



**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE  
PARKINSON.**

**CARMEN ISABEL ZABALA CARABALLO**

**UNIVERSIDAD DEL SINU SECCIONAL CARTAGENA  
ESCUELA DE MEDICINA  
POSTGRADOS MEDICO QUIRÚRGICOS  
ESPECIALIZACIÓN EN NEUROLOGÍA  
CARTAGENA DE INDIAS D. T. H. Y C.  
2019**

**SECCIONAL CARTAGENA**

---

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE  
PARKINSON.**

**CARMEN ISABEL ZABALA CARABALLO**  
**Neurología Clínica**

Tesis o trabajo de investigación para optar el título de  
Especialista en Neurología

**TUTORES**

**EDGARD ELIUD CASTILLO TAMARA**  
**MD. Esp. Neurología Clínica**

**ENRIQUE CARLOS RAMOS CLASON**  
**MD. M. Sc. Salud pública**

**UNIVERSIDAD DEL SINU SECCIONAL CARTAGENA**  
**ESCUELA DE MEDICINA**  
**POSTGRADOS MEDICO QUIRÚRGICOS**  
**ESPECIALIZACIÓN EN NEUROLOGÍA**  
**CARTAGENA DE INDIAS D. T. H. Y C.**  
**2018**

**SECCIONAL CARTAGENA**

---

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

**Presidente del jurado**

---

**Jurado**

---

**Jurado**

Cartagena de Indias D. T. y C. 27 de junio de 2019

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



Cartagena de Indias D. T. y C. 27 de junio de 2019

**Doctor**

**EDWIN ANDRES HIGUITA DAVID**

**Director de Investigaciones**

**UNIVERSIDAD DEL SINÚ ELIAS BECHARA ZAINUM**

**SECCIONAL CARTAGENA**

Ciudad

*Respetado Doctor:*

Por medio de la presente hago la entrega, a la Dirección de Investigaciones de la Universidad del Sinú, Seccional Cartagena, los documentos y discos compactos (CD) correspondientes al proyecto de investigación titulado “**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON**”, realizado por el estudiante “**CARMEN ISABEL ZABALA CARABALLO**”, para optar el título de “**Especialista en Neurología**”. A continuación se relaciona la documentación entregada:

- Dos (2) trabajos impresos empastados con pasta azul oscuro y letras Doradas del formato de informe final tipo manuscrito articulo original.
- Dos (2) CD en el que se encuentran dos documentos: el primero es la versión digital del documento empastado y el segundo es el documento digital del proyecto de investigación.
- Dos (2) Cartas de Cesión de Derechos de Propiedad Intelectual firmadas y autenticada por el estudiante autor del proyecto.

Atentamente,

---

Carmen Isabel Zabala Caraballo

CC:23182771

*Programa de Neurología*

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



Cartagena de Indias D. T. y C. 27 de junio de 2019

**Doctor**

**EDWIN ANDRES HIGUITA DAVID**

**Director de Investigaciones**

**UNIVERSIDAD DEL SINÚ ELIAS BECHARA ZAINUM**

**SECCIONAL CARTAGENA**

*Ciudad*

*Respetado Doctor:*

A través de la presente cedemos los derechos de propiedad intelectual de la versión empastada del informe final artículo del proyecto de investigación titulado **“CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ”**, realizado por el estudiante **“CARMEN ISABEL ZABALA CARABALLO”**, para optar el título de **“Especialista en Neurología ”**, bajo la asesoría del Dr. **“Edgard Eliud Castillo Tamara ”**, y asesoría metodológica del Dr. **“ Enrique Ramos ”** a la Universidad del Sinú Elías Bechara Zainúm, Seccional Cartagena, para su consulta y préstamo a la biblioteca con fines únicamente académicos o investigativos, descartando cualquier fin comercial y permitiendo de esta manera su acceso al público. Esto exonera a la Universidad del Sinú por cualquier reclamo de terceros que invoque autoría de la obra.

Hago énfasis en que conservamos el derecho como autores de registrar nuestra investigación como obra inédita y la facultad de poder publicarlo en cualquier otro medio.

Atentamente,

---

Carmen Isabel Zabala Caraballo

CC:23182771

*Programa de Neurología*

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## DEDICATORIA

A Dios, por ser fuerza y sostén durante todo este camino, sin Él no hubiese sido posible.

A mis padres, Manuelita y Mario por todo su apoyo, motivación y templanza para ver los sueños de sus hijos realidad.

A mis hermanos Luis y Angélica por sus palabras de aliento y ayuda incondicional.

A Carmen Sofía, por ser una persona muy especial en mi vida y mi guía espiritual.

A Graciela Vásquez por sus consejos, oración y aliento en cada momento.

A mis docentes, especial al Dr Castillo por ser ejemplo de profesional integral y excelente ser humano.

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## AGRADECIMIENTOS

Hoy a punto de terminar este camino que se ha recorrido para lograr uno de los sueños de mi vida, miro atrás y recuerdo con agradecimiento y satisfacción cada uno de los momentos y personas que hicieron parte de él, enseñándome lo importante del proceso y contribuyendo a mi formación personal y académica.

Al Dr Edgard Castillo Tamara, coordinador del programa de Neurología clínica por haber apostado por nosotros y subirse a comandar este barco contra viento y marea.

A la Fundación de Rehabilitación con pacientes con Enfermedad de Parkinson por haberme permitido participar en sus actividades y facilitarme su base de datos .

A mis compañeros de Residencia Sandra Jurado, Luis Barranco y Jonathan López por ser amigos, familia y compañeros de batalla, y por el apoyo mutuo en los momentos que sentimos desfallecer.

Al Dr Enrique Ramos por su orientación acogida, y guía en este nuevo proyecto de investigación.

A mis amigas Dayana y Lisana, por su apoyo incondicional y constante, sus consejos y su fé intacta en mi.

A todo los docentes y personal de enfermería en los diferentes espacios de rotación por sus enseñanzas, paciencia y dedicación, contribuyendo a este logro.

A Carlos Arrieta, por toda su ayuda brindada y soporte técnico en sistemas.

A Elizabeth Torres por su orientación en epidemiología, paciencia y dedicación.

A cada uno de los pacientes y cuidadores que con mucho cariño aceptaron participar en las encuestas, por compartir parte de su vida, y permitieron mi crecimiento personal y profesional, a todos ellos mi gratitud y admiración.

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON.

Zabala Caraballo Carmen (1), Torres Toloza Elizabeth (2), Jurado Lopez Sandra(1), Lopez Garcia Jonathan (1), Barranco Camargo Luis (1), Castillo Tamara Edgard (3), Ramos Clason Enrique (4).

- (1) Médico. Residente IV año Neurología. Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena.
- (2) Médico Epidemiólogo.
- (3) Neurólogo Clínico, Coordinador del programa de Neurología Clínica Universidad del Sinú, Seccional Cartagena. Unidad de Neurología y Rehabilitación del Caribe UNYRC. Presidente ejecutivo de Fundación para la rehabilitación de la enfermedad de Parkinson FUREP.
- (4) Medico magister en salud pública. Coordinador de Investigaciones Posgrados MQ, Universidad del Sinú.

### RESUMEN

**Introducción:** Hay patologías neurodegenerativas que comprometen funcionalmente al paciente, aún con tratamiento médico como es el caso de la enfermedad de Parkinson y que necesitan un cuidador incluso desde las etapas iniciales de la enfermedad, que brinde un cuidado activo, participe en la toma de decisiones de acuerdo a las necesidades identificadas en el paciente.

**Objetivos:** Determinar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con EP en una población de pacientes ambulatorios que consulta en dos centro especializados neurológico o acuden a las actividades de la fundación de rehabilitación de enfermedad de Parkinson (FUREP) entre abril a junio de 2019.

**Métodos:** Se realizó un estudio observacional, descriptivo transversal, prospectivo a 60 cuidadores de pacientes con EP, se utilizó como instrumento de medición la

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: unisinu@unisinucartagena.edu.co





encuesta de calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas (version QOL).

**Resultados:** La media de la edad del cuidador fue 53 años. Predominó el género femenino con un 78,3%. El 46,7% se dedicaban al hogar. La calidad de vida tuvo un promedio de 98,8. En la dimensión física 61,7% y espiritual 60 % de los cuidadores tuvo una percepción positiva, en la psicológica y social no hubo diferencias ya que la mitad tuvo una percepción negativa,.

**Conclusiones:** Las características sociodemográficas nos permiten considerar a la mujer como la principal cuidadora, que proporciona estabilidad afectiva al paciente y genera un impacto positivo la calidad de vida reportada en las dimensiones física y espiritual.

**Palabras clave:** Calidad de vida, Enfermedad de Parkinson, Cuidadores

---

SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



# QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH PARKINSON DISEASES

## SUMMARY

**Introduction:** There are neurodegenerative pathologies that compromise the patient functionally, even with medical treatment such as Parkinson's disease and that need a caregiver even from the initial stages of the disease, to provide active care, participate in decision-making according to the needs identified in the patient.

**Objectives:** To determine the quality of life of the caregivers of patients with PD in a population of outpatients who visit two specialized neurological centers or attend the activities of the Parkinson's disease rehabilitation foundation (FUREP) from April to June 2019.

**Methods:** An observational, descriptive, cross-sectional, prospective study was carried out on 60 caregivers of patients with PD. The quality of life survey of family caregivers of patients with chronic diseases was used as a measuring instrument (QOL version).

**Results:** The average age of the caregiver was 53 years. The female gender predominated with 78.3%. 46.7% were dedicated to the home. The quality of life had an average of 98.8. In the physical dimension 61.7% and spiritual 60% of the caregivers had a positive perception, in the psychological and social there were no differences since half had a negative perception.

**Conclusions:** The sociodemographic characteristics allow us to consider the woman as the main caregiver, who provides affective stability to the patient and generates a positive impact on the quality of life reported in the physical and spiritual dimensions.

**Keywords:** Quality of life, Parkinson Disease, Caregivers



## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas representan las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo de acuerdo con la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS); en el 2008 fue responsable del 63% de las muertes, y se definen como entidades de larga duración y por lo general de progresión lenta(1), que conllevan a un deterioro de la salud del paciente, generando una dependencia parcial o total (2,3).

En el campo de la neurología hay patologías neurodegenerativas que han de comprometer funcionalmente al paciente, aún con tratamiento médico como es el caso de la enfermedad de Parkinson (EP) cuyo factor de riesgo principal es la edad, convirtiéndose en un reto de salud pública en nuestras sociedades occidentales progresivamente envejecidas, y que necesitan un cuidador incluso desde las etapas iniciales de la enfermedad, que brinde un cuidado activo, participe en la toma de decisiones de acuerdo a las necesidades identificadas en el paciente y compruebe o realice actividades como toma de medicación, asistencia a citas médicas, cambios en los estilos de vida y que además sea un soporte emocional, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente(4) .

## ENFERMEDAD DE PARKINSON

La EP es una enfermedad neurodegenerativa segunda en frecuencia después de la demencia tipo Alzheimer; con una prevalencia estimada es de 0,3% de la población general y en mayores de 60 años aproximadamente el 1-2%. La incidencia estimada es de 8 a 18 por 100.000 habitantes/año, sin embargo un metaanálisis reciente confirmó que la prevalencia es edad dependiente, variando entre 41/100,000 habitantes entre 40 y 49 años y 1903/100,000 habitantes mayores de 80 años(5,6).

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



En Colombia la prevalencia oscila de 4.4 /1.000 a 30.7/100.000 habitantes de acuerdo al estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) y el realizado en Antioquia respectivamente(7,8).

En el 2012 J. P. Reese et realiza una revisión de la literatura, estimando que los costos anuales de la enfermedad de Parkinson tienen un costo entre €13,000 y €33,000 por cada paciente(9).

La EP se considerada clásicamente como un trastorno motor por la presencia clínica de la tríada motora de hipocinesia/acinesia, rigidez y temblor de reposo(10), mientras que la alteración de reflejos posturales, camptocornia, fenómeno de congelación, dificultades de inicio de la marcha, y la disfagia tienden a aparecer más tarde en la enfermedad (11–13).

Sin embargo, en las últimas décadas por aumento en su frecuencia (hasta el 90% según la serie) e impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes y familiares se ha enfatizado en las manifestaciones no motoras como alteraciones del sueño, depresión, deterioro cognitivo, apatía, síntomas disautonómicos, o síntomas sensitivos, algunos síntomas como la hiposmia, el estreñimiento, la depresión, y el trastorno de conducta de sueño REM anteceden a las manifestaciones motoras clásicas en varios años y por lo tanto al diagnóstico de la enfermedad (12,14)

A pesar de contar con un vasto arsenal terapéutico que permite un control sintomático en cada una de las fases de progresión de la enfermedad no existe tratamiento curativo, y acorde avanza la enfermedad (15,16), las manifestaciones motoras y no motoras que inicialmente comprometen un hemisferio, progresan afectando al lado contralateral y si sumamos la respuesta errática a la levodopa ingerida, resulta en las típicas complicaciones en relación con el tratamiento dopaminérgico, que incluye fluctuaciones motoras y no motoras, implicando la

---

#### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



necesidad de un sistema de asistencia y apoyo para cubrir las actividades que no puede el paciente realizar por sí mismo, requiriendo cuidadores (12).

## **CUIDADOR**

El cuidador primario es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1999, como la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta (17).

La enfermedad de Parkinson debido al curso progresivo, aun en etapas iniciales va a requerir la asistencia de un cuidador para las actividades diarias, la seguridad personal, el cumplimiento de la medicación y la participación social, con el consiguiente impacto en su calidad de vida(18–20).

La mayoría de los pacientes con EP son atendidos en su vivienda y los esposos son los principales cuidadores informales.(21) Se ha reconocido que el cuidado de un compañero o miembro de la familia con una enfermedad neurológica progresiva representa una situación de vulnerabilidad afrontando cambios importantes en su cotidianidad, y en los roles familiares, con un impacto negativo en el bienestar físico, emocional y psicosocial de un cuidador, que dejando de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, presenta un mayor riesgo de morbilidad psiquiátrica y angustia persistente (19,22,23). La carga del cuidador aumenta con la evolución de la enfermedad, con dificultades para alimentación y deterioro cognitivo, e incluso con los efectos adversos del tratamiento, haciendo que el papel del cuidador se vuelve progresivamente importante a lo largo del curso de la enfermedad, cuando ocurren complicaciones motoras y no motoras y el manejo de la enfermedad se vuelve más complejo asociado con una peor calidad de vida del cuidador (23,24).

---

### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## **CALIDAD DE VIDA**

La calidad de vida es definida por la OMS como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”, entendido como un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida, aceptado que o hace referencia a estilo de vida, estado de salud, ni bienestar (25).

En 1997 por Ferrell y Cols la definen como “Una evaluación subjetiva multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales”.

Betty Ferrell tiene una amplia trayectoria como investigadora en el área de la calidad de vida, los estudios se han regido por el modelo conceptual de calidad de vida en el artículo original La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer, el cual ha evolucionado y consta de 4 dominios: físico, psicológico, social y espiritual(26).

El cuidador es expuesto a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su papel, cambios de rol, la percepción de la ausencia de respaldo y apoyo familiar y social, falta de espacios de ocio y recreación, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del paciente, cantidad de cuidado o supervisión requerida (27).

La tarea del cuidado implica personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder la realización de tareas específicas, esfuerzos y obligaciones que repercuten tanto en el cuidador y su entorno, generando cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana(28). Adicionalmente, como lo hemos mencionado anteriormente la calidad de vida del

---

### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, propuestas por algunos autores —entre ellos Ferrel et al.(26) —. Que describiremos a continuación:

1. Bienestar Físico: es la salud física en general como centro o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia, influenciado en gran parte por los síntomas tales como fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor (26).
2. Bienestar psicológico: hace referencia al reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo por el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido (26).
3. Bienestar Social: se define como la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social, y la importancia de manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la Calidad de Vida (26).
4. Bienestar Espiritual: Es la habilidad para mantener la esperanza la religiosidad o la trascendencia. El valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles (26).

De este constructo nace el instrumento QOL versión familiar, el cual es una adaptación de su instrumento original versión QOL paciente sobreviviente de cáncer, propuestos Betty Ferrell y otros investigadores del Instituto City of Hope, es un instrumento ordinal de 37 elementos, revisado y probado a partir de 1994-1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La confiabilidad del test-retest era  $r = 0.89$  y la consistencia interna era  $\text{Alpha } r = 0.69$ . La encuesta se divide en 4 subescalas que describen las dimensiones de bienestar físico, psicológico, social y espiritual; con un total de 35 ítems, 21 ítems

---

#### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



de forma negativa o inversa y 16 están formulados positivamente, por lo su autora Ferrell recomienda que los ítems 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33, deben ser puntuados inversamente (26).

En el año 2006 se realiza una retraducción al español del instrumento por Barrera L, Sánchez B, Pinto A pertenecientes al grupo de “Cuidado al paciente con enfermedad crónica” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con la autorización de la autora Betty Ferrell, con ajuste de la escala a una medición psicométrica tipo Likert y adaptación para ser aplicada en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

En 2010, Arcos inició el proceso de validez y confiabilidad del instrumento versión español con el fin de ser aplicado en el contexto colombiano. Realizó una revisión y ajuste semántico de la escala, reportando un índice de validez de contenido general (IVCG) de 0.91. Para la confiabilidad determinó la consistencia interna con 108 cuidadores, medida a través del Alfa de Cronbach cuyo valor fue de 0.65 (29).

Este estudio puede evidenciar de primera mano un compromiso de la calidad de vida de los cuidadores y la situación por la que atraviesan, que puede resultar en un deterioro marcado en las personas al cuidado y por ende en el rol de cuidador, lo que puede llevarnos a proponer un modelo de atención integral del paciente con Parkinson que incluya al cuidador, con la participación de un equipo multidisciplinario (medicina, neurología, enfermería, psicología, psiquiatría, fisioterapia, nutrición, trabajo social).

Con impacto científico, institucional y académico porque constituye una base para otros estudios de calidad de vida de cuidadores de enfermedades neurodegenerativas en la Universidad, e investigaciones con cruce de variables de

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co





calidad en relación a UPDRS y comorbilidades del paciente y carga del cuidador, siguiendo la línea de investigación sobre enfermedad de Parkinson.

Contribuye a mostrar la necesidad de organizar y fortalecer programas de formación del cuidador informal que cumplan con metas y objetivos propuestos acorde a las necesidades sentidas y con impacto en sus áreas física, psicológica, espiritual y social. A mediano plazo un llamado a entes territoriales en la Costa Caribe sobre el Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes, Convenio 547 de 2015 para su aplicación, además direccionar las intervenciones teniendo en cuenta las percepciones y necesidades de los cuidadores.

Generar una retroalimentación en los programa o fundaciones de cuidadores neurológicos en lo referente a cómo perciben las personas con enfermedad crónica y su cuidador familiar la calidad de vida y las herramientas que se desprenden de ella, ofreciendo talleres y charlas educativas.

Este estudio se hace factible por la autorización de autores del uso del instrumento versión en español del instrumento de calidad de vida, versión familiar de autoría de La Dra. Betty Ferrell validada para cuidadores de personas con enfermedad crónica del grupo de investigación de la Universidad Nacional de Colombia para uso y divulgación de resultados; además en los centros de práctica clínica que tenemos acceso de pacientes y que pertenecen a una Fundación de rehabilitación de paciente con enfermedad de Parkinson.

El objetivo de este estudio fue determinar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson en una población de pacientes ambulatorios que consulta en dos centro especializados neurológico o acuden a las actividades de la fundación de rehabilitación de enfermedad de Parkinson (FUREP) entre abril a junio de 2019.

---

#### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## **MATERIALES Y MÉTODOS**

Se realizó un estudio observacional, descriptivo transversal, prospectivo a cuidadores de Pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson atendidos en dos centro de consulta externa neurológica o que acudían a las actividades de la fundación de rehabilitación de enfermedad de Parkinson (FUREP) entre abril a junio de 2019.

Se tomó como población sujeto de estudio a los cuidadores familiares con edad igual o mayor de 18 años, que firmaron el consentimiento informado.

### **RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

Los datos fueron obtenidos a través de la aplicación de un formato de recolección de datos sociodemográficos y la encuesta de calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas (version QOL) de Betty Ferrell, el cual incluye 4 dimensiones a valorar: física, social, espiritual y psicológica. Tiene una medición psicométrica tipo Likert.

Las encuestas se realizaron durante la consulta o actividad de FUREP, y en el caso de que el cuidador principal no estuviera presente durante ésta solicitó el número de teléfono para preguntar al cuidador su aprobación para el diligenciamiento de la encuesta virtual.

### **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

El análisis se realizó en el paquete estadístico Statistical Packege for the Social Siences SPSS versión 25. Primero se realizó análisis descriptivo univariado para determinar la distribución de las variables, a través de medidas de tendencia central y sus medidas de dispersión; siendo para las variables cuantitativas con distribución normal por promedios y desviación estándar, y en caso de no tener distribución normal por mediana y rango intercuartil, y para las variables

---

#### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



cuantitativas por proporciones y sus intervalos de confianza del 95%. Luego se realizó un análisis bivariado para evaluar la variable dependiente frente a resto de variables estudio buscando posibles asociaciones. Se utilizó el coeficiente estadístico Chi Cuadrado de Pearson para determinar asociación de variables categóricas (nominales u ordinales). Un valor de  $p < 0,05$  se consideró estadísticamente significativo.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

De acuerdo con la resolución 8430 de 1993 capítulo I, artículo 11, sobre las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta se clasifica como una investigación sin riesgo. El estudio también siguió los lineamientos jurídicos y éticos del país, así como los contemplados en la última modificación de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial ("Principios éticos para la investigación que involucra sujetos humanos". Edimburgo, Escocia, Octubre de 2000). Se dió cumplimiento a la ley estatutaria 1581 de 2012 para la protección de datos. A los cuidadores que aceptaron participar en la investigación se les entregó un consentimiento informado. Y todo el proyecto fue autofinanciado.

---

### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## RESULTADOS

Después de aplicar los criterios de inclusión al total de 69 pacientes que acudieron a la consulta externa neurológica o acuden a las actividades de la fundación de rehabilitación de enfermedad de Parkinson (FUREP) entre abril a junio de 2019, se excluyeron 9 cuidadores ya que 1 era menor de 18 años, 2 no terminaron la encuesta, 1 era empleada y recibía salario y el resto no se pudieron contactar o no tenían cuidadores, la muestra quedó constituida por 60 pacientes y sus cuidadores.

### **Características sociodemográficas:**

En las Tablas 1 y 2 se puede observar las características sociodemográficas de la población estudiada. El promedio de edad de los pacientes con EP fue de 69 años, con un rango de 60-77 años y el tiempo de diagnóstico fue de 6 años con un rango de 4-10 años.

En cuanto a las características del cuidador la media de la edad fue de 53 años, con un rango de 38-62, la edad mínima fue de 18 y la máxima de 84 años. El género que predominó en la población de cuidadores de pacientes con EP fue el femenino con un 78,3%. El estado civil predominante fue el casado con un 56,7%. En el 36,7% el grado de escolaridad fue universitario. El 63,3% de los cuidadores residen en Cartagena y el 30% en Sincelejo. Casi la mitad de los cuidadores se dedicaban al hogar (46,7%). El estrato de la vivienda de los cuidadores se ubica mayormente en un 41,7% en el estrato 2, seguido de 35% perteneciente al estrato 3. En la relación con el paciente el 48,3% eran esposos y el 41,7% hijos, más de la mitad es decir un 53,3% constituyen el único cuidador para el paciente. Solo el 20% pertenece a una fundación de pacientes o cuidadores. El número de horas dedicadas al paciente en su mayoría es de 24 horas (43,3%), seguido de 7-12 horas (26,7%). El 75% llevan más de 37 meses al cuidado del paciente. El 65% de los cuidadores manifestó tener una carga moderada.

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



### **Calidad de vida del cuidador:**

En los cuidadores de pacientes con EP a calidad de vida tuvo un promedio de 98,8, con una mediana de 101 y desviación estándar de 9,95, un rango de 48 y un mínimo de 77 y máximo de 125. En la Tabla 3 se pueden observar los puntajes más comunes.

Al realizar la inversión de respuestas como define la autora quedo de la siguiente manera:

En los cuidadores de pacientes con EP a calidad de vida tuvo un promedio de 97,6, con una mediana de 99,5 y desviación estándar de 17,1, un rango de 85 y un mínimo de 54 y máximo de 139. En este estudio el 51,6% de los cuidadores tuvo una percepción de calidad de vida entre 100 y 125, lo que refleja una calidad de vida positiva.

A continuación se describen cada una de las dimensiones:

#### **Bienestar físico**

La dimensión física corresponde a las preguntas 1 al 5, tiene un rango de puntuación de 5-20. Los puntajes mínimos en esta dimensión indican ausencia de problema. Al realizar la respectiva inversión de respuestas como propone la autora del instrumento en las preguntas 1-4, queda como interpretación que a mayor puntaje, mayor precepción positiva. En esta dimensión se obtuvo un promedio de 15.6 con una desviación estándar de 3.5, la mediana 17 y el rango fue de 13, con un mínimo de 7 máximo 20. El 61,7% de los cuidadores tuvo una percepción positiva de la salud física.

#### **Bienestar psicológico**

Corresponde a las preguntas 6 a la 19, tiene un rango de puntuación de 14 a 56. Al realizar inversión de de ítems 6, 12-18, queda como interpretación que a mayor puntaje positivo mayor precepción positiva. El promedio fue de 34,7 con una

---

#### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



desviación estándar de 7.5, la mediana 34, rango de 39, mínimo de 16 y máximo de 55. No hubo diferencias significativas ya que el 50% tuvo un puntaje mínimo lo que equivale a una percepción negativa de su área emocional y el otro 50% tuvo un puntaje alto que equivale a una percepción positiva.

### **Bienestar social**

La dimensión social corresponde a las preguntas 20 a 28, con un rango de puntuación de 9 a 36, al realizar inversión de ítems 20, 22-27, mayor puntaje equivale a una percepción positiva de su interacción social. El promedio fue de 25.3; con una desviación estándar de 6.2. La mediana 27 y rango de 25, el mínimo fue 11 y máximo 36. El 51,7% de los cuidadores tuvieron una percepción positiva en esta dimensión por lo que tampoco hubo en esta una diferencia significativa.

### **Bienestar espiritual**

La dimensión espiritual corresponde a las preguntas 29 a 35, con un rango de puntuación de 7 a 28, al realizar inversión del ítem 31, mayor puntaje equivale a una percepción positiva de su espiritualidad. El promedio fue de 21.9; con una desviación estándar de 3.5. La mediana de 23 y rango de 21, el mínimo fue 7 y máximo 28. El 60 % de los cuidadores tuvieron una percepción positiva de su espiritualidad.

Al intentar buscar asociaciones se encontró una asociación positiva entre el nivel de carga percibido y el bienestar físico con una  $p=0,002$ , por lo que los cuidadores que manifiestan una percepción de carga alta pueden presentar mayor agotamiento, dolor y alteraciones en el patrón de sueño, y entre el nivel de carga y la dimensión social con una  $p=0,03$ , donde se concluye que a menor carga mayor bienestar social, en la Tabla 4 se especifica esta asociación.

Haciendo un análisis de cada una de las preguntas de cada dimensión pudimos encontrar los siguientes datos:

---

#### **SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



En la dimensión física se puede observar que el 21,6% de los cuidadores tienen un mayor agotamiento, el 15% presenta cambios en los hábitos alimenticios, el 26,6% manifiesta dolor y el 28,3% cambios en el sueño. Sin embargo el 78,3% manifiesta una salud física en general buena a excelente (Tabla 4).

En la dimensión psicológica el 61% de los cuidadores tienen dificultades para lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con EP, el 91,6% está satisfecho con su vida y el 56,7% siente desesperación y el 81,6% consideran que su estado psicológico en general es bueno o excelente. Por lo que en esta área se tiene una percepción positiva, como se observa en la Tabla 5.

En la dimensión social el 65% manifiesta angustia ante la enfermedad de su familiar, el 28,3% se siente aislado, el 36,7% considera que tiene una carga económica, el 75% considera que tiene un estado de sociabilidad bueno o excelente. En general en esta dimensión los cuidadores tienen una percepción positiva de su interacción social, (Tabla 6).

En la dimensión espiritual el 80% manifiesta recibir apoyo suficiente de sus actividades religiosas, el 60% piensa que la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida, el 95% se siente esperanzado y el 91,7% considera que su estado espiritual es bueno o excelente, (Tabla 7).

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## DISCUSIÓN

Haciendo un análisis de las variables sociodemográficas en este estudio se encontró que el género que predominó en los cuidadores fue el femenino, lo que concuerda con otros estudios realizados en pacientes con enfermedades crónicas y enfermedad de Parkinson, como los de García et al. (2004); Álvarez (2004); Garrido, Luengo, Quintana, Valdebenito y Utreras (2005); Giraldo et al. (2006); Pinto, (2007); Montalvo (2007); Fuentelsaz et al. (2009); Vargas y Pinto (2010); Martínez-Martin(2015); Rosson et al (2013); Ferrer-Cascales (2016) en los cuales se encontró que por lo general el cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas es brindado en su mayoría por hijas y esposas, tal como se encontró también en este estudio (19,30–34). El grado de escolaridad que predominó fue universitario contrario a lo encontrado en Avila et al (2014); Ferrer-Cascales (2016) donde la mayoría tenían estudios de básica o secundaria(35,36).

Casi la mitad de los cuidadores se dedicaban al hogar y el estrato de la vivienda se ubicó mayormente en un 41.7% en el estrato 2, seguido de 35% perteneciente al estrato 3. Lo que corresponde a lo encontrado por Ávila et al (2014); Ferrer-Cascales (2016), (35,36) estos aspectos nos muestran que las condiciones socioeconómicas influyen en la experiencia de ser cuidador ya que al no tener los suficientes recursos la mayor parte de la carga cae sobre el familiar que más comparte con el paciente, además de no recibir ningún tipo de remuneración por esta labor prestada, lo cual puede aumentar los sentimientos de angustia y tristeza en el cuidador ya que no puede salir a obtener más recursos y cuenta con poca capacidad económica.

El 75% llevan más de 37 meses al cuidado del paciente al igual que lo encontrado en Benavides (2013); Ferrer-Cascales (2016) donde se evidencia que los familiares asisten a la persona con EP desde el inicio de la enfermedad ya que comparten con el paciente el domicilio (36,37). Esto también puede influir en tener una mayor carga ya que dedican casi todo su tiempo al paciente.

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co





Los resultados encontrados en esta investigación con respecto a la calidad de vida son similares con los estudios realizados en cuidadores familiares de personas con Alzheimer, Parkinson, cáncer, VIH/sida, y enfermedades crónicas Vargas (2010), Escobar (2008), (Ferrell 2002); en donde también en algunos se aplicó el instrumento y se encontró que el bienestar psicológico, el social y físico pueden impactar de manera negativa en la percepción de la calidad de vida del cuidador, mientras que el bienestar espiritual les da fortaleza y esperanza.

En el bienestar físico el hecho de que los cuidadores inicien su labor desde el inicio de la enfermedad puede traerles problemas físicos como fatiga, dolor, cambios en el sueño, aunque la mayoría de los cuidadores manifestó tener un buen estado físico.

En el bienestar psicológico podemos decir que cualquier enfermedad crónica va a impactar no solo al paciente sino también al cuidador, ya que genera angustia, ansiedad, por la responsabilidad que conlleva el cuidado del paciente, la incertidumbre sobre el futuro, y a pesar de que la gran mayoría calificó su estado psicológico como bueno o excelente más de la mitad han sentido desesperación en algún momento.

En el bienestar social Pinto y Sánchez (2000) afirman que hay muchas implicaciones como problemas asociados a conflictos familiares sobre todo descuido en las labores del hogar y dificultades económicas, ya que no cuentan con un suficiente apoyo financiero, a parte de esto pudimos encontrar que los cuidadores se pueden sentir aislados, aunque la mayoría reportó un buen estado de sociabilidad.

En el bienestar espiritual al igual que en otros estudios Escobar (2008), Ferrell (2004) (38,39), se encontraron los puntajes más altos, lo cual nos indica que el estrés y el nivel de carga percibido por los cuidadores se amortigua con la religiosidad, las creencias, la esperanza, y es un estímulo para fortalecerlos. Más

---

#### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



de la mitad de los cuidadores manifestaron que la enfermedad de su pariente les trajo cambios positivos en su vida.

Sería importante que en futuros estudios aparte de evaluar la calidad de vida de los cuidadores con EP se tengan en cuenta los niveles de carga y que éstos puedan junto su familiar acudir a fundaciones que les brinden el apoyo tanto económico como de actividades que mejoren su condición física, incluyan rehabilitación y que se evalúe si esto mejora el bienestar en todas las dimensiones.

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos se puede concluir que por el nivel educativo encontrado en los cuidadores en su mayoría universitarios sería muy útil crear Escuelas de Cuidadores donde se les proporcionen herramientas para ofrecer cuidados con calidad y comprender las características propias de la enfermedad, que además representen una medio de actividad económica y les permita instruir a otros cuidadores.

Las características sociodemográficas nos muestran que en su mayoría son mujeres, casadas o en unión libre, de mediana edad; con ocupación en el hogar, estrato socioeconómico dos y tres, lo cual nos permite considerar a la mujer como la principal cuidadora, que proporciona estabilidad afectiva al paciente y genera un impacto positivo la calidad de vida reportada en las dimensiones física y espiritual.

En el bienestar social puede haber interferencia en las relaciones personales y mayor carga económica a consecuencia de la enfermedad y tratamiento.

Podemos afirmar que en ninguna de las dimensiones hubo como tal un mala calidad de vida ya que en dos de estas predominaron los bienestar positivos y en las otras dos no hubo diferencia significativa, sería bueno para estudios futuros poder determinar el nivel de dependencia de los pacientes con EP, ya que puede ser que en este estudio realizado la mayoría de los pacientes no tenían un grado alto de dependencia y por lo tanto no está afectando negativamente la calidad de vida de sus cuidadores.

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
unisinu@unisinucartagena.edu.co



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Las enfermedades crónicas: la principal causa de mortalidad [internet]. 2009 abr [Internet]. Available from: [www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1/es/index1.html](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html)
2. Venegas Bustos B. HABILIDAD DEL CUIDADOR Y FUNCIONALIDAD DE LA PERSONA CUIDADA. Aquichán [internet] [Internet]. 2006;v. 6, n. 1. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/87/179>
3. Barrantes-Monge M, García-Mayo EJ, Gutiérrez-Robledo LM, Miguel-Jaimes A. [Functional dependence and chronic disease in older Mexicans]. Salud Publica Mex [Internet]. 2007;49 Suppl 4:S459-66. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17724518>
4. De la Cuesta Benjumea. Construir un mundo para el cuidado. Rev Enfermería Rol. 2004;27(12):843–51.
5. Pringsheim T, Jette N, Frolkis A, Steeves TDL. The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. Mov Disord [Internet]. 2014 Nov;29(13):1583–90. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/mds.25945>
6. Hirsch L, Jette N, Frolkis A, Steeves T, Pringsheim T. The Incidence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. Neuroepidemiology [Internet]. 2016;46(4):292–300. Available from: <https://www.karger.com/Article/FullText/445751>
7. Pradilla G, Vesga B, León-Sarmiento F GG. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. Rev Panam Salud Publica. 14(2):104–11.
8. Sánchez JL, Buriticá O, Pineda D, Uribe CS, Palacio LG. Prevalence of Parkinson's disease and parkinsonism in a Colombian population using the capture-recapture method. Int J Neurosci [Internet]. 2004 Feb;114(2):175–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14702206>
9. Reese JP, Dams J, Winter Y, Balzer-Geldsetzer M, Oertel WH, Dodel R. Pharmacoeconomic considerations of treating patients with advanced Parkinson's disease. Expert Opin Pharmacother [Internet]. 2012 May 5;13(7):939–58. Available from:

---

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: [unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)



<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1517/14656566.2012.677435>

10. Mazzoni P, Shabbott B, Cortes JC. Motor Control Abnormalities in Parkinson's Disease. *Cold Spring Harb Perspect Med* [Internet]. 2012 Jun 1;2(6):a009282–a009282. Available from: <http://perspectivesinmedicine.cshlp.org/lookup/doi/10.1101/cshperspect.a009282>
11. Hess CW, Okun MS. Diagnosing Parkinson Disease. *Continuum (Minneapolis)* [Internet]. 2016 Aug;22(4 Movement Disorders):1047–63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27495197>
12. Martínez-Fernández R, Gasca-Salas C. C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. ACTUALIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2016 May;27(3):363–79. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864016300372>
13. Rodriguez-Oroz MC, Jahanshahi M, Krack P, Litvan I, Macias R, Bezard E, et al. Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. *Lancet Neurol* [Internet]. 2009 Dec;8(12):1128–39. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442209702935>
14. Chaudhuri KR, Odin P, Antonini A, Martinez-Martin P. Parkinson's disease: The non-motor issues. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2011 Dec;17(10):717–23. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1353802011000885>
15. Ferreira JJ, Katzenschlager R, Bloem BR, Bonuccelli U, Burn D, Deuschl G, et al. Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease. *Eur J Neurol* [Internet]. 2013 Jan;20(1):5–15. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-1331.2012.03866.x>
16. Meissner WG, Frasier M, Gasser T, Goetz CG, Lozano A, Piccini P, et al. Priorities in Parkinson's disease research. *Nat Rev Drug Discov* [Internet]. 2011 May 29;10(5):377–93. Available from: <http://www.nature.com/articles/nrd3430>
17. Organización Mundial de la Salud y Milbank Memorial Fund. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. 2000;

---

SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: [unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)



18. O'Connor EJ, McCabe MP. Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Jun 2;20(5):703–11. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-010-9804-4>
  
19. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Agüera-Ortiz L, Weintraub D, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2015 Jun;21(6):629–34. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1353802015001273>
  
20. Ozdilek B, Gunal DI. Motor and Non-Motor Symptoms in Turkish Patients With Parkinson's Disease Affecting Family Caregiver Burden and Quality of Life. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2012 Jan;24(4):478–83. Available from: <http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.neuropsych.11100315>
  
21. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez 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* [Internet]. 2012 Apr 9;12(2):221–30. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/erp.11.106>
  
22. Greenwell K, Gray WK, van Wersch A, van Schaik P, Walker R. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2015 Jan;21(1):1–11. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1353802014003824>
  
23. 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* [Internet]. 2006 Jan;12(1):35–41. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1353802005001434>
  
24. Oh Y-S, Lee JE, Lee PH, Kim J-S. Neuropsychiatric Symptoms in Parkinson's Disease Dementia Are Associated with Increased Caregiver Burden. *J Mov Disord* [Internet]. 2015 Jan 13;8(1):26–32. Available from: <http://e-jmd.org/journal/view.php?doi=10.14802/jmd.14019>
  
25. World Health Organization. Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión: resumen de orientación. Ginebra. OMS. 2002;84–6.

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
[unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)



26. Ferrell B. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers 1996; 23(6) [Internet]. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf.pdf>
27. Ponce González JM. Los cuidados al final de la vida. *Enferm Comun* 2006; 2(1) 38-42 [Internet]. Available from: [www.index-f.com/comunitaria/v2n1/a38-42.php](http://www.index-f.com/comunitaria/v2n1/a38-42.php)
28. Pinto Afanador Natividad, Barrera Ortiz Lucy SHB. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores." *Aquichan* [Internet] 2005 Oct [Internet]. 5( 1 ): 12. Available from: [www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en).
29. Arcos D. Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2010.
30. García-Calvente María del Mar, Mateo-Rodríguez Inmaculada M-NG. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [Internet] 2004 Oct [citado 2019 Jul 05]; 18( 5 ) 83-92 Dispon en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es).
31. ALVAREZ RODRÍGUEZ B. Comparación de la Calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y que no reciben terapia antirretroviral. Bogotá, 2003 Tesis Maest en enfermería Bogotá DC, Univ Nac Colomb p 103.
32. GARRIDO INZULZA M et al. Calidad de vida de cuidadores informales. Agrupación Alzheimer Concepción. *Rev Cuad médico-sociales* 45(3)217-223, sept. 2005;
33. Giraldo Molina Clara Inés FAGM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan* [Internet] 2006 Oct [cited 2019 July 05]; 6( 1 ) 38-53 [Internet]. Available from: [//www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en).
34. Rossón S, Fuentealba C, Hormazábal C, Villena C, Brieba F. Enfermedad de Parkinson y demencia, calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Intervención multidisciplinaria en Atención Primaria. *Rev Chil Salud Pública*

---

**SECCIONAL CARTAGENA**





- [Internet]. 2013 Apr 4;17(1):48. Available from: <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/26639>
35. Ávila-Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 Sep 1;14(3):417–29. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/pdf>
36. Ferrer-Cascales R, Cabañero-Martínez MJ, Sánchez-SanSegundo M, Congost-Maestre N, Jenkinson C. Spanish version of the Parkinson's Disease Questionnaire–Carer (PDQ-Carer). Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2016 Dec 4;14(1):154. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0546-z>
37. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Rev Med Chil [Internet]. 2013 Mar;141(3):320–6. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
38. VARGAS ESCOBAR, LINA MARÍA; PINTO AFANADOR N. Relación entre la calidad de vida del cuidador Familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. Av en Enfermería, [S.I.], v 28, n 1, p 116-128, ene 2010 ISSN 2346-0261 [Internet]. Available from: [revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661](http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661)
39. Álvares Rodríguez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Hond. Av en Enfermería, [S.I.], v 22, n 2, p 6-18, jul 2004 ISSN 2346-0261.

---

SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: [unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)





## ANEXOS

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes y cuidadores**

	N	%
Datos del paciente		
Edad del Paciente	69 (60 - 77)	
Tiempo Diagnostico	6 (4 - 10)	
Datos del Cuidador		
Edad Cuidador	53 (38 - 62)	
Sexo		
F	47	78,3
M	13	21,7
Escolaridad		
Primaria	9	15,0
Secundaria	15	25,0
Técnico	14	23,3
Universitario	22	36,7
Estado Civil		
Casado	34	56,7
Soltero	14	23,3
Unión libre	8	13,3
Separado	4	6,7
Residencia		
Cartagena	38	63,3
Sincelejo	18	30,0
Otro	3	6,7
Ocupación		
Hogar	28	46,7
Empleado	12	20,0
Trabajador independiente	9	15,0
Pensionado	6	10,0
Estudiante	5	8,3
Estrato		
1	9	15,0
2	25	41,7
3	21	35,0
4	3	5,0
5	1	1,7
6	1	1,7
Parentesco con el paciente		
Esposo (a)	29	48,3

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
[unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)



Hijo (a)	25	41,7
Nieto	2	3,3
Otro	2	3,3
Hemano (a)	1	1,7
Padre/Madre	1	1,7

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 2: Características del rol de cuidador y autopercepción del nivel de carga**

	N	%
Único Cuidador	32	53,3
Pertenece a fundación	12	20,0
Horas diarias al cuidado		
1. Menor o igual de 6 horas	12	20,0
2. 7 a 12 horas	16	26,7
3. 13 a 23 horas	6	10,0
4. 24 horas	26	43,3
Tiempo de ser cuidador		
1. 0 a 6 meses	1	1,7
2. 7 a 18 meses	6	10,0
3. 19 a 36 meses	8	13,3
4. Más de 37 meses	45	75,0
Nivel Carga		
1. Baja	10	16,7
2. Moderada	39	65,0
3. Alta	6	10,0
4. Muy alta	5	8,3

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 3. Puntuaciones por ítem y dominios de la escala de calidad de vida del cuidador de Ferrel**

Ítem	Descripción	Me (RIC)
1	Agotamiento	2 (1 - 2)
2	Hábitos Alimenticios	1 (1 - 2)
3	Dolor	2 (1 - 3)
4	Cambios en el Sueño	2 (1 - 3)
5	Clasifique su Salud Física en general	3 (3 - 3)

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: unisinu@unisinucartagena.edu.co



6	Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	3 (3 - 4)
7	Cuánta felicidad siente usted	3 (3 - 4)
8	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	4 (3 - 4)
9	Qué tan satisfecho está con su vida?	3 (2 - 3)
10	Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	4 (3 - 4)
11	Qué tan útil se siente?	4 (3 - 4)
12	Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de su pariente ?	4 (3 - 4)
13	Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente ?	3 (2 - 4)
14	Cuánta desesperación siente usted ?	3 (2 - 3)
15	Cuánto decaimiento siente usted?	2 (1 - 3)
16	Tiene miedo de que le dé a su familiar otra enfermedad crónica ?	4 (3 - 4)
17	Tiene miedo de una recaída de su pariente ?	4 (3 - 4)
18	Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad de su pariente ?	4 (4 - 4)
19	Clasifique su estado psicológico en general?	3 (3 - 4)
20	Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar ?	3 (2 - 4)
21	El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades ?	3 (2 - 4)
22	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales ?	2 (1 - 3)
23	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han afectado su vida sexual ?	2 (1 - 4)
24	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo ?	2 (1 - 3)
25	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar ?	2 (1 - 3)
26	Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente ?	1 (1 - 3)
27	Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente ?	2 (1 - 3)
28	Clasifique su estado de sociabilidad en general	3 (2 - 4)
29	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades ?	4 (3 - 4)
30	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades ?	3 (3 - 4)
31	Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente ?	4 (3 - 4)
32	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida ?	3 (2 - 3)
33	Usted tiene un propósito en su vida o una razón para vivir ?	4 (4 - 4)
34	Cuánta esperanza siente usted ?	4 (4 - 4)
35	Clasifique su estado espiritual de manera general	4 (3 - 4)

Dominios

### SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
 unisinu@unisinucartagena.edu.co



Bienestar Físico	10 (8 - 12)
Mala Calidad BF	23 (38,3)
Bienestar Psicológico	44 (40 - 48)
Mala Calidad BP	30 (50,0)
Bienestar Social	20 (18 - 24)
Mala Calidad BS	29 (48,3)
Bienestar Espiritual	24 (22 - 26)
Mala Calidad BE	24 (40,0)

**Tabla 4. Comportamiento de los puntajes de cada dominio según el tiempo de ser cuidador y la auto-percepción del nivel de carga**

	1BFT	2BPT	3BST	4BET
Tiempo de ser cuidador				
7 a 18 meses	10 (8 - 12)	44 (42 - 45)	18 (15 - 23)	24 (23 - 24)
19 a 36 meses	8 (8 - 9)	46 (42 - 58)	20 (18 - 25)	24 (21 - 26)
Más de 37 meses	10 (8 - 12)	43 (39 - 48)	21 (18 - 25)	24 (23 - 26)
Valor p	0,2797	0,7055	0,4143	0,9854
Nivel Carga				
1. Baja	8 (8 - 10)	44 (43 - 48)	19 (18 - 22)	24 (23 - 26)
2. Moderada	9 (8 - 11)	45 (38 - 48)	20 (17 - 23)	24 (22 - 26)
3. Alta	12 (11 - 14)	42 (40 - 47)	26 (25 - 31)	24 (22 - 26)
4. Muy alta	15 (12 - 17)	43 (40 - 51)	23 (22 - 31)	24 (24 - 26)
Valor p	0,0021	0,9913	0,0334	0,7116

**Tabla 4. Dimensión Física**

	Items	Ausencia de problema	Algo de problema	Problema	Muchísimo problema	Total
1	<b>Agotamiento</b>	28 (46,7%)	19(31,7%)	8 (13,3%)	5 (8,3%)	60(100%)
2	<b>Cambio en los hábitos alimenticios</b>	39 (65%)	12 (20%)	6 (10%)	3 (5%)	60(100%)
3	<b>Dolor</b>	25 (41,7%)	19(31,7%)	8 (13,3%)	8 (13,3%)	60(100%)
4	<b>Cambios en el sueño</b>	26 (43,3%)	17(28,3%)	9(15%)	8 (13,3%)	60(100%)
	<b>Items</b>	<b>Sumamente mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Excelente</b>	<b>Total</b>

**SECCIONAL CARTAGENA**



5	Clasifique su salud física en general	1 (1,7%)	12 (20%)	33 (55%)	14 (23,3%)	60(100%)
---	---------------------------------------	----------	----------	----------	------------	----------

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 5. Dimensión psicológica**

	Items	Muy fácil	Fácil	Difícil	Muy difícil	Total
6	Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	6(10%)	17 (28,3%)	31 (51,7%)	6 (10%)	60 (100%)
	Items	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo	Total
7	Cuánta felicidad siente usted ?	8 (13,3%)	4 (6,7%)	29 (48,3%)	19 (31,7%)	60 (100%)
	Items	Nada	Algo	Moderado	Completamente	Total
8	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	3 (5%)	6 (10%)	26 (43,3%)	25 (41,7%)	60 (100%)
9	Qué tan satisfecho está con su vida?	3 (5%)	2 (3,3%)	23 (38,3%)	32 (53,3%)	60 (100%)
	Items	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente	Total
10	Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	5 (8,3%)	14 (23,3%)	27 (45%)	14 (23,3%)	60 (100%)
		Nada	Algo	Moderado	Muchísimo	Total
11	Qué tan útil se siente?	2 (3,3%)	2 (3,3%)	14 (23,3%)	42 (70%)	60 (100%)
12	Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de su pariente ?	4 (6,7%)	10 (16,7%)	10 (16,7%)	36 (60%)	60 (100%)
13	Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente ?	4 (6,7%)	14 (23,3%)	17 (28,3%)	25 (41,7%)	60 (100%)

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: unisinu@unisinucartagena.edu.co



14	<b>Cuánta desesperación siente usted ?</b>	11 (18,3%)	15 (25%)	19 (31,7%)	15 (25%)	60 (100%)
15	<b>Cuánto decaimiento siente usted?</b>	15 (25%)	20 (33,3%)	13 (21,7%)	12 (20%)	60 (100%)
16	<b>Tiene miedo de que le dé a su familiar otra enfermedad crónica ?</b>	6 (10%)	7 (11,7%)	10 (16,7%)	37 (61,7%)	60 (100%)
17	<b>Tiene miedo de una recaída de su pariente ?</b>	2 (3,3%)	7 (11,7%)	7 (11,7%)	44 (73,3%)	60 (100%)
18	<b>Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad de su pariente ?</b>	3 (5%)	5 (8,3%)	6 (10%)	46 (76,7%)	60 (100%)
	<b>Items</b>	<b>Sumamente mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Excelente</b>	<b>Total</b>
19	<b>Clasifique su estado psicológico en general ?</b>	1 (1,7%)	10 (16,7%)	29 (48,3%)	20 (33,3%)	60 (100%)

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 6. Dimensión social**

	<b>Items</b>	<b>Nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Moderado</b>	<b>Muchísimo</b>	<b>Total</b>
20	<b>Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar ?</b>	6 (10%)	9 (15%)	18 (30%)	27 (45%)	60 (100%)
21	<b>El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades ?</b>	9 (15%)	11 (18,3%)	22 (36,7%)	18 (30%)	60 (100%)
22	<b>Hasta qué punto la enfermedad de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales ?</b>	22 (36,7%)	17 (28,3%)	16 (26,7%)	5 (8,3%)	60 (100%)
23	<b>Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han afectado su vida sexual ?</b>	29 (48,3%)	6 (10%)	7 (11,7%)	18 (30%)	60 (100%)

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail: unisinu@unisinucartagena.edu.co



24	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo ?	27 (45%)	13 (21,7%)	11 (18,3%)	9 (15%)	60 (100%)
25	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar ?	26 (43,3%)	14 (23,3%)	12 (20%)	8 (13,3%)	60 (100%)
26	Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente ?	31 (51,7%)	12 (20%)	11 (18,3%)	6 (10%)	60 (100%)
	Items	Ninguna	Algo	Moderada	Muchísima	Total
27	Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente ?	27 (45%)	11 (18,3%)	9 (15%)	13 (21,7%)	60 (100%)
	Items	Sumamente malo	Regular	Buena	Excelente	Total
28	Clasifique su estado de sociabilidad en general	3 (5%)	12 (20%)	26 (43,3%)	19 (31,7%)	60 (100%)

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 7. Dimensión espiritual**

	Items	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo	Total
29	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades ?	5 (8,3%)	7 (11,7%)	15 (25%)	33 (55%)	60 (100%)
30	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades ?	3(5%)	8 (13,3%)	19 (31,7%)	30 (50%)	60 (100%)

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
[unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)



31	Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente ?	3 (5%)	7 (11,7%)	14 (23,3%)	36 (60%)	60 (100%)
32	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida ?	9 (15%)	15 (25%)	22 (36,7%)	14 (23,3%)	60 (100%)
33	Usted tiene un propósito en su vida o una razón para vivir ?	2 (3,3%)	2 (3,3%)	4 (6,7%)	52 (86,7%)	60 (100%)
34	Cuánta esperanza siente usted ?	1 (1,7%)	2 (3,3%)	6 (10%)	51 (85%)	60 (100%)
	Items	Sumamente malo	Regular	Buena	Excelente	Total
35	Clasifique su estado espiritual de manera general	1 (1,7%)	4 (6,7%)	18 (30%)	37 (61,7%)	60 (100%)

Fuente: Elaboración propia

---

**SECCIONAL CARTAGENA**

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:  
[unisinu@unisinucartagena.edu.co](mailto:unisinu@unisinucartagena.edu.co)

