

Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada

Antonio Aguilar-Agudo, Javier Herruzo-Cabrera, M. José Pino-Osuna

Introducción y objetivo. Las enfermedades neurológicas son uno de los principales retos contemporáneos en las sociedades avanzadas. La enfermedad de Parkinson (EP) es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes que provocan discapacidad. Constituye un problema de salud, asociado a una disminución de la autonomía personal. Provoca desequilibrios en el ámbito familiar, con un impacto negativo en la calidad de vida. Esta investigación se desarrolló con el propósito de identificar factores de riesgo asociados a la carga psicológica del cuidador.

Sujetos y métodos. Estudio *ex post facto* prospectivo realizado con una muestra de 106 cuidadores de personas con EP avanzada, a los que se les administraron un cuestionario sociodemográfico, los inventarios NEO reducido de cinco factores I (personalidad) y COPE-28 (estrategias de afrontamiento), y una adaptación del índice de Katz para evaluar el grado de implicación del cuidador. Como variable dependiente se utilizó un instrumento diagnóstico estructurado (*Clinical Outcomes in Routine Evaluation, Outcome Measure*).

Resultados. El análisis de regresión múltiple identificó como factores de riesgo el neuroticismo alto; la mala salud percibida del cuidador; la mayor implicación en los cuidados; las estrategias de afrontamiento desadaptativas; y la discapacidad de la persona con EP. Por su parte, las estrategias de afrontamiento adaptativas y el tiempo como cuidador podrían actuar como factores de protección. El modelo resultante explica el 57,1% de la varianza del malestar psicológico del cuidador.

Conclusiones. Estos resultados contribuyen a explicar por qué algunas personas se adaptan mejor que otras a la carga de los cuidados. Los hallazgos resaltan la importancia de identificar las variables que influyen en la calidad de la atención a las personas con EP avanzada.

Palabras clave. Calidad de vida. Cuidadores. Discapacidad. Enfermedad de Parkinson. Estrategias de afrontamiento. Personalidad.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es uno de los trastornos neurológicos que mayor crecimiento ha tenido en el mundo [1]. Se caracteriza por la aparición de manifestaciones motoras, como bradicinesia, rigidez o temblor de reposo. Es notable la variabilidad de recursos disponibles para al tratamiento de los síntomas motores de la EP, que incluyen enfoques farmacológicos y no farmacológicos [2]. Sin embargo, todavía no existe una cura para esta enfermedad y las iniciativas para intentar detener o retrasar su progresión hasta ahora se han frustrado [3]. Las terapias actuales son capaces de mejorar los síntomas en las fases iniciales, pero se vuelven menos efectivas a medida que la enfermedad progresa [4,5]. Durante la fase avanzada de la EP, los síntomas se acentúan y aumenta el riesgo de aparición de complicaciones motoras (fluctuaciones motoras y discinesias) y síntomas no motores, cuyo abordaje terapéutico resulta complicado [5]. El paciente se enfrenta entonces a problemas para los que necesi-

ta cuidados especializados que, en ocasiones, son proporcionados dentro del entorno familiar [6]. A pesar de que es una enfermedad neuromuscular, la presencia de síntomas no motores, como el insomnio, la depresión, la apatía, las alucinaciones, la confusión o el trastorno del control de impulsos, tiene consecuencias negativas en la carga de los cuidadores y afecta significativamente a su calidad de vida [7-10].

La EP avanzada provoca un desequilibrio en el estatus de cada persona dentro del ámbito familiar. Se desarrollan nuevos papeles en las relaciones personales, que van asociados a la necesidad de tomar decisiones respecto a las funciones cotidianas de los pacientes [11]. Los cuidadores pueden enfrentarse, por ello, a cambios negativos en su estilo de vida [12]. El tiempo que se dedica a los cuidados está relacionado de manera directa con la carga del cuidador y de manera inversa con el bienestar [13]. Se ha señalado que la percepción del aumento de la prestación de cuidados podría ser un predictor de la carga y la depresión en los cuidadores [14].

Asociación Parkinson Córdoba (A. Aguilar-Agudo). Grupo de investigación 'Comportamiento de riesgo, salud y seguridad laboral'. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Córdoba. Córdoba, España (A. Aguilar-Agudo, J. Herruzo-Cabrera, M.J. Pino-Osuna).

Correspondencia:

Dr. Antonio Aguilar Agudo. Facultad de Ciencias de la Educación. Calle San Alberto Magno, s/n. E-14071 Córdoba.

E-mail:

z22aguaaa@gmail.com

Agradecimientos:

Los autores desean agradecer de manera especial a todas las personas que participaron en este proyecto. Se reconoce el apoyo del servicio de neurología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España) y de las asociaciones Parkinson Córdoba, ON-OFF Parkinson de la Región de Murcia y Parkinson Madrid.

Aprobación del comité ético:

Los datos se recogieron de acuerdo con las normas de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013), con la aprobación del comité de ética de la investigación del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España).

Aceptado tras revisión externa: 13.01.21.

Cómo citar este artículo:

Aguilar-Agudo A, Herruzo-Cabrera J, Pino-Osuna MJ. Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. Rev Neurol 2021; 72: 145-50. doi: 10.33588/rn.7205.2020218.

© 2021 Revista de Neurología

Los cuidadores pueden tener que asumir funciones a veces complejas, sin contar con el apoyo, la formación, los recursos o el reconocimiento necesarios. Diversas investigaciones han ofrecido resultados sobre las variables relacionadas con los cuidados. Algunos factores de personalidad (optimismo y pesimismo) predijeron a largo plazo la depresión y el deterioro de la salud física y la carga del cuidador [15].

Las estrategias de afrontamiento han sido objeto de análisis para determinar su participación en los procesos de estrés asociados a las enfermedades crónicas y los cuidados [16]. Se han estudiado las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y la personalidad. El rasgo de personalidad responsabilidad estaría más relacionado con las estrategias centradas en el problema; el neuroticismo, con el afrontamiento centrado en la emoción; y la extraversión, con la búsqueda de soporte social y reevaluación positiva [17]. Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema podrían dar lugar a un mejor ajuste frente al estrés que las conductas, los pensamientos y las emociones que implican distanciarse del estresor [18]. Las estrategias de afrontamiento han sido incluidas como variables de análisis en trabajos de investigación con cuidadores y llegan a formar parte de algunos de los modelos explicativos existentes [13,19-21]. Se ha mantenido la hipótesis de que las estrategias de afrontamiento podrían estar situadas entre la valoración primaria y la secundaria de los procesos de estrés [12]. Carver [22] propuso que las estrategias de afrontamiento pueden agruparse en adaptativas (afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva, aceptación y uso de apoyo emocional) y desadaptativas (negación, desvinculación comportamental, desvinculación mental, expresión de emociones negativas, religión y uso de sustancias).

Por otro lado, la salud del cuidador puede ser un factor de riesgo que ponga en peligro el futuro de los cuidados. Como ya se ha indicado, asumir los cuidados de manera continuada puede provocar cambios negativos en la vida de los cuidadores [11,12], asociados a una disminución de la calidad de vida y un incremento de la carga del cuidador [23]. Sin embargo, este impacto negativo no afecta por igual a todos los cuidadores y aún no se sabe muy bien por qué algunas personas son capaces de adaptarse mejor que otras a tales cargas [12].

Tomando lo anterior como punto de partida, este estudio tiene como finalidad indagar sobre los factores que puedan estar relacionados con la capacidad de adaptación de las personas a la carga de los cuidados. Para ello, se ha establecido como ob-

jetivo crear un modelo predictivo del malestar psicológico del cuidador a partir de algunas de las principales variables psicosociales, entre las que se encuentran el grado de implicación en los cuidados, la personalidad o las estrategias de afrontamiento.

Sujetos y métodos

Participantes

Este estudio se abordó mediante un diseño *ex post facto* prospectivo para identificar algunas variables demográficas y psicosociales asociadas al malestar psicológico del cuidador de personas con EP. En el estudio participaron 106 cuidadores de personas con EP, con una edad promedio de 57,74 años (desviación típica = 14,26). El 25,5% eran menores de 47 años, el 24,5% se encontraban en el rango de 48 a 59 años, el 25,5% estaban entre los 60 y los 69 años, y el 24,5% eran mayores de 70 años. La distribución por sexo era un 73,6% mujeres y un 26,4% hombres.

Se han considerado como participantes a las personas que se encargaban del cuidado de otras (generalmente familiares) a demanda y sin límite de horarios; normalmente sin haber recibido formación especializada para ello y sin que existiera una relación laboral entre las partes. Los criterios de selección incluyeron: a) diagnóstico confirmado de EP de la persona que recibía los cuidados; y b) capacidad cognitiva óptima, que permitiera comprender los objetivos del estudio y las instrucciones de los cuestionarios de autoinforme, y responderlos. La muestra fue seleccionada de una variedad de fuentes distribuidas por el territorio nacional. El 53% eran cuidadores de personas con EP de procedencia hospitalaria y el 47% de asociaciones de pacientes. En la tabla I se detalla la información sociodemográfica completa de las personas cuidadoras y de los pacientes.

Instrumentos

Se administró un cuestionario que incluía características sociodemográficas y de la salud del cuidador y descriptivas de las personas con EP que recibían los cuidados, además de los siguientes instrumentos:

- Inventario NEO reducido de cinco factores [24]. Ofrece una medida general de los cinco factores de la personalidad: neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad. Muestra una alta consistencia interna (α de Cronbach entre 0,82 y 0,9).

- *Clinical Outcomes in Routine Evaluation, Outcome Measure* [25]. Inventario utilizado para evaluar el malestar psicológico a partir de cuatro dimensiones: bienestar subjetivo; problemas/síntomas; funcionamiento general; y riesgo. Permite obtener una medida global del malestar psicológico o medidas individuales de cada una de las dimensiones que lo componen. El instrumento satisface los criterios psicométricos de fiabilidad y validez, con una alta consistencia interna y fiabilidad test-retest (α de Cronbach entre 0,75 y 0,9 y correlación test-retest entre 0,87 y 0,91).
- COPE-28. Es la versión española del *Brief-COPE* [22] realizada por Crespo y Cruzado [26]. Es un inventario que contiene 14 subescalas para evaluar las principales estrategias de afrontamiento. En el apartado de instrucciones se indicaba expresamente que los ítems estaban referidos a los problemas derivados de los cuidados de su familiar.
- Cuestionario para la medición del grado de implicación del cuidador, a partir del índice de Katz que evalúa la capacidad funcional básica [27]. Cuestionario original formado por seis ítems correspondientes a actividades básicas de la vida diaria: baño, vestido, uso del baño, movilidad, continencia y alimentación, a los que se responde con una respuesta dicotómica (independiente o dependiente). Junto a cada ítem se añadió un apartado para recoger si la persona cuidadora participaba en esta tarea, a lo que había que responder sí o no. En caso de respuesta afirmativa, había que cuantificar el tiempo diario invertido en realizar esa tarea.

Procedimiento

En un primer momento se informó a las personas que cumplían los criterios de inclusión sobre el propósito del estudio. Una vez que las personas aceptaron ser incluidas en el estudio, se solicitaron permisos y consentimientos informados por escrito. A continuación, se les facilitó un protocolo que incluía los instrumentos de evaluación. Éstos se aplicaron de manera individual, con una duración aproximada de una hora. Se hizo hincapié en la sinceridad y la confidencialidad de sus respuestas, garantizándose la protección de sus datos personales conforme a la legislación vigente. Los registros obtenidos se utilizaron para crear una base de datos que luego fue analizada con el programa estadístico SPSS (versión 18.0). Los datos se recogieron de acuerdo con las normas de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013), con la

Tabla I. Variables descriptivas evaluadas en la muestra ($n = 106$, frecuencias y porcentajes).

Sexo (cuidador/a)	Hombre	28 (26,4%)
	Mujer	78 (73,6%)
Edad (cuidador/a)	<47 años	27 (25,5%)
	48-59 años	26 (24,5%)
	60-69 años	27 (25,5%)
	>70 años	26 (24,5%)
Parentesco con la persona con EP	Cónyuge	56 (52,8%)
	Hijo/a	34 (32,1%)
	Hermano/a	16 (15,1%)
Comparte vivienda con la persona con EP	Sí	66 (62,3%)
	No, pero vive cerca	30 (28,3%)
	No, vive lejos	10 (9,4%)
Tiempo como cuidador/a	<5 años	37 (34,9%)
	Entre 5 y 10 años	46 (43,4%)
	>10 años	23 (21,7%)
Percepción de la propia salud (cuidador/a)	Mala o muy mala	49 (46,2%)
	Entre buena y muy buena	57 (53,8%)
Personas con EP con valoración del grado de dependencia		49 (46,2%)
Moderada		2 (4,1%)
Grave		18 (36,7%)
Gran dependencia		29 (59,2%)
Personas con EP con valoración de la discapacidad		63 (59,4%)
<33%		1 (1,6%)
≥33%		40 (63,5%)
≥75%		22 (34,9%)
Valoración en personas con EP según el índice de Katz		106 (100%)
Independencia-dependencia leve		15 (14,1%)
Dependencia moderada		25 (23,6%)
Dependencia grave		66 (62,3%)

EP: enfermedad de Parkinson.

Tabla II. Comparación de resultados en función de los distintos grupos que forman la muestra de participantes.

	Sexo del cuidador (χ^2 de Pearson)		Grupo hospital/ asociaciones (ANOVA)		Edad: distribución en cuartiles (ANOVA)	
	χ^2	Sig.	F	Sig.	F	Sig.
Implicación en los cuidados ^a	23,184	0,001	0,152	0,697	3,404	0,021
Salud percibida (cuidador/a)	13,62	0,009	0,086	0,77	7,484	0
Tiempo como cuidador/a (años)	20,557	0,608	0,477	0,491	1,156	0,33
Dependencia de la persona con enfermedad de Parkinson (índice de Katz)	9,141	0,166	30,181	0,077	0,825	0,483
Estrategias de afrontamiento desadaptativas ^b	14,374	0,811	0,2	0,655	0,739	0,531
Estrategias de afrontamiento adaptativas ^b	16,846	0,663	0,432	0,512	0,508	0,678
Neuroticismo ^c	20,494	0,72	0,477	0,491	3,138	0,029
Extraversión ^c	34,213	0,081	0,077	0,782	2,556	0,059
Apertura ^c	27,911	0,416	0,003	0,954	2,278	0,084
Amabilidad ^c	26,288	0,557	80,745	0,004	2,312	0,081
Responsabilidad ^c	19,869	0,798	0,389	0,534	1,003	0,395
Malestar psicológico: medida global ^d	58,24	0,074	20,038	0,156	2,64	0,053

^a Número de actividades en las que participa; ^b Estrategias de afrontamiento categorizadas: adaptativas/desadaptativas, siguiendo la clasificación propuesta por Carver [22] (COPE-28); ^c Factores de personalidad (inventario NEO reducido de cinco factores I); ^d Malestar psicológico del cuidador (*Clinical Outcomes in Routine Evaluation, Outcome Measure*).

aprobación del comité de ética de la investigación del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España).

Resultados

En primer lugar, se realizó un análisis comparativo de las personas cuidadoras en función del sexo donde habían sido seleccionadas la muestra (hospital o asociaciones de pacientes) y la edad (<47 años; entre 48-59 años; entre 60-69 años; >70 años). En cuanto a la variable sexo, existen diferencias significativas en el grado de implicación en los cuidados ($p = 0,001$) y la percepción de la salud ($p = 0,009$). En relación con el grupo de procedencia, sólo existen diferencias significativas en el factor de perso-

nalidad amabilidad ($p = 0,004$). Respecto a la edad, se encontraron diferencias significativas en el grado de implicación en los cuidados ($p = 0,021$), la salud percibida ($p < 0,001$) y el factor de personalidad neuroticismo ($p = 0,029$) (Tabla II).

A continuación, se realizó un análisis de regresión múltiple (método de pasos sucesivos) para obtener un modelo predictivo del malestar psicológico del cuidador en personas con EP. Como predictores se seleccionaron las características demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados y las variables psicológicas personalidad y estrategias de afrontamiento adaptativas/desadaptativas. La variable dependiente (criterio) fue el malestar psicológico evaluado con el *Clinical Outcomes in Routine Evaluation, Outcome Measure* (variable cuantitativa). El modelo de regresión resultante explica el 57,1% de la varianza del malestar psicológico del cuidador (r^2 corregido = 0,571). En el análisis ANOVA se rechaza la hipótesis nula ($p < 0,001$), indicando que las variables predictoras incluidas en el modelo influyen en la variable dependiente malestar psicológico. En la tabla III se muestran los parámetros de la ecuación de predicción del malestar psicológico del cuidador. Los coeficientes del modelo de regresión (B) indican el número de unidades que aumenta o disminuye el malestar psicológico a medida que varía el resto de variables incluidas. De este modo se obtiene la ecuación resultante final:

$$\text{Malestar psicológico del cuidador} = -0,279 + (0,027 \times \text{neuroticismo}) + (0,116 \times \text{salud percibida del cuidador}) + (0,315 \times \text{grado de implicación en los cuidados}) + (0,463 \times \text{estrategias de afrontamiento desadaptativas}) + (-0,275 \times \text{estrategias de afrontamiento adaptativas}) + (0,153 \times \text{discapacidad de la persona con EP}) + (-0,008 \times \text{tiempo como cuidador})$$

El valor de la constante se calcula por el programa estadístico para este modelo concreto, y su valor (-0,279) corresponde con el malestar psicológico cuando el resto de predictores tiene el valor 0.

Discusión

En este estudio se planteó como objetivo crear un modelo predictivo del malestar psicológico a partir de las principales variables psicosociales evaluadas en cuidadores de personas con EP avanzado. El malestar psicológico y otras variables, como la salud percibida del cuidador, el tiempo como cuidador, el

grado de implicación en los cuidados o la discapacidad/dependencia de las personas con EP, constituyen indicadores para determinar la carga de los cuidados.

Los resultados muestran que tanto la discapacidad de la persona con EP como el grado de implicación en los cuidados tienen una relación directa con el malestar psicológico del cuidador y constituyen un factor de riesgo para su inicio y evolución. Este estudio ha incluido una medida operativa del grado de implicación en los cuidados, lo que permitió la obtención de resultados más objetivos.

Greenwell et al [12] destacaron la relación existente entre la evaluación que hacen los cuidadores respecto a la persona con EP y los cuidados que acaban asumiendo, de manera que, a mayor amenaza percibida sobre la EP que padece su familiar, mayores serían los cuidados que se proporcionan. En este estudio, el análisis de regresión identificó como factores de riesgo los valores elevados de neuroticismo, la percepción de una salud frágil y las estrategias de afrontamiento desadaptativas, que resultan relevantes para explicar parte del malestar psicológico evaluado en cuidadores de personas con EP. Sin embargo, las estrategias de afrontamiento adaptativas podrían actuar como un factor de protección, contribuyendo a una disminución del malestar psicológico.

Connor-Smith et al [28] encontraron relaciones entre las estrategias de afrontamiento desadaptativas con el factor de personalidad neuroticismo y entre las estrategias de afrontamiento adaptativas con el factor de personalidad responsabilidad. Las estrategias de afrontamiento podrían estar relacionadas con el estrés de los cuidadores [19]. Dentro del modelo teórico propuesto por Goldsworthy y Knowles [21], se ha sugerido que la personalidad podría actuar como un factor de protección para prevenir la carga [12]. De este modo, se han relacionado los niveles altos de neuroticismo con la depresión y la ansiedad, que son las variables predictivas más importantes que provocan una reducción de la calidad de vida entre los cuidadores. Además, parece que un valor elevado en neuroticismo también pueda estar implicado en la dificultad para asumir un mayor número de tareas o para manejar situaciones estresantes. Sin embargo, factores de personalidad como la responsabilidad, la apertura y la extraversión podrían actuar como factores de protección frente a la carga de los cuidados [29].

Finalmente, el modelo predictivo muestra una relación inversa entre el malestar psicológico y el tiempo que el cuidador llevaba prestando los cuidados. Esto sugiere que asumir esta responsabilidad a

Tabla III. Estimación de los parámetros de la ecuación de predicción del malestar psicológico del cuidador.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		t	Sig.
	B	Error típico		
(Constante)	-0,279	0,251	-1,114	0,268
Neuroticismo	0,027	0,005	5,113	0
Salud percibida del cuidador	0,116	0,038	3,099	0,003
Implicación en los cuidados	0,315	0,075	4,173	0
Estrategias desadaptativas	0,463	0,105	4,402	0
Estrategias adaptativas	-0,275	0,071	-3,846	0
Discapacidad	0,153	0,06	2,526	0,013
Tiempo como cuidador	-0,008	0,004	-2,039	0,044

Nota: Variable dependiente: malestar psicológico (*Clinical Outcomes in Routine Evaluation, Outcome Measure, medida global*).

largo plazo puede tener una menor incidencia en el malestar psicológico. Resultados similares ya se notificaron al ofrecer una explicación a este hallazgo y proponer que los resultados obtenidos representaban una curva en forma de U invertida donde el nivel de angustia aumenta hasta llegar al máximo valor en el punto medio de la curva. A partir de ahí, iría disminuyendo conforme las personas se adaptaban al papel de cuidador [14].

En síntesis, en este estudio se identificaron algunos factores de riesgo (neuroticismo, salud del cuidador, grado de implicación en los cuidados, estrategias de afrontamiento desadaptativas y discapacidad de la persona con EP) y factores de protección (estrategias de afrontamiento adaptativas y tiempo como cuidador) que podrían explicar el 57,1% de la varianza del malestar psicológico del cuidador y proporcionar, además, cierto apoyo a los modelos teóricos existentes. En nuestra opinión, tanto la implementación de iniciativas para la prevención como las intervenciones que específicamente tengan como objetivo actuar con estos factores de riesgo y de protección pueden reducir el malestar psicológico, mejorando significativamente los resultados relacionados con la carga del cuidador.

Bibliografía

1. Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The emerging evidence of the Parkinson pandemic. *J Parkinsons Dis* 2018; 8 (Supl 1): S3-8.

2. Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and treatment of Parkinson disease: a review. *JAMA* 2020; 323: 548-60.
3. Braak H, Del Tredici-Braak K, Gasser T. Special issue 'Parkinson's disease'. *Cell Tissue Res* 2018; 373: 1-7.
4. Ravina B, Fagan S, Hart R, Hovinga C, Murphy D, Dawson T, et al. Neuroprotective agents for clinical trials in Parkinson's disease. *Neurology* 2003; 60: 1234-40.
5. Kulisevsky J, Luquin MR, Arbelo JM, Burguera JA, Carrillo F, Castro A, et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte I). *Neurología* 2013; 28: 503-21.
6. Oliver D, Veronese S. Specialist palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med* 2020; 9 (Suppl 1): S52-62.
7. Hiseman JP, Fackrell R. Caregiver Burden and the Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol* 2017; 133: 479-97.
8. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2017; 30: 235-52.
9. Smith ER, Perrin PB, Tyler CM, Lageman SK, Villaseñor T. Parkinson's symptoms and caregiver burden and mental health: a cross-cultural mediational model. *Behav Neurol* 2019; 2019: 1396572.
10. Dujardin K, Sgambato V. Neuropsychiatric disorders in Parkinson's disease: what do we know about the role of dopaminergic and non dopaminergic systems? *Front Neurosci* 2020; 29: 14-25.
11. Hounsgaard L, Pedersen B, Wagner L. The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease-an interview study of women's experiences of care and self-management. *J Nurs Healthc Chronic Illn* 2011; 3: 504-12.
12. Greenwell K, Gray W, Wersch A, Schaik P. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; 21: 1-11.
13. Chappell N, Reid R. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist* 2002; 42: 772-80.
14. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58: 112-28.
15. Lyons K, Stewart B, Archbold P, Carter J. Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist* 2009; 49: 378-87.
16. Pakenham K, Goodwin V, MacMillan J. Adaptation to being at-risk for Huntington's disease and the availability of genetic testing: application of a stress and coping model. *Psychol Health Med* 2004; 9: 380-97.
17. Snyder C. Coping: the psychology of what works. New York: Oxford University Press; 1999.
18. Connor-Smith J, Compas B. Coping as a moderator of relations between reactivity to interpersonal stress, health status, and internalizing problems. *Cognit Ther Res* 2004; 28: 347-68.
19. Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30: 583-94.
20. Yates M, Tennstedt S, Chang B. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J Gerontol B-Psychol* 1999; 54: 12-22.
21. Goldsworthy B, Knowles S. Caregiving for Parkinson's disease patients: an exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *J Gerontol* 2008; 63: 372-6.
22. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *Int J Behav Med* 1997; 4: 92-100.
23. Antonini A, Nitu B. Apomorphine and levodopa infusion for motor fluctuations and dyskinesia in advanced Parkinson disease. *J Neural Transm* 2018; 125: 1131-5.
24. Costa P, McCrae R. NEO-FFI, inventario NEO reducido de cinco factores. 3 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2008.
25. Evans C, Connell J, Barkham M, Mellor-Clark J, Margison F, McGrath G, et al. The CORE outcome measure: user's manual (version 2.1). Leeds: Core System Group; 1998.
26. Crespo M, Cruzado J. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes. *Análisis y Modificación de Conducta* 1997; 23: 797-830.
27. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963; 185: 914-9.
28. Connor-Smith I, Flachsbart C. Relations between personality and coping: a meta-analysis. *J Pers Soc Psychol* 2007; 93: 1080-107.
29. Tew E, Naismith S, Pereira M, Lewis S. Quality of life in Parkinson's disease caregivers: the contribution of personality traits. *Biomed Res Int* 2013; 2013: 151872.

Protective and risk factors predicting caregiver psychological distress in people with advanced Parkinson's disease

Introduction and objectives. Neurological diseases are one of the main contemporary challenges in advanced societies. Parkinson's disease (PD) is one of the most common neurological diseases causing disability. It is a health problem associated with a decrease in personal autonomy. It causes an imbalance in family functioning, with a negative impact on quality of life. The objective was to identify risk factors associated with the psychological burden of the caregiver.

Subjects and methods. Prospective ex post facto research conducted with a sample of 106 caregivers of persons with PD, who were administered a socio-demographic questionnaire, the NEO-FFI (personality) and COPE-28 (coping strategies) inventories, and an adaptation of the Katz index to assess involvement in care. A structured diagnostic instrument (CORE-OM) was used as a dependent variable.

Results. Multiple regression analysis identified high neuroticism; poor caregiver perception of health; poor caregiver perception of health; non-adaptive coping strategies; and PD disability as risk factors. In turn, adaptive coping strategies and caregiver time may act as protective factors. The resulting model explains 57.1% of the variance in caregiver psychological distress.

Conclusions. These results help explain why some people adapt better than others to the burden of care. The findings highlight the importance of identifying the variables that influence the quality of care for people with this disease.

Key words. Caregivers. Coping strategies. Disability. Parkinson's disease. Personality. Quality of life.