



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MEXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL
CUIDADOR PRIMARIO RELACIONADOS AL
DETERIORO COGNITIVO EN PACIENTES DE
PARKINSON IDIOPÁTICO**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
P S I C Ó L O G O
P R E S E N T A:
**MITZI JACQUELINE MUÑOZ CABALLERO
SELENE URBINA CÓRDOVA**

JURADO DE EXAMEN

Director de tesis:

Mtro. Sergio Carlos Eduardo Ochoa Álvarez

Presidente: Eduardo Arturo Contreras Ramírez

Asesor: Dra. Lilia Mestas Hernández

Asesor: Lic. Santiago Rincón Salazar

Tutor adjunto: Mtra. Gabriela Miranda Tenorio



México, CDMX.

JUNIO 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

(NOMBRE DEL TESISISTA)

DIRECTOR DE TESIS:

(GRADO NOMBRE)(AÑO)

El presente trabajo va dirigido con distinguida gratitud a mis asesores, quienes me apoyaron durante este proceso. De igual manera, a mi compañera de tesis con la cual pasé momentos inolvidables; sin ella, mi experiencia no hubiese sido la misma.

Asimismo, agradezco a mis padres y hermanos por brindarme un apoyo incondicional durante todo mi proceso educativo, en especial, a mi hermano Óscar, él es un ejemplo a seguir, así como una maravillosa persona y sin el cual no hubiera conseguido mi meta. Del mismo modo, a José Alberto, quien me apoyó siempre incondicionalmente brindándome apoyo cuando las cosas no salían de la mejor manera. Me ayudó a ver de un modo distinto los obstáculos.

Extiendo un agradecimiento al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, en particular, a la Mtra. Gabriela Miranda, quien formó parte de este trabajo desde el principio brindándome su tiempo y transmitiendo conocimiento y cariño.

Por último, pero no menos importante, a mi querida universidad, la cual me ha concedido lo necesario para consolidar mi formación académica.

Mitzi Jacqueline Muñoz Caballero

Mediante estas líneas, dedico este trabajo de investigación a mi madre, Rebeca Córdova Moreno. Quiero agradecerle por darme las herramientas y su apoyo incondicional; por ser el pilar de mi familia y una fuente de inspiración. Además de una gran madre, es una profesional llena de conocimiento y amor dejado en mi aprendizaje y fuerza para continuar con este camino.

A mis hermanos Abigail y David Alejandro, quienes han estado siempre en mi vida; gracias por ser parte de mi crecimiento tanto personal como profesional. Cada uno, de manera particular, me ha inspirado, los admiro y son uno de mis grandes apoyos.

A mis amigos, por formar parte de los momentos de aprendizaje no sólo académico, sino de vida. Gracias por estar ahí. En especial, agradezco a mi compañera y amiga Mitzi Jacqueline, por compartir esta experiencia llena de risas, aprendizaje, momentos difíciles pero sobre todo, cariño.

A los docentes, que no sólo han sido fuente de información y conocimiento, sino de admiración por el gran valor que representa ser maestro; en particular, al profesor Santiago Rincón Salazar, por su gran paciencia y dedicación a lo largo de este trabajo de investigación. A nuestro Director Carlos Eduardo Ochoa Álvarez, por dedicar su tiempo y conocimiento para la elaboración y finalización de esta investigación.

Un agradecimiento al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", en especial, a la Mtra. Gabriela Miranda Tenorio, quien nos aportó conocimiento, aprendizaje y nos brindó confianza y cariño formando no sólo un ambiente de trabajo profesional, sino también de amistad.

Por último, a mi máxima casa de estudios, la UNAM, principalmente a la FES Zaragoza donde aprendí todo y a quien le debo ser una profesional y un mejor ser humano.

Selene Urbina Córdova

ÍNDICE

Resumen	6
Abstract	7
Introducción.....	8
Capítulo I. Enfermedad de Parkinson idiopática	11
1.1 Antecedentes.....	11
1.2 Etiología	12
1.3 Aspectos clínicos y diagnósticos.....	16
1.4 Tipos de Enfermedad de Parkinson.....	18
1.5 Tratamientos	20
1.6 Síntomas no motores de la Enfermedad de Parkinson Idiopática.....	21
1.7 Deterioro cognitivo leve en la Enfermedad de Parkinson Idiopática.....	24
1.8 Repercusiones del Deterioro Cognitivo Leve en la EPI.....	26
Capítulo II. Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con epi	29
2.1 Antecedentes y concepto	30
2.2 Calidad de vida relacionada con la salud	33
2.3 Calidad de vida del Cuidador primario	34
2.4 Factores de riesgo en la función de cuidado	36
Capítulo III. Sobrecarga del cuidador de pacientes con EPI	39
3.1 Repercusiones de la sobrecarga en el cuidador primario	40
Planteamiento del problema y justificación	43
Pregunta de investigación.....	43
Capítulo IV. Metodología.....	45
4.2 Objetivos	45
4.3 Hipótesis.....	45
4.4 Tipo de estudio	45
4.5 Variables	45
4.5.1 Definiciones operacionales de las variables	46
4.6 Muestra.....	47
4.7 Instrumentos y procedimientos.....	48
4.7.1 Análisis estadísticos	49
4.8 Resultados	49
4.10 Discusión	59
4.11 Alcances y limitaciones de la investigación.....	64
4.12 Conclusiones.....	65
Anexos	81

SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO RELACIONADOS AL DETERIORO COGNITIVO EN PACIENTES DE PARKINSON IDIOPÁTICO

Selene Urbina Córdova y Mitzi Jacqueline Muñoz Caballero*

RESUMEN

La presente investigación de carácter descriptivo correlacional tuvo como objetivo identificar la relación recíproca entre la sobrecarga y la calidad de vida (CV) que experimenta el cuidador primario, con respecto al deterioro cognitivo de pacientes con Enfermedad de Parkinson Idiopático (EPI) a partir de un año de evolución. La muestra se obtuvo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”; (INNN-MVS) con un total de 30 pacientes y 30 cuidadores principales, la recolección de los datos consistió en aplicar a los cuidadores la Escala de Sobrecarga de Zarit y el Cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida; así como una entrevista personalizada a ambos. Los pacientes fueron evaluados con una batería de pruebas neuropsicológicas, donde se buscó conocer el grado de deterioro cognitivo, estado anímico y su CV. Según los resultados de la escala de Zarit, los cuidadores obtuvieron un grado de sobrecarga leve, respecto a su CV indicaron alguna patología física y dificultades en su medio. Los pacientes presentaron deterioro cognitivo leve (DCL) de acuerdo a la evaluación cognitiva Montreal (MOCA) principalmente en funciones ejecutivas, y síntomas de depresión de acuerdo a la escala de depresión de Montgomery (MADRS). En conclusión, se encontraron resultados que muestran una relación entre el estado cognitivo del paciente y la CV de los cuidadores sin embargo, no existe una relación directa entre éste y la sobrecarga del cuidador. Los datos obtenidos se analizaron con el programa IBM SPSS Statistics 21.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, Deterioro cognitivo, cuidador primario, calidad de vida, sobrecarga.

ABSTRACT

The objective of this present correlative descriptive investigation was to identify the reciprocal relationship between the overload and the quality of life (QL) experienced by the primary caregiver, with respect to the cognitive deterioration of patients with Idiopathic Parkinson's Disease (PID) from a year of evolution. The sample was obtained from the National Institute of Neurology and Neurosurgery "Manuel Velasco Suárez"; (INNN-MVS) with a total of 30 patients and 30 main caregivers, the data collection consisted of applying to the caregivers the Zarit Overload Scale and the WHOQOL-BREF Quality of Life Questionnaire; as well as a personalized interview to both. The patients were evaluated with a battery of neuropsychological tests, where they sought to know the degree of cognitive deterioration, mood and their CV. According to the results of the Zarit scale, the caregivers obtained a degree of slight overload, regarding their CV indicated some physical pathology and difficulties in their environment. The patients presented mild cognitive impairment (MCI) according to the Montreal Cognitive Assessment (MOCA) mainly in executive functions, and symptoms of depression according to the Montgomery Depression Scale (MADRS). In conclusion, we found results that show a relationship between the cognitive state of the patient and the CV of the caregivers, however there is no direct relationship between this and the overload. The data obtained was analyzed with the IBM SPSS Statistics 21 program.

Key words: Parkinson's disease, Cognitive impairment, primary caregiver, quality of life, overload.*

Carrera de Psicología, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

INTRODUCCIÓN

El Parkinson es una enfermedad con etiología multifactorial. También se distingue como un trastorno heterogéneo, ya que cada persona presenta síntomas y cursos muy variables; afecta al sistema nervioso central dañando las neuronas ubicadas en la sustancia negra, las cuales se encargan de producir dopamina, que es el neurotransmisor encargado de enviar los mensajes de *cómo* y *cuándo* moverse, provocando que aparezcan síntomas motores como son la bradicinesia, el temblor, la rigidez y los cambios posturales. Cabe destacar que también intervienen la serotonina, la acetilcolina y la noradrenalina, las cuales explican los síntomas no motores de la enfermedad (Ángeles, 2013).

En la actualidad, la Enfermedad de Parkinson (EP) es una de las principales afecciones neurodegenerativas, pues la padece el 1.9% de la población mundial. Ésta se presenta en 1 de cada 100 personas mayores de 60 años, incrementando un 3% las probabilidades después de los 65 años, asimismo, su incidencia y prevalencia es mayor en hombres que en mujeres. Mínguez (2013) señaló que su prevalencia es del 0.3% en países industrializados.

Actualmente, su diagnóstico se basa en el criterio clínico y en un examen neuropatológico que demuestra la atrofia o la disminución importante de células en la sustancia negra. Aunque los estudios de neuroimagen no determinan el diagnóstico de la EP, ayudan a excluir otras enfermedades con síntomas similares (Leverenz et al., 2009, citado por Ángeles, 2013).

Existen otros parkinsonismos, sin embargo se denomina idiopático en la mayoría de los casos debido a que no existe causa aparente como lo es en el caso del Parkinson vascular u otros. En el caso de la EP Idiopática (EPI), existen 315 casos por cada 100 mil habitantes con una prevalencia del 0.34% encontrando a 23 millones 800 mil personas a nivel mundial. En 2015, se registró un porcentaje de mortalidad del 20% y presentó una incidencia de 8 a 18 casos por año.

Su tratamiento se basa en el uso de fármacos para controlar los síntomas motores, ya que estos actúan en el sistema nervioso central para aumentar o sustituir la dopamina. Sin embargo, las alteraciones de carácter cognitivo son tratadas en segundo plano y no reciben suficiente atención o no son tomadas en cuenta (Novartis Pharmaceutical, 2009).

De acuerdo con Olmedo et al (2013) estos trastornos pueden presentarse en grado variable; en algunos pacientes se han reportado trastornos cognoscitivos específicos mientras que en otros se muestra un deterioro generalizado o demencia; el deterioro irreversible de las funciones cognitivas, sobre todo la memoria y la percepción se observa en aproximadamente 30% de los pacientes con EPI, pudiendo afectar las actividades de la vida diaria. (Emre, et al, Aarsland, et al Williams, et al Rosentha., Citados en Olmedo et al, 2013)

Generalmente, la respuesta al tratamiento deja de ser uniforme después de cinco a diez años, de modo que la enfermedad avanza progresivamente intensificando los síntomas. Esto también afecta en la vida diaria del paciente, pues presenta una mayor inexpresividad facial, disminución del volumen de voz, dificultad para hablar, problemas de deglución y pérdida del equilibrio, así como síntomas no motores, como la pérdida de memoria y las alucinaciones entre otros. Lo anterior repercute en la calidad de vida del enfermo de Parkinson generando una situación en la que requiere ayuda para realizar sus actividades básicas e instrumentales, es decir, requieren de un cuidador.

Este cuidado se presenta de modo informal en el 84.9% de los casos, siendo la familia, principalmente las mujeres, la fuente de apoyo y atención. Conforme aumentan las necesidades del paciente, las repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales y económicas también se verán afectadas en el cuidador. Lo anterior provoca que llegue a un grado de frustración que lo haga colapsar, conociéndose como “sobrecarga”, ya que descuida y merma su propia calidad de

vida por atender sólo las necesidades del enfermo (Ávila y Vergara, 2014; De la Casa, 2015).

CAPÍTULO I. ENFERMEDAD DE PARKINSON IDIOPÁTICA

Las Enfermedades Neurodegenerativas (EN) se definen como un grupo uniforme de padecimientos del sistema nervioso central (SNC). Éstas presentan diferentes etiologías: esporádicas, hereditarias y secundarias a procesos metabólicos tóxicos. Asimismo, tienen gran prevalencia de morbilidad y mortalidad, por lo que poseen un gran peso médico, social y financiero para la sociedad.

Las EN se caracterizan por presentar anormalidades en regiones específicas del cerebro y el daño causado en las neuronas determina el fenotipo de cada padecimiento (Martínez et al., 2010). Son un grupo de enfermedades crónicas que afectan la sustancia gris y, entre sus características, está la pérdida neuronal progresiva. Ésta última afecta secundariamente la sustancia blanca y produce alteraciones en sistemas cognitivos, sensitivos y motores. Su patrón de neurodegeneración no es selectivo ni simétrico, sino que afecta a uno o más grupos de neuronas (Sánchez et al., 2007). Entre las principales EN, se destacan la Enfermedad de Alzheimer (EA), la Esclerosis Múltiple (EM) y la Enfermedad de Parkinson Idiopática (EPI) (Pringsheim et al., 2014, citado por Garcés, 2016).

1.1 ANTECEDENTES

Algunos de los síntomas de la EPI fueron descritos por primera vez por el médico británico James Parkinson en 1817. Inicialmente, este estudioso de la medicina inglesa había nombrado a dicho conjunto de signos como “parálisis agitante” y describió este padecimiento de la siguiente manera:

Se caracteriza por una movilidad involuntaria temblorosa, con disminución de la fuerza muscular, en partes del cuerpo que están en reposo. Hay tendencia a inclinar el tronco hacia adelante y que el paseo se convierta de pronto en carrera [...]

Posterior a las primeras descripciones de Parkinson, Jean Martin Charcot (1880) indicó que no todos los pacientes presentaban temblores, sino que también había signos de rigidez. Eventualmente, se fueron agregando síntomas motores y no motores, como la presencia de deterioro cognitivo e incluso demencia.

En 1912, Heinrich Fritz Lewy señaló elementos proteicos que intervenían en la sustancia negra y los llamó “cuerpos de Lewy”; estos se convirtieron en una señal de la EP. Al transcurrir de los años, se han realizado asociaciones sobre la disfunción motora en la EP debido a la degeneración extrapiramidal del sistema nigroestriado (Ángeles et al., 2013).

1.2 ETIOLOGÍA

La literatura médica consultada para efectos de esta investigación coincide en que no existe una causa única ni específica para la EPI. Sin embargo, se han detectado dos factores principales en su desarrollo: (a) ambientales y (b) genéticos, los cuales han sido llamados factores de susceptibilidad y precipitantes, respectivamente.

a) Los factores ambientales no han sugerido alguna característica esencial, por lo que se han relacionado diversas causas, cada una con un mayor o menor riesgo para la presencia de la EPI. Su incidencia se concentra más en sociedades occidentales, así como en ambientes industriales y agrícolas. Autores como Tanner (1992) indican que su desarrollo es favorable en un medio rural.

Por otro lado, se han descrito factores ambientales que contribuyen significativamente al desarrollo de la EPI. Este es el caso de algunos componentes del tabaco, el alcohol y el café, los cuales se asocian con la aparición de los síntomas. Baatile et al. En 2000 (citado en Parra et al 2014) describen factores asociados con infecciones neurotrópicas, infecciones virales por compuestos tóxicos, como el manganeso, y por consumo accidental u ocasional de derivados de la heroína (Parra, et al., 2014).

b) Recientemente, se sabe que algunos factores genéticos pueden participar en la aparición de la EPI. Entre estos, destacan la α -sinucleína y las mutaciones en los genes LRRK2, PARKIN, PINK1, DJ-1 y ATP13A2. Las mutaciones de PARKIN son la principal causa de aparición de la EPI; dichas mutaciones son de tipo autonómico recesivo y están presentes en un 77% de los pacientes menores de 20 años y en un 10% a 20% en el resto (Klein et al., 2005, citado por Mínguez et al., 2013).

Sánchez et al. (2007) refieren que la característica patológica distintiva de la EPI son los cuerpos de Lewy presentes en la sustancia negra y en células colinérgicas del núcleo basal de Meynert, específicamente, en las neuronas productoras de mielina. Los pacientes con EPI y demencia presentan placas seniles y ovillos neurofibrilares. La degeneración de los axones de neuronas dopaminérgicas se asocia con la reducción de dopamina. Lo anterior produce un incremento en la acetilcolina-dopamina provocando los trastornos del movimiento.

La situación de los signos se asocia con el déficit de dopamina, que se presenta cuando se ha perdido un 80% de estas neuronas en la sustancia negra. Cabe mencionar que este proceso no comienza en la sustancia negra, pero afecta el proceso patobiológico original. A través del tiempo, se ha asociado a la EPI con una disfunción motora producida por degeneración extrapiramidal del sistema nigroestriado, así como la implicación de otras estructuras cerebrales y redes neuronales (Ángeles et al., 2013).

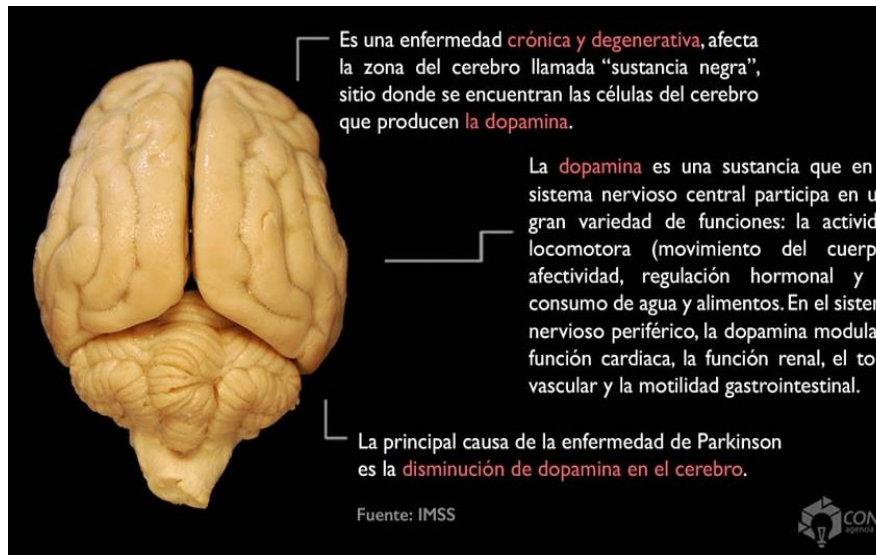


Figura 1. Enfermedad de Parkinson explicación: Sánchez, V. (Agosto 29, 2017). Tomada de: "La enfermedad que pondrá a temblar a México". Noviembre 14, 2017, de Conacyt Sitio web: <http://conacytprensa.mx/index.php/reportajes-especiales/17273-enfermedad-pondra-temblar-mexico>.

Las principales estructuras implicadas son los ganglios basales. Estos son unos importantes núcleos ubicados a ambos lados del tálamo, principalmente, formado por el cuerpo estriado, el cual a su vez, está compuesto por el núcleo caudado, el putamen, el globo pálido y el núcleo acumbens. (Vargas, 2007).

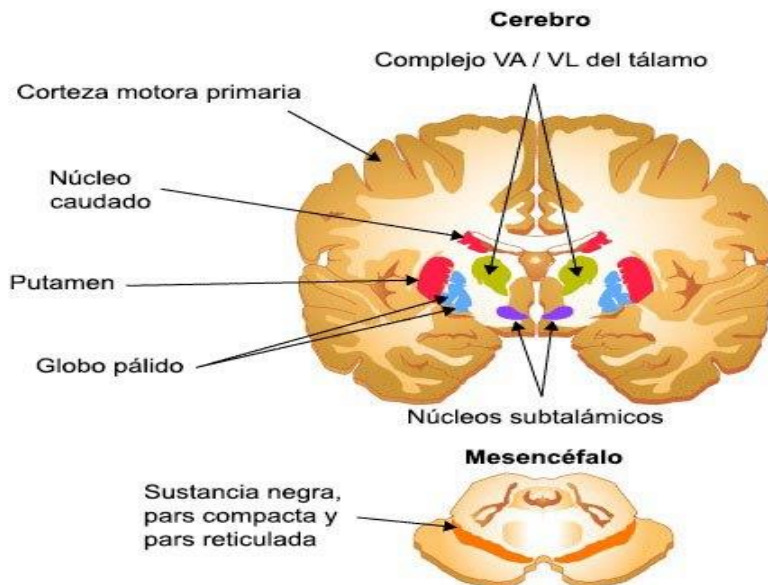


Figura 2. Ganglios Basales: anatomía y función (Muñoz, 2016). Recuperado de <https://www.psycoactiva.com/blog/ganglios-basales->

El cuerpo estriado es la principal estructura de los ganglios basales y su transmisión de impulsos es por medio de una vía directa y otra indirecta. La directa, o excitadora, está conformada por neuronas del cuerpo estriado proyectadas hacia la parte reticulada de la sustancia negra y la parte medial del globo pálido (Kantor, 2006, citado en Vargas, 2007). Esta vía es importante en el control del nivel de activación de la eferencia inhibitoria de los ganglios basales hacia el tálamo (Barker, 2002, citado en Vargas, 2007). Es activada por el glutamato y la dopamina, y resulta en la inhibición de la parte medial del globo pálido, que a su vez, desinhibe los núcleos talámicos ventral lateral y ventral anterior (Vargas, 2007).

El circuito indirecto, o inhibitorio, está compuesto por neuronas estriatales desde el putamen. Éstas son proyectadas hacia la parte lateral del globo pálido (Vargas, 2007), lo que ocasiona la desinhibición del núcleo subtálamico que reduce el estímulo tálamo-cortical a las áreas motoras impidiendo el movimiento voluntario (Barker, 2002, citado en Vargas, 2007).

En un nivel más simple, dichas proyecciones en los ganglios basales forman vías paralelas: una vía motora a través del putamen y una vía no motora a través del caudado.

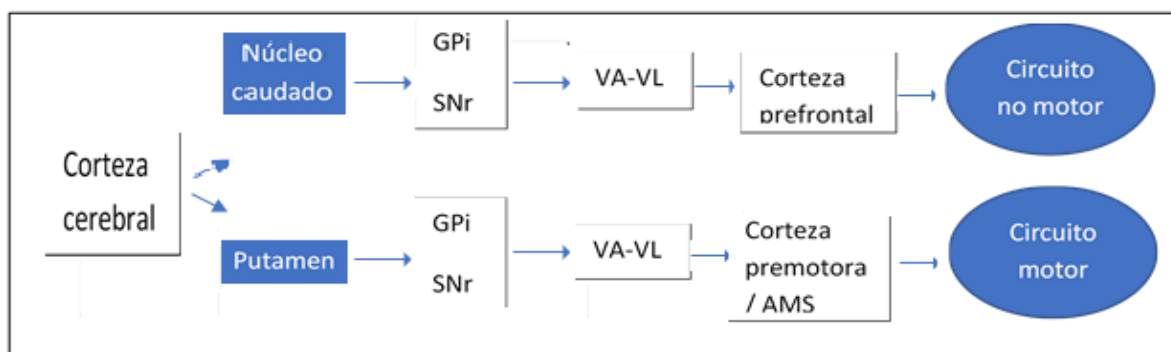


Figura 3. Diagrama de circuitos motor y no motor: Elaboración propia, (2017).

La parte compacta de la sustancia negra brinda inervación dopaminérgica a las neuronas estriatales de ambas vías regulando su actividad relativa. Las neuronas estriatales de la vía directa expresan al receptor D1 excitador y las de la

vía indirecta expresan al tipo D2 inhibitor. Por lo tanto, la dopamina que se descarga en el cuerpo estriado tiende a incrementar la actividad de la vía directa y a reducir la de la vía indirecta (Juri y Wanner, 2016).

1.3 ASPECTOS CLÍNICOS Y DIAGNÓSTICOS

La EPI presenta un inicio asimétrico y no evoluciona de forma lineal, sino que sigue una progresión exponencial marcada mayormente en el inicio temprano. Actualmente, el diagnóstico se basa en el criterio clínico y en un examen neuropatológico que demuestra la atrofia o la disminución de las células en la sustancia negra. Lo anterior es necesario para realizar un diagnóstico definitivo (Leverenz et al., 2009, citado por Ángeles, 2013). A su vez, también es importante conocer un diagnóstico diferencial, el cual incluye temblores esenciales o distónicos (Brooks, 2010, citado por Ángeles, 2013).

Hay pruebas convincentes de que el proceso de la EPI comienza años antes de la aparición de los síntomas motores. Braak (citado por Juri, 2016), en sus estudios iniciales de neuroimagen y neuropatológicas, sugiere que hay una afectación de la sustancia negra y dopamina estriatal en un periodo preclínico de cinco a seis años. A su vez, Brooks en 2010 (citado en Ángeles, 2013), en sus estudios epidemiológicos, señala manifestaciones no motoras, como trastornos del sueño, trastornos de ansiedad, alteración de la conducta, estreñimiento y anemia (Ángeles, 2013).

Como se ha descrito anteriormente, los síntomas principales son motores y estos se dividen en cuatro subdivisiones principales: bradicinesia, temblor en reposo, rigidez e inestabilidad postural. Peñas (2015) los describe de la siguiente manera:

a) Bradicinesia: Es la incapacidad para iniciar un movimiento o la pérdida de movimiento automático. Éste es el más característico de la enfermedad y provoca que el paciente tenga dificultades en la planificación, la iniciación y la ejecución del movimiento, en el desempeño secuencial y en realizar tareas simultáneas. También

puede presentarse de diferentes formas como: micrografía, disminución del parpadeo y falta de expresividad facial. Sin embargo, lo que caracteriza a este signo es la marcha del enfermo, que es particularmente lentificada, con pasos cortos y arrastrando los pies con una disminución o ausencia de braceo.

b) Temblor: Es el síntoma más conocido, pero no el más característico. Se sabe que el 30% de las personas puede no presentarlo. Existen dos tipos de temblor. 1) Temblor en reposo: Se presenta cuando el paciente no está realizando ninguna tarea con la parte del cuerpo donde se percibe el temblor, pero mejora o desaparece cuando se realiza un movimiento. Generalmente, toma lugar en extremidades superiores, como la cabeza, la lengua o el mentón. También es típico que disminuya o desaparezca durante el sueño y aparezca con estrés o ansiedad. 2) Temblor de acción: Este temblor se presenta cuando se realizan tareas de movimientos finos.

c) Rigidez: Es el aumento involuntario de la contracción muscular y de la resistencia al desplazamiento pasivo de las articulaciones. Este síntoma puede provocar la reducción de la amplitud de los movimientos, así como la dificultad para girarse en la cama o incorporarse en una silla. Se presentan también dolores y calambres en las extremidades, y la disminución de la expresividad facial.

d) Cambios posturales: Esta alteración se manifiesta como inestabilidad postural o alteración del equilibrio. A medida que la enfermedad avanza, el paciente tiende a adoptar una postura encorvada, con las piernas un poco dobladas, el tronco echado hacia adelante y los brazos flexionados. La pérdida del equilibrio puede ocasionar inestabilidad y riesgo de caídas en situaciones de la vida cotidiana, como levantarse de una silla o realizar un movimiento brusco.

También se han reportado otros síntomas no motores, sensoriales, autonómicos, cognitivo-conductuales y relacionados con el sueño. Estos repercuten en el grado de discapacidad del paciente. Estudios multicéntricos que no consideran el Deterioro Cognitivo Leve (DCL) encontraron que los síntomas no motores son:

psiquiátricos (68%), fatiga (58%), dolor de piernas (38%), insomnio (37%), afectación urinaria (35%), sialorrea (31%) y dificultad para concentrarse (31%). Cabe destacar que el dolor, la fatiga y los síntomas psiquiátricos son más comunes en mujeres que en hombres (Morley y Hurtig, 2010, citado por Ángeles, 2013).

De acuerdo con Peñas (2015), un diagnóstico certero toma en cuenta los tres ámbitos de actuación de la enfermedad: sus manifestaciones motoras, las no motoras y las premotoras. Sin embargo, debe observarse que, como se ha apuntado, la progresión de la EPI es muy variable y no todos los síntomas concurren en todas las personas.

1.4 TIPOS DE ENFERMEDAD DE PARKINSON

Existen diferentes variantes en la Enfermedad de Parkinson, entre las cuales destaca la Enfermedad de Parkinson Idiopática (EPI). Ésta se caracteriza por ser un cuadro neurológico crónico progresivo y se presenta en mayor medida que las otras variantes. Afecta aproximadamente al 1.9% de la población mundial (Benavides et al., 2013), por lo tanto, en la presente investigación se determinó evaluar a pacientes con EPI, ya que es el tipo de Parkinson de mayor incidencia. En la siguiente tabla, se muestran las principales variantes de la enfermedad (tabla 1).

Tabla 1. Principales variantes de la Enfermedad de Parkinson

NOMBRE	CARACTERÍSTICAS	PREVALENCIA
Parkinson Idiopático o primario	Comienzo después de los 50 años ⁽³⁾ Como sintomatología inicial, es frecuente el temblor en reposo unilateral ⁽³⁾ Buena respuesta a la Levodopa ⁽³⁾ La pérdida neuronal ocurre de igual modo en el putamen y el núcleo caudado ⁽⁵⁾	0.34
Parkinson Juvenil o de inicio temprano	Se manifiesta antes de los 50 años y, en algunos casos, antes de los 20 años ⁽²⁾ Diferencias en relación: Causas Mecanismos Sintomatología Impacto de la enfermedad ⁽²⁾ Mayor probabilidad de un componente genético (Gen Parkin) ⁽²⁾ Progresión exponencial (deterioro clínico acelerado y largo) ⁽¹⁾ Sus síntomas principales son: Temblores Bradicinesia de descanso Rigidez postural y muscular ⁽⁵⁾	18.4 (del total de los pacientes con Parkinson)
Parkinson Plus	Deterioro sistemático de redes neuronales ⁽⁵⁾ Cuadro clínico ⁽⁵⁾ Atrofia sistémica múltiple ⁽⁵⁾ Degeneración corticobasoganglionar ⁽⁵⁾ Daño a las células o cuerpos de Lewy ⁽⁵⁾ Esclerosis lateral amiotrófica ⁽⁵⁾ Parálisis supranuclear progresiva ⁽⁵⁾	No existen datos específicos por la gran comorbilidad con otros padecimientos.
Parkinson Vascular	Accidente cerebrovascular ⁽¹⁾ Hipotensión postural ⁽¹⁾ Responde peor al tratamiento con Levodopa ⁽¹⁾ Se asocia con afectaciones en extremidades inferiores ⁽¹⁾ Apraxia de la marcha ⁽¹⁾	
Parkinson Atípico	Deficiencia dopaminérgica en el cuerpo estriado ⁽¹⁾ Sin evidencia de cuerpos de Lewy ⁽¹⁾ Inicio asimétrico ⁽⁴⁾ Temblor infrecuente o atípico ⁽⁴⁾ Rigidez prominente en la musculatura axial ⁽⁴⁾ Bradicinesia ⁽⁴⁾ Inestabilidad postural temprana ⁽⁴⁾ Parálisis supranuclear ⁽⁴⁾ Falla autonómica temprana ⁽⁴⁾ Alteración piramidal ⁽⁴⁾ Compromiso cerebeloso ⁽⁴⁾ Fenómeno del miembro ajeno ⁽⁴⁾ Disfunción cognitiva temprana (en algunos casos) ⁽⁴⁾	

Elaboración propia. Fuentes: 1) Ángeles et al., 2013; 2) Peñas et al., 2015; 3) Rodríguez et al., 2013; 4) Zeraga, 2012; 5) Parra et al., 2014.

1.5 TRATAMIENTOS

No existe una cura que detenga la progresión de la enfermedad, sin embargo, hay diferentes tratamientos disponibles que se centran en mejorar los síntomas y en prolongar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible. Peñas (2015) señala que estos tratamientos pueden ser del tipo farmacológico, quirúrgico y rehabilitador.

Por otro lado, Mínguez (2013) los separa en dos grandes bloques. El primero es la farmacología sintomática, la cual está destinada a disminuir los síntomas característicos. La segunda es la farmacología neuroprotectora, que encauza sus esfuerzos en intentar prevenir y/o frenar el desarrollo de la enfermedad. Al respecto, Ángeles (2013) señala lo siguiente:

El tratamiento con medicamentos precursores y agonistas de la dopamina proporcionan una importante y relativamente duradera mejora de los síntomas motores de la EP (...) sin embargo la presencia de fluctuaciones motoras, discinesia o temblor refractario, en algunos casos conlleva la introducción de tratamientos alternativos como la estimulación cerebral profunda del globo pálido interno o del núcleo subtalámico, existiendo sólo del 10 al 15% candidatos a estimulación, además de tomar en cuenta los efectos secundarios como el incremento de caídas y la disfunción cognitiva.

Hoy en día, el tipo de tratamiento más utilizado es la farmacología sintomática. Ésta busca restaurar los niveles adecuados de dopamina en las regiones cerebrales donde está disminuida. Para lograrlo, Mínguez (2013) señala tres aproximaciones farmacológicas:

1) La potenciación de su síntesis (fármacos neuroprotectores), los cuales se encuentran en estudios preclínicos con el uso de precursores metabólicos, como la levodopa.

2) La inhibición de su degradación mediante inhibidores de la enzima monoamino oxidasa B (MAO-B), como la selegilina y la rasagilina.

3) La activación de receptores dopaminérgicos con fármacos agonistas como bromocriptina y pergolida.

De acuerdo con Miguel y Yanes (2015), la levodopa sigue siendo el fármaco de primer uso. Sin embargo, después de cinco años de haber iniciado el tratamiento, la mayoría de los pacientes presentan fluctuaciones motoras y/o discinesias apareciendo el fenómeno On–Off. Por tal motivo, las dosis deben estar personalizadas, ya que su respuesta no se correlaciona con el tiempo de evolución ni con la severidad de los síntomas. El principal problema de su uso prolongado son las fluctuaciones motoras. Dichas complicaciones se presentan en el 50% de los pacientes que consumen por más de cinco años y en más del 80% de los tratados por más de diez años.

Como se indicó anteriormente, existen tratamientos del tipo quirúrgico entre los que se destacan la neuromodulación cerebral profunda (NCP), la talamotomía, la palidotomía y la subtalamotomía. De estos, la palidotomía y la NCP son los tratamientos que han dado mejores resultados en el tratamiento de la EP.

Además del tratamiento farmacológico y quirúrgico, existen terapias dirigidas a rehabilitar y aliviar síntomas. Éstas tienen como objetivo conseguir una mayor autonomía e independencia en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona con EP. Entre las principales terapias, se encuentran la fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional, el apoyo psicológico y emocional y la estimulación cognitiva.

1.6 SÍNTOMAS NO MOTORES DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON IDIOPÁTICA

Los síntomas no motores de la enfermedad son menos conocidos. Sin embargo, pueden provocar cambios e interferir en la vida cotidiana de los pacientes, así como de quienes los rodean. Los síntomas más comunes son: trastorno del sueño, pensamiento lentificado o bradifrenia, cambios en la memoria, concentración y atención.

De manera diferente al Alzheimer, algunos pacientes desarrollan DCL afectando diferentes áreas, como las funciones ejecutivas, la abstracción, la planificación, la atención, la función visoespacial y la memoria. También se pueden presentar trastornos neuropsiquiátricos, como alteraciones del estado de ánimo, depresión, ansiedad y apatía, así como alucinaciones visuales, ideas delirantes, celos excesivos o de perjuicio (De la Casa, 2015).

En estudios más recientes, como los desarrollados por Consentino et al. (2016) y Romenets et al. (2012), se ha estimado que más del 90% de los pacientes con EPI muestran algún síntoma no motor durante el curso de la enfermedad. Asimismo, han revelado una prevalencia de alteraciones en el ánimo o cognición de hasta el 87.5%. (Citados en Rodríguez 2017)

En la población mexicana, Rodríguez (2017) ha registrado las siguientes frecuencias de síntomas no motores: gastrointestinales 30%, síntomas urinarios 60%, alteraciones en la memoria/atención/apatía 39%, alucinaciones 16%, depresión/ansiedad 55%, disfunción sexual 30%, síntomas cardiovasculares 35% y trastornos del sueño 40%. Se concluye que la prevalencia de síntomas no motores en población mexicana es similar a la registrada en otros países.

La probabilidad de presentar deterioro cognitivo en la EPI tiene un porcentaje del 20% al 57% en los primeros tres a cinco años del padecimiento. Ángeles (2013) y Rodríguez et al (2014) señalan que se ven afectados los siguientes rubros:

- a) Atención:** A inicios de la enfermedad, se observan dificultades entre la capacidad de recibir estímulos y la retroalimentación recibida. A medida que aumenta la complejidad de la situación, el paciente se verá limitado en mantener o dividir su atención afectando sus capacidades intelectuales como actividades cotidianas. La atención elemental está conservada en los pacientes con EP sin demencia, pero diversas tareas que requieren un

mantenimiento voluntario o la resistencia a la interferencia se ven disminuidas.

- b) Memoria:** Las principales dificultades se encuentran presentes en la memoria a corto plazo en el recuerdo verbal demorado. Existe un déficit de evocación con almacenamiento relativamente conservado. A pesar de la diversidad y heterogeneidad de los hallazgos, los datos indican que la memoria visual es la más disminuida y en cambio la memoria a largo plazo no se encuentra alterada.

- c) Funciones ejecutivas:** Las principales funciones ejecutivas que se ven afectadas son la planeación, la memoria de trabajo, la abstracción, la fluidez verbal y la flexibilidad cognitiva. Lo anterior se logra percibir en situaciones que requieren una serie de elecciones estratégicas. El déficit de función ejecutiva suele ser uno de los signos más precoces y característicos de la EP (Soto y Cáceres, 2012)-. Las pruebas más específicas para su evaluación son el Wisconsin Card Sorting Test, el Trail-Making Test, el test de Stroop, la figura compleja de Rey, la torre de Londres, la torre de Hanoi y la batería de evolución frontal (FAB). Para que estas funciones se puedan realizar, es necesario que tanto la corteza prefrontal como sus conexiones con los ganglios basales no hayan sufrido algún daño, por lo que estas funciones se asocian con el desarrollo de demencia.

- d) Déficit visoespacial:** Presentan dificultad para percibir, procesar y discriminar la información visual del entorno. Lo anterior conlleva a alucinaciones visuales, lo que genera la pérdida de la capacidad de discriminación visual, de la percepción de objetos y de habilidades visoconstructivas, asociándose a una progresión del déficit cognitivo y alteraciones de la marcha.

- e) Lenguaje:** La afectación del lenguaje se encuentra en la fluidez verbal semántica. Surgen dificultades en la denominación de objetos y verbos, aunque pueden presentar anomia y dificultad en la comprensión de enunciados complejos. Los pacientes con EP sufren una disartria hipocinética. La fluidez verbal está afectada y existe un enlentecimiento en el proceso de generación del lenguaje.
- f) Bradifrenia:** Es un enlentecimiento en el procesamiento de la información y se observa al administrar tareas de tipo ejecutivo, existiendo una eliminación en el efecto de tiempo de ejecución motora, se observa una mayor lentitud. Por ello Dubois, Boller, Pillon, Agid 2005 (citados en Rodríguez et al, 2014) sugieren que, más que describir la presencia de bradifrenia, debería hablarse de un enlentecimiento específico de las funciones ejecutivas.

Este deterioro cognitivo es progresivo y aumenta con el tiempo en un porcentaje elevado de pacientes, produciendo a su vez una afectación de las actividades de la vida diaria del paciente, incluso en etapas precoces. De acuerdo con Toribio (2015) el deterioro cognitivo leve (DCL) en la EP es un factor de riesgo muy relevante para el desarrollo de demencia en la EP, comparado con aquellos otros pacientes con EP sin ningún tipo de deterioro cognitivo.

1.7 DETERIORO COGNITIVO LEVE EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

IDIOPÁTICA

El DCL en la EPI es un tema relativamente nuevo, ya que se le consideraba un término que sólo estaba asociado y era utilizado en el estudio de la Enfermedad de Alzheimer. Actualmente, se han propuesto diferentes criterios para el diagnóstico de DCL tanto en población normal, como en la población con EPI. Sin embargo, para dicha enfermedad, se han tomado en cuenta los propuestos por la Sociedad de Desórdenes del Movimiento (MDS por sus siglas en inglés).

No sólo las funciones físicas de los pacientes con EPI se ven afectadas, sino también ocurren alteraciones durante el inicio temprano de la enfermedad, los cambios en la función cognitiva también sufren y se ven afectados, estas deficiencias pueden interferir con los estilos de vida sociales y laborales, lo que a menudo lleva a la disminución del trabajo y pérdida de las interacciones sociales (Lesley et al, 2017).

De acuerdo con Bocanegra (2014), los estudios de DCL en EP han demostrado que los pacientes pueden presentar algún grado de deterioro cognitivo en las etapas iniciales de la enfermedad e incluso se ha propuesto que pueden aparecer desde la fase premotora de la enfermedad. Los estudios neuropsicológicos han contribuido en la identificación del patrón de alteraciones cognitivas de acuerdo con la gravedad de los síntomas.

Según Pedersen et al. (2017), el DCL se define como una entidad clínica intermedia entre el envejecimiento cognitivo normal y la demencia. Los criterios diagnósticos son: (1) una queja subjetiva de deterioro cognitivo por parte del usuario, preferiblemente corroborado por una fuente confiable, (2) un mínimo efecto de la disminución en el funcionamiento de las actividades de la vida diaria y la ausencia de demencia y (3) evidencia de anormalidades cognitivas que no puede atribuirse simplemente a la edad (Pedersen et al., 2013, citados por Bocanegra, 2014).

En los pacientes que no sufren demencia, la prevalencia del DCL es del 26.7%. Conforme la enfermedad avanza, ocurre un declive progresivo en el putamen anterior y en el caudado; éste se ha relacionado con el DCL en la EPI. Si bien existe una gran heterogeneidad tanto en el número como en los tipos de dominios cognitivos afectados, entre los que predominaban los de un solo dominio cognitivo afectado o de unidomino, y los no amnésicos sobre los amnésicos, un reciente estudio realizado con 128 pacientes de EPI con DCL muestra una mayor

frecuencia del DC no amnésico y de unidominio (47.7% de los pacientes), predominando en este caso el dominio visoespacial (González, 2013).

La sintomatología cognitiva de la EPI es muy distinta entre las personas que la padecen. Guevara y Alarcón (2015) plantean que existe un amplio rango de manifestaciones clínicas que pueden ir desde pacientes que mantienen la integridad de las funciones cognitivas, hasta personas con demencia. Muslimovic (2005, citado por Custodio et al., 2013) ha descrito que el 25% de los pacientes con EPI con un diagnóstico temprano presentan algún grado de DCL. En un estudio poblacional prospectivo, Pedersen et al. (2017) encontraron que más del 25% de los pacientes con DCL con diagnóstico de EPI desarrolló demencia dentro de tres años de seguimiento en comparación a los pacientes sin DCL con menos del 1%.

1.8 REPERCUSIONES DEL DETERIORO COGNITIVO LEVE EN LA EPI

Price (2016, citado por Canales & Navarro, 2017) refiere que la disfunción cognitiva en la EPI se caracteriza por la lentitud en el procesamiento de la información, lo que reduce la capacidad para completar tareas en tiempo y de forma eficiente; la falta de flexibilidad mental; la dificultad en la memoria de trabajo; una pobre supresión de la respuesta verbal o motora; y dificultades en el razonamiento abstracto y/o la resolución de problemas.

Por otro lado, diferentes investigaciones, como la de Grazón, Montoya y Carbajal (2015), manifiestan que las principales capacidades cognitivas afectadas son las funciones ejecutivas y las tareas de memoria. En estadios iniciales de la enfermedad, las funciones ejecutivas son las más comprometidas, mientras que los déficits de memoria se presentan en estadios avanzados.

Marañón, Amayra, Uterga y Gómez-Esteban (2011, citados por Rimoldi, 2015) compararon un grupo control de sujetos sanos con pacientes diagnosticados con EPI. Estos últimos tenían un rendimiento menor en lo relativo a la velocidad de

procesamiento de la información, el funcionamiento ejecutivo, la memoria verbal y la capacidad visoperceptual. Los resultados de dicho estudio corroboran la necesidad de ampliar el estudio neuropsicológico sobre los aspectos cognitivos de la Enfermedad de Parkinson, ya que dichas alteraciones impactan negativamente en la vida cotidiana del paciente y de quienes lo rodean.

Otro aspecto importante a considerar es el nivel educativo que dichos pacientes tienen al momento de padecer los síntomas de la enfermedad. En 2010, Eclipse Collaborative Members Informa (citado por Mestas, 2013) encontró que un nivel educativo alto se asocia con una menor probabilidad de padecer demencia. Sin embargo, el nivel de educación no se ha relacionado con la probabilidad de desarrollar algún tipo de patología neurodegenerativa.

En 2013, en un estudio realizado a pacientes con diagnóstico de EPI con un deterioro motor entre el estadio I y II, medido a través de la escala de Hoehn y Yahr, Mestas encontró que el deterioro cognitivo, así como su posible evolución a demencia, podría estar relacionado positivamente con el nivel de educación de los participantes.

De acuerdo con Campdelacreu (2012), en una revisión sistemática que presentó 22 estudios longitudinales, concluyó que el riesgo de demencia fue menor en sujetos con nivel alto de escolarización. Lo anterior fue similar a un estudio realizado por Mestas (2013), en población mexicana con diagnóstico de EPI con un deterioro motor entre el estadio I y II, medido a través de la escala de Hoehn y Yahr, indicó que el deterioro cognitivo, así como su posible evolución a demencia, podría estar relacionado positivamente con el nivel de educación de los participantes.

En 2006, Abel et al., compararon a pacientes con EPI y pacientes con enfermedad degenerativa cerebelosa con el objeto de medir las diferentes funciones cognitivas a través de diversas pruebas e instrumentos. Los autores encontraron que ambos grupos mostraron déficits significativos en relación con el estándar esperado por la edad en tareas de funciones ejecutivas.

Abel et al. (2006) señalaron que los pacientes con EPI mostraron dificultades para mantener una estrategia elegida durante la ejecución del test de ordenamiento de cartas de Wisconsin; los enfermos presentaron un mayor número de errores no perseverativos que errores perseverativos, así como una eficiencia significativamente menor en integración visoespacial. A su vez, realizaron correlaciones entre diferentes pruebas encontrando una correlación positiva significativa entre la memoria inmediata y la atención, y su compromiso en pruebas de funciones ejecutivas, razonamiento y función visoespacial.

Por otro lado, Custodio (2013) señala que los pacientes con EPI mostraron mayor dificultad en pruebas de atención, memoria episódica y visoespacial y en la mayoría de funciones ejecutivas. Los pacientes con un rendimiento cognitivamente normal tuvieron dificultades en el rendimiento del Trail Making Test parte A, una prueba que evalúa la atención. Además, los pacientes con EPI y DCL también presentaron fallas en la mayoría de las pruebas de funciones ejecutivas.

La literatura reportada coincide con que los pacientes con EPI sufren alteraciones cognitivas desde etapas tempranas de la enfermedad. Lo anterior deriva en demencia, misma que provoca la alteración de la vida cotidiana del paciente. A su vez, los síntomas no motores también pueden tener un impacto en la vida de quienes rodean al paciente.

CAPÍTULO II. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON EPI

Actualmente se sabe que la EP tiene efectos tanto en la vida del paciente como en la de sus familiares. Con el paso del tiempo genera un deterioro progresivo de la calidad de vida y dicho deterioro frecuentemente está asociado con los problemas motores debido a la afectación de las dimensiones físicas. Sin embargo las alteraciones no motoras propias de la enfermedad podrían constituir también un deterioro en la misma.

De acuerdo con Rodríguez, Zerón y Cervantes (2017), los síntomas no motores tienen un impacto en la calidad de vida de los pacientes, afectan sus actividades de la vida diaria y, en algunos casos, también conllevan una sobrecarga mayor para el cuidador. En población mexicana, se ha reportado que puntuaciones mayores en escalas de síntomas no motores predicen un mayor deterioro en la calidad de vida de los pacientes. De igual forma, se ha documentado que los síntomas no motores de forma global pueden repercutir en la calidad de vida del paciente, incluso más que alguno de los síntomas motores (Estrada, 2016, citado por Rodríguez, Zerón y Cervantes, 2017).

Estudios en neurología datan las consecuencias que la enfermedad causa en el resto del organismo y el efecto de las drogas (Navarro et al., 2012), asimismo, se consideran las posibilidades con el que se manifiestan como: alteraciones sensitivas, motoras, de coordinación, cognitivas y conductuales. Adicionalmente, se debe tomar en cuenta que los tratamientos utilizados para tratar la enfermedad pueden tener efectos secundarios que repercuten en el bienestar y la calidad de vida del enfermo (Cano, 2010).

Sin embargo, existen otras alteraciones no motoras, las cuales se consideran factores predictivos más importantes en la calidad de vida y que muchas veces son subestimados; estos son la depresión, las limitaciones en el desempeño de

actividades de la vida diaria, las disfunciones cognitivas y los desórdenes corporales. Estos factores aumentan el deterioro, pero no se consideran un factor determinante; por el contrario, existe un grupo de características las cuales pueden llegar a influir en ésta, como los factores físicos, psicológicos, emocionales, sociales (apoyo social) y económicos (Arango, 2012).

Por su parte, Navarro y Macon (2012) mencionan complicaciones neuropsiquiátricas como posibles factores que afectan la calidad de vida. Éstas son la depresión, la ansiedad, el déficit cognoscitivo y la psicosis. Para entender el término de calidad de vida es necesario entender el origen del concepto así como la evolución que ha tenido al paso del tiempo y el uso que se le da actualmente en distintas investigaciones.

Como ya se ha mencionado, el Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa y de pronóstico a largo plazo. Por lo tanto, es necesario tomar en consideración su repercusión en la calidad de vida del paciente y las esferas que ésta abarca. En el presente capítulo, se abordará el concepto de *calidad de vida* desde el enfoque de la cultura occidental y se detallará sobre su creciente interés en la sociedad, así como en los elementos que la conforman.

2.1 ANTECEDENTES Y CONCEPTO

Después de la Segunda Guerra Mundial, la crisis de bienestar generó un interés por conocer las repercusiones del deterioro de la vida urbana. Por ello, se desarrollaron indicadores sociales así como objetivos que midieran el bienestar social de la población. Estos indicadores son mecanismos de acciones institucionales que diseñan espacios, servicios y actividades, pero excluyen a los ciudadanos así como a las condiciones sociales emergentes. Esta complejidad de estructuras sociales, económicas y ambientales propiciaron la participación ciudadana, la cual generó una mejor calidad de vida (Pérez et al., 2006).

La utilización de este concepto [la calidad de vida] puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993; citados por Urzúa & Caqueo 2012).

El término *calidad de vida* comenzó a utilizarse en los países occidentales a partir de la década de 1950 y adquirió una connotación semántica precisa a partir de 1970. Sin embargo, no existe una definición precisa, asimismo, no hay una teoría única que defina y explique el fenómeno. Salas y Garzón (2013) señalan que la calidad de vida “pertenece a un universo ideológico, no tiene sentido si no es con un sistema de valores e ideología, los cuales remiten a una evaluación de la experiencia de su propia vida”.

Asimismo, Arango et al. (2012) indican que “se trata de un concepto multidimensional que da cabida a esferas personales, subjetivas: aspectos objetivos y es inherentemente difícil de medir, se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar”. Por otro lado, García (citado por Martínez, 2006) explica que la calidad de vida es una expresión casi tópica que se utiliza en tres tipos de contextos: descriptivo, evaluativo y normativo o prescriptivo.

La OMS (2006, citado por Rodríguez et al., 2011) define a la calidad de vida como:

[La calidad de vida es] la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Citado por Rubio et al., 2015).

Por otro lado, Levy y Anderson (1980, citados por Pérez et al., 2006), precisan a la calidad de vida como “una medida compuesta de bienestar físico, mental y social tal como lo percibe cada individuo y cada grupo, y así como a sus componentes, incluyendo aspectos como salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación, competencias, sentido de pertenencia a ciertas instituciones y confianza en los otros.”

De acuerdo con las definiciones mencionadas, desde un enfoque general, es posible identificar comunes denominadores, como la vivienda, la educación, la salud, la cultura, las relaciones sociales, el contexto ambiental, los bienes culturales y los riesgos a la salud física o psíquica.

Sin embargo, Jenney y Cambell (1997, citados por Salas y Garzón, 2013) son más específicos en su definición con respecto a las personas de la tercera edad e incluyen aspectos relacionados con las actividades de ocio y tiempo libre, así como con la salud física y los servicios que reciben las personas mayores. Dichos autores consideran importante tomar en cuenta las circunstancias de vida del individuo; lo anterior permite que una persona en un contexto difícil pueda acceder a un estilo de vida razonable.

El estudio de la calidad de vida se ha abordado desde diferentes ciencias. En el campo de la salud, se pone especial énfasis en la percepción del paciente con respecto a su padecimiento, su día a día y el efecto en su bienestar físico psíquico y social. Desde la psicología clínica, se han reportado numerosos estudios sobre el análisis de la calidad de vida en pacientes crónicos, el funcionamiento personal, el nivel de autonomía y las repercusiones del apoyo social.

La calidad puede ser valorada a través de indicadores subjetivos y objetivos. Su relación puede ser un referente a la de un grupo humano que servirá para informar a los individuos sobre las posibilidades de una vida mejor, así como

servicios o instituciones públicas que adopten soluciones para mejorar sus procedimientos (Pérez et al., 2006).

El término *calidad de vida* tiene un carácter evaluativo *per se*, por lo que deben establecerse criterios para distinguir su evaluación. Por otro lado, también tiene una condición ética, normativa y prescriptiva que diferencia lo que se debe hacer de lo que no se debe hacer, según lo entienda cada cual (Martínez, 2006).

El concepto de *calidad de vida* se origina a fin de discernir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Smith, Avis y Assman, 1999, citados por Urzúa y Caqueo, 2012).

El hecho de que, desde sus inicios, la calidad de vida haya estado vinculada a otras variables psicológicas que involucran en sí mismas el concepto de *bienestar*, ha posibilitado que aún muchos investigadores no diferencien claramente en sus estudios cada concepto o lo utilicen de manera indistinta. Sin embargo, existe un concepto que surge en el ámbito de la salud, el cual de acuerdo con la presente investigación abarca las esferas que coinciden con las implicadas en la EPI.

2.2 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se enfoca en el impacto implícito y explícito producido por la enfermedad sobre la calidad de vida del enfermo de Parkinson. Ésta hace alusión a la percepción que tienen los sujetos sobre su estado de salud, así como las concepciones en torno a lo que representa o significa la EP en su experiencia vital (Parra et al., 2014).

Meeberg (1993, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) comenta que existen otros términos para referirse a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), como: satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, auto reporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales.

Por un lado, Salas y Garzón (2013) indican que para definir la CVRS es necesario partir de las experiencias subjetivas de los pacientes sobre su salud global. Asimismo, Pais-Ribeiro (2004, citado por Hernández et al., 2015) se refiere a este término como el estado físico, emocional y social que tiene una persona producto del estilo de vida, la capacidad funcional y las diversas enfermedades y tratamientos que puedan tener un impacto positivo o negativo. Por su parte, Parra et al. (2014) señalan que la CVRS refiere a la percepción que tienen los sujetos de su propio estado de salud y su perspectiva en relación con lo que representa y significa la enfermedad en su vida.

Conforme progresa la EPI, la calidad de vida se deteriora a causa de la discapacidad motora, así como de los síntomas no motores. En fases avanzadas, es necesario un cuidador primario que ayude al paciente en sus actividades de la vida diaria. Estos cuidadores son esenciales en el mantenimiento de la calidad de vida, así como en la autonomía del paciente (Rodríguez et al., 2014).

2.3 CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Mendoza (2014) lo define como la persona que dedica la mayor parte de su tiempo a supervisar la vida diaria del enfermo y apoyarlo en sus actividades básicas. Por su parte Villamar (2014) define al cuidador como aquella persona encargada del cuidado del paciente, el cual frecuentemente es un familiar; asimismo, no sólo responde a las necesidades físicas del enfermo, sino también a su bienestar emocional, dividiéndolo en las siguientes categorías:

- 1. Cuidador primario:** Persona encargada de los cuidados del paciente. Por lo general, vive en el mismo lugar o cerca del enfermo, brinda los cuidados y cubre las necesidades del paciente.
- 2. Cuidador secundario:** Persona que cuenta con una formación adecuada para cuidar al paciente y recibe una remuneración por los cuidados prestados. Debe tener vocación para la profesión.

- 3. Cuidador terciario:** En su mayoría son familiares o amigos muy allegados que forman parte del entorno del paciente y colabora en alguna medida en la atención y cuidados al paciente.

En su mayoría, los cuidadores primarios son familiares directos y asumen la mayor parte de la responsabilidad del paciente. Se organiza en función del enfermo y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana (Alonso, 2002, citado por Montero, 2013).

Con frecuencia, cuando el apoyo proviene del núcleo familiar, son las mujeres quienes suelen hacerse cargo del cuidado del enfermo, actividad que combinan con sus labores del hogar y las demandas conyugales (Ávila y Vergara, 2014). Su cuidado cobra especial relevancia cuando el paciente se siente incapaz de manejar su vida diaria con todas sus responsabilidades. Dicha situación genera importantes cambios en la estructura familiar, así como en los roles y patrones de conducta.

Afortunadamente, la mayoría de las familias se adapta. Sin embargo, antes pasa por periodos de inestabilidad o dificultad, mismos que pueden provocar una crisis que afecte a todos los miembros, especialmente, al cuidador primario. Éste último es quien sufre la mayor carga de trabajo.

“Este cuidado implica un nivel elevado de dedicación, aumento de responsabilidades individuales, sentimientos de obligación de proporcionar apoyo, pérdida de la sensación de libertad, y efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos, los cuales empeoran al paso del tiempo, dado que la salud del paciente tiende a deteriorarse, lo que interfiere con el bienestar y funcionamiento psicológico, personal y afectivo del cuidador, generándole insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus relaciones sociales” (Ávila y Vergara, 2014).

Dentro de los problemas del cuidador principal, se encuentran síntomas físicos como el aumento o la disminución del apetito, fatiga crónica, cansancio continuo, problemas de sueño, aislamiento, palpitaciones en las manos, apatía, cambio de humor o sentimientos negativos como ira, tristeza, culpa y depresión.

Es decir, además de los problemas físicos, también aparecen problemas psicológicos y sociales. Con relación a los primeros, hay probabilidad de que aparezca ansiedad, depresión, hiperfocalización de la atención e intereses del enfermo, como presión del tiempo, disminución de la autoestima llegando incluso a una distorsión de la identidad personal, sentimientos de culpa, irritabilidad, preocupación y temor de heredar la enfermedad, así como reacciones de duelo ante la pérdida. En lo que se refiere a los problemas sociales, se pueden presentar ausentismo laboral y falta de concentración.

El cuidado del enfermo puede tener consecuencias que condicionan al cuidador a sufrir un desgaste físico y psicológico. Dichas consecuencias se minimizan mediante la rotación familiar por otros miembros de la misma, sin embargo, sólo el 20% de los casos de Parkinson cuentan con esta rotación (Bello, 2014). Estos cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad también sufrirán cambios en su estilo de vida, por lo que cabe mencionar cuáles serán los principales factores de riesgo que afectan su calidad de vida.

2.4 FACTORES DE RIESGO EN LA FUNCIÓN DE CUIDADO

De acuerdo con Martínez, Rodríguez y Forja (2012, citados en Rodríguez et al 2014) se sabe que los cuidadores de pacientes con EP se enfrentan a factores que afectan su CV, y con el paso del tiempo generan repercusiones en la salud, generando diferentes emociones que surgen como consecuencia del cuidado y tiene una relación directa en la carga del cuidador. Estos factores están relacionados con características de cuidador y paciente, clasificándose en: sociodemográficas, psicológicas y relacionadas con la enfermedad.

Asimismo Berganzo et al. (2014) sugieren que los síntomas cognitivos y del estado de ánimo tienen un mayor peso en la calidad de vida de los pacientes con EP que los síntomas no motores, los cuales influyen en menor medida. En una investigación en 2015 realizada por Miranda et al se encontró una correlación estrecha entre los síntomas depresivos del paciente y el aumento de la carga del cuidador. De igual forma Benavides (2013) encontró que la depresión de los pacientes con EPI mostró ser un gran factor determinante en la sobrecarga del cuidador, más que la severidad motora funcional y mental de los pacientes.

En 2013 se realizó una investigación donde midieron diferentes factores para determinar cuál tenía más impacto en la sobrecarga del cuidador, Benavides encontró que el estadio motor (medido por la escala de Hoehn & Yahr y la UPDRS) así como los trastornos de conducta (medidos con el inventario neuropsiquiátrico) mostraban un aumento de la sobrecarga, sin embargo en cuanto al estado cognitivo la función memoria resultó ser la más afectada en el grupo de pacientes donde sus cuidadores presentaban una mayor sobrecarga, aunque estadísticamente no fue significativa.

Por otro lado Zaragoza en 2014, en un estudio donde los pacientes de la muestra tenían una afectación motora leve y una afectación no motora moderada donde los cuidadores fueron mujeres, y la mayoría esposas de los pacientes. Se encontró que los cuidadores con mayor tiempo de cuidado mostraban una mayor sobrecarga que los que tenían un diagnóstico más reciente de EP. Otros factores de riesgo que también afectan tanto al paciente como al cuidador son los aspectos ambientales o sociodemográficos, es decir el entorno en el que viven y se desarrollan, desde el punto de vista social y económico de la enfermedad.

De acuerdo con Grau (2016) existen diferentes factores de riesgo sociodemográficos, como lo son las actividades de la vida cotidiana, funcionamiento familiar, nivel socioeconómico, actividades laborales y recreativas así como la alimentación, las cuales determinan el curso de la enfermedad e incluso intervienen en etapas tempranas repercutiendo en el estilo de vida del paciente y del cuidador.

El curso de la enfermedad y la repercusión en el estilo de vida del cuidador, se aprecia cuando este, tiene que adaptarse a las nuevas demandas que se presentan, lo cual provoca una sobrecarga (Herrero 2012). Estas modificaciones generan periodos de crisis denominadas: síndrome de agotamiento, síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador. Esto afecta la forma como percibe, vive y significa su calidad de vida (Carreño & Chaparro, 2016). Para ello es necesario que se describa lo que se entiende como sobrecarga.

CAPÍTULO III. SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON EPI

Maslach y Jackson (1986, citados por Arias et al., 2008) definen a la sobrecarga como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y de baja autorrealización personal que puede ocurrir entre aquellos individuos que trabajan con pacientes clínicos. Por ello, existe una pérdida de recursos emocionales y se desarrollan actitudes negativas e insensibilidad hacia los receptores del servicio prestado.

Por parte del enfermo, se desarrolla un sentimiento de insuficiencia personal y baja autoestima al no alcanzar sus objetivos propuestos. Maslach en 1986 (citados por Arias et al., 2008) delimitó dicha sobrecarga en tres dimensiones:

- a) Cansancio emocional: Pérdida progresiva de energía y fatiga.
- b) Despersonalización: Irritabilidad acompañada de actitudes y respuestas frías e impersonales ante las personas.
- c) Falta de realización personal: Respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo.

Por otro lado, Zarit (citado por Flores, 2012) define a la sobrecarga como la experiencia subjetiva del cuidador con respecto a las demandas de atención. Lo considera un concepto multidimensional con características objetivas y subjetivas. Por un lado, la carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida, mientras que la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado.

De acuerdo con Espín (2008) y Rubira et al. (2012. Citados por Montero, 2013), la carga se considera como una valoración o interpretación del cuidador ante los estresores derivados del cuidado. El tipo de ajuste está en función de los recursos y habilidades con lo que cuenta el cuidador. La carga interfiere en el

manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad provocando, al mismo tiempo, el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

Cabada en (2017), indica que los cuidadores de pacientes dependientes están sometidos a circunstancias estresantes que los pueden conducir al agotamiento. Esta sobrecarga repercute negativamente en su salud física, incluso en un incremento de trastornos de ansiedad y depresión, así como una mayor vulnerabilidad y mortalidad cuando se trata de cuidadores de edad avanzada, como lo es en el caso de la EP.

Son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador. Por una parte, están aquéllas vinculadas directamente con el individuo enfermo, tales como el grado de deterioro, la pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo. Entre las variables relacionadas con el propio cuidador, destacan la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado.

3.1 REPERCUSIONES DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO

La atención que realiza el cuidador modifica el tiempo que este utiliza para socializar, intimar y tener actividades recreativas las cuales repercuten en sus emociones, a su vez muchos de los cuidadores principales no cuentan con adiestramiento lo que lo obliga a enfrentar situaciones en las que no sabe cómo actuar provocando ansiedad y estrés, modificando su vida cotidiana (Valle et al 2015)

Estas situaciones que ocurren en su día a día lo hacen indefenso ocasionando problemas físicos, mentales y socioeconómicos los cuales repercuten en una sobrecarga de actividades fuera y dentro de casa, así como una alteración del comportamiento de los familiares los cuales creen que es el único capaz de cuidar al enfermo, y debido a la carga de trabajo y la falta de tiempo se presentan dificultades financieras por el abandono del empleo (Espinoza y Jofre 2012 citados

en Tripodoro, Veloso y Llanos 2015). Provocando en el cuidador sentimientos de aislamiento, indefensión e incomprensión por la familia y a su vez sentimientos de culpa por desatender a la misma, lo que provoca sentimientos de ambivalencia hacia el paciente. (Algado, Basterra y Garrigós, 1997 citados en Mendoza 2014).

López et al (Citados en Samprieto, 2014) en un estudio realizado en 2009, encontró que los cuidadores mencionaban la presencia de cansancio, dolor de espalda, cefalea, algias musculares y a nivel psicológico ansiedad y depresión, así como insomnio y apatía o irritabilidad debido al cuidado (Samprieto, 2014).

Silva et al (2017) menciona que los cuidadores creen que el cuidado puede poner en riesgo su salud predisponiéndolos a padecer alguna enfermedad y la presencia de esta tendrá repercusiones medias en su vida, en su apariencia personal e intereses personales, profesionales y sociales. A su vez una investigación realizada por Domínguez et al en 2008 identificó que a los cuidadores les inquietaba: cambiar su vida anterior, realizar un esfuerzo físico drástico, modificar su proyecto de vida, además de presentar sentimientos de tensión y nerviosismo e insomnio.

Álvarez y Fernández (1991 citados en Samprieto, 2014) dividen la sintomatología en: problemas psicósomáticos, describiéndolos como la fatiga crónica, cefaleas, insomnio, hipertensión, desórdenes gastrointestinales, dolores musculares, y alteración de ciclos menstruales. Por otro lado estos mismos autores hablan de repercusiones conductuales y emocionales aumento de la conducta violenta, comportamientos de riesgo a cometer suicidio, conflictos matrimoniales y familiares y emocionalmente se ve un distanciamiento afectivo, irritabilidad, celos de llegar a convertirse en una persona poco estimada, incapacidad para concentrarse, deseos de abandonar el trabajo e ideas suicidas, así como negación de las emociones, atención selectiva, ironía, racionalización, desplazamiento de afectos.

Otra de las repercusiones del cuidado es el llamado “síndrome del cuidador” se debe a una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico que conlleva un agotamiento físico y psicológico, una actitud fría y despersonalizada en relación con los demás y un sentimiento de inadecuación a las tareas que se deben realizar (Risco, 2012, citado por Villamar, 2014).

En consecuencia, el cuidador primario está sometido frecuentemente a periodos de estrés y agotamiento que, con el tiempo, podrían llevarlo a un estado mayor de sobrecarga; a su vez, éste puede conducir a diferentes trastornos, entre ellos, a la depresión (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008, citados por Buenfil, 2016).

Torres (2017) describe que las dificultades del cuidado de una persona con enfermedades crónicas degenerativas, sumadas a la alta demanda de cuidados directos y la falta de apoyo social, pueden desencadenar que el cuidador principal presente sobrecarga. Estudios realizados en Europa, África, Centroamérica y Sudamérica evidencian que los cuidadores presentan niveles de sobrecarga intensa debido a la labor de cuidado; además, muestran una asociación significativa entre los niveles de carga con la funcionalidad del paciente y el aumento del tiempo como cuidador. Asimismo, la ansiedad, los síntomas depresivos y el estrés generan niveles de sobrecarga elevados provocando un impacto en su percepción de la labor en el marco de la experiencia; por tal motivo, se requiere ampliar lo que se conoce en esta área.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué efecto tiene el deterioro cognitivo del paciente con Enfermedad de Parkinson Idiopático, en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario?

Las enfermedades neurodegenerativas se han convertido en un problema de salud mundial (OMS, 2013, citado por Garcés, 2016). Éstas presentan síntomas progresivos y degenerativos en una o varias partes del sistema nervioso central y comparten características, por ejemplo, una etapa inicial engañosa, un curso progresivo sin remisiones y una naturaleza crónica e incapacitante (Rodríguez, 2010).

Por un lado, el paciente es quien padece directamente las consecuencias físicas, psíquicas y emocionales que genera la enfermedad. Por el otro, el núcleo familiar también sufre efectos negativos, ya que ve afectado su desarrollo personal, social, profesional y económico. Lo anterior debido a que, con el tiempo, las enfermedades neurodegenerativas producen costos que dirigen al paciente a una dependencia gradual de su familia (Prince, Prina y Guerchet, 2013, citados por Garcés, 2016).

En esta investigación, se aborda una de las enfermedades neurodegenerativas con mayor incidencia: la Enfermedad de Parkinson. Actualmente, ataca al 1.9% de la población mundial y se estima una duplicación de casos en 2040 (CUCS, 2013(citado en Ángeles, 2013)). Cabe agregar que entre el 20% y el 57% de pacientes diagnosticados presentan desgaste en los primeros tres a cinco años y tienen el doble de probabilidades de desarrollar deterioro cognitivo leve (Ángeles, 2013).

Sin embargo, las alteraciones cognitivas en la relación de cuidado es un tema poco abordado. Por consiguiente, este estudio busca conocer los aspectos

cognitivos de la enfermedad desde la perspectiva del cuidador, así como la relación con la sobrecarga y la calidad de vida. Lo anterior se realizará a través de la exploración neuropsicológica con pruebas que midan los aspectos cognitivos que se sabe modifican la cotidianidad del paciente y de quienes lo rodean.

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA

4.2 OBJETIVOS

Objetivo general:

Conocer la relación entre el deterioro cognitivo de pacientes con la Enfermedad de Parkinson Idiopática con respecto a la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario.

Objetivos específicos:

- Conocer el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente con EPI
- Detallar la calidad de vida del cuidador primario.
- Evaluar el grado de deterioro cognitivo de los pacientes.
- Describir la percepción del cuidador sobre la calidad de vida del paciente.

4.3 HIPÓTESIS

(Ho) No existe una influencia del DCL de pacientes diagnosticados con EPI en la sobrecarga de los cuidadores primarios y su calidad de vida.

(Ha) Existe una influencia del DCL de pacientes diagnosticados con EPI en la sobrecarga de los cuidadores primarios y su calidad de vida.

4.4 TIPO DE ESTUDIO

Diseño de investigación: Transversal

Tipo de estudio: Descriptivo correlacional

4.5 VARIABLES

1. Procesos cognitivos implicados en la EP:

- Funciones ejecutivas
- Memoria

- Atención
 - Estado anímico
 - Lenguaje
2. Sobrecarga de los cuidadores
 3. Calidad de vida del paciente percibida por el cuidador
 4. Calidad de vida del cuidador

4.5.1 Definiciones operacionales de las variables

- **Deterioro Cognitivo Leve (DCL).** Se entiende como el déficit en habilidades y capacidades cognitivas obtenidas de forma global con el Test de Screening MOCA; habilidades específicas implicadas en la EPI, como las funciones ejecutivas medidas con el Trail Making Test (parte A y B) y la batería de evaluación frontal; dificultades en el lenguaje, específicamente, la fluidez verbal, obtenido a través de SET Test; la memoria, evaluada por el test de aprendizaje de Rey; la comprensión audioverbal medida con el Token Test; por último, el estado anímico del paciente explorado mediante la Escala de Depresión de Montgomery Asberg.
- **Calidad de vida.** Es la percepción de los cuidadores primarios acerca de las condiciones de vida y su satisfacción con la misma. Ésta se mide de forma multidimensional en cuatro áreas específicas obtenidas a través del instrumento WHOQOL-BREF, con el que se identifican las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.
- **Calidad de vida del paciente con EPI.** Son las condiciones de vida debido a la enfermedad y la adaptación a la misma. Ésta es medida a través de la prueba PDQ-39 y es administrada al cuidador para conocer su percepción en las diferentes áreas que mide dicha prueba que son: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmatización, soporte social, cognición, comunicación y malestar corporal.

- **Sobrecarga del cuidador primario.** Se entiende como la experiencia subjetiva del cuidador con respecto a las demandas de atención del enfermo; se consideran características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador para adaptar las necesidades del paciente con EPI a sus actividades cotidianas. La carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado y es medida de forma global con la Escala de Sobrecarga de Zarit, la cual clasifica en sobrecarga leve, moderada e intensa.

4.6 MUESTRA

Pacientes: Se estudiaron 30 sujetos con diagnóstico de EPI durante el año 2016-2017 respectivamente, en el Área de Cognición y Conducta del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velazco Suárez”. La evaluación se llevó a cabo en el cubículo 1, el cual cuenta con dos escritorios, y sillas para el evaluador y paciente, una computadora con acceso a internet, así como un estante donde se encuentran las pruebas neuropsicológicas necesarias y materiales de papelería que se requerían.

Anterior a la evaluación neuropsicológica los pacientes llegaron con un diagnóstico dado por un neurólogo especializado dentro del mismo instituto. Dichos pacientes fueron elegidos para el presente estudio por los siguientes criterios de inclusión: tiempo de evolución de la enfermedad de mínimo un año, contar con un cuidador primario no remunerado, y que supieran leer y escribir. Este estudio no representó medios invasivos, además de ser parte de las consultas cotidianas del paciente con EPI dentro de la institución, contando así con su consentimiento.

Los criterios de exclusión para los pacientes que se utilizaron en la presente investigación, fueron una edad menor a 50 años, comorbilidad con otras enfermedades como diabetes, hipertensión o antecedentes de infartos

cardiovasculares, traumatismos craneoencefálicos o pacientes sin cuidador principal o remunerado.

Cuidadores: Posterior a la evaluación neuropsicológica, se llevó a cabo una entrevista semiestructurada al cuidador, a manera de saber si cumplían con los siguientes criterios de inclusión: no recibir un pago por los cuidados al paciente, tener mínimo un año a cargo del paciente, y saber leer y escribir. Por otro lado los criterios que se usaron para no realizar la aplicación de los cuestionarios pertinentes para la investigación fueron los siguientes: no estar de acuerdo en contestar, contar con el apoyo de más familiares que cubrieran las necesidades del paciente, y no saber leer y escribir.

Los cuidadores seleccionados fueron atendidos, en una sala adjunta a la unidad que cuenta con una mesa, pizarrón blanco y de 10 a 12 sillas, donde se les proporciono lápiz, goma y las instrucciones correspondientes de cada instrumento, con vigilancia constante previniendo dudas de los mismos instrumentos

4.7 INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTOS

- **Examen neuropsicológico:** La eficacia cognitiva global de los pacientes se estimó mediante la prueba MOCA (Test de Screening) que determina la existencia de deterioro cognitivo. Por otro lado, para medir las funciones ejecutivas, se aplicaron la parte A y B del Trail Making Test (TMT), donde se tomó en cuenta si la función estaba presente, y no la ejecución (tiempo y trazo); se contó con un tiempo máximo de 5 minutos por apartado. Para conocer el nivel de comprensión audio verbal y los niveles de atención, se aplicó el Token-Test (TT). La evaluación de la memoria verbal se llevó a cabo mediante el Test de Aprendizaje Audioverbal de Rey (APR) y, de igual modo, para la fluidez verbal, el Test de Fluencia Verbal Semántica (SET-Test). Por último, se aplicó la Batería de Evaluación Frontal (FAB) para conocer el nivel de control inhibitorio y la autonomía ambiental. Para conocer las condiciones

del estado de ánimo del paciente, se aplicó la Escala de Depresión de Montgomery Asberg (MADRS).

- **Evaluación a los cuidadores.** La sobrecarga global fue medida a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit, la cual cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Por otro lado, se aplicó el WHOQOL-BREF, test que evalúa la calidad de vida del cuidador primario y mide las siguientes áreas: satisfacción con la salud, calidad de vida general, salud psicológica, salud física, relaciones sociales y ambiente. Asimismo, para conocer la percepción que tiene el cuidador sobre la calidad de vida del paciente, se aplicó el cuestionario PDQ-39 (Cuestionario de la Enfermedad de Parkinson-39 áreas: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmatización, soporte social, cognición, comunicación y malestar corporal), el cual evalúa la CVRS en la EPI, durante el último mes, así como la frecuencia de las dificultades de los pacientes en ocho dimensiones: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmatización, cognición, comunicación y malestar corporal. Finalmente, se aplicó el test IQCODE, el cual mide la percepción de los cuidadores sobre el estado cognitivo del paciente (instrumento que mide el deterioro cognitivo observado en diferentes actividades de la vida diaria).

4.7.1 Análisis estadísticos

Los datos obtenidos fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS versión 21. Los puntajes crudos fueron transformados en puntaje Z y comparados mediante la prueba “t” para muestras independientes. El análisis de correlación fue obtenido a través del coeficiente de correlación de Pearson.

4.8 RESULTADOS

Para realizar el análisis de datos se utilizó el programa estadístico SPSS versión 21 el cual indicó los siguientes resultados: Los datos sociodemográficos (tabla 2),

fueron expresados en medias de edad y sexo de pacientes y cuidadores, obtenidos a través de la prueba “t” para muestras independientes.

La muestra estuvo conformada por 30 pacientes de los cuales un 66.7%, fueron hombres con edad media de 66.23 años (D.E=10.50). 30 cuidadores donde el 70% fueron mujeres con una edad media de 56.47 (D.E=16.17). El nivel de estudios de los pacientes fue de primaria completa (23.3%) y preparatoria completa (26.7%) en el caso de los cuidadores; la mayoría de los cuales era el cónyuge (83.3%) y tenían 6.20 años (D.E.=3.80) cuidándolos, y el 43.3% presentó una patología diagnosticada (ver tabla 2).

Tabla 2 Datos sociodemográficos del Paciente (Px) y el Cuidador (Cx)

	Paciente N (%)	Cuidador N (%)
Edad [Media (D.E)]	66.23 (10.50)	56.47(16.17)
Sexo		
Masculino	20 (66.7)	9 (30)
Femenino	10 (33.3)	21 (70)
Parentesco del cuidador		
Cónyuge	----	20(66.7)
Hijos	----	6(20.0)
Nietos	----	1(3.3)
Padres	----	2(6.7)
Sobrinos	----	1(3.3)
Escolaridad		
Primaria completa	6(20.09)	3(10)
Primaria incompleta	7(23.3)	5(16.7)
Secundaria completa	2(6.7)	3(10)
Secundaria incompleta	3(10.0)	2(6.7)
Preparatoria completa	3(10.0)	8(26.7)
Preparatoria incompleta	2(6.7)	----
Licenciatura completa	2(6.7)	6(20.0)
Licenciatura incompleta	1(3.3)	----
Posterior a licenciatura	2(6.7)	----
Lee y escribe	2(6.7)	2(6.7)
Tiempo de evolución [Media (D.E)]		-----

Tiempo de cuidado [Media (D.E)]	-----	6.20(3.80)
Estado civil		
Casado	23(76.7)	25(83.3)
Soltero	1(3.3)	2(6.7)
Divorciado	2(6.7)	----
Unión Libre	1(3.3)	2(6.7)
Viudo	3(10.0)	----
Separado	----	1(3.3)
En pareja	----	----
Patología		
Sí presenta patología	30(100)	13(43.3)
No presenta patología	----	17(56.7)

El grupo de pacientes obtuvo una media de 20.67 (D.E=6.2) en la prueba MOCA, indicando DCL en comparación con la población normal. Asimismo, se encontraron fallas en las funciones frontales (FAB) con una media de 11.47 (D.E=3.7) y se observó que los pacientes presentaban signos de depresión con una media de 12.90 (D.E=9.1) en la Escala de Depresión de Montgomery Asberg, (ver tabla 3).

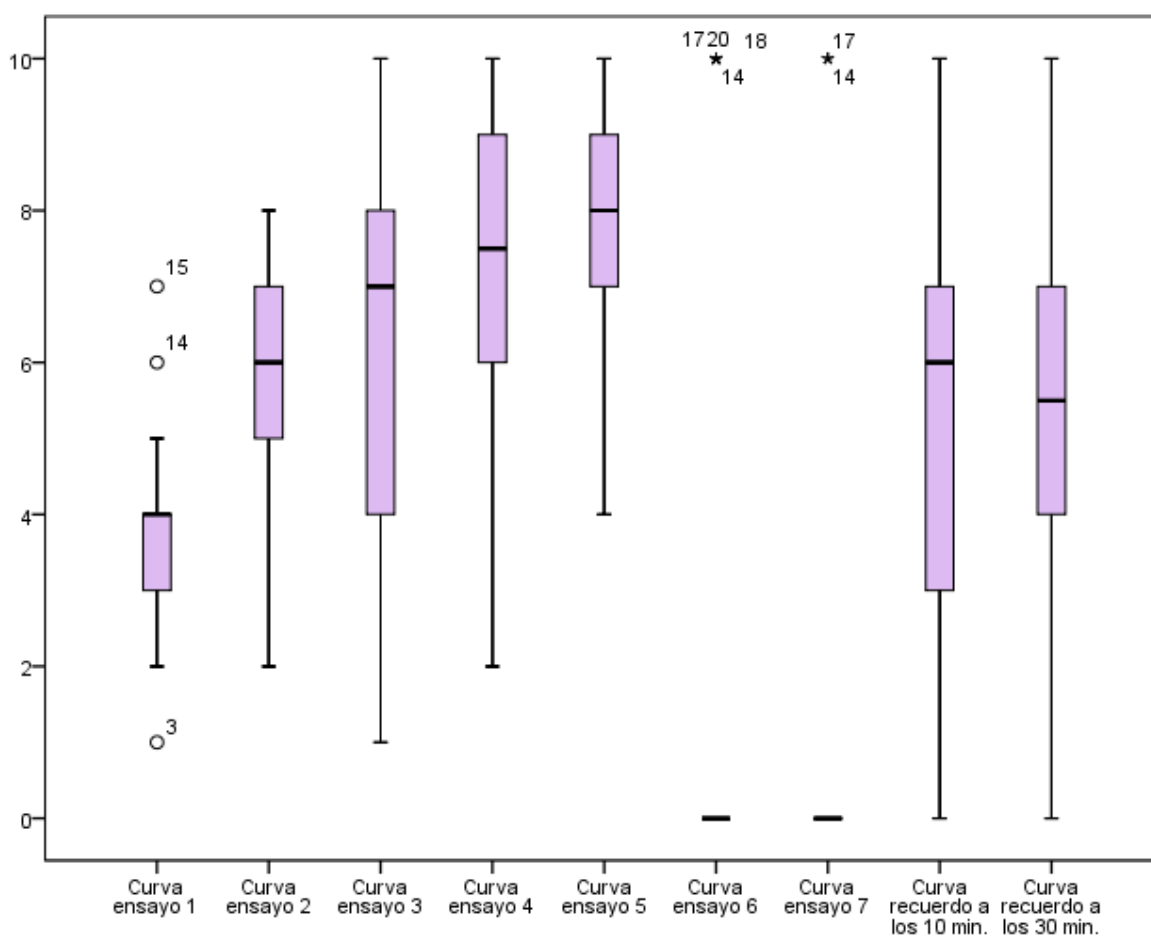
En el grupo de cuidadores, se encontró un nivel de sobrecarga global leve 50.23 (13.2) de acuerdo con la Escala de Zarit. Por otro lado, en relación con la calidad de vida, los cuidadores reportaron en el área de salud física un 23.0 (4.2) de satisfacción, salud psicológica de 19.53 (3.2), relaciones sociales de 8.10 (2.3) y un ambiente de 22.9(3.4). En el PDQ-39 se encontró un puntaje promedio de 19.90 (D.E=11.29) en habilidades motoras, 9.2 (5.7) en AVD, así como el bajo estado anímico de los pacientes con 10.6 (5.1) de acuerdo con el PDQ-39. En cuanto al estado mental, se encontró que los cuidadores no percibían cambios en el estado cognitivo con un puntaje de 76.83 (17.2) de acuerdo con el IQCODE. Por otro lado se encontró un puntaje medio de 3.8 (3.7) en el área de estigmatización y 2.20 (2.56)

en soporte social (preguntas 28 y del PDQ-39 que correspondían a la interacción directa con el cuidador).

Tabla 3 *Media y Desviación Estándar de instrumentos aplicados a pacientes*

	Media (D.E.)	Min-Max
Evaluación Cognitiva de Montreal (MOCA)	20.67(6.2)	3-30
Test de Fluencia Verbal (SET)	32.17(4.6)	16-38
Batería de evaluación frontal (FAB)	11.47(3.7)	4-16
*Trail Making Test (TMT)	Parte "A"	Parte "B"
Por debajo del percentil 10 [N(%)]	22 (73.3)	20 (66.7)
Percentil 10 [N(%)]	3 (10.0)	1 (3.3)
Percentil 25 [N(%)]	2 (6.7)	1 (3.3)
Percentil 50 [N(%)]	-----	1 (3.3)
Percentil 75 [N(%)]	3 (10.0)	2 (6.7)
Percentil 90 [N(%)]	-----	----
Escala de depresión de Montgomery Åsberg (MADRS)	12.90(9.1)	2-41
Token test (TT)	28.92(3.99)r	20-35.5
<i>Media y Desviación Estándar (D.E.) de instrumentos aplicados a cuidadores</i>		
+WHOQOL BREFF		
Salud Física	23.0(4.2)	12-32
Salud Psicológica	19.53(3.2)	14-29
Relaciones sociales	8.10(2.3)	5-13
Ambiente	22.9(3.4)	17-32
+Escala de sobrecarga de Zarit	50.23(13.2)	25-78
+ IQCODE	76.83(17.2)	31-111
+ PDQ-39		
Movilidad	19.90(11.29)	2-39
Actividades de la vida diaria	9.2(5.7)	0-18
Bienestar emocional	10.6(5.1)	3-22
Estigmatización	3.8(3.7)	0-16
Soporte social	2.20(2.56)	0-9
Cognición	5.30(2.54)	2-13
Comunicación	3.27(2.44)	0-9
Malestar corporal	5.00(2.60)	0-9

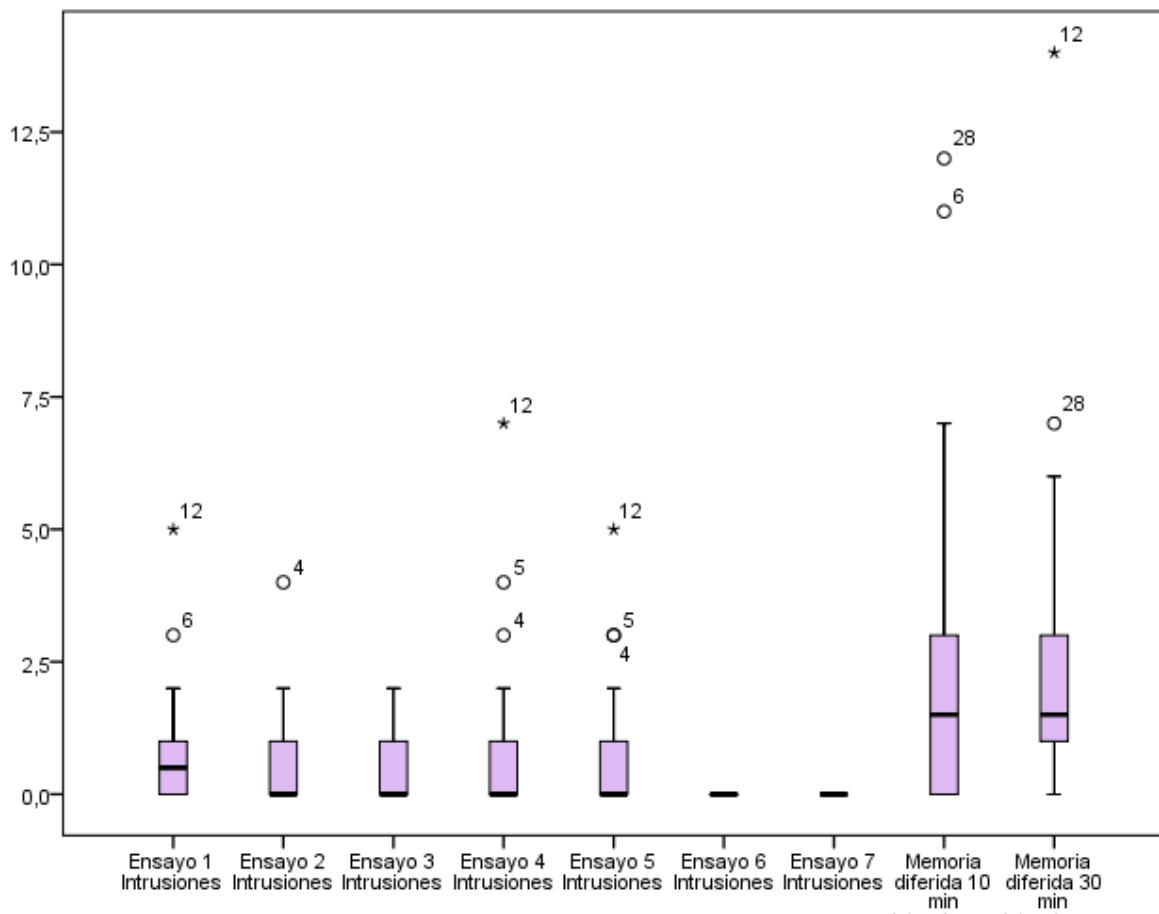
De acuerdo con los resultados, los pacientes mostraron una curva de aprendizaje con una gran variabilidad en la capacidad de memoria y recuerdo diferido respectivamente, lo que nos revela fallas mnésicas en algunos pacientes y conservación de dicha capacidad en otros (paciente 14*), sin embargo de forma general, la curva de aprendizaje tiende a disminuir con el tiempo (Ver *gráfica 1*).



Gráfica 1. Curva de aprendizaje de pacientes con EP

La curva de aprendizaje de los pacientes con EPI, así como en su recuerdo diferido a los 10 y 30 minutos de aplicación, mostraron una gran variabilidad, donde el mayor desempeño se encuentra en el ensayo número 5 alcanzando un máximo de 10 palabras, un mínimo de 4 y una media de 8 palabras.

En la gráfica 2 se observó que de los ensayos 1 al 5, hubo un menor el número de intrusiones lo que sugiere fallas mnésicas al paso del tiempo y de aprendizaje, al contrario del recuerdo diferido de 10 y 30 minutos, respectivamente, donde incrementaron dichas intrusiones. Existieron datos atípicos (paciente 12*) en donde se observa un alto índice de intrusiones desde los primeros ensayos e incrementando en los recuerdos diferidos. Esto quiere decir que dicho paciente podría estar presentando no sólo DCL, sino signos de demencia.



Gráfica 2. Intrusiones por ensayo de pacientes con EPI

Los pacientes con EPI mostraron fallas en el aprendizaje y problemas mnésicos al paso del tiempo.

Se encontraron diferentes correlaciones estadísticamente significativas, la primera fue negativa entre la sobrecarga global del cuidador y su calidad de vida en el área de salud física, con ($R=-.404^*$), por otro lado existe una correlación positiva

significativa de ($R=.456^*$) entre la calidad de vida del paciente en el área de movilidad y la calidad de vida del cuidador en sus relaciones sociales (ver tabla 4). También se hallaron correlaciones positivas, en torno a la sobrecarga de los cuidadores y la calidad de vida de los pacientes: la primera fue de ($R=.469^{**}$) de acuerdo a la autonomía física del paciente, otra con las actividades de la vida diaria de ($R=.572^{**}$), soporte social ($R=.401^*$) y por último una correlación de ($R=.446^*$) en el área de comunicación (ver tabla 4).

Se detectó una correlación negativa significativa ($R=-.437^*$) entre el ambiente que percibía el cuidador y la calidad de vida que percibía del propio paciente. Los cuidadores que tenían una baja satisfacción con su entorno, traducido en seguridad de la vida diaria, ambiente físico, posibilidades económicas, oportunidades de ocio, así como satisfacción de las condiciones de la zona en que habita (infraestructura), tenían un peor reporte de las capacidades de lenguaje del paciente percibiéndolo con menores capacidades para expresarse en su entorno (ver tabla 4).

Tabla 4 Correlación entre CV, sobrecarga del cuidador, y su percepción del DC del paciente.

		PDQ								ZARIT	IQCODE
		MOV	AVD	BE	EST	SS	COG	COM	MC		
	SF	-.151	-.141	-.034	-.009	.085	.079	-.259	-.216	-.404*	-.046
WOHQOL-	SP	.018	-.116	-.005	.026	.211	-.032	-.274	-.101	-.235	-.142
BREFF	RS	.456*	.287	.101	-.010	-.038	-.098	.050	.148	.070	-.243
	AM	-.137	-.139	.200	.331	.183	-.108	-.437*	.076	-.008	.034
	ZARIT	.469**	.572**	.398	.235	.401*	-.220	.446*	.253	----	.076
	IQCODE	.205	.199	.093	.190	.190	-.029	.287	-.250	.076	----

** La correlación es significativa en el nivel 0.01 Bilateral.

* La correlación es significativa en el nivel 0.05 Bilateral.

PDQ= Cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad de Parkinson; MOV= Movilidad; AVD= Actividades de la vida diaria; BE=Bienestar emocional; EST= Estigmatización, SS=Soporte social; COG= Cognición; COM= Comunicación; MC= Malestar corporal.

WHOLQOL-BREFF= Cuestionario de calidad de vida; SF= Salud física; SP= Salud psicológica; RS= Relaciones sociales; AM= Ambiente; ZARIT= Cuestionario de sobrecarga; IQCODE= Cuestionario de deterioro cognitivo.

Se encontró una correlación positiva y estadísticamente significativa ($R=.382$) entre los niveles de sobrecarga del cuidador y el estado de ánimo del paciente, de igual forma hubo una correlación negativa entre el estado anímico del paciente y la calidad de vida del cuidador en el área de la salud física ($R=-.367$). Sin embargo, en el área de relaciones sociales del cuidador, se encontró una correlación positiva ($R=.428^*$) vinculada con la sintomatología depresiva del paciente (ver tabla 5).

Por otro lado, se presentó una correlación positiva ($R=.379^*$) entre el estado cognitivo global del paciente medido por el Test de Screening MOCA y la calidad de vida en satisfacción con el ambiente del cuidador. Los resultados también mostraron una correlación positiva ($R=.423^*$), entre la calidad de vida percibida por el cuidador primario sobre su ambiente, y la fluidez verbal del paciente medido con la prueba SET-Test (ver tabla 5).

Al mismo tiempo surgió una correlación positiva ($R=.487^{**}$) entre la calidad de vida percibida por el cuidador y los resultados obtenidos en la Batería de Evaluación Frontal (FAB) de los pacientes. Esto refleja que, a mayor satisfacción del cuidador primario con su ambiente, entendido como la seguridad económica, la satisfacción con la infraestructura de la zona en que habita y sus capacidades para mantener actividades recreativas, los pacientes tenían una mejor conservación de las funciones cognitivas frontales.

Se produjo una correlación positiva ($R=.495$) entre la calidad de vida reportada por el cuidador y el desempeño de los pacientes en la prueba Token-Test; a mejor reporte de las condiciones ambientales, los pacientes mantenían las capacidades de atención y comprensión audioverbal (tabla 5).

Tabla 5*Correlación Zarit y WHOQOL-BREFF con Batería neuropsicológica*

	MOCA	SET	FAB	MADRS	TOKE	IQCOD	
					N	E	
IQCODE	-.003	.005	-.034	-.104	-.056	-----	
ZARIT	-.059	-.054	-.065	.382*	-.089	.076	
WHOQOL- BREFF	SF SP RS AM	.140 .272 .089 .379*	-.134 -.141 .138 .423*	.032 .145 .094 .487**	-.367* .041 .428* .237	.021 .232 .212 .495**	-.046 -.142 -.243 .034

** La correlación es significativa en el nivel 0.01 Bilateral.

* La correlación es significativa en el nivel 0.05 Bilateral.

IQCODE= Cuestionario de deterioro cognitivo; ZARIT= Cuestionario de sobrecarga; WHOQOL-BREFF= Cuestionario de calidad de vida; SF= Salud física; SP= Salud psicológica; RS= Relaciones sociales; AM= Ambiente; MOCA= Test de cribado breve del estado cognitivo general; SET= Test de fluencia verbal, denominación y memoria semántica; FAB= Evaluación de demencia frontotemporal; MADRS= Escala de depresión por entrevista; TOKEN= Test de comprensión verbal.

Los resultados muestran una correlación positiva ($R=.378^*$) entre la escala de depresión MADRS y la calidad de vida percibida del cuidador sobre la movilidad del paciente, de igual forma se encontró una correlación positiva ($R=.397^*$) entre la escala de depresión y la calidad de vida percibida en el área de bienestar emocional (tabla 6).

Por otro lado los resultados revelan una correlación positiva ($R=.432^*$), entre la batería de funciones frontales (FAB) y la calidad de vida percibida en el área de bienestar emocional, de igual forma una correlación positiva con el área de estigmatización de la calidad de vida percibida ($R=.491^{**}$).

Finalmente se encontró una correlación positiva ($R=.370^*$), entre la capacidad de fluidez verbal del paciente (SET-test) y la calidad de vida percibida en el área de estigmatización.

Tabla 6 Correlación entre el estado cognitivo del paciente y la percepción del cuidador sobre la CV del paciente.

	MOCA	SET	FAB	MADRS	TOKEN
MOV	-.126	-.159	-.091	.378*	-.150
AVD	-.022	-.083	.164	.262	-.076
BE	.313	.230	.432*	.397*	.361
PDQ-39					
EST	.248	.370*	.491**	.184	.370
SS	.115	-.003	.102	.185	.101
COG	-.059	-.120	-.041	.097	.161
COM	-.267	-.216	-.143	.307	-.292
MC	.073	.296	.214	.319	.100

** La correlación es significativa en el nivel 0.01 Bilateral.

* La correlación es significativa en el nivel 0.05 Bilateral.

MOCA= Test de cribado breve del estado cognitivo general; SET= Test de fluencia verbal, denominación y memoria semántica; FAB= Evaluación de demencia frontotemporal; MADRS= Escala de depresión por entrevista; TOKEN= Test de comprensión verbal. PDQ= Cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad de Parkinson; MOV= Movilidad; AVD= Actividades de la vida diaria; BE=Bienestar emocional; EST= Estigmatización; SS=Soporte social; COG= Cognición; COM= Comunicación; MC= Malestar corporal.

4.10 DISCUSIÓN

La muestra de cuidadores que participo en este estudio, estuvo conformado por un mayor número de mujeres; dato que concuerda con lo reportado con diferentes estudios (Avila y Vergara, 2014, Buenfil et al 2016 y Cabada et al 2017). En promedio han cuidado al paciente por 6.20 años, similar a lo reportado por Flores (2012), Benabides (2013) y Mendoza (2014). Esto se debe principalmente a los roles dentro del núcleo familiar, ya que son las mujeres quienes se encargan de cubrir las necesidades del paciente combinándolo con las labores del hogar, trabajo y demandas conyugales, aunado al sentimiento de obligación con el familiar enfermo.

Las cuidadoras del presente estudio indicaron alguna patología física, diferente a lo reportado por Badia et al (2013) quienes encuentran un 84% contra un 43% del presente estudio. Hecho que se puede explicar debido a las características sociodemográficas de la población de los estudios, además de la evolución de la enfermedad, sobrecarga y CV de los involucrados.

El estado cognitivo global de los pacientes con EPI del presente estudio indica un deterioro cognitivo leve, con una fluencia verbal acorde a las características de la enfermedad, déficit en las funciones frontales y ejecutivas de manera moderada, así como depresión en grado medio, dato similar a lo reportado en diversos estudios como: Bocanegra (2014) quien encuentra que estos presentan un grado de deterioro cognitivo en las etapas iniciales de la enfermedad. En la presente investigación se encuentra una gran variabilidad en la capacidad de memoria y recuerdo diferido a corto plazo ya que decae al paso del tiempo, así como Guevara y Alarcón (2015) los cuales indican variabilidad en las manifestaciones cognitivas de la enfermedad.

Una de las variables que presentó gran número de correlaciones, es la CV en relación al ambiente percibido y el estado cognitivo global del paciente, similar al reportado por Campedelacreu (2012) y Mestas (2013), quienes indican que el riesgo

de demencia es menor en sujetos con un nivel educativo mayor. De igual forma en la presente investigación los pacientes con EPI presentaron fallas cognitivas (DCL) y un nivel educativo bajo, estas fallas cognitivas no eran percibidas por los cuidadores; datos que pueden compararse con estudios multicéntricos donde el DCL no es tomado en cuenta por el cuidador, minimizando sus efectos. (Morley y Hurtig, 2010 citados por Ángeles, 2013). Se debe considerar que el nivel educativo incrementa las conexiones o redes neuronales en el proceso de aprendizaje, las cuales son mayores en personas con alta escolaridad, ayudando a preservar conexiones “básicas” durante la degeneración neuronal propia de la enfermedad, lo que explicaría la afectación cognitiva en los pacientes del presente estudio.

Estudios previos como el de Rodríguez et al 2014 describen que a mayor DCL hay mayores repercusiones en la calidad de vida del paciente, Berganzo et al (2014) coincide en que los aspectos cognitivos y el estado de ánimo tienen mayor incidencia en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Lo encontrado en la presente investigación, observó que entre mayor afectación cognitiva del paciente, los cuidadores reportaron una menor CV percibida, sin embargo no se encontró relación entre el estado cognitivo del paciente y la sobrecarga del cuidador, diferente a lo reportado por Ávila y Vergara 2014., donde los síntomas no motores no solo tuvieron un impacto en la CV de los pacientes sino que presentaron una mayor sobrecarga para el cuidador, esto podría estar relacionado a que la sobrecarga al ser un estado que afecta al cuidador de forma física y emocional, provoca una hiperfocalización de la atención, despersonalización e irritabilidad, causando que los síntomas no motores sean minimizados o ignorados por los cuidadores.

Se encontró una relación entre la sobrecarga del cuidador primario y la salud física del mismo, dato que concuerda con Rodríguez et al (2014) y Cabada (2017) y similar a los resultados de Valle et al (2015), el cual indicó que el cuidado del paciente modifica el tiempo para socializar del cuidador, repercutiendo en sus emociones y vida diaria.

Entre las variables con un mayor número de correlaciones se encuentra la sobrecarga del cuidador y la percepción que este tiene sobre la calidad de vida del paciente con EPI, encontrando dificultades en la movilidad al igual que Zaragoza (2014), difiriendo en las afectaciones no motoras, catalogándolas como moderadas, también relacionándose con las actividades de la vida diaria; resultados descritos por Grau (2016), quien las cataloga como un factor determinante en la sobrecarga. Lo anterior se debe a que el cuidador se enfoca en aspectos motores, ya que estos influyen o determinan el grado de ayuda que necesita el paciente para realizar actividades básicas, como el comer, bañarse y vestirse, minimizando otras afecciones no motoras, o incluso no percibir las.

Otra relación se da entre el soporte social y la sobrecarga, mismo que expresa Espinoza y Jofre (2012), indicando que el cuidado diario provoca problemas físicos, mentales y socioeconómicos generando sobrecarga, datos que coinciden en lo encontrado en los resultados del presente estudio. Lo que se puede explicar por una alteración en el comportamiento de familiares y amigos, los cuales creen que el único capaz de atender al enfermo es el cuidador principal, dejándolo solo, creando un sentimiento de abandono e incompreensión familiar.

Como se ha encontrado en diversos estudios el estado anímico de los pacientes repercute en la calidad de vida y sobrecarga del cuidador, información similar a lo encontrado en la presente investigación, en relación a la calidad de vida, autores como Arango (2012), Navarro & Marcon (2012) y Bugalho (2016); a su vez los síntomas de depresión son los más presentes cuando existe sobrecarga en el cuidador, datos también encontrados por Benavides (2013), Miranda (2015) y Leeikns (2015). Lo que puede ser explicado de acuerdo a que cuando existe depresión hay una disminución en las actividades físicas o de interés personal, insomnio, pérdida del apetito, dificultad para concentrarse, debilidad y pesimismo general, provocando dificultad en el cuidado y manejo del paciente incrementando la sensación de sobrecarga y por consecuencia repercutiendo en la CV del cuidador, en la salud física y sus relaciones sociales.

De acuerdo a los resultados se observó que la sobrecarga esta principalmente relacionada con los síntomas motores de la enfermedad así como de las dificultades del paciente en su movilización durante actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, reportado en otros estudios como Montero, 2013 donde se mide el nivel de deterioro físico del paciente y el nivel de sobrecarga del cuidador. Sin embargo de acuerdo con Garzón, Montoya y Carbajal (2015), las principales capacidades cognitivas afectadas son las funciones ejecutivas y las tareas de memoria, mismas que se ven afectadas en los pacientes con EPI del presente estudio, aunque no tienen relación con la sobrecarga de los cuidadores, de acuerdo a los resultados explicados anteriormente.

Otro de los resultados que se destacan en el presente estudio, es la relación entre la CV del cuidador en su ambiente físico y el estado cognitivo del paciente, apuntando a que los factores ambientales tienen un gran impacto en el estado cognitivo de los pacientes con EPI, y la CV de los cuidadores, datos que coinciden con lo reportado por Zaragoza (2104), donde se destaca que los factores ambientales y sociodemográficos impactan en los anteriores; Esto podría explicarse a la variabilidad de las condiciones sociodemográficas de la muestra, como son el nivel económico, educativo, cultural y condiciones sanitarias de donde son originarios, por lo que se sugiere que para futuras investigaciones se profundice en las condiciones ambientales y el impacto que tiene en el curso de la enfermedad.

Existieron resultados no esperados que ayudan a dar una posible respuesta a si existe o no una alteración de la percepción de los cuidadores sobre el estado real del paciente, pues se observó que los cuidadores primarios perciben un mayor grado de estigmatización, donde reportan al paciente con sensación de ser ignorado y tendencia a aislarse de su medio, sin embargo estos presentan un desempeño acorde a las características de la enfermedad en pruebas de fluencia verbal; lo que podría estar determinado por una alteración en su percepción respecto al paciente,

ya que al ser el único que convive con este, con el tiempo se genera un trato frío y despersonalizado, percibiendo una disminución de respuesta y menor comunicación atribuyéndolo a la enfermedad. Sin embargo se sugiere que para futuras investigaciones se indague sobre esta alteración, ya que lo anterior se basa en la interpretación de diversos resultados, y no en la aplicación de instrumentos que podrían comprobar dicha hipótesis.

Otro de los resultados que es similar al anterior fue que a pesar de la percepción de los cuidadores sobre la poca movilidad del paciente, estos indicaban estar satisfechos con sus relaciones sociales, aspecto que de acuerdo a lo reportado en otras investigaciones, como Valle et al 2015 debido al tiempo dedicado al cuidado, los cuidadores tienen que modificar el tiempo que utilizan para socializar, intimar o tener actividades recreativas las cuales repercuten en sus emociones y modifican su vida diaria, creando sentimientos ambivalentes hacia el paciente.

De lo descrito anteriormente puede llegarse a la conclusión de que el perfil sociodemográfico del cuidador primario del paciente con EPI influye en todo momento, ya que físicamente se encontró que el género predominante fue el femenino, presentando un perfil físico alterado por las características ya mencionadas. Lo anterior es debido a que el cuidador, dentro de las labores que realiza cotidianamente para el cuidado del enfermo, pierde su entorno social, su identidad física y sus funciones dentro de un rol, encaminándolo a un desgaste físico importante; sin embargo, la sobrecarga que presenta el cuidador primario en su mayoría fue leve, lo que se explica por el tiempo de evolución de la enfermedad de los pacientes con EPI del presente estudio.

Aun así y por lo anterior conocer el grado de sobrecarga que presenta un cuidador primario es importante, porque impacta en su calidad de vida y por lo tanto en su salud física y mental, como se mencionó a lo largo de la presente investigación, se considera que existen evidencias significativas, similares a diferentes estudios que ayudan a poner atención en las personas que se dedican a cuidar a una persona

con dependencia, y las consecuencias que sufren. Se puede concluir de acuerdo a los resultados que los cuidadores presentan más riesgos en su salud lo que repercute en su calidad de vida, cuanto mayor es el grado de dependencia física, deterioro mental del paciente y mayor tiempo de cuidando, la calidad de vida se ve afectada de manera negativa.

4.11 ALCANCES Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Alcances:

1. El presente estudio demostrará si el deterioro cognitivo de un enfermo con EPI afecta en la sobrecarga y CV del cuidador. Además se dará información de las áreas comprometidas de la CV, para que futuros estudios profundicen y orienten tratamientos para minimizar el impacto en las mismas.

2. Establecer qué impacto tiene la depresión en la aparición de sobrecarga o de la CV del cuidador primario.

3. El presente trabajo, establecerá qué elementos son tomados en cuenta por los cuidadores primarios en su relación con el paciente en el proceso de la enfermedad, así como los factores que influyen en la percepción que tienen sobre los pacientes y cómo ésta afecta su propia calidad de vida y el nivel de sobrecarga que experimenta.

4. Se determinará el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con EPI, de una muestra obtenida del INNN-MVS, institución que brinda atención a pacientes de toda la República Mexicana.

Limitaciones:

1. Esta investigación presenta limitaciones en relación con los criterios de exclusión e inclusión de los pacientes con EPI, debido a que los síntomas de esta enfermedad tienden a confundirse con alguna otra patología, por lo tanto, los pacientes que no tenían una valoración acorde (mínima de un año) fueron descartados, así como los

cuidadores que tenían algún tipo de relevo. Con lo anterior, se buscó tener un mayor control en relación al cuidado ofrecido al paciente.

2. Otro aspecto importante es la dificultad de evaluación de los pacientes con este tipo de padecimiento. Los síntomas motores y no motores de la enfermedad reflejaban cansancio por parte de los pacientes al momento de la evaluación.

3. Se encontraron limitaciones en relación con el número de instrumentos aplicados. La obtención de diversas correlaciones no facilitó la profundización en cada una de las correlaciones obtenidas.

4. Se considera importante que otros estudios aumenten el tamaño de la muestra para poder complementar, profundizar y corroborar los resultados obtenidos. Asimismo, es recomendable considerar el nivel socioeconómico del paciente para poder obtener un mayor panorama acerca de las actividades, y lugares que tiene a su alcance los cuales pueda utilizar favorablemente, minimizando o atrasando las características propias de la enfermedad y por ende su CV.

4.12 CONCLUSIONES

1. La Calidad de vida en el área de ambiente, como son los alcances que tiene el paciente a transporte, educación, alimentación, servicios sanitarios, etc. influirán en el grado de deterioro cognitivo presente en el paciente; existiendo mayor afectación en pacientes cuya disposición a éstos es limitada.

2. El 43% de los cuidadores presentan una afectación en su salud física, la cual en diversas ocasiones es minimizada por el grado de sobrecarga que presenta, incluso hasta pasar desapercibida. Se recomienda que en futuras investigaciones se indague si la aparición de alguna enfermedad en el cuidador fue causada por el cuidado o antes de este ya existía tal padecimiento.

3. El deterioro cognitivo de los pacientes con EPI de la presente investigación no fue percibido por el cuidador primario, por lo que no tuvo relación con la sobrecarga del cuidador, el cuál atribuye toda dificultad de cuidado a aspectos motores propios de la enfermedad.

4. La percepción que tienen los cuidadores sobre la calidad de vida del paciente en áreas como la movilidad, actividades básicas de la vida diaria, soporte social y comunicación si tienen relación con el grado de sobrecarga del cuidador.

5. El grado de depresión moderado del paciente, influyó en el grado de sobrecarga y calidad de vida, principalmente tuvo mayor relación con áreas como la salud física y sus relaciones sociales.

6. El cuidador que percibe un ambiente adecuado y acorde para el cuidado del paciente de acuerdo a su calidad de vida también tuvo una mejor percepción del paciente en el área de comunicación.

7. Los datos recolectados aportan material que futuras investigaciones pueden profundizar, por lo que se propone explorar desde un enfoque psicológico y neuropsicológico, el impacto que la sobrecarga tiene en el cuidador; Recomendando el desarrollo de diversos planes de intervención con el objetivo de disminuir el síndrome de sobrecarga y elevar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

8. La relación existente entre las diferentes variables analizadas, permite tener un acercamiento a los factores ambientales, sociales, psicológicos y físicos en el curso y el desarrollo de la enfermedad. Estos afectan directamente la calidad de vida en la relación cuidador-paciente, lo cual podría entorpecer los tratamientos farmacológicos o de rehabilitación del paciente. Por ello, se propone trabajar de forma conjunta y multidisciplinaria dentro del ambiente institucional, para proporcionar acciones que disminuyan los problemas que surgen alrededor de la enfermedad.

1. Abel, C., Stein, G., Pereyra, S., Ñano, G., Arakaki, T., Garretto, N., Mangone, C., Genovese, O., & Sica, R. (2006, Enero 16). Estudio comparativo de las funciones ejecutivas entre pacientes con enfermedad de Parkinson y pacientes con enfermedad degenerativa cerebelosa. *Arq Neuropsiquiatr*, 64, 814-823.
2. Acosta, C., Vales, J., Echeverría, S., Serrano, D. & García, R. (2013 Diciembre). Confiabilidad y Validez del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-OLD) en los Adultos mayores Mexicanos. *Psicología y Salud Chilena*, 23, 241-250. 2016 Junio 26, De EBSCO Host Connection Base de datos.
3. Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (2008, Mayo 27). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18, 237-245.
4. Álvarez, L., Gonzáles, A., & Muñoz P. (2008 Diciembre 22). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta sanitaria*, 22, 618-619. 2016 Junio 28, De Scielo Base de datos
5. Ángeles, M. (2013). *Neuropsicología de las enfermedades neurodegenerativas*. España: Síntesis.
6. Arango, G., Bolaños, A., Fernández, B., (2012) *Calidad de vida y discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali 2011*
7. Arias, F., Barboza, N., Blanco, J., Fajardo, E., Rivera, R., Rodríguez, S., Ugalde, S., & Lépiz, R. (Marzo 2008). Síndrome del desgaste profesional o de burnout en el personal de enfermería. *Enfermería*

Actual en Costa Rica, 13, 1-19.

8. Ávila, J. & Vergara, M. (2014, Septiembre 3). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Redalyc*, 14, 417-429
9. Badía, X., Lara, N., & Roset, M. (2013, Julio). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
10. Beato, R., Amaral, V., Cerqueira, H., Tumas, Tumas. V., Pinto, C., Nascimento, G. & Caramelli, P. (2012 Febrero 24). Frontal assessment battery in a Brazilian sample of healthy controls: normative data. *Archivos de neuropsiquiatría*, 70, 278- 280. 2016 Junio 27, De Scielo Base de datos
11. Bello J. (Febrero, 2014). sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Julio 04, 2017, de IMSS Xalapa, Veracruz Sitio web: [https://www.google.com.mx/url?sa=t](https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf)"source=web"rct=j"url=<https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>"ved=0ahUKEwj36P2VlvDUAhXB4IMKHd9eAkIQFggcM AA"usg=AFQjCNE8tysBD7gexug-dud5z5EUMBQ51Q
12. Benavides O. et. al. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Chile: *Rev Med* tomado de
13. Berganzo, K., Tijero, B., González, A., Somme, J., Lezcano, E., Gabilondo, J., Fernández, M., Zarranza, J., & Gómez, J., (2014 Octubre 23) Síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos.

14. Bermejo, F., Porta, Diaz, J., & Martinez, P. (2008, Junio 3). Más de cien escalas en neurología . España : Axura memantina
15. Bocanegra, Y., Trujillo, N., & Pineda, D. (2014). Demencia y deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson: una revisión. *Neurologica*, 59 no.12, 555-559.
16. Bugalho, P., Lampreia, T., Miguel, R., Mendaica, M., Non-Motor symptoms in Portuguese Parkinson's Disease patients: correlation and impact on Quality of Life and Activities of Daily Living. *Scientific Reports* 6, Article number: 32267 (2016). doi:10.1038/srep32267
17. Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H., Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud* ISSN: 2395-8057, 5 no.10, 17-50.
18. Burbena A, Berrios GE, Fernández de Larrinoa P. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Barcelona, Masson, 2000
19. Cabada, E., Martínez, V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidado del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27 no. 1, 53-59.
20. Campdelacreu, J. (2012, Abril 15). Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales. *Neurología*, 29, 541-549.
21. Canales, E., & Navarro, H. (2017). Correlación entre Balance Postural y la Función Cognitiva en Usuarios con Enfermedad de Parkinson,

Pertencientes a la “Agrupación de Personas con Enfermedad de Parkinson Familiares y Amigos”, de la Comuna de Chillán. 11-julio-17, de UNIVERSIDAD ANDRES BELLO FACULTAD DE CIENCIAS DE LA REHABILITACIÓN ESCUELA DE KINESIOLOGÍA Sitio web: http://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/3465/a118529_Canales_E_Correlaci%C3%B3n_entre_balance_postural_2017_tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y

22. Cano, R., Vela, L., Miangolarra, J., Macias, Y, & Muñoz E. (2010, Abril 28). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson. Scielo, 70-6, 503-507.
23. Cardona, J., Ospina, L. & Eljadue, A. (2015 Febrero 01). Validez discriminante, convergente/divergente, fiabilidad y consistencia interna del WHOQOL-BREF y el MOSSF-36 en adultos sanos de un municipio colombiano. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 33, 50-57. 2016 Junio 22, De Scielo Base de datos
24. Carreño, S., & Chaparro, L. (2016, Diciembre 4). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan, Redalyc, 16, 447-461.
25. Custodio, N; Bendezú, L; Castro, S; Herrera, E; Lira, D; Montesinos, R; Cortijo, P; & Núñez, Liz. (2013). Características neuropsicológicas de pacientes con deterioro cognitivo leve y demencia asociada a la enfermedad de Parkinson. Revista de Neuro-Psiquiatría, vol. 76, núm. 4, pp. 246-254. Lima-Preu
26. De la Casa B. (2015). Guía informativa de la enfermedad de Parkinson. España:
27. Delgado C, en adultos mayores de 60 años. Neurología. 2017.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2017.01.013>

28. Dominguez, G., Zavala, M., Cruz, D., & Ramírez, M.. (Enero-Mayo, 2008). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008 . Junio 18, 2017, de Revista de los estudiantes de medicina de la universidad de Santander Sitio web: <http://132.248.9.34/hevila/MedicasUIS/2010/vol23/no1/4.pdf>
29. Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M., Lucas, R., & Bunout, D. (2011 Mayo). Validacion del cuestionario de calidad de vida WHOQOL-Bref en adultos mayores chilenos. Revista Médica de Chile, 139, 579-586. 2016 Junio 30, De Scielo Base de datos.
30. Espinoza, K. & Jofre, V.. (Agosto, 2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales.. Scielo, 18, 23-30.
31. Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Scielo, 18, 29-41.
32. Garcés M. et. al. (2016). Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Madrid: Universidad Complutense Madrid.
33. Garzón M., Montoya D. & Carvajal J. (2015, septiembre). Perfil clínico y neuropsicológico: Enfermedad de Parkinson/ Enfermedad por cuerpos de Lewy. Re. CES Med., 29-2, 255-269.
34. Ginarte, Y., Sánchez, C., & López, M. (Abril, 2010.). Pruebas de Aprendizaje Verbal y Visual de Rey y Flujo Sanguíneo Cerebral Regional. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, Vol. 10, 1-10

35. Gonzales, R. (2013, Julio 7). Caracterización bioquímica de las áreas cerebrales hipometabólicas y atróficas en el deterioro cognitivo de la enfermedad de Parkinson. Navarra Espana: Facultad de Medicina
36. Grau, J. (2016, junio 23). Enfermedades crónicas no transmisibles: Un abordaje desde los factores psicosociales. Redalyc, 7-2, 138-166
37. Guevara, E., & Alarcón, V. (2015). La evaluación neuropsicológica de la Enfermedad de Parkinson en Chile: una tarea pendiente. Revista Chilena de Neuropsicología, 10, no.1, pp. 5-7.
38. Herrero M. (2012). Factores de riesgo del cansancio del cuidador. Revista de enfermería CyL, 4-2, 89-97.
39. Hernández, J., Salazar, M., Salazar, C., Gómez, J., Ortiz, C., Souza, F. & De la paz, J. (2015). Influencia del estado de vida y funcionalidad sobre la calidad de vida relacionada con la salud en población mexicana con salud comprometida. Julio 20, 2017, de Educación física y ciencia Sitio web: <http://www.efyc.fahce.unlp.edu.ar/article/view/EFyCv17n01a05/>
40. Isaacs B, Akhtar AJ. The set Test: a rapid test of mental function in old people. Age and Ageing 1972; 1: 222-6
41. Isaacs B, Kennie AT. The set-test as and aid to the detection of dementia in old people. Br J Psychiatry 1973; 123: 467-470.
42. Jorm, A., & Jacomb, P. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. Psychol Med 1989; 19(4): 1015-22

43. Juri, C., & Wanner, V. (2016, Mayo 05). Neuroimágenes en Enfermedad de Parkinson: rol de la resonancia magnética, el spect y el pet. *Revista Médica CONDES*, 27, 380-391.
44. Kopp, B., Rösser, N., Tabeling, S., Jörg, H., Haan, B., Karnath, H. & Wesse, K.. (2013 Noviembre 16). Performance on the Frontal Assessment Battery is sensitive to frontal lobe damage in stroke patients. *Bio Medic Central Neurology*, 13, 179. 2016 junio 29, De PubMed Base de datos.
45. Leeiknes, I., Lien, U., & Severinsson, E. (2015, Agosto 24). The Relationship among Caregiver Burden, Demographic Variables, and the Clinical Characteristics of Patients with Parkinson's Disease—A Systematic Review of Studies Using Various Caregiver Burden Instruments. *Open Journal of Nursing*, 5, 855-877.
46. Lesley A., Jodi A., Christine, W & Bryan, L (2017). Riemann Assessing Changes in Cognitive Function and Quality of Life associated with Exercise in Individuals with Parkinson's disease and their Caregivers. Department of Health Sciences, Armstrong State University, USA Received: August 14, 2017; Published: September 06, 2017 *Corresponding author: Lesley Clack, Department of Health Policy and Management, University of Georgia, 100 Foster Rd, Athens, GA 30602, USA, Tel: ; Email:
47. Martínez (2006). *Calidad de vida en enfermedades neurodegenerativas*. España: McGraw-Hill.
48. Martinez, J., Boll, M., Hernandez M., Rubio, M., Sanchez M., Rios, C. & Perez, F. . (2010). Radicales libres y estres oxidativo en las enfermedades neurodegenerativas. *Mensaje Bioquimico*, 34, 43-59.
49. Mendoza G. (2014, Enero 6). Síndrome de sobrecarga en familiares

encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev. Soc. Perú Med. Interna, 27, 12-18

50. Mestas, L & Salvador, J. (2013, Enero 07). Analysis of cognitive performance in patients with Parkinson disease: The importance of educational level. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq, 33, 245-255
51. Miguel G, Yanes C. (2015). Neuromodulación cerebral profunda como opción terapéutica de la enfermedad de parkinson idiopático en el salvador. informe de casos y evaluación de respuesta clínica. México: Cuscatlán
52. Mínguez S (2013). Enfermedad de Parkinson, estudios sobre la adherencia al tratamiento, calidad de vida y uso del meta-análisis para la evaluación de fármacos. La Mancha: Universidad de Castilla.
53. Mínguez S. et al., (2013). Enfermedad de Parkinson-Actualizaciones. España: tomado de https://www.google.com.mx/search?scient=tabletgws&site=&source=hp&q=enfermedad+de+parkinson+actualizacion&oq=enfermedad+de+parkinson+ac&gs_l=tablet-gws.3.0.0i22i30i3.2398.7864.0.10512.27.18.0.5.5.0.496.2572.0j3j2j2j2.9.0...0...1c.1.64.tablet-gws..13.13.2464.0.W6HSMcVtU08#q=enfermedad+de+parkinson+actualizaciones+Sara+Minguez
54. Miranda, A., Pruvost, M., González, F., Rimoldi, M., Viale, M., & Cáceres, M. (2015, Agosto 15). Perfiles neuropsicológicos: Enfermedad de Alzheimer y Parkinson, Deterioro cognitivo leve, Trastorno depresivo mayor y Envejecimiento. Panamerican Journal of Neuropsychology, 10, 30-48.
55. Montero, X. (2013). Valoración integral y factores de cambio en la

carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer. En Tesis (222). México: UNAM.

56. Muñoz, S.. (2016). Ganglios basales: anatomía y función. . Septiembre 19, 2017, de Psicoactiva Sitio web: <https://www.psicoactiva.com/blog/ganglios-basales-anatomia-funcion/>
57. Navarro, F. & Marcon, S. (2012, Marzo). Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con su evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. . Rev. Latino americana Enfermagem, 20-2, 1-8
58. Novartis Pharmaceuticals. (2009). No solo un trastorno del movimiento: Cambios cognitivos en la enfermedad de Parkinson. abril 24 2016, de Parkinson Disease Foundation Sitio web: http://www.pdf.org/sites/default/files/fses_cambios_cognitivos_09.pdf
59. Olmedo F., Soto M., Ferre Y., Ferrer A., Ferrer Y., Hernández A., Muñoz D., Molina O. & Noguera O. (2013, septiembre 13). Alteraciones cognitivas en pacientes con enfermedad de Parkinson. Rev. Mex. Neuroci, 14-5, 237-242.
60. OMS (2006). Trastornos neurológicos- desafíos para la salud pública.
61. Parra, N., Fernandez, J., & Martinez, O. (2014 Julio 3) Consecuencias de la Enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. Revista chilena de Neurologia. 9, 30-35.
62. Pedersen, K., Petter, J., Tysnes, O. & Alves, G. (2017 junio 8). Prognosis of mild cognitive impairment in early parkinson disease. Jama neurol, 70, 580-586
63. Pedraza, O., Salazar, A., Sierra, F., Soler, D., Castro, J., Castillo, P.,

- Hernández, A., & Pineros, C. (2016, Diciembre.). Reliability, criterion and discriminant validity of the Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA) in a group of adults from Bogotá. *Acta Médica Colombia*, 41, 221-228.
64. Pedraza, O., Sánchez, E., Plata, S., Montalvo, C., Galvis, P., Chiquillo & A., Arévalo, I., (2014 Enero 12). Puntuaciones del MOCA y el MMSE en pacientes con deterioro cognitivo leve y demencia en una clínica de memoria en Bogotá. *Acta neurológica de Colombia*, 30, 31. 2016 Junio 30, De Asociación Colombiana de neurología Base de datos
65. Peñas E. (2015). Libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta a futuro. España: Federación Española de Parkinson.
66. Perea, Ma., & Ladera, V (1995). Rendimientos Neuropsicológicos: Edad, Educación y Sexo *Psicothema*. 7, 105-112. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72770109>>
67. Pérez V. Malagón J. Amador L. (2006). *Vejez autonomía o dependencia pero con calidad de vida*. Sevilla: Dykindon, S.L.
68. Rimoldi, M., Viale, M., Miranda, A., Pruvost, M., Cáceres, M., & González, F.. (2015, Agosto). Neuropsychological profiles: Alzheimer's and Parkinsons' disease, Mild cognitive impairment, Major depressive disorder and Normal aging.. *Panamerican Journal of Neuropsychology*, vol.9 no.2, 30-48.
69. Rodríguez A. (2010). Variables asociadas con la ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas México: tomado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane->

70. Rodríguez, I., Cabo, I., Bellas, P & Cebrián, E. (2014, diciembre 21). Trastornos cognitivos y neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 2, 33-39.
71. Rodríguez, J., Díaz, Y., Rojas, Y., Rodríguez, Y. & Aguilera, R. (2013, Abril 8). Actualización de la Enfermedad de Parkinson Idiopática. *Scielo*, 17, 2, 163-177
72. Rodríguez, M., Camacho, A., Cervantes, A., González, P., & Velázquez, S. (2014 Enero 19). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Sociedad española de Neurología*. 30(5), 257-263.
73. Rodríguez M. Castro M. Sanhueza V. Del valle V. Martínez M. (2011). Calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. Colombia: tomado de <http://www.hipocampo.org/zarit.asp>
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5083039>
74. Rodríguez, M., Zerón, R., & Cervantes, A. (2017). Complejo sintomático no motor de la enfermedad de Parkinson. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 45 no.2, 51-60
75. Rubio, D., Rivera, L., Borges, L., & Gonzalez, F. . (2015). Calidad de vida en el adulto mayor . *Redalyc*, 61, 1, 7
76. Salas, C., & Garzón, M. (2013, Febrero 18). La noción de la calidad de vida y su medición. *CES salud pública*, 4, 36-46.
77. Samprieto A.. (Abril 15, 2014). Análisis del impacto emocional que genera el cuidado del paciente enfermo de alzhéimer en cuidadores

medical association of Thailand, 96, 860-865. 2016 Junio 28, De PubMed Base de datos

85. Toribio, M., & Carod, F. (2015, Mayo 20). Subtipos de deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson y factores predictores de conversión a demencia. *Revista de Neurología*, 61 (1), 14-24.
86. Torres, X., Carreño, S., & Chaparro, L. (2017, Junio). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 49 no.2, 330-338.
87. Tripodoro, V., Veloso, V., Llanos, V. (Julio 20, 2015). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Instituto de investigaciones Gino Germani*, 17, 307-330.
88. Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión del concepto. Chile: tomado de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
89. Urzúa, A., & Caqueo, A. (2013 Diciembre). Estructura factorial y valores de referencia del WHOQoL- Bref en población adulta chilena. *Revista Médica de Chile*, 141, 1547-1554. 2016 Junio 21, De Scielo Base de datos.
90. Valle, A., Hernandez, I., Zuñiga, M., & Martinez , P.. (Noviembre 30, 2014). Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor.. *Enfermería universitaria* , 12, 19-27.
91. Vargas, L. (2007, Junio). Enfermedad de Parkinson y la Dopamina. *BUN Synapsis*, 2, 12-16.
92. Vaucher, P.,Herzig, D., Cardoso, I., Herzog, M., Mangin, P. & Favrat B.

(2014 Noviembre 24). The trail making test as a screening instrument for driving performance in older drivers; a translational research. Bio Med Central Geriatryc, 14, 123. 2016 Junio 28, De PubMed Base de datos

93. Villamar R. (2014). Presencia del síndrome del cuidador en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. Marzo 29, 2017, de Universidad de Guayaquil, Ecuador Sitio web: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6283>

94. Zaragoza, A., Senosiain, J., Riverol, M., Anaut, S., Díaz de Cerio, S., Ursúa, M & Portillo, M. (2014). Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. An. Sist. Sanit. Navar., 37, 69-80

95. Zegarra, O. (2012, Septiembre 20). Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con enfermedad de Parkinson atípica. Rev. Soc. Perú Medinterna, 25-4, 183-187.

ANEXOS

Fichas de instrumentos aplicados

a) Fichas de instrumentos aplicados:

Nombre de la prueba:	Montreal Cognitive Assessment (MOCA)
Autor (s):	Nasreddine Zaid, 1996
País de origen:	Montreal, Québec
Lugar de estandarización:	Existen actualmente 44 traducciones, tres de ellas en español y 27 validaciones en varios países del mundo En España Validación de habla hispana en Colombia
Tiempo de administración	12 min.
Características que evalúa:	Deterioro cognitivo leve y demencia tipo Alzheimer Y capacidades de: atención, concentración, funciones ejecutivas (incluyendo la capacidad de abstracción), memoria, lenguaje, capacidades visuoespaciales, cálculo y orientación
Áreas cognitivas que explora:	Atención, concentración, memoria de trabajo y de corto plazo, habilidades visoespaciales, fluidez verbal, lenguaje y funciones ejecutivas.
Dirigida a:	Adultos mayores de 65 años
Sensibilidad	87%
Especificidad	90% con un punto de corte: <26 + 1 punto con una escolaridad menor a 12 años
Bibliografía	Delgado et al 2017, Pedraza et al 2016 Pedraza et al 2014, Suwanna & Akekalak 2013.

Nombre de la prueba:	Test de Fluencia Verbal Semántica (SET-Test)
Autor (s):	Isaacs B & Akhtar, 1972
País de origen:	
Lugar de estandarización:	España por Pascual Millán et al., en 1990
Tiempo de administración	5 a 10 min.
Características que evalúa:	Fluencia verbal (valora la capacidad que tiene un sujeto de nombrar posibles elementos pertenecientes a una determinada categoría).

Áreas cognitivas que explora:	Procesos lingüísticos Procesos mnémicos (memoria de trabajo, memoria semántica) Funciones ejecutivas específicas (iniciación, atención sostenida, estrategia de búsqueda).
Dirigida a:	Adultos con escolaridad o analfabetos e incluso con déficit sensoriales como ceguera, déficit motores, etc, de 30 a 64 años y adultos mayores de >65
sensibilidad	87%
Especificidad	67% con un punto de corte en adultos mayores de = o <27
Bibliografía	Isaacs & Akhtar 1972, Isaacs y Keenie 1973, Perea y Ladera 1995.

Nombre de la prueba:	TEST DE APRENDIZAJE AUDIOVERBAL DE REY
Autor (s):	Rey, A., 1958 modificado por Taylor, 1959 y finalmente por Lezak, M., 1983.
País de origen:	
Lugar de estandarización:	México, 2016
Tiempo de administración	15-20 minutos + tiempo de demora en ensayo de recuerdo.
Características que evalúa:	Memoria episódica, memoria de trabajo, memoria audioverbal, evocación inmediata. Se puede evaluar interferencia proactiva y retroactiva, reconocimiento y memoria diferida, también se puede obtener una curva de aprendizaje
Áreas cognitivas que explora:	Memoria de trabajo, memoria inmediata, memoria audioverbal, atención, aprendizaje.
Dirigida a:	Adultos y niños
sensibilidad	90.2%
Especificidad	89.3%
Bibliografía	Bermejo et al 2008, Burbena et al 2000, Ginarte & Lopez 2010, Sanchez et al 2016, Schoenberg et al 2006.

Nombre de la prueba:	Trail Making test (TMT)
Autor (s):	Reitan & Wolfson
País de origen:	1985
Lugar de estandarización:	-----
Tiempo de administración	5 minutos

Características que evalúa:	Atención visual sostenida, secuenciación, flexibilidad mental, rastreo visual y habilidad grafomotora. La Asociación Médica de Canadá, recomiendan TMT para evaluar la aptitud para conducir
Áreas cognitivas que explora:	Velocidad de procesamiento, flexibilidad mental y funciones ejecutivas
Dirigida a:	A evaluar lesión cerebral en pacientes después de un accidente cerebrovascular y con dificultades motrices
Sensibilidad	.98
Especificidad	70%
Bibliografía	Bermejo et al 2008, Vaucher et al 2014.

Nombre de la prueba:	TOKEN TEST
Autor (s):	De Renzi y Vignolo, 1962.
País de origen:	Italia
Lugar de estandarización:	-----
Tiempo de administración	20-30 min
Características que evalúa:	Capacidad de comprensión verbal de órdenes de complejidad creciente, procesos lingüísticos
Áreas cognitivas que explora:	Memoria inmediata, planeación, memoria de trabajo.
Dirigida a:	Adultos y niños
sensibilidad	-----
Especificidad	-----
Bibliografía	Bermejo et al 2008.

Nombre de la prueba:	Frontal Assessment Battery (FAB)
Autor (s):	Dubois, B. Slachevsky, A. Litvan, I. Pillon B.
País de origen:	Francia
Lugar de estandarización:	España
Tiempo de administración:	10 min
Características que evalúa:	Disfunción del lóbulo frontal lateral del hemisferio derecho, específicamente de lesiones focales cerca de la ínsula anterior, en el CFMD (circunvolución frontal media derecha) y en el CFID (circunvolución frontal inferior derecha).

Áreas cognitivas que explora:	Conceptualización Fluidez léxica Programación motora Sensibilidad a la interferencia Control inhibitorio Autonomía ambiental
Dirigida a:	Adultos
Sensibilidad:	0.78
Especificidad:	-----
Bibliografía	Beato et al 2012, Kopp et al 2013, Bermejo et al 2008

Nombre de la prueba:	Montgomery Asberg Depriession Rating Scale
Autor (s):	Marie Asberg & Stuart Montgomery
País de origen:	Inglaterra y Suecia
Lugar de estandarización:	España
Tiempo de administración	5 minutos aproximadamente
Características que evalúa:	Condiciones actuales del estado de ánimo actual.
Áreas cognitivas que explora:	Estado anímico
Dirigida a:	Adultos
Sensibilidad	94%
Especificidad	98%
Bibliografía	Bermejo et al 2008, Burbena et al 2000.

Nombre de la prueba:	Zarit Burden Inventory
Autor (s):	Zarit, 1986
País de origen:	EU
Lugar de estandarización:	España en 1996
Tiempo de administración	6 a 30 minutos
Características que evalúa:	Cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes
Áreas cognitivas que explora:	Ninguna
Dirigida a:	Cuidadores de personas dependientes, de 18-65+
Sensibilidad	.91 de consistencia interna

Especificidad	87%
Bibliografía	Alpuche et al 2008, Álvarez y Muñoz 2008, Bermejo et al 2008.

Nombre de la prueba:	WHOQOL-BREF (Derivado de WHOQOL-100)
Autor (s):	Diseñado por la OMS
País de origen:	Barcelona, España
Lugar de estandarización:	La validación en castellano ha sido valorada por Lucas en la ciudad de Barcelona, España.
Tiempo de administración	10-30 min.
Características que evalúa:	Satisfacción con la salud Calidad de vida general Salud psicológica Salud física Relaciones sociales Ambiente
Áreas cognitivas que explora:	Ninguna
Dirigida a:	Adultos
sensibilidad	Validez en México de contenido es de 69.05 y una consistencia interna de .75
Especificidad	Alfa de Cronbach es de .7
Bibliografía	Acosta et al 2013, Cardona et al 2015, Espinoza et al 2011, Urzúa y Caqueo 2013

Nombre de la prueba:	Parkinson Disease Questionnaire-39 (PDQ-39)
Autor (s):	Peto et al., 1995
País de origen:	-----
Lugar de estandarización:	España con versión ad hoc (Martínez y Frades, 1998; Martínez et al., 1999)
Tiempo de administración	10-20 minutos
Características que evalúa:	La calidad de vida relacionada con la salud de acuerdo con la Enfermedad de Parkinson, durante el último mes, así como la frecuencia de las dificultades de los pacientes en 8 dimensiones, específicas de funcionamiento y bienestar que son: movilidad (MOV), actividades de la vida diaria (AVD), bienestar emocional

	(BE), estigmatización (EST), Cognición (COG), comunicación (COM) y malestar corporal (MC)
Áreas cognitivas que explora:	Ninguna
Dirigida a:	Adultos de 18-64 y adultos mayores de 65+
sensibilidad	84%
Especificidad	94%
Bibliografía	Bermejo et al 2008.

Nombre de la prueba:	IQCODE Cuestionario del Informador
Autor (s):	Jorm y Kortem, 1988.
País de origen:	
Lugar de estandarización:	España
Tiempo de administración	-----
Características que evalúa:	Es un cribado de demencia en atención primaria, evaluando deterioro cognitivo global de acuerdo a la evolución y respuesta a fármacos u otras terapias
Áreas cognitivas que explora:	Deterioro cognitivo global.
Dirigida a:	-----
sensibilidad	.95
Especificidad	.75
Bibliografía	Bermejo et al 2008, Jorm & Jacomb 1989.