



**UNIVERSITAS**  
*Miguel Hernández*

# MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

Curso 2022-2023

Trabajo Fin de Máster

**La experiencia de cuidado en el cuidador informal en  
la enfermedad de Parkinson: una revisión sistemática**

**Autora:** Esther Ortiz Martínez

**Tutora:** Beatriz Bonete López

**Código de Investigación Responsable (COIR):**

TFM.MPG.BBL.EOM.221215

**Convocatoria:** Enero 2023



## **RESUMEN**

La enfermedad de Parkinson (EP) es una de las enfermedades neurodegenerativas con mayor afectación a nivel mundial, teniendo por delante únicamente a la enfermedad de Alzheimer. Pese a que al comienzo de la enfermedad la sintomatología no es limitante en la realización de actividades de la vida diaria, entre un 60% y un 80% de las personas con EP terminan padeciendo deterioro cognitivo severo al pasar 8 años desde el diagnóstico de la enfermedad. Las personas encargadas de realizar el cuidado son los familiares, siendo el perfil el de una mujer, generalmente la hija de la persona enferma, que le dedica gran parte del tiempo a la realización de este cuidado y no realiza ninguna otra actividad. Por ello, la vida de la persona cuidadora se ve influida por la experiencia de cuidado, que incluye todas las variables asociadas y derivadas del cuidado, como pueden ser la ansiedad o la depresión, así como variables de cuidado como el tiempo realizando el cuidado o el tiempo de dedicación diaria, entre otras. En el presente estudio se realizó una revisión sistemática con el objetivo de analizar esas variables que se encuentran involucradas en la experiencia de cuidado. Los resultados obtenidos indican que la variable estrés o carga derivada de la realización del cuidado es la que más influye en otras variables, como la calidad de vida o la aparición de sintomatología ansiosa o depresiva. Además, se encontró que factores como la resiliencia o el uso de determinada estrategia de afrontamiento influían en la aparición y/o reducción de la carga.

**Palabras clave:** enfermedad de Parkinson, experiencia de cuidado, cuidador informal

## **ABSTRACT**

Parkinson's disease (PD) is one of the most affected neurodegenerative diseases worldwide, second only to Alzheimer's disease. Although at the beginning of the disease the symptoms are not limiting in the performance of activities of daily living, between 60% and 80% of people with PD end up suffering severe cognitive impairment 8 years after the diagnosis of the disease. The caregivers are family members, with the profile being that of a woman, generally the daughter of the ill person, who devotes a large part of her time to caregiving and does not perform any other activity. Therefore, the life of the caregiver is influenced by the caregiving experience, which includes all the variables associated with and derived from caregiving, such as anxiety or depression, as well as caregiving variables such as time spent caregiving or daily dedication time, among others. In the present study, a systematic review was carried out with the aim of analyzing these variables involved in the caregiving experience. The results obtained indicate that the variable stress or burden derived from caregiving has the greatest influence on other variables, such as quality of life or the appearance of anxious or depressive symptoms. In addition, it was found that factors such as resilience or the use of a certain coping strategy influenced the appearance and/or reduction of caregiving burden.

**Keywords:** Parkinson's disease, caregiving experience, informal caregiver

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es una demencia subcortical caracterizada principalmente por problemas motores, como son la dificultad en la marcha, la bradicinesia o la rigidez (Michelin y Luquín, 2012) combinados con una serie de síntomas no motores, como trastornos autonómicos, trastornos afectivos, emotivos y volitivos, trastornos neuropsiquiátricos y trastornos del sueño (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2012). La EP es producida por una alteración en el circuito dopaminérgico cuya causa es desconocida. Esta alteración influye de forma directa en el rendimiento cognitivo (Aarsland et al, 2004). A nivel mundial, la EP se encuentra por detrás del Alzheimer en cuanto al número de personas que padecen la enfermedad, con 23.800.000 y una ratio de 325 casos por cada 100.000 habitantes (Pringsheim, Jette, Frolkis y Steeves, 2014). A nivel europeo, se estima que en torno a 1.249.312 personas padecen EP (Gustavsson et al., 2011). Según algunos estudios (Benito-León, 2018), en España hay 160.000 personas que padecen EP. No obstante, según el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019) se estima que la cantidad de personas que padecerá algún tipo de demencia en España pasará a ser de 1.700.000 personas, el doble que el actual (Alzheimer Europe, 2020).

Desde etapas tempranas de la enfermedad se puede observar la existencia de cierto grado de deterioro cognitivo, especialmente en las funciones cognitivas (Cools, Barker, Sahakian y Robbins, 2001). Según indican algunos estudios (Lama et al., 2016; Aarsland, Andersen, Larsen, Lolk y Kragh-Sorensen, 2003), de las personas diagnosticadas con EP, un 30% cumple criterios diagnósticos para el deterioro cognitivo leve en el momento del diagnóstico, subiendo la prevalencia cada año y teniendo el riesgo a desarrollar demencia asociada a la enfermedad Parkinson (Lama et al, 2016). Entre un 60% y un 80% de las personas con EP acaban desarrollando demencia al cabo de 8 años desde el diagnóstico (Aarsland, Andersen, Larsen, Lolk y Kragh-Sorensen, 2003).

Al inicio de la enfermedad, la persona con EP necesita ayuda en la realización de algunas tareas puntuales de la vida diaria, convirtiéndose de forma progresiva en una necesidad constante de ayuda conforme va avanzando la enfermedad (Oliver y Veronese, 2020). Por tanto, las personas que padecen EP necesitan ayuda externa durante todo el proceso de la enfermedad. Para ello, y según indican los estudios (Arroyo y Finkel, 2013; Aguilar-Agudo, Herruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 2022) son los familiares directos los que se encargan de realizar esta tarea de cuidado. En España, el perfil de persona cuidadora en la EP es similar al de la población española, siendo este el de una mujer, generalmente

la hija de la persona que padece la enfermedad, casada y con hijos, que se dedica íntegramente al cuidado y que no percibe ayuda por parte de otros familiares (Santos-García y de la Fuente-Fernández, 2014; Sturm, Folkens y Kalbe, 2018).

La gran mayoría de los cuidadores de EP indican que la realización de la tarea del cuidado no es físicamente intensa, pero si es precisa una atención y vigilancia continuada, por lo que los cuidadores tienen la sensación de estar viviendo únicamente por y para la persona enferma (Arroyo y Finkel, 2013). Un estudio realizado por Anaut y Méndez-Cano (2011) indica que un 22% de las personas cuidadoras no realizan ninguna actividad distinta a la realización del cuidado. Por tanto, la experiencia de realizar el cuidado tiene una gran influencia en la vida de la persona cuidadora.

Esta experiencia de cuidado está compuesta, primeramente, por todas las variables que pueden influir dentro de la realización del mismo, como pueden ser: vivir en el mismo domicilio que la persona con EP, las horas diarias de cuidado, si recibe algún tipo de ayuda para la realización del cuidado, tanto externa como dentro del ámbito familiar, entre otras (Chappell y Reid, 2002). Así como aquellas variables de corte psicológico, como pueden ser la resiliencia, la sobrecarga por la realización del cuidado o las estrategias de afrontamiento (Aguilar-Agudo, Heruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 2022; Connor-Smith y Compas, 2004).

Teniendo en cuenta que el cuidador se enfrenta a una gran variedad de situaciones estresantes cuando desempeña este rol, que en muchas ocasiones es nuevo para la persona (Aguilar-Agudo, Herruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 2022), se asocia a que la mera proporción de cuidados se va a traducir de forma directa en la denominada como “sobrecarga del cuidador”. Fue denominada así por primera vez en España por Roig, Abengózar y Serra (1998) definiéndola como el resultado al combinar trabajo físico, emocional y restricciones sociales por tener que cuidar de una persona enferma. Antes que ellos, Zarit (1987) la definió como el fenómeno de estrés en el ámbito del cuidado. Sin embargo, pese a ser una variable con gran interés al predecir la influencia del cuidado en la vida de la persona, un gran porcentaje de estudios correlacionan esta sensación de sobrecarga con otras variables dentro del cuidado como puede ser el tiempo, la edad, la convivencia o el género del cuidador (Greenwell, Gray, Wersch y Schaik, 2015; Pinquart y Sorensen, 2003; León-Campos, Chonchol y Miranda-Castillo, 2018).

No obstante, y pese a que una gran cantidad de cuidadores de EP manifiestan la existencia de esta sobrecarga por la realización del cuidado (Santos-García y de la Fuente-

Fernández, 2014) no se puede considerar como la única variable para describir toda la experiencia que supone la realización del cuidado. Algunos estudios (Hiseman y Fackrell, 2017; Dujardi y Sgambato, 2020) indican que factores de la personalidad, como el optimismo y el pesimismo, pueden predecir a largo plazo algunas de las consecuencias de la realización continuada del cuidado como la depresión, el estado de salud física o la calidad de vida. También se ha observado que las estrategias de afrontamiento utilizadas influyen en la percepción de carga, siendo las centradas en el problema las que pueden dar un mejor ajuste a la enfermedad que aquellas conductas, pensamientos y emociones producidas por el distanciamiento del estresor (Connor-Smith y Compas, 2004). Además, las estrategias de afrontamiento más utilizadas son la aceptación, el afrontamiento activo y la religión (León-Campos, Chonchol y Miranda-Castillo, 2018). Dentro de las variables predictivas para explicar el cuidado, se ha observado que tanto la depresión como la ansiedad son las más importantes para la explicación, por ejemplo, de la reducción de la calidad de vida de la persona cuidadora (Santangelo et al., 2018; Antonini y Nitu, 2018).

Dada la influencia que presenta la realización del cuidado en la vida del cuidador, se han realizado programas de intervención basados en el manejo de las emociones o enfocados en el afrontamiento, encontrando evidencias que indican que su participación reduce la percepción de estrés relacionada con el cuidado (Baltar, Cerrato, de Trocóniz y Márquez-González, 2006).

Teniendo todo lo anterior como premisa, de esta revisión se espera obtener información sobre aquellas variables que se ha observado que tienen influencia en todo el proceso de la realización del cuidado, incluyendo tanto variables sociales como psicológicas.

## **OBJETIVOS**

El objetivo del presente trabajo es analizar la experiencia de cuidado en la EP, identificando aquellas variables que influyen o pueden verse afectadas en la vida de la persona cuidadora por la realización de la tarea de cuidado.

Como objetivos específicos, se plantea obtener más información sobre el perfil psicológico y de cuidado de los cuidadores familiares de personas con EP, evaluando aquellas variables que se encuentran implicadas de forma tanto directa como indirecta dentro del cuidado, así como dar relevancia al impacto que tiene la enfermedad en la vida de la persona cuidadora.

Para la presente investigación, se planteó la siguiente pregunta de investigación utilizando la estrategia PIO (*patient, intervention, outcome*) siendo esta:

P: cuidadores informales de personas con EP.

I: medición de variables demográficas y psicológicas implicadas en el cuidado.

O: experiencia de cuidado.

## **MÉTODO**

### **Diseño**

Esta revisión sistemática se ha realizado siguiendo el protocolo PRISMA (Page et al., 2021) que mediante una lista de comprobación de 27 ítems y un diagrama de flujo de cuatro fases, sirve de ayuda en la realización de revisiones sistemáticas.

Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed, Psycinfo, Scopus, Science Direct y Cochrane. Las búsquedas se realizaron en el periodo comprendido entre el 1 de noviembre de 2022 y el 3 de diciembre de 2022.

Para la realización de la búsqueda final se utilizaron los términos *Mesh* y palabras clave *caregivers* (D017028) y *parkinson disease* (D010300).

Ese trabajo fue aprobado por el comité de Ética e Integridad en la Investigación de la Universidad Miguel Hernández con el código TFM.MPG.BBL.EOM.221215 tal y como se puede observar en el Anexo 1.

### **Ecuaciones de búsqueda**

Las primeras búsquedas se hicieron en el mes de octubre de 2022. Para ello, se utilizaron diferentes combinaciones de términos *Mesh* y palabras clave, como son: *caregiver experience*, *caregivers*, *parkinson disease*, *carer experience*, *alzheimer disease*, entre otras; y utilizando los booleanos AND, OR y NOT. Las bases de datos en las cuales se realizaron estas primeras búsquedas fueron PubMed, Psycinfo, Scopus, Science Direct y Cochrane, así como en el motor de búsqueda Scholar Google.

Con estas primeras búsquedas, se obtuvo una visión global del tema, con el objetivo de ajustar términos, reformular las ecuaciones de búsqueda a utilizar y seleccionar las bases de datos que tuvieran mayor interés. Finalmente, y observando los primeros resultados que arrojaron estas búsquedas preliminares, se realizó una búsqueda



definitiva utilizando los términos *Mesh caregivers* (D017028) y *parkinson disease* (D010300), aplicando los filtros de sólo artículos que incluyeran estos términos en el título y aquellos comprendidos entre 2015 y 2022, para así ajustarlo a artículos considerados como científicamente no obsoletos. Estas búsquedas se realizaron en las bases de datos PubMed, Psycinfo, Scopus y Science Direct, eliminando aquellas de las que no se obtuvieron resultados o arrojaban estudios que se salen de la línea que se pretende contestar en el siguiente trabajo.

Las ecuaciones de búsqueda utilizadas se encuentran detalladas en el Anexo 2.

### **Criterios de inclusión y exclusión**

En lo referente a los criterios para incluir o excluir artículos para su cribado y selección se encuentran detallados en la Tabla 1.

**Tabla 1**

#### *Criterios de inclusión y de exclusión*

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Estudios sobre cuidadores informales de personas con EP.	Estudios sobre profesionales del cuidado y de la atención sanitaria directa.
Estudios que informen sobre las características psicológicas de las personas cuidadoras.	Estudios centrados únicamente en variables sociodemográficas.
Estudios que establezcan un perfil sobre la persona cuidadora en EP.	Estudios centrados en la validez de cuestionarios.
Estudios que comparen las diferencias y/o similitudes entre la experiencia en la realización del cuidado en diferentes enfermedades neurodegenerativas, incluyendo EP.	Estudios centrados en la validez de programas.
Estudios que hablen de la influencia del cuidado en la vida de la persona cuidadora.	Estudios centrados únicamente en la exploración de la variable psicológica “sobrecarga en el cuidado”.

Artículos de fuentes primarias: estudios empíricos o investigaciones.	Resto de artículos: revisiones, metaanálisis, ensayos o artículos de periódicos.
Idioma: inglés o español.	Estudios centrados únicamente en la variable psicológica “estrés”.
Posibilidad al acceso abierto a texto completo	

---

## RESULTADOS

Tras la realización de la búsqueda en las cinco bases de datos propuestas, se obtuvieron un total de 290 referencias, que se introdujeron en el programa Reftworks para su gestión y revisión sistemática.

Tras la eliminación de duplicados, el número de artículos se redujo a 195. Seguidamente, se realizó la eliminación de artículos por el idioma, quedando un total de 194. Después, se eliminaron aquellos artículos que cumplían algún criterio de exclusión (estudios piloto, otras revisiones sistemáticas y artículos a los que no se tenía acceso a texto completo), quedando un total de 177. Una vez realizado esto, se procedió a la lectura por título, excluyendo un total de 134 artículos, quedando así 45 artículos para la lectura del resumen. Una vez realizada esta lectura, quedaron un total de 23 artículos para su lectura a texto completo.

Finalmente, se seleccionaron 16 artículos para la síntesis cualitativa de la revisión sistemática.

En la Figura 1 se encuentra el proceso de identificación, cribado y selección de artículos siguiendo las directrices del protocolo PRISMA.

Los artículos seleccionados presentan una muestra heterogénea al encontrarse en los 16 artículos muestra de diferentes países: estadounidense (7 artículos), coreana (3 artículos), mexicana (3 artículos), inglesa (1 artículo), española (1 artículo), italiana (1 artículo), australiana (1 artículo) y turca (1 artículo).

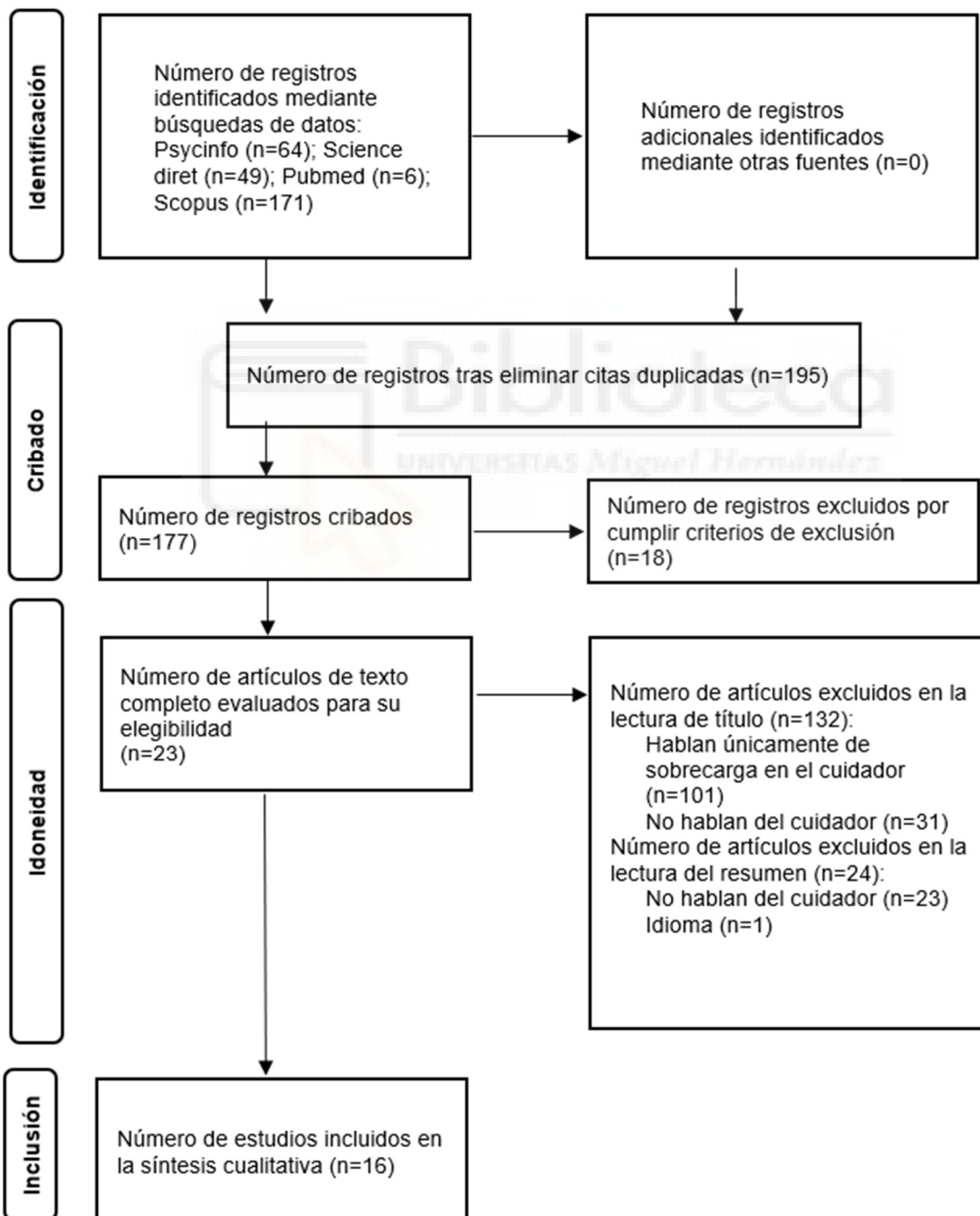
En lo referente a la población, en 10 artículos se evaluaba únicamente a los cuidadores de EP, en 3 artículos se evaluaba tanto al cuidador como a la persona con EP

y en 3 artículos se comparaba a los cuidadores de diferentes enfermedades (EP, enfermedad de Alzheimer y demencia por Cuerpos de Lewy).

En la Tabla 2 se encuentran recogidos los autores, objetivos, muestra, instrumento y resultados principales de los artículos elegidos.

**Figura 1**

*Diagrama de flujo*



**Tabla 2***Artículos revisados*

<b>AUTORES</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>MUESTRA/INSTRUMENTO</b>	<b>RESULTADOS</b>
Aguilar-Agudo, Herruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 2021.	Crear un modelo predictivo sobre el malestar psicológico de los cuidadores de EP a partir de variables psicosociales, incluyendo: grado de implicación en los cuidados, personalidad y estrategias de afrontamiento.	La muestra está compuesta por 106 cuidadores de EP/Inventario NEO reducido de cinco factores, Clinical Outcomes in Routine Evaluation Outcome Measure, afrontamiento (COPE-28) y cuestionario para la medición de la implicación en el cuidado a partir del índice de Katz.	Existencia de diferencias significativas entre el sexo y el grado de implicación en los cuidados ( $p=.001$ ) y la percepción de salud ( $p=.009$ ). En cuanto al grupo de procedencia, solo significación en personalidad amabilidad ( $p=.004$ ). Respecto a la edad, diferencias significativas en el grado de implicación en el cuidado ( $p=.021$ ) y la salud percibida ( $p<.029$ ). El modelo de regresión propuesto, donde se utilizaron como predictores las características

---

Balash et al., 2016.

Comparar la percepción de calidad de vida de los pacientes con EP y sus cuidadores y la comparación en la percepción de la calidad de vida y la tensión en el cuidador.

La muestra está compuesta por 12 cuidadores y 12 personas con EP /Cuestionario de Calidad de Vida en EP (PDQ-39), la Escala de Calidad de Vida de Cuidadores (SQLC) y el Índice Multidimensional de Multidimensional del Cuidador (MCSI).

demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados y las variables psicológicas personalidad y afrontamiento, y como criterio la medida del malestar psicológico evaluada mediante el Clinical Outcomes in Routine Evaluation Outcome Measure, explica el 57,1% de la varianza del malestar psicológico del cuidador de EP.

La puntuación obtenida en el SQLS para el cuidador fue de  $M=45.3;DT=6.7$  y en el MCSI  $M=13.1;DT=13.2$ .

Los desacuerdos entre los pacientes con EP y sus cuidadores fueron estadísticamente significativos sólo en los ítems 33 y 25 del cuestionario PDQ-39,



Ertl et al., 2018.

Evaluar la calidad de vida relacionada con salud, la resiliencia y el estrés percibidos en cuidadores de EP.

La muestra está compuesta por 95 cuidadores de pacientes de EP/Escala de percepción de estrés (PSS), percepción de salud (SF-36) y resiliencia (BRS).

siendo estos los correspondientes a la vergüenza de los pacientes con EP en público, y los sueños o alucinaciones, para los que el cuidador dio puntuaciones más altas que los pacientes ( $\Lambda=.5$ ). pacientes ( $\Lambda=.66$  y  $.52$ , respectivamente,  $p \leq .05$  para ambos). El análisis discriminante no encontró discrepancias importantes entre pacientes y los cuidadores para los ítems SQLC y MCSI.

Los resultados obtenidos indican que de la variable calidad de vida mental se predijo de forma significativa por el estrés percibido ( $B = -2.80$ ,  $t(86) = -6.90$ ,  $p < .0001$ , IC 95%  $[-3.61, -1.99]$ ). La relación entre el estrés percibido y

Gultekin et al., 2017.

Evaluación de los posibles problemas psicológicos (ansiedad y depresión) derivados de la realización de forma continuada del cuidado en la EP.

La muestra está compuesta por 80 cuidadores de personas con EP/información demográfica y escala de ansiedad y depresión (HADS).

la resiliencia explicaba una proporción significativa de la varianza en la calidad de vida mental, ( $\Delta R^2 = .02$ ,  $\Delta F(1.86) = 6.52$ ,  $p = .01$ ). La resiliencia influyó en la relación entre el estrés y la calidad de vida, ( $B = .18$ ,  $t(86) = 2.55$ ,  $p = .01$ , IC 95% [.04-.33]).

Según la prueba de Kolmogorov-Smirnov ( $p > .05$ ), los datos cumplían la hipótesis de normalidad. Los resultados mostraron que había una diferencia estadística en ansiedad ( $t = 3.12$ ,  $DE = 78$ ,  $p < .01$ ) y depresión ( $t = 3.33$ ,  $DT = 78$ ,  $p < .01$ ) en función del sexo. Las puntuaciones medias de ansiedad ( $M = 9.38$ ;  $DT = 5.58$ ) y depresión ( $M = 9.81$ ;  $DT =$

Lageman, Donovan et al., 2022.

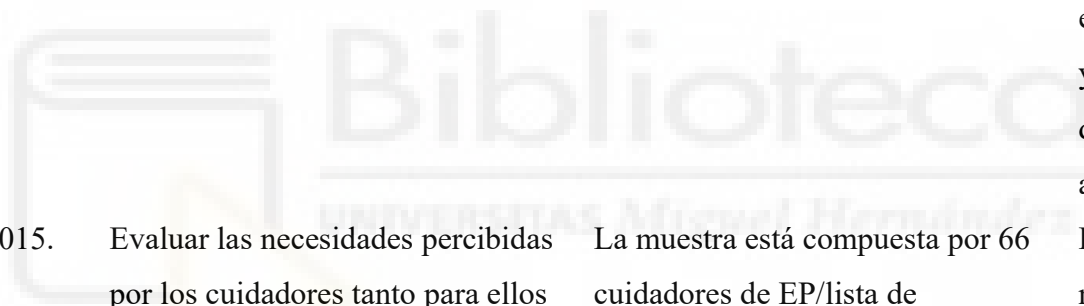
Evaluar la sobrecarga, la ansiedad y la depresión de los cuidadores en diferentes sintomatologías dentro de la EP.

La muestra está compuesta por 253 cuidadores/información demográfica, escala de sintomatología en párkinson (MDS-UPDRS), sobrecarga (ZBI), depresión en el cuidado (PHQ-9) y ansiedad en el cuidado (GAD-7).

6.14), de las mujeres son más altas que las de ansiedad ( $M = 6.09$ ,  $DT = 3.84$ ) y depresión ( $M = 5.85$ ,  $DT = 4.49$ ) para los hombres. Además, un 51.3% ( $n=41$ ) de los cuidadores presentaban depresión y un 32.5% ( $n=26$ ) presentaban ansiedad.

Se clasificó a los cuidadores en 5 categorías en función de la sintomatología presentada por las personas con EP, siendo estas: 1=sintomatología motora, 2=síntomas leves, 3=síntomas severos, 4=sintomatología moderada en el habla y 5=afectación en el estado de ánimo. En el caso de la sobrecarga, el grupo que más puntuación obtuvo fue el 3 (síntomas severos) con  $M=32$ ;  $DT=8.52$ ;  $p<.001$ . En





Lageman, Mickens y Cash, 2015.

Evaluar las necesidades percibidas por los cuidadores tanto para ellos como en la realización del cuidado, así como la identificación de posibles barreras y los servicios de apoyo necesarios para el manejo de los síntomas relacionados con EP.

La muestra está compuesta por 66 cuidadores de EP/lista de necesidades y barreras, calidad de vida (PDQ-Carer), sobrecarga (ZBI), percepción de automantenimiento físico (PMS), escala instrumental de actividades de la vida diaria (IADLS) y cuestionario de Productividad

cuanto a depresión y la ansiedad, el grupo 5 (estado de ánimo) fue el que obtuvo una puntuación mayor (M=5.70;DT=5.13;p=.006 en depresión y M=5.70; DT=5.09;p=.001 en ansiedad). Se encontraron correlaciones fuertes entre ansiedad y depresión ( $r=.659$ ) y moderadas entre carga y depresión ( $r=.316$ ) y carga y ansiedad ( $r=.344$ )

En relación a la calidad de vida, niveles ajustados dentro de lo considerado como buena calidad de vida (M=30.73 (0-68.97)) y una puntuación media de carga baja(M=14.90; DT=7.72). En lo relacionado con las barreras y necesidades, más de la mitad de la muestra manifestó

Laboral y Deterioro de la  
Actividad- Cuidador (WPAI-CG).

necesidades de gestión de  
síntomas, afrontamiento de  
cambios en el estilo de vida,  
planificación futura, relaciones y  
cognición, y estrategias de  
bienestar. Las barreras  
identificadas eran  
predominantemente instrumentales  
(disponibilidad de servicios) y  
financieras (cobertura de  
servicios). Los cuidadores  
consideraron que el servicio al que  
más recurrían y el más necesario es  
la fisioterapia, manifestando más  
de la mitad la necesidad de grupos  
para hacer ejercicio, grupos de  
apoyo y terapia del habla/lenguaje.



Biblioteca  
UNIVERSITAS Miguel Hernández

Lee, Kim et al., 2019.

Construir un modelo de ecuación estructural que explique la calidad de vida en el cuidado de personas con EP.

La muestra está compuesta por 208 cuidadores/cuestionario demográfico ad hoc., apoyo social, escala de evaluación de la prestación de cuidados, experiencia en programas educativos (EPN) y calidad de vida del cuidador (PDQ-Carer).

Los participantes eran cónyuges (46.2%) o hijos adultos (45.2%) de personas con EP. La puntuación media obtenida en la calidad de vida del cuidador fue de  $M=40.94$ ;  $DT=25.30$ . El apoyo social, la valoración del cuidador y las necesidades de programas educativos explicaron el 67% de la varianza de la calidad de vida de los cuidadores.

Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021a.

Evaluar la dinámica diádica de la resiliencia, la fatiga y la ideación suicida en la severidad de la depresión de los pacientes con EP y sus cuidadores.

La muestra está compuesta por 175 personas con EP y sus 175 cuidadores/ Escala unificada de valoración de la EP (UPDRS), escala de desesperanza de Beck (BHS), escala de fatiga (FSS), resiliencia (CD-RISC), escala de depresión de Hamilton (HAMD) y

Un 11.4% ( $n=20$ ) de los cuidadores obtuvieron puntuaciones que indicaban que padecían depresión. Las puntuaciones obtenidas en BHS fue de 3.3 (0-15);  $p=.04$ , FSS ( $M=24,1$ ;  $DT=13.8$ ;  $p=.001$ ), CD-RISC ( $M=30.8$ ;  $DT=8$ ;  $p<.001$ ) y HAMD (3.7(0-26);  $p<.001$ ). Los factores significativamente



	mini entrevista neuropsiquiátrica internacional (MINI).	asociados con los trastornos depresivos incluían la duración del cuidado (M=10.7; DT=6.5; $p < .05$ ), antecedentes psiquiátricos ( $\chi^2 = 13.23$ , $p < .001$ ) mayor uso habitual de hipnóticos (30.0%, $p < .05$ ), mayor riesgo suicida [5.1(0-14) vs 3.1(0-15), $p < .05$ ] mayores puntuaciones de fatiga (M=33.4; DT=13.4; $p < .05$ ), y puntuaciones bajas en resiliencia.
Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b.	Evaluar la morbilidad y los factores asociados con la sintomatología depresiva en cuidadores de EP.	La muestra está compuesta por 162 cuidadores de EP/escala unificada de valoración de la EP (UPDRS), escala de desesperanza de Beck (BHS), escala de fatiga (FSS), resiliencia (CD-RISC), escala de depresión de Hamilton (HAD), Un 11.1% (n=18) de los cuidadores presentaban puntuaciones correspondientes en depresión. Dentro de los factores asociados a la aparición de depresión, se encontraron: el tiempo realizando el cuidado (M=10.7;DT=6.1;



escala de ansiedad de Hamilton (HAM-A), inventario de los cinco grandes (BF-10) y mini entrevista neuropsiquiátrica internacional (MINI).

$p < .05$ ), historia psiquiátrica pasada ( $X^2 13.97, p < .001$ ), mayor probabilidad de suicidio (5.3 [0-14];  $p < .05$ ), bajas puntuaciones en resiliencia ( $M=23.1; DT=7.5$ ;  $p < .001$ ), altas puntuaciones en neuroticismo ( $M=6.9; DT=1.2$ ;  $p < .001$ ), bajas puntuaciones en amabilidad ( $M=5.9; DT=1.1$ ;  $p < .05$ ) y altas puntuaciones en ansiedad (14.7[7-30];  $p < .001$ ).

Según el análisis logístico, aquellas variables que fueron significativas en la explicación de la depresión eran: la duración del cuidado ( $p=.02$ ), la ansiedad ( $p < .001$ ) y la fatiga ( $p=.03$ )

Martínez et al., 2018.

Evaluar la existencia de diferencias entre las dos enfermedades neurodegenerativas en depresión y

La muestra está compuesta por un total de 42 cuidadores: 17 de EP y 25 de enfermedad de

No se encontraron diferencias significativas en la comparación entre ambos grupos de cuidadores.

	<p>percepción de carga en la realización del cuidado.</p>	<p>Alzhéimer/evaluación de neurología conductual(BNA), cuestionario de empatía (IRI), inventario neuropsiquiátrico (NPI), escala de depresión (GDS), carga (ZBI) , escala de medición de demencia (CDR) y escala de interferencia de la emoción (TASIT-EET).</p>	<p>No obstante, en el caso de la EP, se observó que existía correlación entre la carga y el NPI-Af (<math>r=.805</math>; <math>p&lt;.005</math>), NPI-H (<math>r=.759</math>; <math>p&lt;.005</math>) y BNA (<math>r=-.67</math>; <math>p=.002</math>).</p>
<p>Park et al., 2018.</p>	<p>Evaluar la influencia de la autoeficacia y el apoyo social del cuidador en la mejora del bienestar psicológico</p>	<p>La muestra está compuesta por 606 cuidadores de EP con presencia de demencia (EPD), enfermedad de Alzheimer y demencia por cuerpos de Lewy/escala de autoeficacia en el cuidado, escala de apoyo social (MOS-SS), depresión en el cuidador (PHQ2) y sobrecarga (ZBI).</p>	<p>Comparando por tipos de demencia, los cuidadores de pacientes con EPD registraron la mayor carga (<math>M = 26,8</math>; <math>DT = 8,3</math>; [3-45] ), la mayor autoeficacia (<math>M=31.3</math>; <math>DT=4.1</math>; [20-40]) y la mejor puntuación en bienestar psicológico (<math>M=84.3</math>; <math>DT=12.1</math>; [56-113]). Obtuvieron puntuaciones similares a los otros dos grupos (<math>M=2.0</math>; <math>DT=1.8</math>; [0-6]).</p>



Pérez et al., 2020.

Evaluar si existe relación entre los problemas de sueño de las personas con EP y sus cuidadores y la satisfacción vital de ambos y la carga en el cuidado. Además, se evalúa si existen diferencias entre cuidadores de USA y México.

La muestra está compuesta por 253 cuidadores/problemas de sueño (ítems 3 y 4 de PHQ-9 e ítem 24 del FNQ), carga (ZBI) y satisfacción con la vida (SWLS).

Fueron los que menor percepción de apoyo social puntuaron (M=58.0; DT=18.6;[25-95]). En la subescala por el cuidado obtuvieron M=59.6; DT=13.1;[5-83]. En cuanto a los factores que correlacionan con la depresión, se encontraron significativas la edad (p=.005), la autoeficacia (p<.001), el duelo por el cuidado (p<.001), el apoyo emocional (p=.010), el apoyo tangible (p=.020) y el apoyo cariñoso (p=.002).

Los problemas para dormir de las personas con EP fueron significativas en el sueño de los cuidadores (B=.30;p=.013) y la sobrecarga (B=.50;p<.001). A su vez, el sueño del cuidador afecta de forma significativa y directa con



Perry et al., 2022.

Evaluar cómo las medidas objetivas de la disfagia en personas con EP influían en la calidad de vida de sus cuidadores.

La muestra está compuesta por 50 cuidadores/entrevista semiestructurada sobre disfagia y calidad de vida en el cuidador (SQLC).

la carga ( $B=.38;p<.001$ ). Por último, tanto los problemas de sueño ( $B=-.42;p<.001$ ) como la carga ( $B=-.50;p=.003$ ) influyen en la satisfacción con la vida. Las pruebas ómnibus para buscar diferencias entre población de USA y de México indica que si existen diferencias significativas (pesos,  $p=.003$ ; residuos estructurales,  $p=.004$ ; y error de las variables medidas  $p<.001$ ). Se observó que una mayor edad del receptor de cuidados y una mayor duración de la enfermedad se asoció con una peor calidad de vida del cuidador [ $R^2 =.10-.12, p = .03-.4$ ]. Ni la invasión de las vías respiratorias ni los residuos faríngeos se



Richard, Lageman y Perrin, 2020.

Evaluar las relaciones entre los síntomas de la EP y cuatro medidas de la calidad de vida del cuidador (las actividades personales y sociales, la ansiedad y la depresión, el autocuidado y la tensión).

La muestra está compuesta por 181 cuidadores/cuestionario de síntomas en Parkinson (PDQ-39), cuestionario de síntomas no motores (NMS) y cuestionario del cuidador en EP (PDQ-Carer).

relacionaron con la calidad de vida del cuidador ( $p > 0.05$ ). El 28% ( $n=14$ ) de los cuidadores manifiestan una mala adaptación a la disfagia.

Se utilizaron regresiones para ver la influencia de las variables. En lo referente a las actividades personales y sociales el modelo fue significativo, [  $F(8.172) = 12.63$ ,  $p < .001$ ,  $R^2 = .33$ ]. La movilidad ( $\beta = .38$   $p < .001$ ) fue el único predictor. En cuanto ansiedad y depresión, fue significativo, [  $F(7.173) = 7.58$ ,  $p < .001$ ,  $R^2 = .24$ ] siendo los predictores el sexo del receptor ( $\beta = .25$   $p = .001$ ), el bienestar emocional ( $\beta = .20$   $p = .044$ ), y los síntomas no motores ( $\beta = .27$   $p = .008$ ). En cuanto al



autocuidado, el sexo del cuidador fue significativo [ $F(1,179) = 5.37$ ,  $p = .022$ ], así como la movilidad ( $\beta = .24$   $p = .019$ ), y los síntomas no motores ( $\beta = .23$   $p = .020$ ). Por último, en cuanto a la tensión, el sexo fue significativo [ $F(2, 178) = 8.14$ ,  $p < .001$ ], así como la movilidad ( $\beta = .25$   $p = .010$ ) y los síntomas no motores ( $\beta = .20$   $p = .032$ )

Roland y Chappell, 2019.

Explicar si las distintas experiencias de los cuidadores de cónyuges con enfermedad de Alzheimer (EA), enfermedad de Parkinson (EP) y enfermedad de Parkinson con demencia (EPD) se

La muestra está compuesta por 195 cuidadores de EP, Alzheimer y EP con demencia/cuestionario ad hoc con variables sociodemográficas y del cuidado, escala de apoyo expresado (ESS), escala de

Realización de pruebas ANOVA. La mitad de los cuidadores de toda la muestra (53.3% (n=104)) informaron de al menos un comportamiento problemático. Las personas con EPD tenían más

explican por el diagnóstico de la enfermedad o por una combinación única de síntomas, demandas, apoyo y calidad de vida entre los grupos de enfermedades.

satisfacción con la vida (LSS), carga (ZBI), depresión (CESD), escala de depresión y ansiedad hospitalaria (HAD).

problemas de conducta verbales, físicos y agresivos (76%) que EA (34.1%,  $p < .02$ ) y eran más agresivos físicamente (33.3%) que EP (9.3%,  $p = .01$ ). Los cuidadores de pacientes con EP manifestaron sentimientos similares de emocional ( $M=26.21$ ;  $DT=5.2$ ) de la familia y/o amigos que los cuidadores de EPD ( $M=23.95$ ;  $DT=6.6$ ) y un mayor apoyo emocional en comparación con los cuidadores de pacientes con EA ( $M=13.22$ ;  $DT=4.9$ ,  $p < .001$ ). En toda la muestra, los cuidadores estaban ligeramente satisfechos con la vida ( $M=4.15$ ;  $DT=1.6$ ), moderadamente agobiados ( $M=13.4$ ;  $DT=10.8$ ), y el 22% se consideraba deprimido, pero los



Szeto et al., 2016.

Utilizar los criterios diagnósticos de DCLP recientemente establecidos para investigar los resultados de los cuidadores en relación con cuatro aspectos específicos: carga, calidad de vida, experiencia del cuidador, y malestar psicológico

La muestra está compuesta por 166 diadas de cuidadores y personas con EP/escala unificada de valoración de la EP (UPDRS), escala de autoinforme del paciente, calidad de vida (WHOQoL-BREF), carga (ZBI) y escala de depresión y ansiedad hospitalaria (HADS).

cuidadores de pacientes con EPD presentan una carga significativamente mayor ( $p < .001$ ), significativamente más agobiados ( $p < .003$ ), deprimidos ( $p < .001$ ) y experimentaban una menor satisfacción con la vida ( $p < .02$ ) en comparación con los cuidadores de EP y EA. Se dividió la muestra en dos grupos: personas con deterioro cognitivo y sin él. Se obtuvo que no existían diferencias significativas en la influencia de la capacidad cognitiva en el cuidado, excepto en la calidad de vida ( $p=.025$ ), el impacto financiero ( $p=.033$ ) y el impacto en la planificación ( $p=.046$ ).

## DISCUSIÓN

Una vez realizada la revisión de la literatura disponible, se observa una homogeneidad dentro de la distribución de las variables que influyen en la experiencia de cuidado. Se observa que el estrés producido por la realización del cuidado se evalúa mediante la carga en 8 artículos (Lageman, Donovan et al., 2022; Lageman, Mickens y Cash, 2015; Martínez et al., 2018; Park et al., 2018; Pérez et al., 2020; Richard, Lageman y Perrin, 2020; Roland y Chappell, 2019 y Szeto et al., 2016) y mediante la tensión derivada de la realización de la tarea del cuidado en 5 (Balash et al., 2016; Ertl et al., 2018; Lee, Kim et al., 2019; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021a; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b). Por tanto, tal y como indicaban algunos estudios (Santos-García y de la Fuente-Fernández, 2014; León-Campos, Chonchol y Miranda-Castillo, 2018), la carga y el estrés son las variables que más interés suscitan en los estudios para determinar la experiencia de cuidado.

Dentro de las variables estudiadas que puedan influir en el estrés por el cuidado, se ha contemplado la influencia en su predicción por parte de estrategias de afrontamiento (Balash et al., 2016), la sintomatología severa en la persona con EP (Lageman, Donovan et al., 2022), la percepción de autoeficacia, el bienestar psicológico general (Park et al., 2018), la calidad del sueño (Pérez et al., 2020) y la aparición de sintomatología no motora (Richard, Lageman y Perrin, 2020).

Otra de las variables que también se contemplan dentro de la experiencia de cuidado es la calidad de vida. Observando, por ejemplo, que según Ertl et al. (2018), la calidad de vida se puede predecir por el estrés percibido y la resiliencia. A su vez, en otro estudio (Lageman, Mickens y Cash, 2015) se relaciona la buena calidad de vida con una baja percepción de carga. También se ha relacionado una peor calidad de vida a la edad y a la duración de la enfermedad, observando una relación inversa entre ellas (Perry et al., 2022). Además, el apoyo social recibido, la valoración general del cuidado y la participación o no en programas educativos explican un gran porcentaje de la calidad de vida (Lee, Kim et al., 2019). Por tanto, existe una relación directa entre la percepción de estrés y la calidad de vida percibida en los cuidadores de EP.

Dentro de las variables sociodemográficas y del cuidado contempladas, se ha observado que existen diferencias significativas entre el sexo, encontrando que las mujeres son las que realizan generalmente la tarea del cuidado (Agudo-Aguilar, Herruzo-

Cabrera y Pino-Osuna, 2021; Gultekin et al., 2017; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b; Richard, Lageman y Perrin, 2020). Además, el tiempo realizando la tarea del cuidado o bien la duración de la enfermedad también se han valorado, observando peores puntuaciones generales en aquellas personas que llevaban realizándolo durante más tiempo (Agudo-Aguilar, Herruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 202; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b). Estas variables coinciden con lo observado en el perfil de persona con EP en España (Santos-García y de la Fuente-Fernández, 2014; Sturm, Folkens y Kalbe, 2018).

En cuanto a la relación entre variables relacionadas con la personalidad, la variable amabilidad influye en la predicción del malestar psicológico (Aguilar-Agudo, Herruzo-Cabrera y Pino-Osuna, 2021). En relación a esto, otro estudio (Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b) obtuvo que una puntuación alta en neuroticismo y una baja en amabilidad son factores asociados a la aparición de depresión.

Por otro lado, en cuanto a la comparación del cuidado de EP con otras enfermedades neurodegenerativas, se han observado resultados dispares. Por un lado, el estudio de Martínez et al. (2018) no encontró diferencias significativas entre la experiencia de cuidado entre EP y Alzheimer. Sin embargo, en el estudio de Park et al. (2018), obtuvieron que los cuidadores de EP eran los que presentaban una mayor puntuación en la carga por el cuidado. Estos resultados concuerdan con los propuestos también por Roland y Chappell (2019), que obtuvieron que los cuidadores de EP con presencia de demencia eran los que presentaban una mayor carga, experimentando una menor calidad de vida y manifestando sentirse más agobiados y deprimidos que en los otros grupos de cuidadores. Dado que en la EP existen grandes probabilidades de padecer deterioro cognitivo (Aarsland et al., 2003) es importante recordar la importancia de la influencia de la sintomatología de la EP en la experiencia de cuidado.

En relación a la sintomatología, tanto motora como no motora, los estudios que la tuvieron en cuenta observaron que la disfagia no influía en la calidad de vida de la persona cuidadora (Perry et al., 2020). Por otro lado, si que influye la movilidad que tenga la persona con EP (Richard, Lageman y Perrin, 2020) y la capacidad cognitiva que esta presente (Szeto et al., 2016) en la calidad de vida percibida.

Por último, dentro de las variables psicológicas estudiadas, las más mencionadas fueron la aparición de sintomatología ansiosa y depresiva. El estudio realizado por Gultekin et

al. (2017), indica que un 51.3% (n=41) de los cuidadores presentaban sintomatología depresiva, y un 32.5% (n=26) presentaban ansiedad. Además, al realizar la comparación entre sexos observó que las mujeres obtenían puntuaciones más altas tanto en depresión como en ansiedad en comparación con los hombres. Otro estudio que evaluaba la aparición de depresión y ansiedad en el cuidado (Lageman, Donovan et al., 2022) obtuvo que en cuidadores de personas que presentan alteraciones en el estado de ánimo, aparece más sintomatología depresiva y ansiosa en comparación con otros grupos de cuidados en los que no existen estas alteraciones. Dentro de los factores que pueden influir en la aparición de esta sintomatología ansioso-depresiva, algunos estudios indican que son: la duración del cuidado, la fatiga, la edad, la percepción de autoeficacia, el duelo por la realización del cuidado, el apoyo social, el apoyo emocional, el apoyo tangible, el apoyo cariñoso, el sexo, el bienestar emocional, los síntomas no motores, los antecedentes psiquiátricos, la baja resiliencia y el mayor riesgo de conductas suicidas (Park et al., 2018; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021a; Lee, Chiou, Hung, Chang, Chen, Lin y Wang, 2021b; Richard, Lageman y Perrin, 2020). Se puede concluir, por tanto, que la aparición de sintomatología depresiva y ansiosa es multifactorial, siendo una consecuencia de la experiencia de cuidado, por lo que la realización de intervenciones en esta área podría influir de forma muy directa en variables como la calidad de vida (Santangelo et al., 2018).

Los aspectos contextuales del momento actual con la pandemia de la COVID-19 no parecen haber influido en las variables estudiadas, ya que ningún estudio menciona la influencia que haya podido tener la situación mundial, tanto de confinamiento como de enfermedad, en la experiencia de cuidado.

El presente trabajo cumple con el objetivo general propuesto, que era explicar la experiencia de cuidado en la enfermedad de EP, analizando aquellas variables que influyen en el cuidado. Además, se ha obtenido información sobre el perfil psicológico y de cuidado de los cuidadores de EP, que formaba parte del objetivo específico de la investigación, así como del impacto que supone el cuidado en la EP.

Para futuras investigaciones, sería interesante examinar en mayor profundidad los aspectos contemplados, poniendo el foco directamente en variables asociadas al cuidado (tiempo, sintomatología...) y en su influencia en variables psicológicas como la ansiedad, la depresión o la resiliencia.

## LIMITACIONES

La primera limitación encontrada es en relación a la selección de las bases de datos. Pese a que se realizó una primera búsqueda para entrar en contacto con la temática utilizando diferentes motores de búsqueda, algunos de ellos se descartaron por no arrojar resultados que fuesen dentro de la línea de investigación que se persiguen en este trabajo. Por ello, es posible que algún artículo que fuese de interés haya quedado fuera al encontrarse en una base de datos distinta a las utilizadas.

Los términos de búsqueda utilizados se seleccionaron después de realizar las búsquedas preliminares. Pese a ser únicamente dos términos Mesh, mostraban resultados que ajustaban a la temática. Realizando ecuaciones de búsqueda más complejas, utilizando los booleanos OR y NOT, no se encontraron resultados que fuesen los buscados en este trabajo, por lo que se descartó su uso por no filtrar de forma adecuada en esta temática. Es probable, por tanto, que por el uso único de dos términos se haya perdido información.

Por último, al haber contemplado únicamente trabajos en inglés o español se han perdido algunos estudios al prescindir del resto de idiomas.

No obstante, y pese a las limitaciones, se valora que el presente trabajo arroja información de interés acerca de las variables que se pueden englobar dentro de la experiencia de cuidado en los cuidadores informales en la EP, pudiendo ser de interés en la práctica profesional al poder realizar programas específicos en la variable que se ha obtenido que más influye: la carga por la realización del cuidado.



## CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, se puede concluir que:

- Que la carga/estrés en el cuidado, la ansiedad, la depresión y la calidad de vida son las variables más estudiadas
- Que un alto porcentaje de cuidadores presentan carga por la realización del cuidado
- Que la calidad de vida se ve muy deteriorada por la sintomatología de la enfermedad
- Que dentro del estudio de la experiencia de cuidado, no se tiende a evaluar variables que puedan reducir o prevenir la carga o mejorar la calidad de vida más allá de la resiliencia o, en algunos casos, los estilos de afrontamiento
- Que, según los estudios, la sintomatología de la enfermedad tiene una gran influencia en la vida de la persona que realiza el cuidado
- Que la sintomatología depresiva y ansiosa es multifactorial
- Que un porcentaje muy elevado de cuidadores presentaba sintomatología ansiosa o depresiva
- Que al realizar comparaciones entre diferentes enfermedades neurodegenerativas, es la EP la que presenta más influencia en la vida de la persona cuidadora

## REFERENCIAS

- Aarsland, D. et al. (2004). The Rate of Cognitive Decline in Parkinson Disease. *Arch Neurol*, 61, 1906-1911.
- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J.P., Lolk, A. y Kragh-Sorensen, P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. *Arch Neurol*, 60(3), 387-92.
- Aguilar-Agudo, A., Herruzo-Cabrera, J. y Pino-Osuna, M.J. (2022). Estilos del cuidador de Parkinson. *Interdisciplinaria*, 39(1), 27-40.
- Aguilar-Agudo, A., Herruzo-Cabrera, J. y Pino-Osuna, M.J. (2021). Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. *Rev Neurol*, 72(5), 145-150.
- Alzheimer Europe (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Recuperado de: <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195515/1457520/file/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf>.
- Anaut-Bravo, S. y Méndez-Cano, J. (2011). El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. *Portularia*, XXI(1), 37-57.
- Antonini, A., Nitu, B. (2018) Apomorphine and levodopa infusion for motor fluctuations and dyskinesia in advanced Parkinson disease. *J Neural Transm*, 125, 1131-1135.
- Arroyo, M. y Finkel, L. (2013). Requisitos para una vida cotidiana asistida en hogares con enfermos de párkinson. Recuperado de: <https://www.fes-sociologia.com/files/congress/11/papers/1631.pdf>
- Baltar, A. L., Cerrato, I. M., de Trocóniz, M. I. F. y Márquez-González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales* (No.12005). Imsero. Recuperado de: <https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/estudiomalestarpscuidadores.pdf>
- Benito-León, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. *Revista de Neurología*, 66(4), 125-134. <https://doi.org/10.33588/rn.6604>.
- Chappell, N, y Reid, R. (2002) Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42, 772-780.
- Cools, R., Barker, R.A, Sahakian, B.J y Robbins, T.W (2001). Enhanced or impaired cognitive function in parkinson's disease as a function of dopaminergic medication and task demands. *Cereb Cortex*, 11(12), 1136-1143.

- De la Casa B. y Federación Española de Parkinson (2012). *Guía Informativa de la enfermedad de Parkinson*. Recuperado de: [https://www.parkinsonburgos.org/wp-content/uploads/2013/04/aaff\\_guia\\_parkinson.pdf](https://www.parkinsonburgos.org/wp-content/uploads/2013/04/aaff_guia_parkinson.pdf)
- Dujardin, K. y Sgambato, V. (2020) Neuropsychiatric disorders in Parkinson's disease: what do we know about the role of dopaminergic and non dopaminergic systems?. *Front Neurosci*,29,14-25.
- Greenwell, K., Gray, W., Wersch, A. y Schaik, P. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Relat Disord*, 21,1-11.
- Connor-Smith, J. y Compas, B. (2004). Coping as a moderator of relations between reactivity to interpersonal stress, health status, and internalizing problems. *Cognit Ther Res*,28,347-68.
- Gustavsson, A. et al. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718–779.
- Hiseman, J.P. y Fackrell, R. (2017). Caregiver Burden and the Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol*, 133, 479-497.
- Lama, C. et al. (2016). Cognition in Individuals at Risk for Parkinson's: Parkinson Associated Risk Syndrome (PARS) Study Findings. *Movement Disorders*, 31(1), 86-94.
- León-Campos, M. O., Chonchol, A. S. y Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2-3), 73-80.  
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- Micheli, F. y Luquín, R. (2012). *Movimientos Anormales*. Clínica y terapéutica. Madrid, España: Médica Panamericana.
- Oliver, D. y Veronese, S.(2020). Specialist palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med*, 9(1),52-62.
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S.,... McGuinness, L. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, 88, 105906. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2021.105906>
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*,58,112-28.
- Pringsheim, T., Jette, N., Frolkis, A. y Steeves, T. (2014). The prevalence of

- Parkinson's disease- A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 29(13), 1583–1590.
- Roig, V., Abengózar, C. y Serra, E. (1998). Sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227
- Santangelo, G., Garramone, F., Baiano, C., D'Iorio, A., Piscopo, F., Raimo, S. y Vitale, C. (2018). Personality and Parkinson's disease: a meta-analysis. *Parkinsonism and Related Disorders*, 49, 67-74. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2018.01.013>
- Santos-García, D. y de la Fuente-Fernández, R. (2014). Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. <https://doi.org/10.1111/ane.12305>
- Sturm, D., Folkerts, A. y Kalbe, E. (2018). Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 1-7. <https://doi.org/10.3233/JPD-181456>
- Zarit, S. (1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266.



## INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)

Elche, a 23/12/2022

Nombre del tutor/a	Beatriz Bonete López
Nombre del alumno/a	Esther Ortiz Martínez
Tipo de actividad	2. Sin implicaciones ético-legales
Título del 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	La experiencia de cuidado en el cuidador informal en la enfermedad de Parkinson: una revisión sistemática
Evaluación Riesgos Laborales	No procede
Evaluación Ética	No procede
Registro provisional	221215102012
Código de Investigación Responsable	<b>TFM.MPG.BBL.EOM.221215</b>
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **La experiencia de cuidado en el cuidador informal en la enfermedad de Parkinson: una revisión sistemática** ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos  
Secretario del CEII  
Vicerrectorado de Investigación

Domingo L. Orozco Beltrán  
Presidente del CEII  
Vicerrectorado de Investigación

### Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.



La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/tfg-tfm/>



## Anexo 2

*Ecuaciones de búsqueda en las bases de datos seleccionadas*

<b>Base de datos</b>	<b>Ecuación de búsqueda</b>	<b>Resultados</b>
PsycINFO	((TI parkinson disease) AND (TI caregivers))	64
Science Direct	Title: caregivers and parkinson disease	49
Pubmed	"("parkinson disease"[Title] AND "caregivers"[Title]) AND (2015:2022[pdat])"	6
Scopus	( TITLE ( parkinson AND disease ) AND TITLE ( caregivers ) ) AND PUBYEAR > 2014 AND PUBYEAR > 2014	171
Total		290