.

1 = Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda.

2 = Puede cortar la mayoría de los alimentos, aunque con torpeza y lentitud, necesita cierta ayuda.

3 = Le tienen que cortar los alimentos, pero aún puede alimentarse con lentitud.

4 = Necesita ser alimentado.

10. VESTIDO

0 = Normal.

1 = Algo lento, pero no requiere ayuda.

2 = Requiere ayuda en ocasiones para abotonarse, introducir los brazos por las mangas.

3 = Requiere bastante ayuda, puede hacer algunas cosas solo.

4 = Incapacitado.

11. HIGIENE

0 = Normal.

1 = Algo lento, pero no necesita ayuda.

2 = Necesita ayuda para ducharse o bañarse, o es muy lento en las actividades higiénicas.

3 = Requieren ayuda para lavarse, cepillarse los dientes, peinarse, ir al retrete.

4 = Sonda de Foley u otras ayudas mecánicas.

12. DAR VUELTAS EN LA CAMA Y AJUSTAR

0 = Normal.

1 = Algo lento y torpe, pero no precisa ayuda.

2 = Puede voltearse solo o ajustar las sábanas, pero con gran dificultad.

3 = Puede iniciar la acción, pero no puede volverse o ajustar las sábanas solo.

4 = Incapacitado.

13. CAÍDAS (Sin relación con el fenómeno de "congelación")

0 = Ninguna.

1 = Rara vez.

<p>2 = Se cae ocasionalmente (menos de una vez al día).</p> <p>3 = Se cae un promedio de una vez al día.</p> <p>4 = Se cae más de una vez al día.</p>
<p>14. "CONGELACIÓN" AL CAMINAR</p> <p>0 = No hay</p> <p>1 = Rara vez aparece "congelación" al caminar, puede haber titubeo al inicio.</p> <p>2 = "Congelación" ocasional al caminar.</p> <p>3 = "Congelación" frecuente. A veces se cae por causa de este fenómeno.</p> <p>4 = Caídas frecuentes por "congelación".</p>
<p>15. CAMINAR</p> <p>0 = Normal.</p> <p>1 = Leve dificultad. Puede no balancear los brazos o puede tender a arrastrar las piernas.</p> <p>2 = Dificultad moderada, pero requiere poca o ninguna ayuda.</p> <p>3 = Trastorno grave de la marcha que requiere ayuda.</p> <p>4 = No puede caminar, incluso con ayuda.</p>
<p>16. TEMBLOR</p> <p>0 = Ausente</p> <p>1 = Discreto, infrecuentemente presente. No resulta molesto para el paciente.</p> <p>2 = Moderado, molesto para el paciente.</p> <p>3 = Intenso, interfiere con muchas actividades.</p> <p>4 = Marcado, interfiere con la mayoría de las actividades</p>
<p>17. SÍNTOMAS SENSORIALES RELACIONADOS CON EL PARKINSONISMO</p> <p>0 = Normal.</p> <p>1 = Ocasionalmente tiene entumecimiento, hormigueo o dolorimiento discreto.</p> <p>2 = Con frecuencia tiene entumecimiento, hormigueo o dolorimiento discreto, no resulta penoso.</p> <p>3 = Frecuentes sensaciones dolorosas.</p> <p>4 = Dolor extremo.</p>
<p>PUNTUACIÓN TOTAL DE LA SUBESCALA II: /52</p>
<p>III. EXPLORACIÓN DE ASPECTOS MOTORES</p>

18. LENGUAJE

0 = Normal.

1 = Pérdida discreta de expresión

2 = Monótono, farfullado, pero comprensible, moderadamente alterado.

3 = Muy alterado, difícil de comprender.

4 = Ininteligible.

19. EXPRESIÓN FACIAL

0 = Normal.

1 = Mínima hipomimia, podría ser una cara inexpresiva (“cara de póker”) normal.

2 = Disminución discreta, pero claramente anormal, de la expresión facial.

3 = Hipomimia moderada, labios separados la mayor parte del tiempo.

4 = Cara de “máscara” o expresión fija con pérdida acusada o completa de la expresión facial, labios separados más de 6mm.

20. TEMBLOR DE REPOSO EN MMSS

0 = Ausente.

1 = Discreto e infrecuentemente presente.

2 = Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.

3 = De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo

4 = De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo

21. TEMBLOR EN MMII

0 = Ausente.

1 = Discreto e infrecuentemente presente.

2 = Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.

3 = De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo

4 = De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo

22. TEMBLOR DE ACCIÓN O POSTURAL DE LAS MANOS

0 = Ausente.

1 = Leve, presente con la acción.

2 = De amplitud moderada, presente con la acción.

3 = De amplitud moderada al mantener la postura en el aire, así como con la acción.

4 = De gran amplitud, interfiere la alimentación

23. RIGIDEZ AXIAL (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado)

0 = Ausente

1 = Discreto o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2 = Discreta a moderada.

3 = Intensa, pero consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4 = Muy intensa, la amplitud del movimiento se logra con dificultad.

24. RIGIDEZ EN MMSS (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidea “en rueda dentada”)

0 = Ausente

1 = Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2 = Discreta a moderada.

3 = Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4 = Muy intensa, la amplitud del movimiento se consigue con dificultad.

25. RIGIDEZ EN MMII (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidea “en rueda dentada”)

0 = Ausente

1 = Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2 = Discreta a moderada.

3 = Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4 = Muy intensa, la amplitud del movimiento se consigue con dificultad.

26. GOLPETEO DE LOS DEDOS (El paciente golpea el pulgar con el índice en rápida sucesión y con la mayor amplitud posible; realizar con cada mano por separado)

0 = Normal (15/5segundos).

1 = Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud (11-15/5segundos).

2 = Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento (7-10/5segundos).

3 = Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento (3-6/5segundos).

4 = Apenas puede realizar la acción (0-2/5segundos).

27. MOVIMIENTOS ALTERNANTES CON LAS MANOS (El paciente abre y cierra las manos en rápida sucesión con la mayor amplitud posible)

0 = Normal.

1 = Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2 = Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3 = Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4 = Apenas puede realizar la acción.

28. MOVIMIENTOS RÁPIDOS ALTERNANTES DE MMSS (movimientos de pronación supinación de las manos, en sentido vertical, con la mayor amplitud posible y simultáneamente con ambas manos)

0 = Normal.

1 = Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2 = Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3 = Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4 = Apenas puede realizar la acción.

29. AGILIDAD CON LOS MMII (El paciente golpea con el talón en rápida sucesión levantando el pie entero del suelo; la amplitud del movimiento debe ser alrededor de 7,5cm).

0 = Normal.

1 = Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2 = Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3 = Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4 = Apenas puede realizar la acción.

30. LEVANTARSE DE LA SILLA (El paciente intenta levantarse de una silla de madera o metal de respaldo recto, con los brazos cruzados ante el pecho).

0 = Normal

1 = Lento, o puede necesitar más de un intento.

2 = Tiene que impulsarse con los brazos en la silla.

3 = Tiende a caer hacia atrás y puede tener que intentarlo más de una vez, pero puede conseguirlo sin ayuda.

4 = Incapaz de levantarse sin ayuda.

31. POSTURAL

0 = Erecta normal

1 = Postura no muy erecta, discretamente encorvada; podría ser normal en una persona mayor.

2 = Postura moderadamente encorvada, claramente anormal. Puede inclinarse discretamente a un lado.

3 = Postura muy encorvada, con cifosis. Puede inclinarse moderadamente a un lado.

4 = Flexión marcada con alteración postural extrema.

32. MARCHA

0 = Normal

1 = Camina lentamente, puede arrastrar los pies, con pasos cortos, pero sin festinación ni propulsión.

2 = Camina con dificultad, pero no requiere ayuda o muy escasa. Puede haber festinación, pasos cortos o propulsionados.

3 = Trastornos graves de la marcha que requieren ayuda.

4 = No puede caminar, incluso con ayuda.

33. ESTABILIDAD POSTURAL (Respuesta al desplazamiento súbito posterior producido por un tirón de los hombros mientras el paciente permanece en bipedestación con los ojos abiertos y los pies discretamente separados. El paciente está avisado).

0 = Normal

1 = Retropulsión, pero se recupera sin ayuda

2 = Ausencia de respuesta postural, se caería si no le sujetara el examinador.

3 = Muy inestable, tiende a perder el equilibrio espontáneamente.

4 = Incapaz de permanecer en pie sin ayuda

34. BRADIQUINESIA E HIPOQUINESIA (Combina lentitud, titubeo, disminución del braceo, pequeña amplitud y pobreza de movimiento en general)

0 = No hay

1 = Mínima lentitud que da al movimiento un carácter deliberado, podría ser normal en algunas personas. Amplitud posiblemente reducida.

2 = Lentitud y pobreza de movimientos en grado leve, que es claramente anormal. Como alternativa, cierto grado de reducción en la amplitud.

3 = Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos moderada.

4 = Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos marcada.

PUNTUACIÓN TOTAL SUBESCALA III: /68

IV. COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO (En la semana previa. Historia)

A) DISCINESIAS

35. DURACIÓN ¿Qué proporción del día vigil están presentes las discinesias?

0 = Ninguna

1 = 1-25% del día

2 = 26-50% del día

3 = 51-75% del día

4 = 76-100% del día

<p>36. INCAPACIDAD ¿Hasta qué punto son incapacitantes las discinesias?</p> <p>0 = No incapacitan en absoluto.</p> <p>1 = Discretamente incapacitantes.</p> <p>2 = Moderadamente incapacitantes.</p> <p>3 = Importantemente incapacitantes.</p> <p>4 = Completamente incapacitantes.</p>
<p>37. DISCINESIAS DOLOROSAS ¿Son dolorosas las discinesias?</p> <p>0 = No son dolorosas.</p> <p>1 = Discretamente.</p> <p>2 = Moderadamente.</p> <p>3 = Importantemente.</p> <p>4 = Marcadamente.</p>
<p>38. PRESENCIA DE DISTONÍA MATUTINA</p> <p>0 = No</p> <p>1 = Sí</p>
<p>B) FLUCTUACIONES CLÍNICAS</p>
<p>39. ¿Hay PERÍODOS OFF PREDECIBLES en relación temporal con las dosis de medicación?</p> <p>0 = No</p> <p>1 = Sí</p>
<p>40. ¿Hay PERÍODOS OFF IMPREDECIBLES en relación temporal con las dosis de medicación?</p> <p>0 = No</p> <p>1 = Sí</p>
<p>41. ¿Hay PERÍODOS OFF DE INSTAURACIÓN SÚBITA?</p> <p>0 = No</p> <p>1 = Sí</p>
<p>42. ¿Qué PROPORCIÓN DEL DÍA vigil está el paciente en OFF, de promedio?</p> <p>0 = Ninguna</p> <p>1 = 1-25% del día</p> <p>2 = 26-50% del día</p>

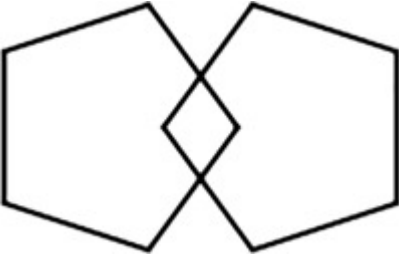
3 = 51-75% del día 4 = 76-100% del día
C) OTRAS COMPLICACIONES
43. ¿TIENE EL PACIENTE ANOREXIA, NAUSEAS O VÓMITOS? 0 = No 1 = Sí
44. ¿TIENE EL PACIENTE TRASTORNOS DEL SUEÑO? (P.E. insomnio o hipersomnia) 0 = No 1 = Sí
45. ¿TIENE EL PACIENTE ORTOSTATISMO SINTOMÁTICO? 0 = No 1 = Sí
PUNTUACIÓN TOTAL SUBESCALA IV: /23
UPDRS TOTAL: /159

Tomado de (98)

ANEXO 7. MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL (MMSE).

Mini Examen del estado mental (MMSE)	Nombre:		
	Fecha de nacimiento:		
	Número de historia clínica:		
Un punto para cada respuesta	Fecha:		
ORIENTACIÓN			
Año Estación Fecha Mes Día de la semana/5/5/5

Hospital (o sitio) Planta Ciudad Provincia País/5/5/5
FIJACIÓN			
El explorador nombra tres objetos (p.ej., peseta, caballo, manzana) y pide al paciente que los repita (1 punto para cada uno correcto. DESPUÉS, el paciente aprende los 3 nombres repitiendo hasta que los diga correctamente)./3/3/3
ATENCIÓN Y CÁLCULO			
Restar 7 en 7 a partir de 100, 5 veces: 100, 93, 86, 79, 65. (Alternativa: deletrear <<MUNDO>> al revés: ODNUM)/5/5/5
RECUERDO DIFERIDO			
Preguntar los nombres de los 3 objetos aprendidos antes/3/3/3
LENGUAJE			
Denominar dos objetos (p.ej., bolígrafo, reloj)/2/2/2
Repetir <<ni sí, ni no, ni pero>>./1/1/1
Dar una orden de tres pasos. Puntuar 1 para cada paso (p.ej., <<cona un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo>>)./3/3/3
Pedir al paciente que lea y obedezca una orden escrita en un papel. La orden es: <<Cierre los ojos>>./1/1/1

Pedir al paciente que escriba una frase. Puntuar 1 si es legible y tiene sujeto y verbo/1/1/1
COPIA			
Pedir al paciente que copie dos pentágonos intersectados/3/3/3
			
TOTAL	.../3/3/3

Puntuación MMSE	
24-30	No deterioro cognitivo
18-23	Deterioro cognitivo leve
0-17	Deterioro cognitivo grave

Tomado de (99)

ANEXO 8. ESCALA DE HOEHN & YAHR (HY).

Estadificación de Hoehn & Yahr de la enfermedad de Parkinson	
Estadio 1	Signos y síntomas unilaterales
	Síntomas leves
	Síntomas molestos, pero no discapacitantes

	Suele presentar temblor de una extremidad
	Los amigos le han notado cambios en la postura, deambulaci3n y expresi3n facial
Estadio 2	S3ntomas bilaterales
	M3nima discapacidad
	Postura y marcha afectadas
Estadio 3	Enlentecimiento notable de los movimientos corporales
	Afectaci3n precoz del equilibrio al caminar o en bipedestaci3n
	Disfunci3n generalizada moderadamente grave
Estadio 4	S3ntomas graves
	A3n puede andar hasta cierto punto
	Rigidez y bradicinesia
	Ya no puede vivir solo
	Puede tener menos temblor que en estadios m3s tempranos
Estadio 5	Caqu3ctico
	Invalidez completa
	No puede mantenerse de pie ni caminar
	Requiere de cuidados de enfermer3a constantes

Tomado de (99)

ANEXO 9. INVENTARIO NEUROPSIQUI3TRICO (NPI).

Trastorno	No Valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Frecuencia x Gravedad
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión / disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia / júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía / indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad / labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Frecuencia:

1. Ausente
2. Ocasionalmente (menos de una vez por semana)
3. A menudo (alrededor de una vez por semana)
4. Frecuentemente (varias veces por semana, pero no a diario)
5. Muy frecuentemente (a diario o continuamente)

Gravedad:

1. Leve (provoca poca molestia al paciente)
2. Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)
3. Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

Tomado de (100)

ANEXO 10. ESCALA DE CLASIFICACIÓN DE DEMENCIA CLÍNICA (CDR)

Escala de Clasificación de Demencia Clínica (CDR)					
	Saludable (CDR 0)	Demencia cuestionable (CDR 0.5)	Demencia leve (CDR 1.0)	Demencia moderada (CDR 2.0)	Demencia severa (CDR 3.0)
Memoria	Sin pérdida de memoria o ligero olvido inconstant e	Olvido constante leve; recuerdo parcial de eventos; olvido “benigno”	Pérdida de memoria moderada, más marcada para eventos recientes; el defecto interfiere con las actividades diarias	Pérdida severa de la memoria, solo retiene el material altamente aprendido; material nuevo perdido rápidament e	Pérdida severa de memoria; solo quedan fragmentos

Orientación	Totalmente orientado	-	Cierta dificultad con las relaciones temporales; orientado de un lugar a otro y persona y examen, pero puede tener desorientación geográfica	Generalmente orientado en el tiempo, a menudo	Orientado solo a persona
Juicio + Resolución de problemas	Resuelve bien los problemas cotidianos; juicio bueno en relación con el desempeño o pasado	Sólo dudoso deterioro en la resolución de problemas, similitudes, diferencias	Dificultad moderada en el manejo de problemas complejos; juicio social generalmente mantenido	Gravemente impedido en el manejo de problemas, similitudes, diferencias; juicio social generalmente deteriorado	Incapaz de emitir juicios o resolver problemas
Asuntos de comunidad	Función independiente al nivel habitual	Solo deterioro dudoso o leve, si lo hubiese, en	Incapaz de funcionar de forma independiente en	Sin pretensiones de función independiente	--

	en el trabajo, compras comerciales y asuntos financieros, voluntariado y grupos sociales	estas actividades	estas actividades, aunque todavía puede participar en algunas; puede parecer normal a la inspección casual	nte fuera del hogar	
Hogar + pasatiempos	Vida en casa, aficiones, intereses intelectuales bien mantenidos	Vida en el hogar, pasatiempos, intereses intelectuales bien mantenidos o solo levemente afectados	Deterioro leve pero definitivo de la función en el hogar; abandono de tareas más difíciles; aficiones e intereses más complicados abandonados	Solo se conservan las tareas sencillas; intereses muy restringidos, mal sostenidos	Sin función significativa en casa fuera de su propia habitación
Cuidado personal	Autocuidado totalmente capaz		Necesita indicaciones	Requiere asistencia para	Requiere mucha ayuda con

		s ocasionales	vestirse, higienizarse , guardar efectos personales	el cuidado personal; a menudo incontinente
--	--	------------------	---	---

Tomado de (101)