

**UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO FIN DE MÁSTER EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**EN NEUROLOGÍA**



**ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMEDAD DE PARKINSON Y ALZHEIMER. ESTUDIO TRANSVERSAL**

**AUTOR:** GARCÍA BENAVENTE, MARÍA BELÉN

**Nº expediente.** 63

**TUTOR.** MARÍA DEL CARMEN TEROL CANTERO

**COTUTOR.** MAITE MARTIN-ARAGÓN GELABERT

**Departamento y Área.**

Departamento de psicología de la salud. Área de psicología social.

**Curso académico** 2016 - 2017

**Convocatoria** de JUNIO



## INDICE

1. RESUMEN .....	4
2. INTRODUCCIÓN .....	6
a. Enfermedades Neurológicas: Alzheimer y Parkinson. Cuidadores informales. ....	6
b. Ansiedad y Depresión en cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer y Parkinson.....	8
3. OBJETIVOS .....	10
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	10
a. Sujetos.....	10
b. Instrumentos utilizados y variables.....	11
c. Procedimiento.....	12
d. Análisis de datos .....	13
5. RESULTADOS.....	13
a. Descriptiva. Datos del Cuidador y el Enfermo. ....	13
b. Descriptiva. Ansiedad y Depresión.....	14
c. Análisis de diferencias y relaciones. Cuidador informal y Enfermo con Ansiedad y Depresión. ....	14
6. DISCUSIÓN .....	15
7. CONCLUSIÓN.....	17
8. ANEXOS .....	19
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	36

## RESUMEN

**Introducción.** Los cambios cognitivos y funcionales asociados a la Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson plantean una serie de retos para los cuidadores, volviéndoles vulnerables a situaciones de estrés, ansiedad y depresión.

**Objetivo.** Evaluar la ansiedad y depresión en cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas, como son Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson, así como sus relaciones con los datos del enfermo y del cuidador.

**Material y métodos.** Estudio transversal descriptivo con 73 cuidadores, 21,9% hombres y 78,1% mujeres, de edad media de 60,22. De los enfermos, 58,9% son mujeres y 41,1% hombres. Participaron las Asociaciones de Parkinson Elche y Alicante, las de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Elche (AFAE), y Alicante (AFA). Se administraron: cuestionario del cuidador, cuestionario del enfermo y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD; Terol et al.2012).

**Resultados.** El 64,4% de los cuidadores ocupan más de 6 horas en el cuidado. De los enfermos, el 38,4% han sido diagnosticado hace más de cinco años, y el 32,9% entre dos y cinco. La prevalencia de síntomas ansioso-depresivos es de 5,48% en la subescala de depresión y 34,25% en la subescala de ansiedad. Los cuidadores de clase social baja y/o que referían que su “estado de salud percibido” era malo presentaban mayores niveles de depresión ( $p=0,011$ ;  $p=0,014$ , respectivamente).

**Conclusiones.** La prevalencia de síntomas ansioso-depresivos de esta muestra no es elevada. Sin embargo, las relaciones de determinadas características sociodemográficas y clínicas con estos síntomas apuntan a la necesidad de un mayor número de investigaciones.

*Palabras clave:* cuidador informal, ansiedad y depresión, HAD, Parkinson, Alzheimer

## **ABSTRACT**

**Introduction.** Cognitive and functional changes associated with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease pose a number of challenges for caregivers, making them vulnerable to stress, anxiety and depression.

**Objective.** To assess anxiety and depression in informal caregivers of people with neurodegenerative diseases, such as Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease, as well as their relations with patient and caregiver data.

**Material and methods.** Cross-sectional descriptive study with 73 caregivers, 21,9% of them men and 78,1% women, with an average age of 60,22. Regarding patients, 58,9% of them are women and 41.1% are men. The participants were the Parkinson Associations of Elche and Alicante as well as the Associations of Relatives and Alzheimer Patients of Elche (AFAE) and Alicante (AFA). Caregiver questionnaire, patient questionnaire and Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD; Terol et al.2012) were administered.

**Results.** 64,4% of caregivers spend more than 6 hours in care. Regarding patients, 38,4% of them have been diagnosed more than five years ago, and 32,9% between two and five. The prevalence of anxiety-depressive symptoms is 5,48% in the subscale of depression and 34,25% in the subscale of anxiety. Low-level caregivers and/or those who reported that their "perceived health status" was poor had higher levels of depression ( $p = 0,011$ ,  $p = 0,014$  respectively).

**Conclusions.** The prevalence of anxiety-depressive symptoms in this sample is not high. Nevertheless, the relations of certain sociodemographic and clinical characteristics with these symptoms point to the need for a greater number of investigations.

*Keywords:* informal caregiver, anxiety and depression, HAD, Parkinson, Alzheimer

## INTRODUCCIÓN

### **Enfermedades Neurológicas: Alzheimer y Parkinson. Cuidadores informales.**

Las enfermedades neurodegenerativas son aquellas patologías, hereditarias o adquiridas, en las que se produce una disfunción progresiva del Sistema Nervioso Central (SNC). En España, más del 50% de las personas con dependencia por trastornos crónicos lo son por enfermedades neurológicas<sup>(1,2)</sup>. Estas enfermedades generan un aumento tanto de la dependencia en las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria como en dificultades de equilibrio, movimiento, memoria, habla, respiración o funciones del corazón. Las causas pueden ser por alcoholismo, tumor, ataque cerebrovascular, toxinas, químicos, virus e incluso etiología desconocida<sup>(1,3)</sup>. Actualmente existe un interés creciente en el abordaje de estas patologías debido al envejecimiento de la población, alta prevalencia y coste social<sup>(1)</sup>.

De las enfermedades neurodegenerativas podemos señalar la Enfermedad de Alzheimer, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Ataxia de Friedreich, Enfermedad de Huntington, Demencia con cuerpos de Lewy, Atrofia Muscular Espinal, Esclerosis Múltiple o Enfermedad de Parkinson, entre otras<sup>(1,3)</sup>. Las más prevalentes son Enfermedad de Alzheimer (EA) y Enfermedad de Parkinson (EP). La EA es un tipo de demencia, enfermedad neurodegenerativa que conlleva una pérdida importante de las capacidades cognitivas. De entre los diferentes tipos de demencia, la EA es la más común, suponiendo entre un 50% y un 70% de los casos. En 2015 había 46,8 millones de personas en el mundo que vivían con demencia, índice que se irá duplicando según aumenten los años, con una expectativa de 131,5 millones en 2050<sup>(4)</sup>. En España se han diagnosticado alrededor de 800.000 personas de EA, donde inicialmente se produce pérdida de memoria, y desorientación temporal-espacial. Después pierde fluidez en el lenguaje, y necesita ayuda para realizar actividades cotidianas. Más tarde, la incapacidad es profunda. Aumenta la rigidez muscular, y va quedando progresivamente recluido a una silla de ruedas y/o cama. Además, aparecen otras complicaciones como ansiedad, angustia, agresividad o depresión<sup>(5)</sup>. Según el último informe de INE, en la Comunidad Valenciana, hay 3,97 por cada 1000 habitantes con EA<sup>(6)</sup>. Por su parte, la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en la actualidad es la EP, donde en España afecta a 682,2 personas por cada 100.000

habitantes<sup>(1)</sup>. Afecta al área encargada de coordinar la actividad, tono muscular y movimientos. Hay una degeneración y muerte progresiva de neuronas dopaminérgicas, y sus principales síntomas son temblor en reposo, lentitud de movimientos o bradicinesia, rigidez o aumento del tono muscular, y otros signos asociados: sensitivos, psíquicos, sueño, o tono de la voz entre otros<sup>(7)</sup>. Según el último informe de INE, en la Comunidad Valenciana hay 3,02 por cada 1000 habitantes con EP<sup>(6)</sup>. Para ambas enfermedades no se conoce el origen (aunque están estrechamente relacionadas con la edad) y tampoco existe cura definitiva, pero el tratamiento que combine farmacología, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional puede ser eficaz para minimizar el impacto en los pacientes<sup>(5)</sup>.

Los cambios cognitivos y funcionales asociados a las enfermedades neurodegenerativas plantean una serie de retos para los cuidadores y otros miembros de la familia que prestan asistencia o cuidan a estos pacientes. Así, éstos asumen las tareas de asistencia básicas con las responsabilidades que ello conlleva, ocupándose del cuidado integral del paciente en muchos casos y sin percibir remuneración económica<sup>(4,8)</sup>. En este contexto, el término “cuidado informal” y “cuidador informal” se utilizan para referirse, por un lado, al apoyo desarrollado o prestado (informativo, material, cuidado personal, emocional, entre otros), y, por otro lado, a que éste sea realizado por las personas de la red social del receptor del cuidado. Estas redes sociales ejercen diferentes tareas de apoyo de manera voluntaria sin organización ni remuneración que, en cierto modo, son compatibles con otras formas de apoyo de otras redes como los profesionales de la salud (diagnóstico, provisión de medicación...)<sup>(9)</sup>.

El perfil del 83% de los cuidadores en España corresponde con una mujer (43% hijas, 22% esposas y 7,5% nueras) con una edad media de 52 años, sin apenas formación educativa, desempleada y bajo nivel socioeconómico. El 85% de estos cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar, y el 60% no reciben ayuda de otras personas. La media de horas semanales que se prestan de cuidados es de 60,5 horas (62,7 en EA, y 46,9 en EP). En un estudio realizado en 2016 sobre las diferencias entre cuidadores de enfermos diagnosticados menores de 60 años y más de 70 años, se comprobó que en los menores suelen ser mayoritariamente cónyuges (62,5%), con mayor nivel de escolaridad, nivel económico e iniciativa de buscar más apoyo<sup>(4,10)</sup>.

## **Ansiedad y Depresión en cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer y Parkinson**

En España, los “cuidadores informales” juegan un papel esencial en la asistencia a estos enfermos, lo que puede derivar en el padecimiento de ciertas consecuencias físicas, psicológicas, sociales o financieras<sup>(2,9)</sup>. Los últimos estudios revelan que los cuidadores informales se exponen a situaciones de estrés que aumentan el riesgo de problemas físicos (alteraciones cardiovasculares, trastornos osteomusculares y dolores asociados...) y psicológicos (pérdida de autoestima, disminución de autoeficacia, conflictos familiares, ansiedad, depresión...), que comparten con sentimientos de culpa y frustración, y pudiendo repercutir en la persona cuidada y en sus relaciones sociales<sup>(2,9,11,12)</sup>. Además, se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población, que se muestran a través de los niveles de impacto psicológico, emocional, físico, financiero, profesional, social y necesidad de apoyo, refiriendo su percepción de bienestar como “mala”. Respecto a los síntomas psicológicos, los sentimientos de estrés, tristeza, y depresión entre otros, son comunes entre los cuidadores<sup>(12)</sup>. En cuanto a la ansiedad y la depresión, estudios han revelado que cuanto más comorbilidad hay en el cuidador, más síntomas se observan. Sin embargo, la ocupación, sexo, clase social del cuidador, y nivel de dependencia del enfermo, no tiene por qué relacionarse con dichos síntomas. Además, cuanto más apoyo social y más edad tuviese el cuidador, menos niveles depresivos tendría, y cuanto más carga, más probabilidad de tener ansiedad<sup>(10,13,14,15)</sup>.

Según el DSM V, cuando la depresión se entrelaza con la ansiedad se encuentra la presencia de dos o más de los siguientes síntomas: sentirse nervioso o tenso, inhabitualmente inquieto, dificultad para concentrarse debido a las preocupaciones, miedo a que pueda suceder algo terrible, y, sentir perder el control de sí mismo<sup>(16)</sup>. De esta sintomatología ansioso-depresiva, cabe señalar la alta heterogeneidad de las medidas utilizadas para evaluarla, al menos, en el caso de los estudios revisados respecto de los cuidadores de EA y EP en los que nos centramos. Así, los instrumentos más utilizados han sido: Inventario de ansiedad (STAI)<sup>(17)</sup>, Cuestionario de salud (PHQ-9)<sup>(14)</sup>, Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)<sup>(17)</sup>, Escala Depresión Geriátrica (GDS)<sup>(19)</sup>, Escala Cornell<sup>(19)</sup> o Escala depresión CES-D<sup>(20)</sup>. Por su parte, la evaluación de la variable ansiedad y depresión en las investigaciones se han relacionado con otras variables, como son el apoyo social, estado de salud,



satisfacción con la vida o carga del cuidador<sup>(1,2,4,8,13,19)</sup>, con tamaño muestral que ha oscilado entre 9 y 330 cuidadores informales<sup>(2,12)</sup>. Para terminar, considerar que, en cuanto a los resultados de los estudios, estos coinciden en que el cuidador posee una ansiedad y depresión pronunciada. En 2015 se concluyó que el 60% de los cuidadores tenían también apatía e irritabilidad, y el 15% síntomas depresivos moderados y severos<sup>(14)</sup>. En los últimos años se ha demostrado que, tras una intervención con el cuidador informal y en comparación con un grupo control, consiguieron ser menos propensos a tener depresión, redujeron la ansiedad y la carga, su calidad de vida fue mayor, e informaron un comportamiento menos abusivo hacia el receptor del cuidado<sup>(18,19,20)</sup>.

De todos los artículos encontrados en los últimos cinco años, EEUU<sup>(8,10,13,14,20)</sup> y Reino Unido<sup>(18)</sup> son los países que más información han recabado en cuanto al tema tratado. En Pontevedra (España), un estudio concluyó en 2015 que un 20% de los cuidadores informales tenía ansiedad y otro 20% depresión, confirmando la angustia psicológica y carga en ellos<sup>(21)</sup>. En febrero del 2017 se publicó un artículo en Málaga (España) sobre el tratamiento para la depresión, ansiedad y angustia en usuarios y cuidadores, valorado con la escala de depresión Cornell e inventario neuropsiquiátrico (NPI), y teniendo resultados positivos hacia la intervención y satisfacción sobre el mismo<sup>(22)</sup>. En la Comunidad Valenciana no se referencian estudios descriptivos ni de intervención sobre la ansiedad y depresión en cuidadores de enfermedades neurodegenerativas como son Parkinson y Alzheimer, siendo de gran importancia conocer el papel que representan y su valoración para poder establecer un futuro plan de información, formación y cuidados. Además, a nivel general, la terapia ocupacional en cuidadores de personas dependientes es muy escasa, siendo necesaria la realización de un estudio sobre la situación de dicho colectivo a nivel de ansiedad y depresión, y así poder saber qué puntos son los más relevantes a la hora de una futura intervención. Permite además orientar su intervención de una manera más exhaustiva y profesional.

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la ansiedad y depresión en cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas, como son Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson, así como, sus relaciones con los datos del enfermo y del cuidador.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir el perfil del cuidador (características sociodemográficas, carga del cuidado y estado de salud) y del enfermo (características sociodemográficas, clínicas y nivel de dependencia)
- Describir los niveles de ansiedad y depresión en la muestra de cuidadores evaluada.
- Analizar si existen diferencias y/o relaciones en ansiedad y depresión según las características del cuidador (sociodemográficas, carga del cuidador y nivel de dependencia) y del enfermo (sociodemográficas, clínicas y nivel de dependencia)

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Sujetos**

Se trata de un estudio transversal descriptivo.

La muestra intencional no probabilística está compuesta por 73 cuidadores informales de ambos sexos de personas con enfermedades neurodegenerativas que asisten a asociaciones de la provincia de Alicante, en este caso de la Asociación de Parkinson Elche, Asociación Parkinson Alicante, Asociación de Familiares y enfermos de Alzheimer de Elche (AFAE), y Asociación de Alzheimer de Alicante (AFA); con un total de 24 (32,9%) cuidadores de EP y 49 (67,1%) de EA. De todos ellos, 16 (21,9%) son hombres y 57 (78,1%) mujeres, teniendo una edad media de 60,22, en un rango de 26 y 82 años y con una clase social mayoritariamente media-baja (60,3%). En cuanto a la situación laboral, un 43% están jubilados, y 30,1% en activo. Los enfermos de EA y EP, 43 (58,9%) son mujeres y 30

(41,1%) son hombres, con una edad media de 76 años en un rango de 51 y 95 edad. (Ver Tabla 1: *Cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer n=73*)

### **Instrumentos utilizados y variables**

Además del consentimiento informado, (Ver anexo 1: *consentimiento informado*) se utilizaron los siguientes instrumentos de evaluación: (Ver figura 1: *instrumentos de evaluación*)

- **Cuestionario datos del cuidador.** Se recogieron *datos sociodemográficos* (edad, sexo, parentesco con el enfermo, clase social y situación laboral), *datos carga cuidador* (tiempo que ocupa en el cuidado al día, si comparte el cuidado y con quién, si reside con el usuario), *datos estado de salud* (asistencia psicológica, medicación y estado de salud percibida). (Ver anexo 2: *cuestionario datos cuidador y enfermo*)
- **Cuestionario datos del enfermo.** Se recogieron *datos sociodemográficos* (edad, sexo), *datos clínicos* (patología, otro diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico, tiempo en la asociación, servicio de residencia), y *nivel de dependencia* (dependencia total, dependencia severa, dependencia moderada, dependencia leve, independencia). El ítem referente al nivel de dependencia según su valoración funcional a través de las actividades de la vida diaria, fue medido con el Índice de Barthel <sup>(23)</sup>, adaptado en España (Cid RJ et al.1997), y siendo información de la evaluación del usuario realizada por la asociación correspondiente. (Ver anexo 2: *cuestionario datos cuidador y enfermo*)
- **Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)** <sup>(24)</sup> adaptada en España (Terol et al. 2012). Evalúa las respuestas emocionales de ansiedad y depresión. Consta de 14 ítems con dos subescalas de 7 ítems cada una, en escala Likert 0-3. HADA ítems impares, HADD ítems pares, con rango de puntuación en cada subescala de 0-21. Mayor puntuación, mayor ansiedad y depresión. Para ambas subescalas, los autores sugieren que las puntuaciones entre 0-7 indicarían “ausencia de ansiedad y/o depresión”, 8-10 “caso probable”, y superiores a 11 “caso” (Zigmond y Snaith, 1983). (Ver anexo 3: *Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)*)

## Procedimiento

El equipo de trabajo formado por dos terapeutas ocupacionales alumnas del Master de Terapia Ocupacional en Neurología de la Universidad Miguel Hernández y la tutora de ambas elaboraron un proyecto de trabajo común (*Ver anexo 4: Proyecto apoyo social y ansiedad y depresión*) para la evaluación del apoyo social y la ansiedad y depresión en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y Parkinson de la provincia de Alicante. Para llevarlo a cabo se contactó en los meses de Noviembre y Diciembre del 2016 con las asociaciones de Parkinson Elche y Alicante, AFA y AFAE. Tras la aprobación de las asociaciones y previa firma de un acuerdo del grupo de investigación IAPAC (Investigación-Acción Psicosocial en el Ámbito Comunitario) de la UMH (*Ver anexo 5: Acuerdo IAPAC-Asociación*) se seleccionó la muestra. Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador informal de una persona con EA y/o EP residente en la provincia de Alicante, ser socio de alguna de las cuatro asociaciones ya nombradas. Los criterios de exclusión fueron: cuidadores de personas con EA o EP en estadios severos o avanzados, institucionalizados y/o sin diagnóstico de la enfermedad.

La recogida de la muestra tuvo lugar entre los meses de Diciembre del 2016 hasta Febrero del 2017. Se entregaron 100 cuestionarios en la asociación AFAE, y se recogieron 31. En AFA se contó con la colaboración de 40 cuidadores del centro de día y 15 del taller de memoria, pero fueron entrevistados 12. En la asociación Parkinson Elche se entregaron 15 cuestionarios, pero contestaron 13, de los cuales 1 fue anulado por haber sido rellenado por el usuario por no tener cuidador, por lo que finalmente hubo 12 participantes. Por último, en la asociación Parkinson Alicante se contaba con 20 cuidadores, pero fueron entrevistados 13. De 190 cuestionarios enviados se recogieron 73, lo que representa un total de 38,42% de la respuesta muestral. (*Ver figura 2: respuesta muestral*)

Los cuestionarios fueron rellenados según las directrices de las asociaciones: de forma autoadministrada en AFAE y Parkinson Elche a través del envío desde la asociación, y mediante entrevista semi-estructurada en la propia asociación en AFA y Parkinson Alicante. El tiempo estimado para la cumplimentación de los cuestionarios fue aproximadamente de unos 15-20 minutos. Los cuestionarios finalmente fueron recogidos o remitidos a la terapeuta ocupacional.

El ítem referente al nivel de dependencia del cuestionario de datos sería rellenado según el Índice de Barthel aportado por la asociación para tener un resultado objetivo.

La participación fue totalmente voluntaria y anónima, donde se solicitó la firma de un consentimiento informado cumpliendo con la normativa de protección de datos expuesta en la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria, y registrando a cada sujeto con un código para preservar su identidad.

### **Análisis de datos**

Tras la recogida de datos, estos fueron tabulados con el programa SPSS statistics 24.0 para Windows. Se comprobó la normalidad de las variables continuas con el test de Kolmogorov-Smirnov. Las variables cualitativas fueron descritas con n y porcentaje, y las cuantitativas como eran normales, con media y desviación estándar. Se realizó un análisis descriptivo de las variables del cuestionario del cuidador y enfermo (variables dependientes) en relación a dos grupos establecidos por la escala HAD (variable independiente) (HADD: depresión y HADA: ansiedad); para determinar la fuerza de asociación entre variables, en datos paramétricos para muestras independientes se utilizó T-Students en variables cuantitativas y cualitativas de dos grupos (realizándose anteriormente la prueba de Levene de igualdad de varianzas), y ANOVA en variables cuantitativas y cualitativas de más de dos grupos. Para determinar el grado de asociación entre dos variables cuantitativas se utilizó Correlación de Pearson. Los datos se analizaron a un nivel de significación de  $<0,05$ .

## **RESULTADOS**

### **Descriptiva. Datos del Cuidador y el Enfermo.**

Respecto de la **carga del cuidador**, 47 cuidadores (64,4%) ocupan más de 6 horas en el cuidado, y 46 (63%) afirman compartir el cuidado, ya sea con otro familiar (49,3%), o con un cuidador remunerado (12,3%) y en el 75% de los casos el cuidador reside con el usuario. El **estado de salud**

**percibido** es bueno en 44 (60%), pero regular en 22 (30%). (Ver Tabla 1: Cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer n=73)

De los **enfermos**, 28 (38,4%) han sido diagnosticados hace más de cinco años, 24 (32,9%) entre dos y cinco años, y 20 (27,4%) entre seis meses y dos años. De ellos 48 (65.7%) lleva en la asociación dos años o menos. El nivel de dependencia de los enfermos es para 28 de ellos “moderado” (38,4%) seguido de dependencia “leve” en 14 casos (19,2%) (Ver figura 3: Nivel de dependencia Barthel). (Ver Tabla 1: Cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer n=73)

### **Descriptiva. Ansiedad y Depresión.**

Según la escala **HAD**, la prevalencia de síntomas ansioso-depresivos en cuidadores informales es de 4 (5,48%) “casos” en la subescala de depresión y 25 (34,25%) “casos” en la subescala de ansiedad. La puntuación media y desviación estándar en HADD es de 5,50 (3,33) y en HADA de 9,34 (4,54). (Ver figura 4: Prevalencia de ansiedad y depresión)

### **Análisis de diferencias y relaciones. Cuidador informal y Enfermo con Ansiedad y Depresión.**

Respecto a los análisis de diferencias, en la comparación de variables del **cuidador**, los datos mostraron resultados significativos en la clase social, indicando que los cuidadores que se situaban en la *clase social baja* presentaban mayores niveles de *depresión* ( $f=4,820$ ,  $p= 0.011$ ). También los cuidadores que referían que su *estado de salud percibido* era malo presentaban mayores niveles de *depresión* ( $f=3,811$   $p= 0.014$ ). El resto de variables del **cuidador** o del **enfermo** bien de Alzheimer o Parkinson no mostraron diferencias significativas según el p-valor (Ver Tabla 2: Comparativa de cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer y la Escala HAD n=73)

En los análisis de relaciones, de los datos del **cuidador** se mostró que el *tiempo dedicado al cuidado* y la *edad* del cuidador estuvieron relacionados en positivo ( $r=0,235$ ,  $p=0,047$ ). Por su parte el *estado de salud percibido* se relacionaba en negativo con la edad ( $r =-.239$ ;  $p=044$ ) y *depresión* ( $r=-0,369$ ,  $p= 0,001$ ). (Ver Tabla 3: Correlaciones datos cuidador y escala HAD)

Por su parte, en la correlación entre variables del **enfermo**, el “*tiempo desde el diagnóstico*” se relacionó en positivo con el *tiempo en la asociación* ( $r=0,600$ ,  $p=0,000$ ), y en negativo con el “*nivel de dependencia*” ( $r=-0,335$ ,  $p=0,004$ ). (Ver Tabla 4: Correlaciones datos enfermo y escala HAD  $n=73$ )

Finalmente, las subescalas de *ansiedad y depresión*, presentaron relaciones elevadas positivas y significativas entre sí ( $r=0,599$ ,  $p=0,000$ ) (Ver Tabla 3: Correlaciones datos cuidador y escala HAD)

## DISCUSIÓN

El perfil del cuidador se asemeja al ya conocido<sup>(4,10)</sup>; una edad media de 60 años y siendo mayoritariamente del sexo femenino, hija del enfermo, con una clase social media-baja, y dedicando gran parte del día al cuidado. Estos dedican más de 6 horas al cuidado, y suelen residir con el usuario compartiendo el cuidado con otro familiar o cuidador remunerado.

Los cambios sociodemográficos en la última década suponen el aumento de cuidado de personas dependientes, y con ello un incremento de los síntomas físicos y psicológicos en cuidadores<sup>(1,2,9)</sup>.

El análisis de la prevalencia de ansiedad y depresión tienden a resultar que la ansiedad está más presente en los cuidadores de las asociaciones que la depresión; un 34,25% frente a un 5,48%. Los resultados del estudio, al igual que otros aportados en la bibliografía, coinciden en que el cuidador informal posee síntomas ansioso-depresivos, siendo un problema de salud que puede ser de gravedad si van aumentando y no se tratan<sup>(12)</sup>.

En general, los resultados de las subescalas de ansiedad y depresión parecen mostrar una posible tendencia a la ansiedad por sus medias más altas. Esta tendencia parece observarse, sobre todo, en la relación con el tiempo que ocupa en el cuidado al día, tipo de patología y nivel de dependencia, aunque estadísticamente no puede confirmarse. Así, los niveles de ansiedad-depresión no parecen asociados a la mayoría de variables estudiadas, resultados que, en parte, coinciden con los de otros autores, donde, por ejemplo, no aparecen relaciones con otras variables sociodemográficas o clínicas<sup>(13)</sup>. Así, en algunos estudios, el ser hombre o mujer no es relevante para tener o no síntomas ansioso-depresivos<sup>(15)</sup>, al igual que tener una edad u otra. Sin embargo, la ansiedad y depresión en nuestra muestra sí se relacionó con la clase social baja y un estado de salud percibido como malo por

parte del cuidador. Con esto puede considerarse que el nivel social familiar es un punto clave en los síntomas de ansiedad y depresión de los cuidadores estudiados, pudiendo un determinado status socioeconómico agravar o, por el contrario, facilitar recursos en el proceso del cuidado del enfermo que benefician tanto a cuidadores como enfermos a cargo.

Respecto al tiempo ocupado en el cuidado, hay una correlación positiva débil con la edad, por lo que cuanto más edad tenga el cuidador más tiempo ocupa en el cuidado al día, pudiendo coincidir con que la mayoría de los cuidadores son jubilados y residen con el enfermo. También ocurre con el estado de salud percibido, que a mayor puntuación HADD y edad, peor sería la percepción de una buena salud. Referente al tiempo desde el diagnóstico, se ha podido concluir a través de una correlación negativa, que cuanto más tarden en diagnosticar la enfermedad, menos nivel de dependencia tendrían los enfermos.

Se ha llevado a cabo el análisis en relación a las subescalas con el fin de conocer la incidencia de síntomas ansiosos o depresivos en ciertas circunstancias (tiempo desde el diagnóstico, nivel dependencia, sexo, patología...), sin resultados significativos. Pero según Saima Dawood<sup>(15)</sup> los cuidadores pueden tener un bienestar psicológico intacto dependiendo de su percepción a la hora de cuidar, las estrategias que adoptan para ello... Quizá los cuidadores informales del estudio no presentan altos niveles de ansiedad y depresión debido a su experiencia de cuidado, o al uso satisfactorio de las estrategias como es el caso de que sus familiares acudan a las asociaciones.

Algunas **limitaciones** del estudio tienen que ver con el acceso a la muestra y la homogeneidad de la misma. La recogida de datos se ha cumplimentado en función de las asociaciones, teniendo que realizar algunas de forma autoadministradas y otras a través de entrevistas. El ser autoadministradas o en entrevista tiene peculiaridades y también ventajas e inconvenientes en cada caso. En una entrevista se puede dar una mejor comprensión del cuestionario y feedback entre entrevistador y entrevistado, pero a la vez poder crear en el cuidador una deseabilidad social menos probable en el caso de una autoadministración anónima.



En **futuros estudios** se tendría que comprobar si existen diferencias en la forma de administración del cuestionario a la muestra y si afecta a los resultados. De igual modo, homogenizar el estadio de los enfermos a cargo, e incrementar el tamaño muestral. Sería interesante seguir estudiando dicha problemática más exhaustivamente y ampliando las variables de estudio para conocer cuál es la circunstancia por la que el cuidador posee los síntomas ansioso-depresivo, como es el sueño, tiempo desde que está cuidando, nivel cognitivo del paciente, patología del cuidador, funcionalidad del cuidador, apoyo social, comorbilidad, carga, tiempo de ocio, etc. También sería interesante considerar, por un lado, el nivel de sintomatología ansioso-depresiva (ausencia, probable y caso) en análisis separados por grupos y en relación a las diferentes variables de estudio de cuidador y enfermo. Además, sería de interés comprobar si existen diferencias en sintomatología ansioso-depresiva entre cuidadores informales que acuden a asociaciones y los que no acceden a este recurso.

Para terminar, considerar que aun siendo bajo el nivel ansioso-depresivo de los cuidadores de este estudio, no hay que olvidar que un 30,14% en ansiedad y un 23,29% en depresión tienen un resultado “probable”. Estos síntomas podrían agravarse en un futuro próximo, por lo que sería necesario establecer programas de asesoramiento e intervención<sup>(18,19,20)</sup> para adecuar estrategias de competencia, para disminuir la ansiedad y depresión en aquellos que tienen, y prevenir que no aparezca en los que de momento no las presentan. Y a pesar de los actuales estudios de la ansiedad y depresión en cuidadores informales, son necesarias más investigaciones sobre ello en EP y EA, y sobre todo en la provincia de Alicante, ya que es un problema relevante, su prevalencia aumenta en todo el mundo provocando dichas consecuencias en sus cuidadores, y que con una exhaustiva evaluación podría paliarse a través de programas de intervención, entre ellas la terapia ocupacional.

## **CONCLUSIÓN**

El perfil de los cuidadores del estudio responde a una mayoría de mujeres, sobre todo hijas o parejas de clase social media-baja. Estos dedican en la mayoría de los casos más de 6 horas al cuidado, y suelen residir con el usuario compartiendo el cuidado con otro familiar o cuidador remunerado.

El estado de salud percibido de los cuidadores en general es bueno, y la mayoría de ellos no tienen necesidad de asistencia psicológica o ingesta de medicación.

La prevalencia de síntomas depresivos en los cuidadores es de 5,58%, y de 34,25% de ansiedad, y a excepción de la clase social y el estado de salud percibido, en las demás variables no hay relación significativa con la escala HAD, por lo que se deduce que el tener o no síntomas ansioso-depresivos no está relacionado con las características estudiadas.

Para finalizar, a pesar de que se hayan mostrado bajos niveles ansioso-depresivos en los cuidadores evaluados, hay que tener en cuenta tanto a los cuidadores que la poseen, a los que están en riesgo de padecerla y a los que podrían tenerla en un futuro, pudiendo remediarla a través de evaluaciones periódicas e intervenciones estructuradas.



## ANEXOS

### Anexo 1: Consentimiento informado

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Desde el Máster de Terapia Ocupacional en Neurología de la Universidad Miguel Hernández de Elche se está realizando, con la colaboración de este Servicio, un estudio de investigación con el objetivo de estudiar el estrés, ansiedad y el apoyo social percibido de los cuidadores informales.

Para nosotros, es de especial interés recoger este tipo de información, pues nos permite conocer cómo llevan los cuidadores como usted su proceso de enfermedad y en qué medida podría mejorarse la adaptación de los cuidadores en dicho proceso. Por esta razón, le pedimos su colaboración para que responda a una serie de cuestiones que nos permitirán evaluar los objetivos planteados.

La información sobre sus datos personales y de salud será incorporada y tratada cumpliendo con las garantías que establece la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria.

De este modo, otorgo mi consentimiento para que el investigador utilice información personal derivada de los datos correspondientes a mi persona, proceso y/o a la situación por la que estoy siendo tratado/a en este centro, únicamente con fines docentes y de investigación, manteniendo siempre mi anonimato y la confidencialidad de mis datos, con el objetivo de realizar una memoria final de Máster en Terapia Ocupacional en Neurología.

He comprendido las explicaciones que me han ofrecido y se me ha permitido realizar todas las observaciones que he creído conveniente con el fin de aclarar todas las posibles dudas planteadas.

Por ello,

D/Dña.....

manifiesto que estoy satisfecho/a con la información recibida y CONSIENTO colaborar en la forma en la que se me ha explicado.

En ..... de ..... de 20.....

Fdo cuidador. ....

Fdo investigador.....

## Anexo 2: Cuestionario Datos Cuidador y Enfermo

### CUESTIONARIO DATOS DEL CUIDADOR

Marque con una X la casilla que corresponda con su respuesta

Nº SUJETO \_\_\_\_\_

#### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

**EDAD** \_\_\_\_\_

**SEXO**

Hombre_____	Mujer_____
-------------	------------

**PARENTESCO**

Cónyuge__	Hijo/a____	Nuera/Yerno__	Padres__	Hermano/a____
Amigo/a____	Vecino/a____	Otros____		

**CLASE SOCIAL**

Alta____	Media-Alta____	Media-Baja____	Baja____
----------	----------------	----------------	----------

**SITUACIÓN LABORAL**

Activo____	Paro____	Trabajo temporal____	Jubilado____	Lo he dejado para cuidar____
------------	----------	----------------------	--------------	------------------------------

#### DATOS CARGA DEL CUIDADOR

**TIEMPO QUE OCUPA EN EL CUIDADO AL DÍA**

Menos de 3 horas____	3-6 horas____	Más de 6 horas____
----------------------	---------------	--------------------

**COMPARTE EL CUIDADO**

Sí____	No____		
Si es que sí... ¿Con quién?			
Otro familiar__	Amigo____	Vecino____	Cuidador remunerado____

**RESIDE CON EL USUARIO**

Sí__	No__
------	------

**DATOS ESTADO DE SALUD****ASISTENCIA PSICOLÓGICA**

Sí__	No__
------	------

**DESDE QUE SE OCUPA DEL CUIDADO DE SU FAMILIAR, HA TENID OQUE TOMAR ALGUNA MEDICACIÓN NUEVA O AUMENTAR LA QUE YA TOMABA PARA AFRONTAR LA SITUACIÓN**

Sí__	No__		
Si ha contestado que sí, indique cual:			
Analgésicos__	Antiinflamatorios__	Antidepresivos__	Otros__

**CÓMO DEFINE SU ESTADO ACTUAL DE SALUD**

Muy bueno__	Bueno__	Regular__	Malo__	Muy malo__
-------------	---------	-----------	--------	------------

<b>CUESTIONARIO DATOS DEL ENFERMO</b>
---------------------------------------

**DATOS SOCIODEMOGRÁDICOS**

**EDAD** \_\_\_\_

**SEXO**

Hombre ____	Mujer ____
-------------	------------

**DATOS CLÍNICOS**

**DIAGNÓSTICO**

Alzheimer ____	Parkinson ____	Otro ____
----------------	----------------	-----------

**OTRO DIAGNÓSTICO** \_\_\_\_\_

**TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO**

Menos de 6 meses ____	6 meses-2años ____	2-5 años ____	Más de 5 años ____
-----------------------	--------------------	---------------	--------------------

**TIEMPO EN LA ASOCIACIÓN**

Menos de 6 meses ____	6 meses-2años ____	2-5 años ____	Más de 5 años ____
-----------------------	--------------------	---------------	--------------------

**SERVICIO DE RESIDENCIA**

Sí ____	No ____
---------	---------

**NIVEL DE DEPENDENCIA**

**VALORACIÓN FUNCIONAL DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ÍNDICE DE BARTHEL) – EVALUACIÓN DEL CENTRO**

0-2 Dependencia total ____	21-60 Dependencia severa ____	61-90 Dependencia moderada ____	91-99 Dependencia leve ____	100 Independencia ____
----------------------------------	-------------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

### Anexo 3: Escala Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)

#### ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HAD)

A continuación, le voy a leer unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame qué respuesta coincide mejor con CÓMO SE HA SENTIDO USTED EN LA ÚLTIMA SEMANA. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

##### 1. Me siento tensa/o o nerviosa/o

Casi todo el día	3
Gran parte del día	2
De vez en cuando	1
Nunca	0

##### 2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre

Igual que antes	0
No tanto como antes	1
Solamente un poco	2
Ya no disfruto con nada	3

##### 3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder

Sí y, muy intenso	3
Sí, pero no muy intenso	2
Sí, pero no me preocupa	1
No siento nada de eso	0

##### 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

Igual que siempre	0
Actualmente algo menos	1
Actualmente mucho menos	2
Actualmente en absoluto	3

##### 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

Casi todo el día	3
Gran parte del día	2
De vez en cuando	1
Nunca	0

##### 6. Me siento alegre

Nunca	3
Muy pocas veces	2
En algunas ocasiones	1
Gran parte del día	0

**7. Soy capaz de permanecer sentada/o tranquila y relajadamente**

Siempre	0
A menudo	1
Raras veces	2
Nunca	3

**8. Me siento lenta/o y torpe:**

Gran parte del día	3
A menudo	2
A veces	1
Nunca	0

**9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago”**

Nunca	0
Sólo en algunas ocasiones	1
A menudo	2
Muy a menudo	3

**10. He perdido el interés por mi aspecto personal**

Completamente	3
No me cuido como debiera hacerlo	2
Es posible que no me cuide como debiera	1
Me cuido como siempre lo he hecho	0

**11. Me siento inquieta/o como si no pudiera parar de moverme**

Realmente mucho	3
Bastante	2
No mucho	1
En absoluto	0

**12. Tengo ilusión por las cosas**

Como siempre	0
Algo menos que antes	1
Mucho menos que antes	2
En absoluto	3

**13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor**

Muy a menudo	3
Con cierta frecuencia	2
Raramente	1
Nunca	0

**14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión:**

A menudo	0
Algunas veces	1
Pocas veces	2
Casi nunca	3



## **PROYECTO SOBRE EL APOYO SOCIAL, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.**

### **JUSTIFICACIÓN**

Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por la pérdida y muerte progresiva de las células nerviosas ocasionando una degeneración del sistema nervioso de la persona que la padece, afectando al estado emocional, físico, mental y social. Actualmente, existe un alto número de personas que la sufren en el mundo, siendo las más frecuentes la enfermedad de Alzheimer, Parkinson, Huntington y enfermedades de las motoneuronas<sup>(1)</sup>.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es reconocida como principal demencia y se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria, provocando un deterioro de las funciones cognitivas, funcionales y de comportamiento, como la memoria, el pensamiento y las habilidades lingüísticas<sup>(1,2)</sup>. Según las estadísticas de Alzheimer's disease International, se estima que hay 46,8 millones de personas en el mundo que viven con demencia en 2015, siendo la más común la enfermedad de Alzheimer, caracterizada por la degeneración física y cognitiva<sup>(3)</sup>. En el caso de la enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo común y su incidencia está aumentando entre las personas mayores de 60 años. Patológicamente, se caracteriza por la pérdida progresiva y difusa de neuronas dopaminérgicas en la sustancia negra y la acumulación de cuerpos de Lewy en las células nerviosas. Los principales síntomas clínicos son el temblor en reposo, la rigidez, la bradicinesia y la inestabilidad postural<sup>(1)</sup>.

Una de las cuestiones cruciales en el caso de las enfermedades neurodegenerativas es el cambio que supone el diagnóstico del paciente en la dinámica familiar y en la reorganización de su estructura, donde el análisis, planificación y puesta en práctica de intervenciones de apoyo, y orientación a la familia se contempla como una propuesta de solución válida para disminuir la "carga" del *cuidador* o cuidadores<sup>(2)</sup>. Dicha "carga" hace referencia a las consecuencias derivadas de la atención a pacientes con estas patologías y representa un riesgo para la salud física y mental del cuidador principal<sup>(2)</sup>. Pues a medida que evoluciona la enfermedad estos pacientes precisan cada vez más supervisión, atención y ayuda, siendo esta necesidad de asistencia la que produce un fuerte impacto en el entorno del paciente y, especialmente en su *cuidador* principal.

Centrándonos en el *cuidador* y en el término “cuidado informal”, cabe decir que éste se utiliza para referirse al tipo de apoyo que se caracteriza por ser desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y que ejerce de forma voluntaria sin organización ni remuneración<sup>(5)</sup>. Así, los *cuidadores informales* desarrollan un papel importante en el cuidado de la dependencia del receptor. Además de apoyar su adaptación y promover su salud, bienestar, autonomía y autoestima, también facilitan una posible rehabilitación de aspectos cognitivos, afectivos, sociales y conductuales<sup>(6)</sup>. Tanto es así, que el *cuidador* llega a dejar de lado sus propias necesidades, intereses y obligaciones para ocuparse del cuidado de su familiar<sup>(7)</sup>.

De modo que, el *cuidador informal* se encuentra con que, además de, tener que afrontar la nueva situación familiar, debe adaptarse a los cambios del paciente respecto de su nivel de capacidad y comportamiento, lo que puede ser muy estresante, propiciando el incremento de sintomatología depresiva y/o ansiosa y la vulnerabilidad física, especialmente si no reciben apoyo de otros familiares, amigos o sociedad<sup>(2)</sup>. En este contexto es como el *cuidador informal* se vuelve vulnerable a los trastornos psicológicos y puede sufrir un colapso debido a la tensión o sobrecarga y los síntomas presentes, como el estrés, la frustración, reducción del apoyo social autopercebido, ansiedad, depresión y la disminución de la autoestima entre otros. Estos factores pueden perjudicar a la integridad física, problemas financieros psicológicos, emocionales y sociales<sup>(8)</sup>. En este sentido, un estudio en Italia tras estudiar la depresión y ansiedad en cuidadores de enfermos de Alzheimer, revela que estas están estrechamente relacionadas con el deterioro cognitivo y físico de los pacientes que acompaña los cambios comportamentales representativos de estas patologías<sup>(4)</sup>.

Por esta razón, centrándonos en los cuidadores los **OBJETIVOS** de este proyecto son:

- Evaluar el apoyo social, ansiedad y depresión de los cuidadores informales de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, tales como Parkinson y Alzheimer..
- Describir el perfil sociodemográfico de cuidadores y pacientes, además del perfil de salud y clínico de cuidadores y pacientes, respectivamente.
- Comparar los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva del cuidador, en función de variables clínicas del paciente (tiempo desde el diagnóstico, nivel de dependencia, entre otras) y la percepción de apoyo social.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

### *Sujetos*

Cuidadores asociados a diferentes asociaciones y centros de la provincia de Alicante de enfermedades neurodegenerativas.

### *Instrumentos de evaluación*

- Consentimiento informado (Ver anexo 1)
- Cuestionario sociodemográfico del familiar y cuestionario sociodemográfico y clínico del paciente (Ver anexo 2)
- Valoración del nivel de dependencia en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (información referida por el centro)
- Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) (Ver anexo 3)
- Escala de apoyo social/familiares-cuidadores: EASP-P (Rodriguez-Marin y Cols, 1989) (Ver anexo 4)

### *Diseño y procedimiento*

Se realizará un estudio transversal, realizando posteriormente un análisis descriptivo de los datos recogidos mediante la evaluación de los cuidadores con los cuestionarios e instrumentos anteriormente nombrados. Los datos serán registrados en la base de datos SPSS 21, El tiempo estimado para la recogida de información mediante cuestionarios será aproximadamente de unos 15-20 minutos, donde la participación sería totalmente voluntaria y de forma anónima. La administración de los cuestionarios podrá ser de forma autoadministrada con supervisión o mediante entrevista semi-estructurada. Todos los datos recogidos serán anónimos y mediante consentimiento informado y participación voluntaria, pudiendo abandonarse el estudio en cualquier momento.

### **CRONOGRAMA**

ACTIVIDAD	TEMPORALIDAD
Contacto con entidades y presentación del proyecto	Noviembre-Diciembre
Aplicación de cuestionarios a cuidadores	Enero-Marzo
Diseño de bases de datos e introducción y Análisis	Abril
Informe final: Discusión y Conclusiones	Mayo-Junio



## PROYECTO APOYO SOCIAL, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Desde el **Máster de Terapia Ocupacional en Neurología** de la **Universidad Miguel Hernández** de Elche planteamos realizar en colaboración con diferentes centros y asociaciones, un trabajo cuyo objetivo es: *estudiar el apoyo social percibido, y la sintomatología ansioso-depresiva en los cuidadores informales.*

Entendemos que para el centro y para nosotros, recoger esta información puede ser de especial interés, pues permite conocer cómo los cuidadores, sobrellevan el proceso de enfermedad y en qué medida creen que podría mejorarse la adaptación en dicho proceso. Por esta razón, solicitamos la colaboración de diferentes centros para la consecución de este trabajo.

Los datos e informes obtenidos durante la realización del Proyecto, así como los resultados finales, tendrán carácter **confidencial** y no será utilizada para propósitos distintos a los acordados por ambas partes. Las entidades colaboradoras podrán difundir los resultados parciales o finales del Proyecto conjuntamente, citando la fuente de financiación del Proyecto, si la hubiese y su colaboración en el marco del mismo. Cuando una de las partes desee, unilateralmente, utilizar los resultados parciales o finales, en parte o en su totalidad, para su publicación como artículo, conferencia, etc., será conforme por ambas partes. Todos los datos personales y de salud serán incorporados y utilizados, respetando en todo momento lo que establece la **Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria.**

De este modo, desde la Universidad Miguel Hernández en el Marco del Master de Terapia Ocupacional y por otro lado, desde el centro \_\_\_\_\_ se comprometen a colaborar en lo necesario para la consecución del presente proyecto. Y en prueba de conformidad, firman el presente documento por duplicado y a un solo efecto, en el lugar y fecha arriba indicados.

Fdo: M. Carmen Terol

Fdo:

Profa. Titular

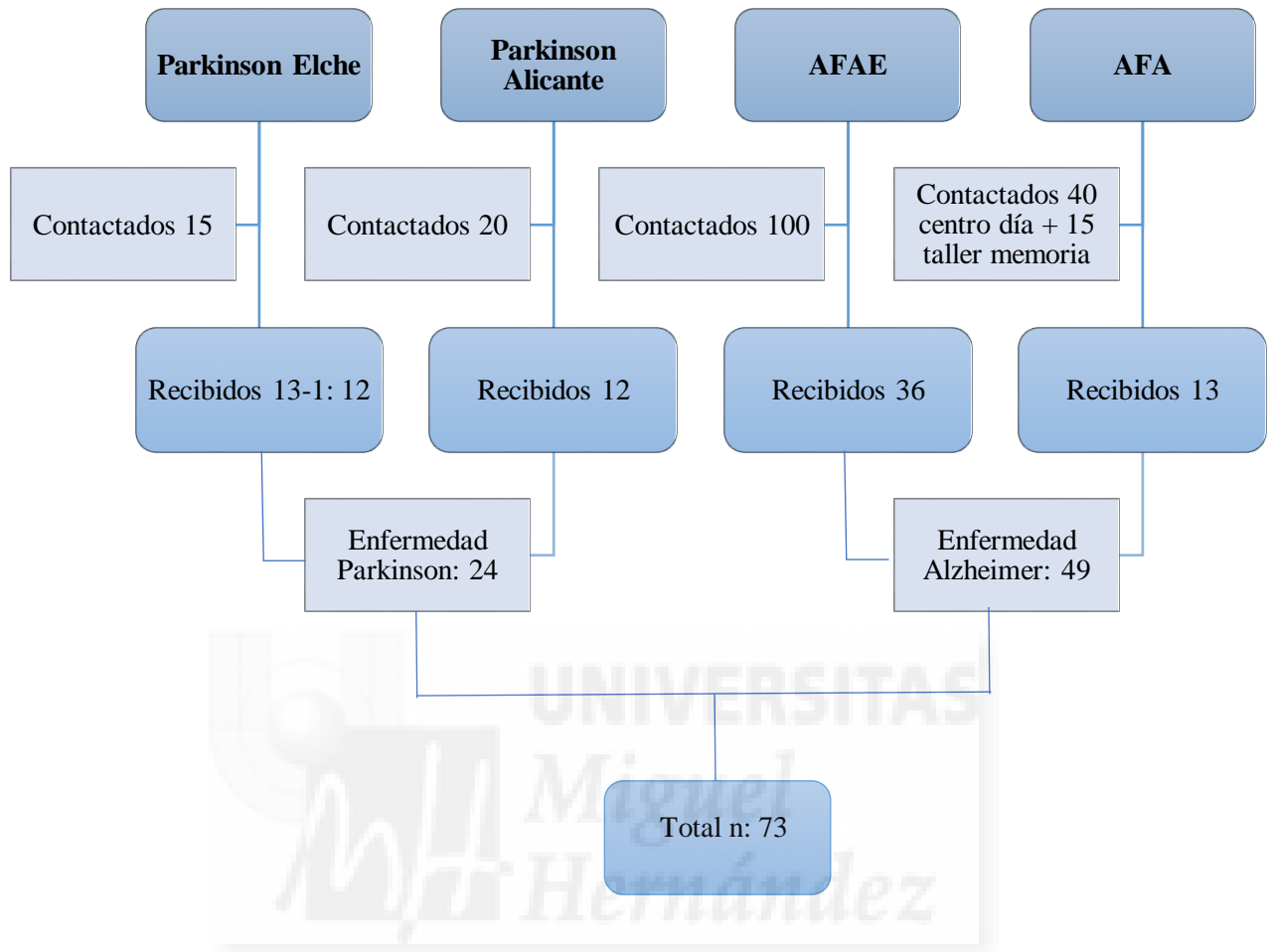
Dr/a. Centro:

Universidad Miguel Hernández

**Figura 1: Instrumentos de evaluación**

CUESTIONARIO DATOS DEL CUIDADOR	CUESTIONARIO DATOS DEL ENFERMO	ESCALA ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HAD)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Datos sociodemográficos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad</li> <li>• Sexo</li> <li>• Parentesco</li> <li>• Clase social</li> <li>• Situación laboral</li> </ul> </li> <li>• <b>Datos carga del cuidador</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo que ocupa en el cuidado al día</li> <li>• Comparte el cuidado</li> <li>• Con quién comparte el cuidado</li> <li>• Reside con el usuario</li> </ul> </li> <li>• <b>Datos estado de salud</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asistencia psicológica</li> <li>• Medicación</li> <li>• Tipo de medicación</li> <li>• Estado de salud percibido</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Datos sociodemográficos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad</li> <li>• Sexo</li> </ul> </li> <li>• <b>Datos clínicos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico</li> <li>• Otro diagnóstico</li> <li>• Tiempo desde el diagnóstico</li> <li>• Tiempo en la asociación</li> <li>• Servicio de residencia</li> </ul> </li> <li>• <b>Nivel dependencia</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dependencia total,</li> <li>dependencia severa,</li> <li>dependencia moderada,</li> <li>dependencia leve,</li> <li>independencia</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala likert 0-3. Rango puntuación subescala 0-21</li> <li>• <b>Subescala ansiedad (7 ítems)</b></li> <li>• <b>Subescala depresión (7 ítems)</b></li> </ul>

**Figura 2: Respuesta muestral**



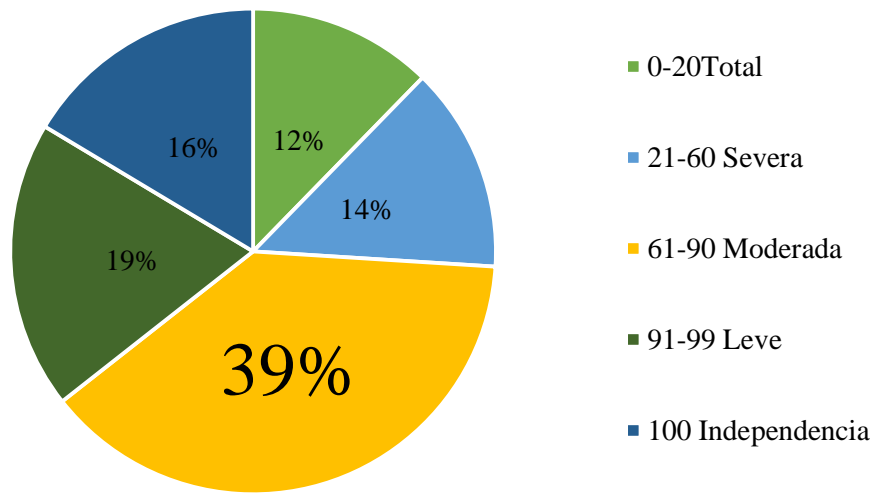
**Tabla 1. Cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer (n=73)**

CUESTIONARIO DEL CUDIADOR	
<b>DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>	
<b>Edad, (DE) <sup>a</sup></b>	Rango: (26-82) 60,22 (12,879)
<b>Sexo, n (%) <sup>b</sup></b>	
Hombre	16 (21,9)
Mujer	57 (78,1)
<b>Parentesco, n (%)</b>	
Cónyuge	34 (46,6)
Hijo/a	36 (49,3)
Otro/a	3 (4,2)
<b>Clase social n (%)</b>	
Alta	0 (0)
Media-Alta	21 (28,8)
Media-Baja	44 (60,3)
Baja	7 (9,6)
<b>Situación laboral n (%)</b>	
Activo	22 (30,1)
Paro	10 (13,7)
Trabajo temporal	2 (2,7)
Jubilado	32 (43,8)
Lo he dejado para cuidar	7 (9,6)
<b>DATOS CARGA CUIDADOR</b>	
<b>Tiempo que ocupa en el cuidado al día n (%)</b>	
Menos de 3 horas	13 (17,8)
3-6 horas	13 (17,8)
Más de 6 horas	47 (64,4)
<b>Comparte el cuidado n (%)</b>	
Sí	46 (63,0)
No	27 (37,0)
<b>Con quién comparte el cuidado n (%)</b>	
Otro familiar	36 (49,3)
Cuidador remunerado	9 (12,3)
Cuidador y hermanos	1 (1,4)
<b>Reside con el usuario n (%)</b>	
Sí	55 (75,3)
No	18 (24,7)
<b>DATOS ESTADO DE SALUD</b>	
<b>Asistencia psicológica n (%)</b>	
Sí	24 (32,9)
No	48 (65,8)
<b>Medicación n (%)</b>	
Sí	21 (28,8)
No	52 (71,2)
<b>Tipo de medicación n (%)</b>	
Analgésicos	1 (1,4)
Antiinflamatorios	3 (4,1)
Antidepresivos	3 (4,1)

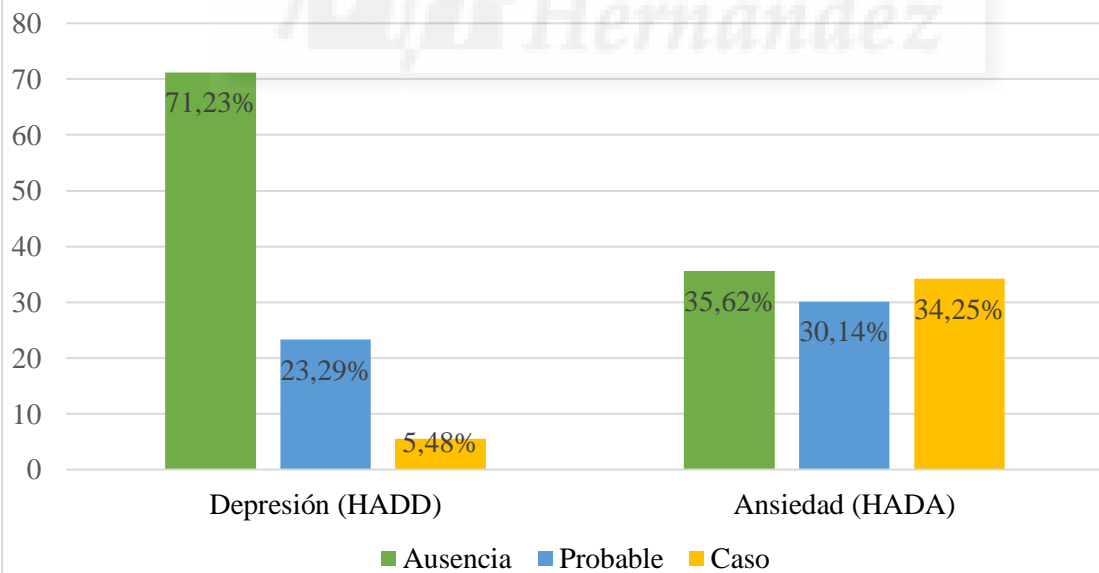
Otros	9 (12,3)
Analgésicos+ Antidepresivos	1 (1,4)
Analgésicos+ Antiinflamatorios+ Antidepresivos	4 (5,5)
<b>Estado de salud percibido n (%)</b>	
Malo	5 (6,8)
Regular	22 (30,1)
Bueno	44 (60,3)
Muy bueno	2 (2,7)
<b>CUESTIONARIO DEL ENFERMO</b>	
<b>DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>	
<b>Edad (DE)</b>	Rango: (51-95) 76 (8,960)
<b>Sexo n (%)</b>	
Hombres	30 (41,1)
Mujeres	43 (58,9)
<b>DATOS CLÍNICOS</b>	
<b>Patología n (%)</b>	
Parkinson	24 (32,9)
Alzheimer	49 (67,1)
<b>Otro diagnóstico</b>	
No procede	60 (82,2)
Reumatología	3 (4,2)
Daño cerebral y/o salud mental	3 (4,2)
Diabetes y/o enfermedad cardíaca	2 (2,8)
Cáncer	1 (1,4)
<b>Tiempo desde el diagnóstico n (%)</b>	
Menos de 6 meses	1 (1,4)
6 meses – 2 años	20 (27,4)
2 – 5 años	24 (32,9)
Más de 5 años	28 (38,4)
<b>Tiempo en la asociación n (%)</b>	
Menos de 6 meses	12 (16,4)
6 meses – 2 años	36 (49,3)
2 – 5 años	14 (19,2)
Más de 5 años	10 (13,7)
<b>Servicio de residencia n (%)</b>	
Sí	0 (0)
No	73 (100)
<b>NIVEL DEPENDENCIA</b>	
<b>Índice de Barthel n (%)</b>	
0-20 Dependencia total	9 (12,3)
21-60 Dependencia severa	10 (13,7)
61-90 Dependencia moderada	28 (38,4)
91-99 Dependencia leve	14 (19,2)
100 Independencia	12 (16,4)
a. Desviación estándar para variables cuantitativas	
b. Frecuencia absoluta y frecuencia relativa para variables cualitativas	



**Figura 3: Nivel dependencia: Índice Barthel**



**Figura 4: Prevalencia de ansiedad y depresión**



**Tabla 2. Comparativa de cuestionario del cuidador y el enfermo con Enfermedad de Parkinson y Alzheimer y la Escala HAD (n=73)**

		HADD <sup>b</sup>		HADA <sup>c</sup>	
	n	Media (DE)	p-VALOR <sup>a</sup>	Media (DE)	p-VALOR
<b>CUESTIONARIO CUIDADOR</b>					
<b>Sexo</b>			t=-0,178; p=0,859		t=0,466; p=0,643
Hombre	16	5,375 (3,387)		9,812 (4,791)	
Mujer	57	5,543 (3,349)		9,210 (4,502)	
<b>Clase social</b>			F=4,82; p=0,011		F=1,703; p=0,190;
Media-Alta	21	4,428 (3,075)		8,714 (5,110)	
Media-Baja	44	5,590 (3,105)		9,204 (4,146)	
Baja	7	8,714 (3,817)		12,285 (5,023)	
<b>Tiempo que ocupa en el cuidado al día</b>			F=0,532; p=0,590		F=1,615; p=0,206;
Menos de 3 horas	13	4,692 (3,497)		7,384 (3,548)	
3-6 horas	13	5,384 (3,452)		10,307 (4,802)	
Más de 6 horas	47	5,765 (3,291)		9,617 (4,641)	
<b>Comparte cuidado</b>			t=-0,894; p=0,374		t=-0,465; p=0,643
Sí	55	5,239 (3,615)		9,152 (4,604)	
No	18	5,963 (2,793)		9,666 (4,497)	
<b>Reside con el usuario</b>			t=-0,314; p=0,755		t=-1,068; p=0,289
Sí	46	5,239 (3,615)		9,152 (4,604)	
No	27	5,962 (2,793)		9,666 (4,497)	
<b>Estado de salud percibido</b>			F=3,811; p=0,014		F=0,858; p=0,467
Malo	5	8,200 (2,863)		11,800 (4,969)	
Regular	22	6,590 (3,698)		9,681 (5,051)	
Bueno	44	4,840 (2,901)		9,022 (4,228)	
Muy bueno	2	1,500 (2,121)		6,500 (4,949)	
<b>CUESTIONARIO ENFERMO</b>					
<b>Sexo</b>			t=-0,227; p=0,821		t=-0,693; p=0,491
Hombre	30	5,400 (3,124)		8,900 (4,474)	
Mujer	43	5,581 (3,506)		9,651 (4,613)	
<b>Patología</b>			t=-0,012; p=0,990		t=-1,111; p=0,270
Alzheimer	49	5,510 (3,354)		9,755 (4,710)	
Parkinson	24	5,500 (3,362)		8,500 (4,138)	
<b>Tiempo asociación</b>			F=0,881; p=0,456		F=1,268; p=0,292
Menos de 6 meses	12	4,250 (3,250)		7,416 (3,752)	
6 meses – 2 años	36	6,027 (3,426)		9,805 (4,851)	
2 – 5 años	14	5,285 (3,473)		9,142 (4,833)	
Más de 5 años	10	5,700 (2,983)		10,900(3,071)	
<b>Nivel dependencia</b>			F=0,798; p=0,530		F=1,29; p=0,283;
0-2 Total	9	6,888 (4,371)		10,666 (4,690)	
21-60 Severa	10	5,000 (2,867)		8,600 (3,062)	
61-90 Moderada	28	5,821 (3,162)		9,678 (4,877)	
91-99 Leve	14	5,214 (3,400)		10,357(4,877)	
100 independencia	12	4,500 (3,261)		7,000 (4,022)	
<p>a- p-VALOR de pruebas paramétricas (p). T-Student para variables cualitativas de dos grupos (valor significativo t) y ANOVA para variables cualitativas de más de dos grupos (valor significativo F)</p> <p>b- Subtest depresión de Escala HAD (Escala Ansiedad y Depresión Hospitalaria) Rango puntuación 0-21</p> <p>c- Subtest ansiedad de Escala HAD (Escala Ansiedad y Depresión Hospitalaria) Rango puntuación 0-21</p>					

**Tabla 3. Correlaciones datos del cuidador con escala HAD (n=73)**

		TOTAL HADD	TOTALHA DA	TiempoCuid aDia	EstadoSaludC uid
TOTALHADD	Correlación de Pearson	1	,599**	,121	-,369**
	Sig. (bilateral)		<b>,000</b>	,307	<b>,001</b>
	N	73	73	73	73
Edad	Correlación de Pearson	,082	,029	,235*	-,239*
	Sig. (bilateral)	,495	,810	<b>,047</b>	<b>,044</b>
	N	72	72	72	72

\*\* . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

\* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

**Tabla 4. Correlaciones datos del enfermo con escala HAD (n=73)**

		TOTALHADD	TOTALHADA	TiempoAsoc	NivelDepenPac
TOTALHADD	Correlación de Pearson		,599**	,070	-,165
	Sig. (bilateral)		<b>,000</b>	,562	,164
	N		73	72	73
TOTALHADA	Correlación de Pearson			,169	-,147
	Sig. (bilateral)			,155	,215
	N			72	73
TiempoDiagPac	Correlación de Pearson			,600**	-,335**
	Sig. (bilateral)			<b>,000</b>	<b>,004</b>
	N			72	73

\*\* . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. ed. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2016.
- 2- Peñas E, Gálvez M, Marín M, Pérez-Olivares M. El libro blanco de Parkinson en España. 1st ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad); 2015.
- 3- Enfermedades neurodegenerativas: MedlinePlus en español [Internet]. Medlineplus.gov. [cited 17 May 2017]. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/degenerativenervediseases.html>
- 4- Dementia statistics | Alzheimer's Disease International [Internet]. Alz.co.uk. [cited 17 May 2017]. Available from: <http://www.alz.co.uk/research/statistics>
- 5- ESTUDIO SOBRE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA Y SU IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL [Internet]. Madrid; 2016 [cited 17 May 2017]. Available from: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
- 6- TablaTasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo . [Internet]. Ine.es. [cited 17 May 2017]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=04028.px&L=0>
- 7- Fedesparkinson - ¿Qué es la Enfermedad de Parkinson? [Internet]. Fedesparkinson.org. [cited 17 May 2017]. Available from: [http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=19&title=Qu%C3%A9 es la enfermedad de Parkinson](http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=19&title=Qu%C3%A9%20es%20la%20enfermedad%20de%20Parkinson)
- 8- Ryan K, Weldon A, Persad C, Heidebrink J, Barbas N, Giordani B. Neuropsychiatric Symptoms and Executive Functioning in Patients with Mild Cognitive Impairment: Relationship to Caregiver Burden. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. 2012;34(3-4):206-215.

- 9- Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las persona de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*. 2009; 83(3): 393-405
- 10- Ducharme F, Lachance L, Kergoat M, Coulombe R, Antoine P, Pasquier F. A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2016;31(1):48-56.
- 11- Guarino L. Chronic stress, coping and health in caregivers of Alzheimer's disease patients. 2012;9(5-14)
- 12- Kimura N, Maffioletti V, Santos R, Baptista M, Dourado M. Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2015;37(4):213-219.
- 13- Luchsinger J, Tipiani D, Torres-Patiño G, Silver S, Eimicke J, Ramirez M, et al. Characteristics and Mental Health of Hispanic Dementia Caregivers in New York City. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®. 2015;30(6):584-590.
- 14- Jennings L, Reuben D, Evertson L, Serrano K, Ercoli L, Grill J et al. Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63(2):282-289.
- 15- Tripathi R, Srivastava G, Tiwari S, Singh B, Tripathi S. Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2016;38(2):133.
- 16- DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS FIFTH EDITION DSM-5 [Internet]. 5th ed. London: American Psychiatric Association; 2013 [cited 17 May 2017]. Available from: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/dsm-v-manual-diagnc3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales.pdf>
- 17- Ziello A, Pastore F, Fasanaro A, Poderico C, Iavarone A. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2014;:1407.
- 18- Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in

promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*. 2013;347(oct25 2):f6276-f6276.

- 19- Waldorff F, Buss D, Eckermann A, Rasmussen M, Keiding N, Rishoj S et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ*. 2012;345(jul17 1):e4693-e4693.
- 20- Moore R, Chattillion E, Ceglowski J, Ho J, von Känel R, Mills P et al. A randomized clinical trial of Behavioral Activation (BA) therapy for improving psychological and physical health in dementia caregivers: Results of the Pleasant Events Program (PEP). *Behaviour Research and Therapy*. 2013;51(10):623-632.
- 21- Vérez Coteló N, Andrés Rodríguez N, Fornos Pérez J, Andrés Iglesias J, Ríos Lago M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Practice*. 2015;13(2):521.
- 22- García-Alberca J. Cognitive-behavioral treatment for depressed patients with Alzheimer's disease. An open trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2017;71:1-8.
- 23- Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel [Internet]. *Scielo.isciii.es*. 1997 [cited 17 May 2017]. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57271997000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004)
- 24- Terol, M.C., Quiles, Y, Pérez-Jover. MANUAL DE EVALUACIÓN PSICOSOCIAL EN CONTEXTOS DE SALUD. V I.S.B.N: 978-84-368-2637-1 Editorial: PIRAMIDE; 2012. (3)106-112.