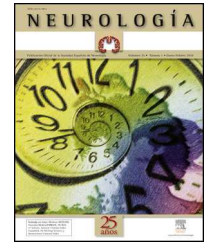




NEUROLOGÍA

www.elsevier.es/neurologia



ORIGINAL

Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador



M. Rodríguez-Violante^{a,b,*}, A. Camacho-Ordoñez^a, A. Cervantes-Arriaga^a,
P. González-Latapí^a y S. Velázquez-Osuna^{a,b}

^a Laboratorio Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México D.F., México

^b Neurología Clínica de Trastornos del Movimiento, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México D.F., México

Recibido el 18 de octubre de 2013; aceptado el 19 de enero de 2014

Accesible en línea el 3 de abril de 2014

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Carga en el cuidador;
Cuidador primario;
Enfermedad de
Parkinson;
Síntomas motores;
Síntomas no motores

Resumen

Introducción: La enfermedad de Parkinson impacta en la calidad de vida del sujeto que la presenta, pero también ocasiona una carga para el cuidador. Los factores relacionados con estos efectos incluyen aspectos motores y no motores de la enfermedad, así como características inherentes al cuidador.

Métodos: Se evaluó a sujetos con enfermedad de Parkinson mediante los siguientes instrumentos: cuestionario de calidad de vida PDQ-8, escala unificada de la enfermedad de Parkinson de la Sociedad de Trastornos del Movimiento parte I a IV (MDS-UPDRS) y estadio de Hoehn y Yahr (HY). A los cuidadores primarios, se les aplicó el inventario de carga del cuidador de Zarit. Adicionalmente, se registraron las principales variables demográficas y clínicas.

Resultados: Se incluyó a 250 sujetos con enfermedad de Parkinson, de los cuales 201 contaban con un cuidador primario. En el análisis multivariado los factores predictores de una peor calidad de vida del sujeto con enfermedad de Parkinson fueron la puntuación de la MDS-UPDRS I ($\beta = 0,39$, $p < 0,001$), puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta = 0,21$, $p < 0,001$) y puntuación de la MDS-UPDRS III ($\beta = 0,07$, $p = 0,004$). En lo que respecta a la carga en el cuidador, la puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta = 0,54$, $p = 0,007$) fue el que más influyó.

Conclusiones: El presente estudio muestra una relación entre la calidad de vida del sujeto con enfermedad de Parkinson y la percepción de carga del cuidador. No obstante, los factores que determinan cada una de estas parecen ser distintos.

© 2013 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mrodriguez@innn.edu.mx (M. Rodríguez-Violante).

KEYWORDS

Quality of life;
 Caregiver burden;
 Primary caregiver;
 Parkinson's disease;
 Motor symptoms;
 Non-motor symptoms

Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers

Abstract

Introduction: Parkinson's disease affects the quality of life of the individual with the disease in addition to creating a burden on the caregiver. Factors related to these effects include motor and non-motor aspects of the disease, as well as traits inherent to the caregiver.

Methods: We evaluated subjects with Parkinson's disease using the following instruments: Quality of Life Questionnaire PDQ-8, Movement Disorders Society Unified Parkinson's disease Rating Scale part I to IV (MDS-UPDRS), and Hoehn and Yahr staging. The Zarit Burden Inventory was used to assess all primary caregivers. Major demographic and clinical variables were also recorded.

Results: A total of 250 subjects with Parkinson's disease were included, of whom 201 had a primary caregiver. In the multivariate analysis, predictors of poor quality of life for a subject with Parkinson's disease were the MDS-UPDRS I score ($\beta = .39$, $P < .001$), MDS-UPDRS II score ($\beta = .21$, $P < .001$), and MDS-UPDRS III score ($\beta = .07$, $P = .004$). Regarding caregiver burden, the MDS-UPDRS II score ($\beta = .54$, $P = .007$) was the most influential factor.

Conclusions: The present study shows a relationship between quality of life for the subject with Parkinson's disease and the caregiver's perceived burden. However, the factors that determine each situation appear to be distinct.

© 2013 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia, solo después de la enfermedad de Alzheimer. Conforme la EP progresa, la calidad de vida del sujeto con EP se deteriora como consecuencia de la discapacidad motora y el incremento de los síntomas no motores¹. En fases avanzadas de la enfermedad, lo anterior conlleva a la necesidad de la presencia de un cuidador primario para asistir al paciente en algunas de sus actividades de la vida diaria².

Los cuidadores poseen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida, así como de la autonomía del sujeto con EP. Se ha reportado que la presencia de un cuidador disminuye la morbilidad en los sujetos con EP³. El papel de cuidador por lo general lo ocupa un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano. Frecuentemente, y con la evolución natural de la EP, la atención al paciente se convierte en la principal actividad del cuidador⁴.

Teniendo en cuenta lo anterior, el cuidado del sujeto con EP está directamente relacionado con la carga para el cuidador. La carga para el cuidador se define como el grado en el cual este percibe que su salud, vida social y estado financiero son alterados como consecuencia del cuidado de la persona que presenta la enfermedad⁵. Los síntomas no motores, como la apatía, la depresión, el trastorno del control de impulsos y el deterioro cognitivo, en conjunto con las complicaciones motoras y caídas incrementan dicha carga en el cuidador⁶.

El presente estudio tiene como objetivo principal analizar la relación entre la calidad de vida del sujeto con EP y la carga con el cuidador, así como los factores que determinan estos 2 aspectos en población mexicana atendida en un centro de referencia nacional.

Sujetos y métodos

Se realizó un estudio transversal y analítico. Se incluyó a sujetos consecutivos con diagnóstico de EP de acuerdo con los criterios del Banco de Cerebros del Reino Unido⁷ atendidos de forma en la Clínica de Trastornos del Movimiento del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía durante el periodo de junio del 2012 a mayo del 2013. El cuidador primario se definió como la persona más cercana al sujeto con EP, independientemente de la relación familiar con el mismo, que brindara ayuda en las actividades diarias y apoyo emocional. Otras características requeridas incluyeron un tiempo de permanencia con el sujeto con EP de al menos 10 h al día⁸.

Se recolectaron los siguientes datos demográficos: género, edad, escolaridad, dominancia y lugar de residencia de ambos sujetos. Las variables clínicas analizadas en los sujetos con EP incluyeron la edad de inicio de los síntomas motores, la edad al momento del diagnóstico y la duración de la enfermedad en años. A todos los sujetos con EP se les aplicó la escala unificada para la evaluación de la EP de la Sociedad de Trastornos del Movimiento (MDS-UPDRS)⁹ y la clasificación en estadios de Hoehn & Yahr (HY)¹⁰.

La MDS-UPDRS es un instrumento clínico conformado por 4 secciones. Las partes I y II evalúan el impacto de los síntomas, no motores y motores, respectivamente, sobre las actividades de la vida diaria. La parte III consiste en la evaluación motora y la parte IV se centra en las complicaciones motoras. La parte I consta de un componente evaluado por el investigador y otro autoadministrado.

Los estadios de HY se utilizan para determinar la gravedad de la enfermedad sobre la base de las características de la distribución de la afectación, la capacidad funcional, la estabilidad postural y la marcha. La gravedad de la EP se categoriza como leve (HY 1 y 2), moderada (HY 3) y severa (HY 4 y 5).

Tabla 1 Comparación de las características clínicas de los sujetos con EP con y sin cuidador primario

	Con cuidador n = 201	Sin cuidador n = 49	p
Edad (años)	63,6 ± 12,6	57,3 ± 12,1	0,002
Género masculino (%)	108 (53,7%)	27 (55,1%)	0,875
Edad de inicio (años)	56,3 ± 13,4	51 ± 13,5	0,015
Tiempo de evolución (años)	7,4 ± 6	6,3 ± 5	0,243
HY (media ± DE)	2,3 ± 0,8	2,2 ± 0,7	0,300
MDS-UPDRS I (media ± DE)	12,5 ± 6,7	8,3 ± 4,5	< 0,001
MDS-UPDRS II (media ± DE)	13,9 ± 8,5	9,9 ± 7,8	0,003
MDS-UPDRS III (media ± DE)	34,1 ± 17,1	29 ± 14,7	0,055
MDS-UPDRS IV (media ± DE)	2,0 ± 4,5	0,9 ± 2,1	0,093
MDS-UPDRS total (media ± DE)	62,6 ± 27,9	48,1 ± 23,2	0,001

HY: Hoehn y Yahr; MDS-UPDRS: Escala unificada de la enfermedad de Parkinson de la Sociedad de Trastornos del Movimiento.

Adicionalmente, se aplicaron las versiones en español del cuestionario de la calidad de vida en EP (PDQ-8). El PDQ-8 es la versión reducida del PDQ-39. Consta de 8 ítems que evalúan la frecuencia de percepción de distintos aspectos relacionados con la calidad de vida. La puntuación se obtiene mediante el cálculo de un índice simplificado de manual donde una mayor puntuación corresponde a una peor calidad de vida (rango de 0 a 100)¹¹. El PDQ-8 fue utilizado bajo autorización de la Universidad de Oxford, Reino Unido.

Por otra parte, a los respectivos cuidadores se les solicitaron los siguientes datos sociodemográficos: género, edad, escolaridad, religión, relación con el sujeto con EP y promedio de años al cuidado del mismo. A todos los cuidadores se les aplicó el cuestionario de carga de Zarit (ZCBI)⁵. Una mayor puntuación (rango 0 a 88) representa una mayor percepción de la carga por el cuidador. Sobre la base de la puntuación, se categoriza en «sin carga» (menos de 47 puntos), «carga leve» (47 a 55 puntos) y «carga intensa» (mayor de 55 puntos). Adicionalmente, la presencia de carga del cuidador se dicotomizó para los fines del estudio en «sin carga» (< 47) y «carga» (≥ 47).

Ambos instrumentos, PDQ-8 y ZCBI, se aplicaron de forma individual y en áreas físicas separadas para evitar sesgos de información por la presencia de su contraparte. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética y de Investigación local. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado.

Análisis estadístico

Se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión para el análisis descriptivo. Para la comparación de variables cuantitativas se utilizó la prueba de la t de Student o su equivalente no paramétrico, según correspondiera. La comparación de las variables cuantitativas en más de 2 grupos se realizó mediante análisis de variancia. Las variables cualitativas se compararon mediante la prueba de la chi al cuadrado. La correlación entre las puntuaciones del PDQ-8 y del ZCBI se llevó a cabo mediante el cálculo de coeficiente de correlación de Pearson. Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 17 (SPSS Inc). Se realizaron modelos de regresión lineal; en el primero, se estableció la puntuación del PDQ-8 como variable dependiente y en el segundo, la puntuación del ZCBI. Las variables

independientes incluyeron edad, género, tiempo de evolución, gravedad de la enfermedad y las escalas motoras y no motoras de la MDS-UPDRS. Se descartó la presencia de colinealidad y de interacción mediante el uso del factor de inflación de variancia y términos de interacción, respectivamente. Se consideró significación estadística una $p < 0,05$.

Resultados

Características de los sujetos con enfermedad de Parkinson y cuidadores

Se entrevistó a un total de 250 sujetos con EP, de los cuales 49 acudieron sin cuidador, por lo se excluyeron del análisis de carga del cuidador. La comparación entre los sujetos con

Tabla 2 Características clínicas de los sujetos con EP y con cuidador primario

<i>Características de los sujetos con enfermedad de Parkinson</i>	
n	201
Género masculino	108 (53,7%)
Escolaridad (media ± DE)	8,2 ± 4,9 años
Edad media (media ± DE)	63,7 ± 12,6 años
Uso de levodopa	151 (71,1%)
Uso de agonista dopaminérgico	109 (54,2%)
Uso de inhibidor de la monoamino oxidasa	14 (7%)
Enfermedad leve (Hoehn y Yahr 1 y 2)	143 (71,1%)
Enfermedad moderada (Hoehn y Yahr 3)	42 (20,9%)
Enfermedad severa (Hoehn y Yahr 4 y 5)	16 (8%)
<i>Características de los cuidadores primarios</i>	
n	201
Género masculino	54 (26,9%)
Religión católica	188 (93,5%)
Escolaridad (media ± DE)	10,2 ± 4,6 años
Edad media (media ± DE)	51,6 ± 13,7 años
Tiempo dedicado al cuidado (media ± DE)	6 ± 4,7 años
Días a la semana que proporciona cuidado (media ± DE)	6,4 ± 1,3 días

Tabla 3 Frecuencia y media de respuesta de los reactivos de la escala PDQ-8

Ítems del cuestionario	Media $\pm$ DE	Porcentaje de respuestas positivas (> 0)
Problemas para moverse en lugares públicos	1,6 $\pm$ 1,5	60,7%
Dificultad para vestirse solo	1,1 $\pm$ 1,4	50,7%
Sensación de depresión	1,6 $\pm$ 1,3	72,6%
Problemas en las relaciones con las personas	1,2 $\pm$ 1,5	48,3%
Problemas para concentrarse	0,8 $\pm$ 1,2	37,8%
Incapacidad para comunicarse	0,9 $\pm$ 1,1	48,3%
Calambres musculares o espasmos dolorosos	0,9 $\pm$ 1,2	41,8%
Sentimiento de vergüenza en público por la enfermedad	1,5 $\pm$ 1,3	68,7%

DE: desviación estándar; PDQ-8: Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson de 8 ítems.

EP con y sin cuidador se muestra en la [tabla 1](#). La muestra total fue de 201 sujetos con EP y sus respectivos cuidadores. Las características de ambos grupos se muestran en la [tabla 2](#). En el caso de los cuidadores, la totalidad de los mismos eran familiares del sujeto con EP. En el 53,2% (n=107) de los casos el cuidador fue la pareja y en un 30,3% (n=61) fue el hijo. El 88% de los hombres con EP recibían cuidados por parte de una mujer; en contraparte, el 44,1% de las mujeres con EP eran cuidadas por un hombre. Al comparar el número de días dedicados al sujeto con EP por parte de la pareja, a diferencia de otro cuidador, este fue mayor por parte de los esposos o esposas (6,8 $\pm$ 0,8 vs. 5,9 $\pm$ 1,5, $p < 0,001$).

Mediciones de las escalas de calidad de vida y carga

En el PDQ-8 la puntuación media fue de 29,7 $\pm$ 22 (rango 0 a 100 y mediana de 25). El sentimiento de depresión y de

vergüenza en público fueron los aspectos más frecuentemente mencionados. En la [tabla 3](#) se muestra la frecuencia de respuesta positiva y la media de la puntuación de cada ítem del PDQ-8.

En lo que respecta a la escala ZCBI, la puntuación media fue de 21,5 $\pm$ 16,3 (rango 0-85 y mediana 19). Las principales preocupaciones del cuidador fueron incertidumbre por el futuro y por la solvencia económica, resultado del otorgamiento del cuidado al sujeto con EP. En el otro sentido, el sentimiento de vergüenza por brindar el cuidado fue el aspecto menos frecuente. En la [tabla 4](#) se muestra la distribución de respuestas positivas para cada ítem del ZCBI, así como el rango y la mediana.

Al categorizarse, el 91,5% (n=184) de los cuidadores no percibieron carga, el 3,5% (n=7) correspondió a carga leve y el 5% (n=10) a carga intensa. En la [tabla 5](#) se muestra la comparación de las características del sujeto con EP y del cuidador de acuerdo con la percepción o no de carga por este último.

Tabla 4 Frecuencia y distribución de respuesta para los ítems del inventario de carga de Zarit

Ítems del cuestionario	Media $\pm$ DE	Porcentaje de respuestas positivas (> 0)
Familiar pide más ayuda	1 $\pm$ 1,4	40,8%
No tiene suficiente tiempo para usted	0,9 $\pm$ 1,4	35,8%
Se siente agobiado	0,9 $\pm$ 1,4	38,8%
Siente vergüenza	0,2 $\pm$ 0,6	8%
Se siente enfadado	0,5 $\pm$ 1	19,9%
Afecta su relación con otros	0,4 $\pm$ 0,9	18,4%
Miedo por el futuro	2 $\pm$ 1,6	68,7%
Su familiar depende de usted	1,8 $\pm$ 1,7	60,2%
Se siente tenso	0,6 $\pm$ 1,1	23,9%
Su salud ha empeorado	0,6 $\pm$ 1,2	22,4%
No tiene tanta intimidad	0,6 $\pm$ 1,1	24,9%
Su vida social se ha afectado	0,5 $\pm$ 1,1	20,9%
Se distancia de sus amistades	0,3 $\pm$ 0,9	10,4%
Se considera el único cuidador	1,6 $\pm$ 1,7	52,7%
No tiene suficientes ingresos	2,2 $\pm$ 1,6	72,1%
Siente que no podrá continuar el cuidado	0,7 $\pm$ 1,3	26,9%
Ha perdido el control de su vida	0,6 $\pm$ 1,1	22,9%
Desea poder dejar de cuidar	0,6 $\pm$ 1,2	23,4%
Se siente indeciso sobre qué hacer	0,8 $\pm$ 1,5	30,8%
Siente que debería de hacer mas	1,8 $\pm$ 1,6	61,7%
Siente que podría cuidar mejor	1,9 $\pm$ 1,6	68,7%
Siente sobrecarga	1,2 $\pm$ 1,5	46,8%

DE: desviación estándar.

Tabla 5 Comparación de las características del cuidador y del sujeto con enfermedad de Parkinson con relación con la presencia de carga

	Sin carga (n = 184)	Con carga (n = 17)	p
<i>Características del cuidador</i>			
Edad media (media $\pm$ DE)	51,1 $\pm$ 13,3	57,7 $\pm$ 16,4	0,058
Género	H 50; M 134	H 4; M 13	> 0,99
Años de escolaridad (media $\pm$ DE)	10,2 $\pm$ 4,6	10,2 $\pm$ 5	0,943
Parentesco (esposo)	97 (52,7%)	10 (58,8%)	0,823
Años dedicados al cuidado (media $\pm$ DE)	5,9 $\pm$ 4,8	7,4 $\pm$ 3,9	0,235
Días a la semana dedicados al cuidado (media $\pm$ DE)	6,4 $\pm$ 1,2	6,4 $\pm$ 1,4	0,811
Religión católica	171 (92,9%)	17 (100%)	> 0,99
ZCBI (media $\pm$ DE)	18 $\pm$ 11	59 $\pm$ 16,7	< 0,01
<i>Características del sujeto con enfermedad de Parkinson</i>			
Edad (media $\pm$ DE)	63,1 $\pm$ 12,5	69,6 $\pm$ 13,2	0,041
Género	H 98; M 86	H 10; M 7	0,801
Edad inicio síntomas (media $\pm$ DE)	55,7 $\pm$ 13,3	61,8 $\pm$ 13,9	0,071
Tiempo de evolución (media $\pm$ DE)	7,4 $\pm$ 6,2	7,8 $\pm$ 3,8	0,799
Años de educación (media $\pm$ DE)	8,3 $\pm$ 4,9	6,4 $\pm$ 5	0,124
HY (media $\pm$ DE)	2,2 $\pm$ 0,8	2,9 $\pm$ 1	0,001
MDS-UPDRS I (media $\pm$ DE)	12,1 $\pm$ 6,5	17,5 $\pm$ 7,4	0,001
MDS-UPDRS II (media $\pm$ DE)	13,4 $\pm$ 8,1	19,8 $\pm$ 10,4	0,003
MDS-UPDRS III (media $\pm$ DE)	33,1 $\pm$ 16,5	45,3 $\pm$ 20,1	0,005
MDS-UPDRS IV (media $\pm$ DE)	1,9 $\pm$ 4,5	2,5 $\pm$ 4,4	0,596
MDS-UPDRS total (media $\pm$ DE)	60,5 $\pm$ 26,6	85,2 $\pm$ 31,7	< 0,001
PDQ-8 (media $\pm$ DE)	28,3 $\pm$ 20,6	44,3 $\pm$ 31	0,004

H: hombres; HY: Hoehn y Yahr; M: mujeres; MDS-UPDRS: Escala unificada de la enfermedad de Parkinson de la Sociedad de Trastornos del Movimiento; PDQ-8: Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson de 8 ítems; ZCBI: Inventario de carga del cuidador. Negrita: estadísticamente significativo.

Relación entre calidad de vida y carga del cuidador

Existió una correlación moderada entre la calidad de vida del sujeto con EP y la carga del cuidador: a peor calidad de vida, mayor carga del cuidador ($r=0,35$, $p<0,001$).

Análisis multivariado para calidad de vida

En el análisis de regresión lineal, los factores predictores de una peor calidad de vida del sujeto con EP fueron la puntuación de la MDS-UPDRS I ($\beta=0,39$, $p<0,001$), puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta=0,21$, $p<0,001$) y puntuación de la MDS-UPDRS III ($\beta=0,07$, $p=0,004$). La edad, el tiempo de evolución, la gravedad por HY y la MDS-UPDRS IV no alcanzaron significación estadística en el modelo.

Análisis multivariado para carga del cuidador

En lo que respecta a ZCBI, fue la puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta=0,54$, $p=0,007$) la única variable que influyó en la presencia de la carga.

Discusión

El deterioro de la calidad de vida de sujetos con EP es mayor con la progresión de la enfermedad. Se ha publicado que los determinantes de una pobre calidad de vida en los

sujetos con EP incluyen la presencia de depresión, una mayor puntuación en actividades de la vida diaria en UPDRS, la gravedad de la enfermedad y la disfunción cognitiva^{12,13}. En el presente estudio, los aspectos no motores y motores de la enfermedad, medidos a través de la MDS-UPDRS, fueron los principales determinantes de la calidad de vida de los sujetos con EP. En términos generales, la parte I mostró un mayor efecto sobre la calidad de vida en comparación con la parte II. Lo anterior destaca la relevancia de los síntomas neuropsiquiátricos de la EP, como la depresión y el deterioro cognitivo. Recientemente, se ha publicado que los problemas conductuales asociados a la función ejecutiva en los sujetos con EP explican parte importante de la carga que perciben los cuidadores¹⁴. De igual forma, se ha descrito que incluso el deterioro cognitivo leve en sujetos con EP tiene un impacto sobre la carga del cuidador¹⁵.

La parte III de la MDS-UPDRS corresponde a la evaluación motora realizada por el neurólogo y de igual forma una mayor puntuación en esta subescala se acompañó de una peor calidad de vida.

En referencia a la carga del cuidador, se debe destacar que los sujetos con EP en estadios avanzados muestran una mayor limitación para la ejecución de las actividades de la vida diaria, por lo que la presencia de un cuidador es fundamental. En el presente estudio, el 80,4% de los sujetos contaban con un cuidador primario en el momento de la evaluación. Se ha reportado en la literatura que los sujetos con EP en estadios muy tempranos, donde la gravedad de la enfermedad es menor y la limitación en actividades de

la vida diaria es mínima, generalmente no requieren de un cuidador¹⁶. En la población estudiada, la mayor parte de los sujetos con EP se encontraban en estadio leve a moderado. Al comparar los grupos de sujetos con y sin cuidador, destaca el hecho de que no existió diferencia estadísticamente significativa con respecto a la gravedad (HY). No obstante, los sujetos con EP y cuidador eran de mayor edad y presentaban mayores puntuaciones en las escalas de la MDS-UPDRS relacionadas con los aspectos motores y no motores de las actividades de la vida diaria, y en menor grado (tendencia a la significación) de la evaluación motora. Lo anterior indica que son las limitaciones en el desempeño de estas actividades, y no simplemente el estado motor, lo que obliga al sujeto a requerir de un cuidador. No obstante, debe destacarse la posibilidad de un sesgo de selección, ya que la población estudiada es relativamente joven y con escasa representatividad de las fases más avanzadas de la enfermedad, en las que los síntomas no motores desempeñan un papel más importante en la carga del cuidador.

En todos los casos en los cuales se contaba con la figura de cuidador, esta figura era ejercida por un familiar. Lo anterior puede ser atribuible al nivel socioeconómico de la población estudiada; así mismo, otras características socioculturales inherentes a la población mexicana pudieran participar en este aspecto. Un punto relevante derivado del hecho de que un familiar tome el papel de cuidador es la capacitación que este pueda o no recibir acerca de cómo brindar la atención al sujeto con EP. Se ha reportado en otros países que hasta el 82,6% de los cuidadores primarios han acudido a algún programa de educación acerca de la EP¹⁷. En México, aún no existe una penetración suficiente de asociaciones o grupos de apoyo que presten el servicio de capacitar y educar a los cuidadores de este tipo de pacientes. El impacto o la carga que el cuidador pueda percibir posiblemente sean modificados por este tipo de capacitación.

Otro punto que se debe destacar es que 3 de cada 4 cuidadores fueron mujeres, la edad media de los cuidadores en la muestra fue de casi 52 años y el promedio de años dedicado al cuidado del sujeto con EP fue de 6. Estudios en otros países han mostrado una proporción similar en cuanto a la distribución por sexo; sin embargo, la edad en nuestra muestra de cuidadores es prácticamente 10 años menor^{6,13}. Esta diferencia en la edad resulta de importancia, ya que se trata de sujetos en edad productiva que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar con EP. Las repercusiones económicas de esta situación ameritan estudios de investigación específicos.

La carga percibida por los cuidadores en nuestro estudio medida a través del ZCBI fue de 22 puntos. El Estudio longitudinal de enfermedad de Parkinson (ELEP) realizado en 289 diadas paciente-cuidador españolas reportó una puntuación media del ZCBI de $18,1 \pm 13,9$ ¹⁸. Recientemente, se ha descrito en población brasileña una puntuación media del ZCBI de 20,2 puntos en 50 diadas cuidador-paciente¹⁹.

Los factores relacionados con un incremento en la carga del cuidador incluyen aspectos tanto del cuidador como de la EP. En el caso del cuidador, se ha descrito que el principal determinante es la edad del mismo, donde los cuidadores más jóvenes tienden a referir mayor carga^{8,13}. En la muestra estudiada, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con o sin carga. El ítem del ZCBI en el que más frecuentemente se registraron

respuestas positivas fue el relacionado con aspectos económicos; esta preocupación también ha sido reportada como uno de los principales determinantes de estrés en cuidadores entrevistados en una encuesta reciente de miembros de la Asociación de Parkinson en Reino Unido (Parkinson's UK)²⁰.

Por otra parte, los factores propios de la EP que impactan en la carga del cuidador son la gravedad y la duración de la enfermedad, la discapacidad del sujeto con EP, los síntomas motores, las caídas y los síntomas no motores, como depresión, disfunción autonómica, dolor y fatiga^{21,22}. En el presente estudio, una mayor edad del sujeto con EP, mayor gravedad de la EP en términos de HY y mayores puntuaciones en la MDS-UPDRS se asociaron a una mayor prevalencia de carga. En lo que se refiere a los dominios de la MDS-UPDRS, los dominios de aspectos motores de las actividades de la vida diaria y la evaluación motora se asociaron con una mayor frecuencia de carga del cuidador. En el análisis multivariado solo la puntuación de la MDS-UPDRS II tuvo efecto sobre el grado o la intensidad de la carga. Lo anterior indica que en la población estudiada son los aspectos motores, más que lo no motores, los determinantes de la carga del cuidador.

Las limitaciones del estudio incluyen el hecho de que de que la calidad de vida de los cuidadores no fue evaluada mediante algún instrumento clínico. Se ha publicado que los cuidadores de sujetos con EP también presentan una menor calidad de vida²³. Otro punto que se debe destacar son las características de la muestra; se incluyó a sujetos con EP provenientes de población hospitalaria y no abierta. Se debe destacar una frecuencia baja de sujetos en fases avanzadas de la enfermedad, posiblemente por la imposibilidad del cuidador para trasladar al paciente; lo anterior limita la generalización de los resultados observados.

En conclusión, existió una relación entre la calidad de vida del sujeto con EP y la percepción de carga del cuidador. No obstante, los factores que determinan cada una de estas parecen ser distintos, por lo que el neurólogo debe considerar estas observaciones para mejorar la calidad de vida del paciente y reducir la carga percibida por el cuidador.

Financiación

El estudio no requirió financiamiento.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Katsarou Z, Bostantjopoulou S, Peto V, Kafantari A, Apostolidou E, Peitsidou E. Assessing quality of life in Parkinson's disease: Can a short-form questionnaire be useful? *Mov Disord*. 2004;19:308–12.
2. Leiknes I, Tysnes O-B, Aarsland D, Larsen JP. Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: The Norwegian ParkWest study. *Acta Neurol Scand*. 2010;122:418–24.

3. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006;12:35–41.
4. Martínez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007;22:924–31.
5. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist.* 1986;26:260–6.
6. Martínez-Martin P, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: Concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2012;12:221–30.
7. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: A clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1992;55:181–4.
8. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res.* 2002;14:371–7.
9. Goetz CG, Fahn S, Martínez-Martin P, Poewe W, Sampaio C, Stebbins GT, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Process, format, and clinimetric testing plan. *Mov Disord.* 2007;22:41–7.
10. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology.* 1967;17:427–42.
11. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V. The Parkinson's disease questionnaire. User manual for the PDQ-39, PDQ-8 and PDQ summary index. Oxford: Health Services Research Unit, Department of Public Health, University of Oxford; 1998.
12. Behari M, Srivastava AK, Pandey RM. Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2005;11:221–6.
13. Benavides O, Alburquerque D, Chaná-Cuevas P. [Burden among caregivers of patients with Parkinson disease]. *Rev Med Chil.* 2013;141:320–6.
14. Kudlicka A, Clare L, Hindle JV. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: Relationship to executive functioning. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014; 29:68–76.
15. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbisetar V. Cognitive impairment in Parkinson's disease: Impact on quality of life, disability, and caregiver burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2012;25:208–14.
16. Yadav R, Shukla G, Goyal V, Singh S, Behari M. Knowledge of Parkinson's disease among patients and caregivers attending movement disorders clinic at a tertiary care centre in north India. *Ann Indian Acad Neurol.* 2012;15:294–6.
17. Razali R, Ahmad F, Rahman FNA, Midin M, Sidi H. Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease: a cross-sectional study. *Clin Neurol Neurosurg.* 2011;113: 639–643.
18. Martínez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodríguez-Blázquez C, Frades B, Cuesta JP. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord.* 2008;23:1673–80.
19. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziolkowski S, Martínez-Martin P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Parkinsonism Relat Disord.* 2013;19:943–8.
20. Drutytė G, Forjaz MJ, Rodríguez-Blázquez C, Martínez-Martin P, Breen KC. What impacts on the stress symptoms of Parkinson's carers? Results from the Parkinson's UK Member Survey. *Disabil Rehabil.* 2014;36:199–204.
21. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al., Parkinson's Study Group. Living with a person who has Parkinson's disease: The spouse's perspective by stage of disease. *Mov Disord.* 1998;13:20–8.
22. Leroi I, Harbisetar V, Andrews M, McDonald K, Byrne EJ, Burns A. Carer burden in apathy and impulse control disorder in Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012;27:160–6.
23. Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, Playford D, Jenkinson C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life. *Parkinsonism Relat Disord.* 2011;17:348–52.