



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

“El párkinson como compañero de viaje”

Proyecto de Intervención destinado a personas  
cuidadoras no profesionales de enfermos de  
Párkinson de Inicio Temprano.

Marco Tubío, Cristina  
Romera Margeli, Noemí

Director/es

M<sup>a</sup> del Mar Del Rincón Ruiz  
Elisa Esteban Carbonell

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo  
2018



## AGRADECIMIENTOS:

*Tras estos nueve meses de trabajo, queremos agradecer a todas aquellas personas que han estado a nuestro lado y nos han brindado su apoyo.*

*En primer lugar, nos gustaría agradecer a nuestra directora María del Mar del Rincón y a nuestra codirectora Elisa Esteban por su implicación y por habernos servido de guías y compañeras en este viaje.*

*También queremos agradecer la ayuda que se nos ha ofrecido desde la Asociación Párkinson Aragón de Zaragoza; en especial a las profesionales Magdalena y Eva, puesto que apoyaron nuestro proyecto y se convirtieron en el puente entre la Asociación y las personas usuarias.*

*No queremos olvidarnos de todas aquellas personas que han estado a nuestro lado a lo largo del camino -familiares, amigos y profesores-, ya que sin vosotros esto no hubiera sido posible.*

*Muchas gracias a todos por el apoyo y ánimo mostrado.*



**RESUMEN:**

El Trabajo Fin de Grado que a continuación se presenta tiene por objeto dar respuesta a las necesidades psicosociales de las personas cuidadoras no profesionales de pacientes con la Enfermedad de Párkinson de Inicio Temprano desde el Trabajo Social.

Como punto de partida, se define la EP y todos aquellos aspectos que la caracterizan, así como las particularidades que presenta la persona que la sufre y el familiar que, casi de forma automática, se convierte en cuidador/a de la persona con párkinson.

A lo largo del trabajo se expondrán algunos de los datos recopilados mediante las entrevistas a las personas afectadas y a sus familiares, con el fin de guiar el posterior diseño del proyecto de intervención.

Por último, se presentará dicho proyecto y se realizará una exposición de las sesiones que lo componen, junto a los objetivos a los que se pretende dar respuesta.

**PALABRAS CLAVE:** Trabajo Social, Enfermedad de Párkinson, Enfermedad de Párkinson de Inicio Temprano, personas cuidadoras no profesionales, cuidadores familiares.

**ABSTRACT:**

The Final Degree Project that is present below has as its object to provide as response to the psychosocial needs of the not-professionals caregivers of patient with Young-Onset Parkinson's Disease from the Social Work.

As a starting point, we define the PD and all those aspects that characterize it, as well as the peculiarities that presents the person who suffers and the family that, almost automatically, becomes a caregiver of the person with Parkinson's disease.

Throughout the work will be present some of the data collected though the interviews to the persons affected and their relatives, in order to guide the subsequent design of the intervention project.

Finally, it will be presented the project and it will be made an exhibition of the sessions that compose the project, alongside the objections to which it is intended to give an answer.

**KEY WORDS:** Social Work, Parkinson's disease, Young-Onset Parkinson's Disease, Informal caregivers, family caregivers.



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Justificación	3
1.2. Objetivos	5
1.3. Metodología	6
2. FUNDAMENTACIÓN	9
2.1. Marco teórico	9
2.1.1. La Enfermedad de Párkinson en el marco de las enfermedades neurodegenerativas.	9
2.1.2. La detección de la enfermedad en inicio temprano.	10
2.1.2.1. La enfermedad de Párkinson: discapacidad y dependencia	14
2.1.3. La Asociación Párkinson Aragón	16
2.1.4. La figura de la persona cuidadora	19
2.1.5. Funciones de los Trabajadores y Trabajadoras Sociales en la atención social de la Enfermedad de Párkinson	22
2.2. Análisis de la situación	23
2.2.1. Ámbito familiar	24
2.2.2. Ámbito económico y laboral	26
2.2.3. Ámbito social y de ocio	29
2.3. Perspectiva de los agentes involucrados	30
2.4. Análisis diagnóstico	32
3. DISEÑO DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN	35
3.1. Objetivos	35
3.2. Destinatarios	36
3.3. Ámbito geográfico y localización	36
3.4. Actividades	36
3.5. Metodología	43
3.6. Cronograma	44
3.7. Recursos	44
3.8. Presupuestos	45
3.9. Evaluación	47
4. CONCLUSIONES	49
BIBLIOGRAFÍA	51
ANEXOS	55





## 1. INTRODUCCIÓN

La elaboración del presente trabajo fin de grado, en modalidad de proyecto de intervención, pretende abordar la temática de las necesidades de las personas cuidadoras familiares de pacientes a las que se les ha detectado a una edad temprana la Enfermedad de Párkinson (EP)<sup>1</sup>.

El interés de partida sobre la elección de este tema se debe a las experiencias personales que ambas hemos tenido tanto con la enfermedad de Párkinson como con el mundo de los cuidados. A lo largo de los años hemos vivido de cerca lo que significa tener a personas dependientes a nuestro alrededor, por ello hemos desarrollado esta sensibilidad hacia este asunto, además de ser conscientes de la necesidad de un proyecto en el que se incluyan las problemáticas y los efectos que causa la detección de la enfermedad de Párkinson de inicio temprano.

Otro de los motivos que fundamentan la realización de este trabajo es la necesidad de contar con un apoyo psicosocial durante el proceso de la enfermedad, además del seguimiento médico. El impacto que se produce en la vida de la persona con la enfermedad, así como en la de su familia, es de gran magnitud, tal y como se recoge en el *Libro Blanco del Párkinson* en España afirmando que:

*"al propio proceso de la enfermedad, hay que sumar el impacto psíquico, la mengua en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, el gravamen de los cuidadores y las situaciones de dependencia"* (Peñas Domingo, et al., 2015: 175).

Además, durante los años de formación en Trabajo Social, hemos observado que la disciplina en el ámbito de la salud se trabaja de forma muy breve y que, por tanto, no aborda todo lo que una enfermedad, en este caso neurodegenerativa, puede significar para una unidad familiar. Desde este punto también se quiere abordar la función que un profesional del trabajo social puede desempeñar en el campo de las enfermedades neurodegenerativas, concretamente en la Enfermedad de Párkinson.

La población objeto de estudio se identifica con las personas cuidadoras de las y los enfermos de Párkinson con un inicio temprano de la enfermedad, entendiéndose como el que se manifiesta antes de los 50 años de edad (Peñas Domingo, et al., 2015: 24).

Se quiere poner el foco de atención sobre la importancia de la figura que representan las personas cuidadoras en la vida de los pacientes que conviven con la enfermedad, ya que forman parte del largo proceso experimentado por las personas afectadas.

A partir de la definición de cuidados no profesionales que se redacta en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, también conocida como LAPAD<sup>2</sup>, se entiende por cuidadores no profesionales a *"aquellas personas de la familia o de su entorno no vinculadas a un servicio de atención*

---

<sup>1</sup> A partir de ahora se hará referencia a la Enfermedad de Párkinson como EP.

<sup>2</sup> A partir de ahora se nombrará esta Ley como LAPAD.

*profesionalizada, que prestan una atención a personas en situación de dependencia en su domicilio” (art. 2).*

El trabajo se centra en las personas cuidadoras dentro del ámbito familiar cuando se presenta un inicio temprano de la enfermedad. En este caso la persona con la EP no tiene por qué ser dependiente y necesitar de un apoyo físico. Por esta razón, el perfil de la persona cuidadora estará enfocado a un apoyo emocional más que físico.

Asimismo, se pretende incidir sobre los cambios experimenta el entorno familiar cuando se da a conocer un diagnóstico de Párkinson.

Una de las consecuencias de la atención continua es la sobrecarga a la que las personas cuidadoras están expuestas en su día a día. Zarit (2002), citado en Carretero, Garcés, y Ródenas (s.f.), señala que el término de sobrecarga tiene un plano multidimensional, apoyándose en la conceptualización de George y Gwyther (1986), también citados en Carretero, Garcés y Ródenas (s.f.). De acuerdo con los tres autores, la definición de sobrecarga quedaría recogida de la siguiente forma:

*“la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. (Carretero, Garcés, y Ródenas, s.f.: 52).*

Debido a que abarca muchos aspectos de la vida de las personas, se ha creído conveniente realizar un diagnóstico por ámbitos -familiar, económico-laboral, social y ocio-, y de esta forma poder aplicar el proyecto adaptándolo a cada una de estas áreas.

Este trabajo, que a continuación se presenta, va a dividirse en cuatro partes diferenciadas, con distintos capítulos dentro de cada una.

La primera de ellas, es decir, la introducción, va a constar de tres subíndices: justificación, objetivos y la metodología que se ha seguido para poder alcanzarlos.

La segunda parte, la fundamentación, constará de una aproximación a los conceptos más importantes, así como a la situación en la que se encuentra el colectivo que nos interesa en este caso: los pacientes con la Enfermedad de Párkinson detectada en inicio temprano y las personas cuidadoras. Esta aproximación se hará a través de la formulación de un marco teórico que englobe todos estos términos a los que se hace referencia. También añadiremos experiencias que se han extraído tanto de los manuales consultados como de las entrevistas a pacientes, personas cuidadoras y profesionales del ámbito de esta patología en concreto, y de otros que trabajan con colectivos en situación de dependencia. Se tratará de enriquecer, además, con las aportaciones que podamos añadir de nuestras experiencias personales.

La tercera parte englobará las conclusiones en las que se basará el diseño del proyecto de intervención.

Por último, la cuarta parte estará dedicada al diseño del proyecto de intervención cuyo objetivo principal es el de fortalecer las relaciones sociales, creando nuevos vínculos para evitar situaciones de aislamiento y soledad mediante la creación de grupos de ayuda mutua.

### 1.1. Justificación

Tras haber sido partícipes de algunas de las experiencias con personas que necesitan ser cuidadas y/o con la EP, la hipótesis de la que se parte es que el abordaje de las necesidades de las personas cuidadoras no se había hecho de una forma integral, ya que en la mayoría de los casos son las grandes olvidadas cuando una enfermedad así aparece. Aunque existen algunos recursos que alivian la carga de las personas cuidadoras, es necesario que se realice un cambio de perspectiva en la atención a estas personas y que, de esta forma, reciban apoyo psicológico y social de forma simultánea (Garcés Ferrer et al., 2006). Además, se han de tener en cuenta también las necesidades que demanda la persona que recibe dichos cuidados.

Se considera, entonces, que el paciente y la persona cuidadora no son partes independientes de la enfermedad sino que conviven durante el proceso y se ven obligados a cambiar en los roles familiares; es decir, pasan de ser marido, mujer, hija, hijo, padre o madre a ser cuidador o cuidadora, de manera repentina y sin ningún tipo de apoyo y/o formación.

Asimismo, puede observarse que, aunque se ha trabajado con las personas cuidadoras, no se ha profundizado mucho sobre las características individuales que pueden presentar cada una de ellas y la situación psicosocial que pueden estar atravesando. Por ello, García Calvente, Mateo Rodríguez y Eguiguren (2004) recomiendan que se incluya la perspectiva de cuidadoras/es y no solo de las personas dependientes, ya que esto ayudaría a comprender la complejidad de los cuidados. Además, la mayoría de los recursos existentes para personas cuidadoras tienen que ver con el ámbito del cuidado en sí mismo -técnicas de movilización y técnicas para el cuidado personal, entre otras- y todas tienen una característica en común: están orientadas hacia las personas dependientes y no hacia las personas cuidadoras propiamente dichas.

Estas técnicas ofrecidas por diferentes organismos públicos e instituciones sociales -como pueden ser Cruz Roja, Federico Ozanam, el SALUD...- ofrecen de forma genérica diferentes herramientas para que las personas cuidadoras "cuiden mejor" de otras dependientes, pero no se especializan en la enfermedad de la persona dependiente ni en las necesidades individuales de cada una, puesto que cada patología puede presentar diferentes demandas según la persona que la sufre.

A pesar de que la idea principal estaba centrada en las personas cuidadoras de enfermos de párkinson, la línea de trabajo no se terminó de definir hasta haber contado con la suficiente información de partida para poder acotarla en base a las personas con la Enfermedad de Párkinson de Inicio Temprano.

Por ello se estima que la mejor forma de desarrollar este Trabajo Fin de Grado sea a través de un Proyecto de Intervención con el fin de dotar de información, recursos, estrategias y herramientas para mejorar el proceso del cuidado y de la persona cuidadora.

Desde la Asociación Párkinson Aragón se ofrece un conjunto de servicios terapéuticos y de apoyo para las personas afectadas con la EP. Aun así, según *El Libro Blanco del Párkinson en España*, "la

*reacción inicial de algunas personas con párkinson de no aceptar la enfermedad o la desconfianza hacia las asociaciones provocada por el desconocimiento de las mismas, puede explicar también la baja adhesión a estas entidades". (Peñas Domingo, 2015: 162-163).*

Además, no es una atención gratuita, por lo que muchas personas que necesitan esta atención integral no pueden acceder a ella debido a la imposibilidad de hacer frente al pago de la cuota que supone estar asociado. Es por esto que algunas de las asociaciones de Párkinson de la geografía española han creado un fondo solidario para que las personas puedan aportar una cantidad económica que permita pagar las cuotas de otros miembros.

Por último, se cree que el apoyo a estas personas y a sus cuidadores y cuidadoras debe hacerse de forma continuada, desde que se detecta la enfermedad hasta que ocurre el peor desenlace, y es ahí donde los recursos escasean -según afirmó una de las personas entrevistadas afectada por la EP-. El afrontamiento de una enfermedad es un proceso en sí, por lo que, si se logra que tanto la persona que tiene la enfermedad como aquella que se encarga de sus cuidados se impliquen en todo lo que conlleva padecerla, el proceso será mucho más fácil. Pero para ello la información que se les dé sobre lo que supone convivir con la enfermedad -sea paciente o persona cuidadora- debe ser completa y adaptada a cada enfermo, pues la situación personal, económica, social, laboral, etc., no es la misma en todos los casos.

A su vez, el trabajo social está muy presente en todo lo referente a la salud, lo que engloba a las enfermedades neurodegenerativas crónicas. Uno de los nexos de unión es la importancia que ha ido cobrando la figura del trabajador/trabajadora social en el ámbito de la salud, más allá de la salud mental. Ituarte, (1992: 11), define el trabajo social clínico como:

*"una forma especializada del Trabajo Social, que siguiendo el procedimiento científico y por medio de un proceso psicoterapéutico trata de ayudar a personas, familias y/o grupos pequeños que se encuentran en situaciones de conflicto manifestadas por problemas psicosociales, a que desarrollen sus capacidades tanto psicológicas como sociales, en forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales, como a otras situaciones conflictivas que pudieran presentárseles en el futuro [...]"*

Además, la misma autora añade que el objetivo de esta práctica psicoterapéutica es capacitar a las personas para que desarrollen *"su tolerancia ante el sufrimiento y la frustración, así como su capacidad para utilizar adecuadamente sus propios recursos personales y los que ofrece el medio social"* (1992: 11). Aquí puede encontrarse la clave del papel que el trabajador social puede desempeñar en el acompañamiento y la asimilación de la EP en los pacientes y en los familiares: ir más allá del tratamiento sanitario, profundizando en los factores psicosociales que rodean a la familia además de a la persona enferma y, de esta forma, evitar que se "rompan" y claudiquen en los cuidados.

Por otro lado, es también una de las funciones del profesional informar sobre los recursos, servicios y herramientas existentes relacionados con la atención social a las personas afectadas y a sus familiares, con la intención de realizar un seguimiento proactivo de su día a día.

De esta forma se les proporciona estrategias que facilitan la realización de las ABVD<sup>3</sup>.

Por esta razón, el objetivo principal es identificar las necesidades de los cuidadores y cuidadoras de personas con la Enfermedad de Párkinson, para después poder intervenir sobre ellas y así intentar facilitarles la tarea del cuidado.

También es importante destacar la falta de información de la que disponen tanto las personas afectadas como las que se encargan de su cuidado, en este caso del ámbito familiar, sobre los recursos existentes tanto para las personas cuidadoras como para las personas con la EP. Existen talleres de apoyo, de técnicas de movilización, etc., pero no hay una implicación real por parte de las administraciones para que todas aquellas personas que necesiten ayuda con los cuidados a una persona dependiente, en este caso con Párkinson, puedan acceder a los escasos recursos que se ofrecen.

Además, a pesar de tratarse de un tema que se ha examinado desde diversos ámbitos, como el sanitario, se puede percibir una falta de personalización y apoyo a la persona con la EP y al cuidador/cuidadora. De acuerdo con García Calvente, Mateo Rodríguez y Eguiguren (2004), a pesar de que en España se van incorporando diferentes políticas dirigidas a cuidadores/as y enfocadas al apoyo familiar, sigue quedando pendiente la evaluación de estas políticas y su posterior impacto.

Es decir, es necesario trabajar en la prevención y en la educación para el afrontamiento de dicho rol y para que no se sienta solo ante una situación que está introduciendo cambios irreparables en su vida. De esta manera, los profesionales del ámbito social y sanitario deben implicarse de forma más activa e interdisciplinar en este cambio de rol y en la redefinición de la figura de los cuidadores, para desarrollar las actuaciones de los trabajadores sociales. Tal y como postulan Garcés Ferrer et al., (2006), cada tipo de enfermedad necesita diferentes cuidados, por lo que se debe incidir en la personalización e individualización de la atención.

### 1.2. Objetivos

Para la investigación y el posterior diseño del proyecto de intervención se han identificado los siguientes objetivos, divididos en generales y específicos. El primero hace referencia a la fase de fundamentación y el segundo, al proyecto de intervención.

1. Conocer los principales efectos y consecuencias que el párkinson de *inicio temprano* tiene y las necesidades más importantes de los afectados por la enfermedad y de sus cuidadores, así como identificar los recursos y herramientas existentes, tanto dentro como fuera de la Asociación Párkinson Aragón, para las personas cuidadoras familiares.
  - 1.1. Establecer los perfiles de las personas cuidadoras en el ámbito familiar y de las personas con la EP en inicio temprano.
  - 1.2. Analizar el punto de vista de los afectados y de los profesionales que trabajan con personas con la EP en inicio temprano respecto a las necesidades que manifiestan las personas cuidadoras.

---

<sup>3</sup> Actividades Básicas de la Vida Diaria.

- 1.3. Identificar el nivel de atención e información recibida por las personas cuidadoras familiares.
2. Diseñar un proyecto de intervención dirigido a personas cuidadoras de enfermos de Párkinson en inicio temprano, con el fin de fortalecer las relaciones sociales y crear nuevos vínculos para evitar situaciones de aislamiento y soledad.

### 1.3. Metodología

En este epígrafe se describe la metodología utilizada para la consecución del objetivo 1.

La **población objeto de estudio** de este trabajo son las personas cuidadoras familiares de pacientes a los que se les ha detectado a una edad temprana la EP y que están vinculadas a la Asociación Párkinson Aragón. Tal y como se verá posteriormente, se entiende por párkinson de inicio temprano aquel que se manifiesta antes de los 50 años (Peñas Domingo et al., 2015).

Esta investigación se ha llevado a cabo en el **territorio** de la ciudad de Zaragoza y en el **periodo** que abarca los meses de enero a junio de 2018.

Por su parte, para la realización del análisis previo a la elaboración del proyecto se han utilizado diversas **fuentes de datos y técnicas de investigación**. Predomina el enfoque cualitativo, acorde con los objetivos planteados, dado que se ha considerado el más idóneo para realizar una aproximación al problema formulado inicialmente.

Como punto de partida se llevó a cabo una revisión documental y bibliográfica en relación con la Enfermedad de Párkinson en general, el ámbito de los cuidados y de las personas cuidadoras, y los recursos disponibles para ellas en materia de Trabajo Social y Salud.

En el siguiente cuadro se sintetizan las fuentes de datos utilizadas para obtener la información pertinente:

**Tabla 1. Fuentes bibliográficas.**

<b>Fuentes documentales</b>	Libros especializados en la EP y sus cuidados.	Folleto explicativos relacionados con la convivencia con la enfermedad.	Revista especializada en Trabajo Social y Salud.
<b>Fuentes informáticas</b>	Páginas Web de las asociaciones, entidades colaboradoras, manuales científicos (PDF).		

Fuente: elaboración propia.

Para complementar la revisión bibliográfica se han realizado una serie de entrevistas a diferentes personas implicadas directa e indirectamente con la EP. Por ello, se ha creído conveniente definir, en primer lugar, qué son las entrevistas y, en segundo lugar, cuál es la tipología elegida para llevarlas a cabo.

Según Fernández y Ponce de León (2012) se puede definir la entrevista:

*“como la interacción o relación interpersonal que se establece entre la familia, usuaria y profesional recopilando información necesaria para llevar a cabo el análisis del caso y la elaboración de un plan de intervención que permite ejecutar una serie de actuaciones consensuadas”.*

Una vez planteado el tema de estudio, se elaboró un documento previo para la realización de entrevistas a diferentes profesionales relacionados directa e indirectamente con la Enfermedad de Párkinson.

Por un lado, se entrevistó a la Trabajadora Social de referencia de la Asociación Párkinson Aragón, como canal directo de información sobre la situación actual de la Asociación, los recursos que ofrece y el papel que tienen los profesionales que trabajan de forma interdisciplinar, en la vida de las personas con EP y sus cuidadores/as.

Más adelante, se acordaron varios encuentros con diferentes profesionales que estaban relacionados de una forma indirecta con esta enfermedad y con el trato con los pacientes y sus familiares.

El objetivo de esta entrevista fue comprender la perspectiva de una profesional que trabaja esencialmente con pacientes que necesitan cuidados por diversos motivos y conocer el papel de las personas cuidadoras informales o no profesionales y las demandas más frecuentes que estas planteaban.

Por un lado, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a personas con la EP que tuvieron como objetivo principal conocer el punto de vista del paciente con EP, el proceso de aceptación de la enfermedad, la realización de las ABVD y, también, los recursos disponibles en la Asociación Párkinson Aragón y en el Sistema de Salud Pública.

Por otro lado, también se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas a personas cuidadoras no profesionales de pacientes con EP, que tuvieron como objetivo principal identificar las necesidades que podrían demandar las personas cuidadoras, fundamentalmente como familiares directos de la persona con EP. Además, también fue objeto de investigación la perspectiva sobre los cuidados al familiar afectado, así como la comunicación y la relación afectiva existente durante todo el proceso de enfermedad.

Además, en esta parte, interesó averiguar los recursos de los que disponían fuera de la Asociación relacionados con el cuidado a las personas con la enfermedad.

Con el fin de conocer y contrastar las opiniones y puntos de vista de las personas involucradas en el proceso y/o la atención a las personas con la EP y a las personas cuidadoras, se ha elaborado una tabla de registro de las entrevistas realizadas a los distintos participantes para **recoger y analizar la información obtenida**.

Las personas entrevistadas se identifican como Entrevistado/a 1, Entrevistado/a 2, y así sucesivamente con el objetivo de cumplir con las normas de confidencialidad de cada uno de ellos,

aunque en la tabla se haga una pequeña puntualización sobre la naturaleza de cada uno de ellos (persona afectada con EP, persona cuidadora, profesional, etc.).

Cabe destacar que ninguna de las personas entrevistadas se opuso a la grabación de la sesión, por lo que la recogida de información se pudo hacer de una forma cómoda y sencilla, manteniendo en todo momento una actitud de escucha activa y empatía con ellas.

Para la realización de las entrevistas se elaboró un guion<sup>4</sup> inicial que se fue modificando según las personas a las que se entrevistaba, con el fin de adecuar las preguntas a los objetivos que se querían conseguir con la realización de las mismas.

**Tabla 2. Registro de entrevistas realizadas.**

Número	Tipo/registro	Duración	Perfil entrevistado/a
E1	Grabación	1:23:31	Persona afectada EP
E2	Grabación	00:40:32	Cuidador familiar EP
E3	Papel	00:40:00	T.S. Asociación Párkinson Aragón
E4	Grabación /papel	1:20:05	T.S. Hospital San Juan de Dios
E5	Grabación /papel	1:00:53	T.O. Asociación Párkinson Aragón

Fuente: elaboración propia.

<sup>4</sup> Ver Anexo II



## 2. FUNDAMENTACIÓN

### 2.1. Marco teórico

#### 2.1.1. La Enfermedad de Párkinson en el marco de las enfermedades neurodegenerativas.

La Enfermedad de Párkinson es una enfermedad neurodegenerativa y su prevalencia va aumentando en las sociedades a medida que aumenta la población mayor.

Según el Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social, *“las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por la muerte de neuronas en diferentes regiones del sistema nervioso y el consiguiente deterioro funcional de las partes afectadas”* (Garcés, 2016: 81). Este tipo de enfermedades afectan tanto a la persona que las tiene como a su entorno.

Una vez aclarado el concepto de las enfermedades neurodegenerativas, se procede a definir la **Enfermedad de Párkinson** de la siguiente forma:

*“trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad más prevalente en la actualidad después del Alzheimer y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento. [...] La Enfermedad de Párkinson se caracteriza por la pérdida (o degeneración) de neuronas en la sustancia negra, una estructura situada en la parte media del cerebro. Esta pérdida provoca una falta de dopamina en el organismo, una sustancia que transmite información necesaria para que realicemos movimientos con normalidad. La falta de dopamina hace que el control del movimiento se vea alterado, dando lugar a los síntomas motores típicos como el temblor en reposo o la rigidez”.* (Federación Española de Párkinson, s.f.).

Otro de los términos que se considera relevante concretar es el de **prevalencia** de la misma, entendida como:

*“la proporción de casos existentes de una enfermedad, en una población definida y en un momento determinado. Representa la sobrecarga de una enfermedad en una población y es muy importante cuando se planifican políticas sanitarias o se comparan diferentes poblaciones”* (Lasprilla, Guinea, y Ardila, 2003, citado en Garcés 2016: 7-8).

En este punto, es importante centralizar las cifras de la patología sobre la que se centra este trabajo: la Enfermedad de Párkinson, por lo que, en primer lugar, se debe contextualizar la enfermedad.

De acuerdo con el informe de Neuroalianza, se estima que entre 6 y 7,5 millones de personas sufren algún tipo de enfermedad neurológica en España, de las cuales, entre 161 y 270 personas por cada 100.000 habitantes sufren de EP. A esto se le debe añadir un 30 % de pacientes con EP en inicio temprano que todavía no han sido diagnosticados. De esta forma, en España se estaría hablando de unos 160.000 afectados por la EP, lo que representa un 0,3 % de la población a fecha de 2013 y según el estudio realizado por la Sociedad Española de Neurología (SEN) (Domingo et al., 2015, citado en Garcés, 2016: 47-56).

Por esto, haciendo referencia a la Enfermedad de Párkinson, esta se ha postulado en el segundo puesto de las enfermedades neurodegenerativas a nivel mundial debido a su frecuencia. De igual forma, es difícil obtener unos datos totalmente fiables sobre la prevalencia de la enfermedad dado el diagnóstico que a veces resulta impreciso, la diferencia de los recursos sanitarios y la calidad de algunos estudios publicados.

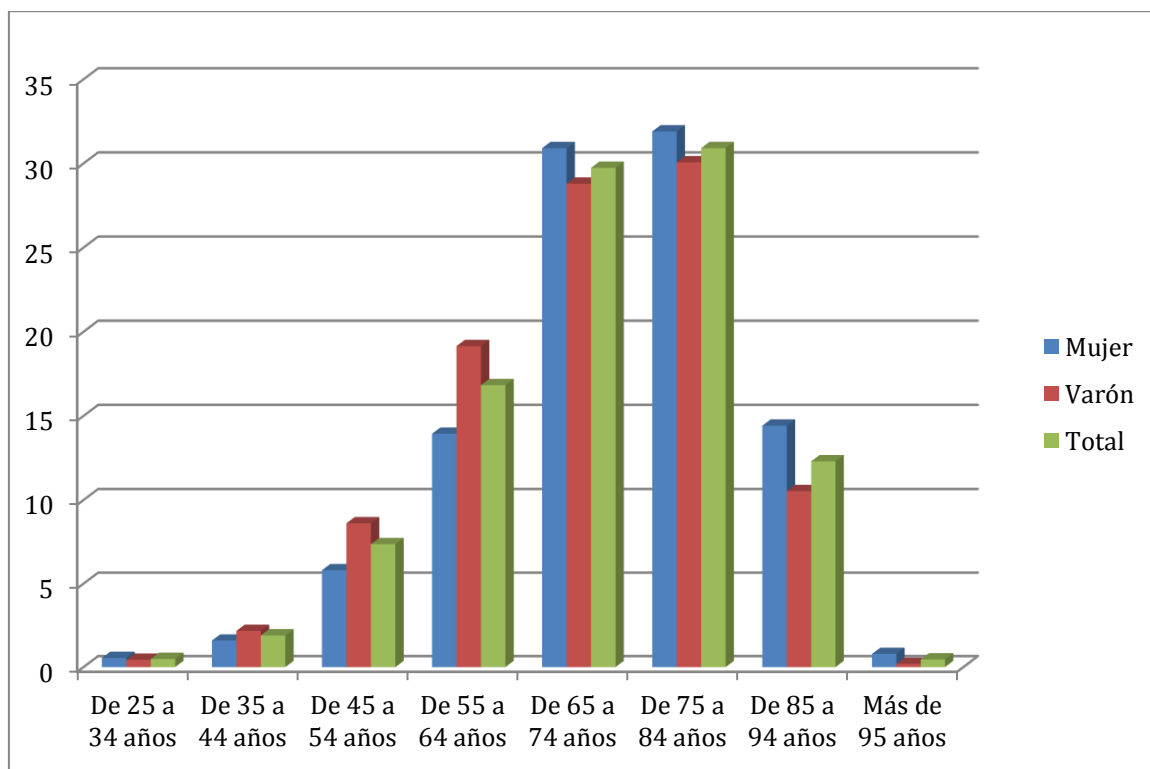
A pesar de que la prevalencia aumenta a partir de los 70 años de edad y que tiene mayor incidencia en los varones, es importante señalar que el párkinson en edades comprendidas entre los 40 y los 50 años -lo que se consideraría Párkinson de Inicio Temprano- tiene una prevalencia de 3,3/100.000 habitantes y del 16,5/100.000 habitantes respectivamente según el estudio de Errea et al (1999), que es de los pocos que abordan la prevalencia de la enfermedad en edades comprendidas por debajo de los 60 años.

Por otro lado, según García, et al. (2008), el porcentaje de afectados por la EP en inicio temprano, es decir, por debajo de los 60 años, es de 4/1000 tanto en hombres como en mujeres de entre 30 y 39 años, 4/100 en mujeres y 1/100 en hombres en edades comprendidas entre los 40 y los 49 años, y 3/100 también en los dos sexos entre los 50 y los 59 años. Se observa una pequeña diferencia porcentual de prevalencia mayor en las mujeres a una edad más temprana, mientras que, a partir de los 70 años, las cifras en los varones van distanciándose al alza de las mujeres (0,81 % de mujeres frente al 1,02 % de hombres).

### **2.1.2. La detección de la enfermedad en inicio temprano.**

Según la Asociación Párkinson de Madrid, la Enfermedad de Párkinson de inicio temprano afecta al menos al 30 % de la población que está afectada por la EP. Incluso, se han dado casos de diagnósticos a la edad de 20 años, aunque estos datos son muy escasos. A pesar de que no se tienen datos concretos de los afectados, puede extraerse una aproximación a partir del siguiente gráfico en el que se ve representado el número de altas hospitalarias por EP según sexo y grupo de edad:

Gráfico 1. Número de altas hospitalarias por EP según sexo y edad (2015).



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) de la encuesta de morbilidad del año 2015. (<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p414/a2015/10/&file=01003.px>)

Como puede observarse, los rangos comprendidos de 25 a 54 años son los que menos prevalencia poseen.

Por su parte, *El Libro Blanco del Párkinson en España* postula que lo más común es que la EP aparezca a partir de los 60 años, y que el denominado Párkinson de Inicio Temprano se manifieste antes de los 50, e incluso, de forma insólita, ha habido casos en los que la enfermedad ha aparecido en la veintena.

El motivo por el cual existe un capítulo en este Libro Blanco dedicado exclusivamente al párkinson de inicio temprano se debe a que presenta diferencias considerables en cuanto a causas, mecanismos, sintomatología e impacto en las vidas de las personas que la sufren.

Respecto a las causas, se ha demostrado que cuanto más joven es la persona que padece la enfermedad, más probabilidades habrá de que en dicha enfermedad exista un componente genético. Es decir, el mecanismo que provoca la degeneración de las neuronas es diferente al de las personas que tienen la enfermedad más tarde.

Asimismo, la sintomatología que presentan, como pueden ser las contracciones musculares involuntarias, son más frecuentes en las personas jóvenes que en las de una edad más avanzada. Por su parte, la posibilidad de sufrir deterioro cognitivo tiene menor probabilidad en las personas jóvenes que en las que tienen más edad.

Además, los fármacos tienen una incidencia positiva a nivel motor en las personas jóvenes, pero

los efectos secundarios pueden darse con mayor frecuencia. Las fluctuaciones o discinesias - movimientos anormales involuntarios-, el trastorno de control de impulsos asociado a la aparición de comportamientos como la ludopatía, la hipersexualidad, las compras compulsivas, la adicción a internet, etc., son efectos secundarios de la toma de la medicación.

En cuanto al impacto en las vidas de las personas jóvenes que sufren la EP, destaca un componente muy significativo: la exposición al infradiagnóstico. Si en las personas de edad avanzada, en un primer momento, se dan casos en los que su diagnóstico es erróneo debido a que se suele relacionar el deterioro cognitivo con la propia edad, en el caso de las personas jóvenes que empiezan a experimentar los primeros síntomas de la enfermedad lo tienen todavía más complicado para que se les diagnostique de forma acertada. Esto se debe al estereotipo y el desconocimiento de la enfermedad, así como a la similitud en cuanto a los síntomas que manifiestan con otras enfermedades (como la enfermedad de Wilson o la de Huntington). Estas semejanzas pueden llevar a un diagnóstico erróneo por los propios profesionales.

Además, las personas que tienen la enfermedad en etapas más tempranas de su vida han de hacer frente a un replanteamiento de sus planes futuros (la vida en pareja, el cuidado de los hijos si los tienen o el deseo de tenerlos, el trabajo, entre otras cosas). Esta replanificación del futuro se debe a que van a convivir más años con la enfermedad y, por ende, el proceso de cambio va a ser más lento y va a afectar a más ámbitos de sus vidas. También se reconoce la importancia de contar con apoyo psicológico durante esta etapa para ayudar a las personas con la enfermedad a aceptar el diagnóstico y todos los cambios que se van a dar en su día a día, así como en el de sus familiares. Es por esto que se recomienda el contacto con las asociaciones especializadas en este tipo de patologías, aunque se ha comprobado que a las personas jóvenes les cuesta más esfuerzo hacerlo, ya que la mayoría de las personas que acuden a ellas suelen ser de edad avanzada.

De esta forma, una de las recomendaciones que se hace desde *El Libro Blanco del Párkinson en España* (Peñas Domingo, et al., 2015: 173) es que las administraciones públicas, en colaboración con las asociaciones expertas en estas patologías, diseñen programas educativos terapéuticos orientados a estas personas, contemplando también apoyo psicológico para sus familias, incluidos los niños.

Otra de las condiciones para asegurar una mejor calidad de vida, tanto para las personas con la EP como para sus familias, es el conocimiento de la enfermedad. A veces, la falta de conocimiento sobre la misma hace que multitud de dudas sobre qué va a pasar a continuación y sobre cómo se vive con la enfermedad acechen a las personas que la sufren y a los familiares que conviven con ellas.

Uno de los mayores problemas provocados por la falta de información sobre la EP es el desconocimiento acerca de los síntomas y las manifestaciones de esta enfermedad, tanto para el propio entorno de la persona con párkinson como para la sociedad que estigmatiza a estas personas. La sintomatología y la forma en que la enfermedad se hace visible está en constante cambio, y puede variar durante las diferentes horas del día. Además, los síntomas que aparecen no son sólo fisiológicos sino que pueden aparecer otros no motores como la ansiedad, la depresión, la apatía y los comportamientos compulsivos. Estos síntomas pueden crear desconcierto ante el desconocimiento y la falta de recursos para afrontarlos, así como la

incomprensión sobre las causas.

El citado informe concluye que es de suma importancia que las administraciones y los propios profesionales sociosanitarios doten de información a las personas con EP y a sus familiares, con el objetivo de facilitar su comprensión y el rol que pueden desempeñar en su día a día. De esta forma, las personas afectadas se convertirían en “pacientes empoderados” que participan en el proceso de enfermedad y que se implican en todo lo que les atañe.

Se ha demostrado que el conocimiento sobre la enfermedad mejora el autocuidado y la adherencia al tratamiento farmacológico, lo que supone un ahorro en el coste sanitario y una mejor calidad de vida, tanto para los pacientes como para las personas que se encargan de su cuidado. Sin embargo, según concluye el informe *Fit for Live: Vivir más, vivir mejor*, citado por Peñas Domingo, et al., (2015: 133) en *El Libro Blanco del Párkinson en España*, el sistema sanitario español no está diseñado para que el paciente sea partícipe de su enfermedad ni para que sea parte activa de todo el proceso, implicándose en su autocuidado. Además, también señala una gran diferencia en el acceso a la información sobre la enfermedad, ya que muchas veces depende del profesional de referencia, de su conocimiento ante el problema y del grado de sensibilidad hacia esta patología. Y es por este motivo por el cual se recomienda realizar programas de formación terapéutica accesibles para todas las personas con párkinson, prestando especial atención a la sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento social. Esto es un dato importante porque, como señalaban desde la Asociación Párkinson Aragón, para una persona afectada por la enfermedad y su familiar

*“el acceso a estos recursos es solo para las personas que pueden permitirse pagar una cuota de socio al mes. Además de la cuantía por el simple hecho de ser socio o socia, se suman los diferentes tratamientos disponibles en la propia Asociación, como la terapia ocupacional, fisioterapia, la atención psicológica... si quieres acceder a ellos, debes pagar por recibirlos”.*  
(E3).

Y aquí es donde reside una de las cuestiones más relevantes: ante una enfermedad neurodegenerativa, con la que la persona afectada y su entorno familiar van a tener que convivir durante el resto de sus vidas, se produce una especie de abandono por parte del sistema sanitario y de las administraciones, ya que como relataba la persona con EP entrevistada en la Asociación Párkinson Aragón

*“la única atención que tuve al principio fue la de la Neuróloga, ellos solo te hacen el seguimiento clínico, te controlan la medicación, te suben o bajan la dosis, pero no te recomiendan que vayas a un grupo de apoyo o a otro, no hay un seguimiento periódico a no ser que tus síntomas cambien” [...] “la Asociación ha cubierto la carencia en cuanto a información y tratamientos que tiene el sistema sanitario público, a pesar de que todos, como ciudadanos, tenemos derecho a que nos cuiden y a que formen a las personas que están cuidando de otras que lo necesitan de forma gratuita, que para eso lo hemos pagado durante nuestro trabajo” [...] “no se dan cuenta de que la enfermedad no es solo un conjunto de síntomas, sino que viene de la mano de otros cambios que se van a dar en tu vida y que, a veces, no sabes cómo afrontarlos por falta de información y de formación”.* (E1).

En este caso, la persona afectada entrevistada no era totalmente dependiente de su marido, quien ejercía de persona cuidadora; se desenvolvía sin problemas en su día a día, aunque tuviera

momentos en los que la medicación no le hacía tanto efecto. Si bien se está hablando de la ignorancia en cuanto a la EP de forma general, aquí es donde residen los problemas de la persona entrevistada: en los prejuicios, en los estigmas y en la vergüenza que a veces ha podido sentir caminando por la calle

*“me suelo desenvolver bastante bien en el día a día, y de hecho mi marido no viene a ayudarme a no ser que se lo pida yo. Quiero ser lo más independiente posible mientras pueda [...] el problema no es en casa o con conocidos o amigos, ya que ellos conocen perfectamente mi enfermedad, y saben que si a veces me “congeló”, tienen que dejarme tranquila hasta que “arranque” o hasta que pida ayuda. El problema está cuando a veces voy por la calle y tengo que pedirle a un completo desconocido o desconocida si por favor me deja su brazo porque me he quedado parada y no me responden las piernas. Imaginaos sus caras. ¿Cómo le explicas a un desconocido lo que te pasa? Es cierto que la gente suele ser muy amable, pero el sentimiento de vergüenza ante esa situación y a la hora de ver la cara de las personas, que a veces pueden pensar que voy borracha o algo parecido, es bastante duro” (E1).*

Por lo anteriormente expuesto, uno de los grandes problemas de la atención del sistema sanitario y de los diferentes -aunque escasos- recursos que existen para pacientes con enfermedad de Párkinson y para las personas cuidadoras es que el tratamiento y la información no están adaptados de forma individual. No todas las personas afectadas por la enfermedad reaccionan del mismo modo ante la noticia del diagnóstico, de igual forma que no todas las personas cuidadoras disponen de los mismos recursos y del mismo nivel de conocimiento de la enfermedad y de las necesidades de la persona afectada.

Tampoco es suficiente la información que se divulga, y para muestra el testimonio anterior de la persona entrevistada con EP. En su caso, es una persona muy independiente y que ha sabido sobreponerse al diagnóstico de la enfermedad, pero no todo el mundo lo encaja de la misma forma. Cada persona es un ser único y tanto los síntomas que puede presentar como la convivencia con los mismos pueden variar de un individuo a otro y de una familia a otra, dependiendo de la información y la formación recibidas, de la posibilidad de acceso a los recursos, del nivel socioeconómico, etc.

Por esto, es necesario adaptar el tratamiento y el cuidado a cada una de las personas de forma individual, teniendo en cuenta también a las personas cuidadoras, sean familiares o no -su edad, la posibilidad de dedicar más o menos tiempo al cuidado de la persona afectada, el conocimiento sobre las necesidades particulares de la misma, etc.-, y, de esta forma, mejorar la calidad de vida de todos los implicados en el proceso de la enfermedad.

### **2.1.2.1. La enfermedad de Párkinson: discapacidad y dependencia**

En este punto es donde se debe hacer referencia a la otra cara de la Enfermedad: aquella que tiene un peor pronóstico para la persona que la sufre. Si bien se ha tenido en cuenta el testimonio anterior para poder afirmar que una enfermedad como el Párkinson no siempre conlleva una mala calidad de vida, sí que es importante, a la hora de hablar de personas cuidadoras, de la Enfermedad de Párkinson como una patología que puede desembocar en una discapacidad para la persona afectada, y que a veces también incluye que esta persona se convierta en dependiente.

Es por esta razón por la que se debe abordar la relación que tiene la EP con los cuidados. Si bien

se ha nombrado que la EP no tiene por qué significar discapacidad o dependencia en el momento del diagnóstico, sí que es cierto que pueden ser resultados a largo plazo, lo que significaría que la persona afectada podría necesitar de la ayuda de una tercera para la realización de las ABVD.

Durante la exposición de la conferencia sobre la valoración del grado de dependencia del IASS, dentro del marco de la asignatura de Trabajo Social con colectivos en situación de dependencia, las dos valoradoras ponentes afirmaron que era una realidad que algunas enfermedades, como puede ser el Párkinson, tienden a la “intermitencia”, por lo que a veces la valoración de la dependencia puede ser algo más costosa. Sin embargo, defendieron que si una persona que se encarga de las valoraciones de grado está familiarizada con las patologías que pueden ser objeto de dependencia, no tienen por qué encontrar ningún tipo de problema a la hora de realizarla.

De hecho, profundizando en las fuentes bibliográficas, se encontró la *Guía de Orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Párkinson*, realizada por el IMSERSO en colaboración con la Federación Española de Párkinson (s.f.). Esta guía tiene por objeto orientar a los profesionales sobre las particularidades de esta enfermedad, así como ayudar a su formación.

Entre sus capítulos recoge los síntomas más frecuentes de la enfermedad, los tratamientos existentes (farmacológicos, quirúrgicos y de rehabilitación), aspectos a tener en cuenta en la valoración de estas personas, **la influencia del entorno**, barreras, riesgos, facilitadores (productos de apoyo), **abordaje de la valoración y orientaciones para la interpretación del informe de salud, pautas para la entrevista y limitaciones en la actividad según el estadio de la enfermedad.**

Los capítulos resaltados son los más relevantes para los profesionales en cuanto al proceso de valoración, ya que les aportan las pautas a seguir teniendo en cuenta las peculiaridades de la Enfermedad.

Aun así, el capítulo que hace referencia a la **influencia del entorno** dicta una serie de aspectos que se ha creído relevante nombrar para el presente trabajo.

Algunos de ellos son la desinformación social, los estereotipos y prejuicios y el impacto que sufre tanto la persona afectada como su familia. Sobre ellos esta guía recoge que:

*“en el hogar es frecuente que se cuide y proteja en exceso al afectado; también es posible que en el trabajo se presupongan, en la persona afectada, menos capacidades de las que realmente tiene; y en el ocio y en la vida social cabe que directamente no se entienda su enfermedad y las necesidades específicas de la misma”* (Alonso, et. al., s.f: 23).

Por otro lado, también se tienen en cuenta los estados de *on* (en el que los síntomas son más perceptibles) y *off* (en el que los síntomas están más latentes y la persona no tiene dificultades para la realización de tareas), que pueden ser motivo de que el ocio y el tiempo libre no sean disfrutados por la persona afectada debido al miedo que experimentan dado que la aparición de los síntomas puede hacerse de manera imprevisible. Y esta es una de las grandes diferencias de la EP con otras enfermedades discapacitantes: la variabilidad de manifestaciones de la enfermedad, dependiendo de múltiples factores. El más importante: la persona que la sufre, teniendo en cuenta que cada persona es única y por tanto la afección de la enfermedad también.

Otro aspecto que debe considerarse en el estudio de las enfermedades es la perspectiva de

género, ya que las mujeres son en su mayoría las encargadas de llevar los cuidados del hogar y la familia. En el caso del Párkinson, las diferencias existentes entre mujeres y hombres que padecen esta enfermedad se deben a que las mujeres suelen mostrar una actitud independiente y mayor actividad durante mayor tiempo, lo que puede traducirse en una mejor condición física y cognitiva, aunque por otro lado termina generando problemas psicológicos y físicos al sobre esforzarse. Mientras que en los hombres la misma situación genera un mayor impacto a su autoestima, y se debe en muchos casos a tener que dejar de trabajar y a dejar de sentirse útiles, además de sentirse incapaces de realizar cualquier otro tipo de actividad fuera del mundo laboral.

### 2.1.3. La Asociación Párkinson Aragón

Tal como se indica en la página web de la Asociación Párkinson Aragón<sup>5</sup>, esta entidad se constituyó en marzo de 1996 con el fin de poder ofrecer distintos servicios de terapia y mejorar así la calidad de vida de los pacientes con EP. Asimismo, es una entidad que ofrece herramientas para facilitar la tarea de los cuidados.

Se trata de una asociación privada y sin ánimo de lucro integrada en la European Parkinson's Disease Association (EPDA), mientras que en el ámbito estatal forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE ARAGÓN) y de la Coordinadora de asociaciones de personas con discapacidad de Huesca (CADIS HUESCA). Además, en diciembre de 2006 fue declarada de Entidad Utilidad Pública por el Ministerio del Interior y de Interés Social por el Gobierno de Aragón.

En la actualidad cuenta con 655 socios<sup>6</sup> en todo Aragón. Los socios se dividen en socios afectados -que son algo más de 300- y socios colaboradores - en su mayoría familiares-.

Como cualquier otra entidad del mismo carácter, la Asociación Párkinson Aragón cuenta con una serie de metas a conseguir, que se expresan a través de los **objetivos**.

Entre estos objetivos destacan los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares
- Proporcionar información relacionada con la enfermedad
- Facilitar la relación entre afectados
- Proporcionar una atención integral e interdisciplinar a través de un equipo de rehabilitación
- Representar ante la administración y otras instituciones los intereses de los enfermos de Párkinson y sus familiares
- Divulgar y sensibilizar a la población sobre la EP y las dificultades que conlleva en la vida diaria
- Apoyar la investigación científica sobre la enfermedad

Por otro lado, desde la asociación se ofrecen una serie de **servicios** para atender desde diferentes ámbitos a las personas con EP, proporcionándoles así un tratamiento multidisciplinar desde el que

---

<sup>5</sup> Consultado en: [www.parkinsonaragon.com](http://www.parkinsonaragon.com)

<sup>6</sup> Información de la última actualización a 31-12-2017.



se trata de hacer un trabajo de prevención y mantenimiento con respecto a los síntomas de la enfermedad. Los servicios que se ofertan desde la asociación son los siguientes:

- **Atención social:** la profesional encargada de ofrecer este servicio es la trabajadora social, quien es la responsable de relacionar las necesidades grupales con el objetivo de alcanzar el bienestar de las personas.  
Además, es el servicio que establece el primer contacto con la persona afectada por la EP y los familiares, o personas del entorno, y que ayuda a conocer la demanda y las necesidades, para lo que realiza una valoración y posterior derivación al resto de profesionales.  
Es en este servicio en el que nos vamos a centrar, puesto que es desde donde actúa la trabajadora social.
- **Fisioterapia:** es uno de los pilares en la rehabilitación de las personas que padecen la EP, ya que no solo se encarga del tratamiento preventivo y del mantenimiento de la salud, sino también del desarrollo de estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comporta la enfermedad y ayudar a la persona a mantenerse activa en el mayor grado posible.
- **Terapia ocupacional:** este servicio trata de dotar de habilidades y capacidades a la persona afectada de EP. Además, intenta facilitar y dar oportunidades a esta persona para desarrollar la vida ocupacional; es decir, que disponga de su tiempo con la máxima autonomía posible y con satisfacción, de acuerdo a sus objetivos, motivacionales personales y a las demandas del entorno.
- **Logopedia:** en el campo de las enfermedades de origen neurológico trata los diferentes trastornos que se pueden dar en la comunicación verbal, como la disminución en el volumen de la voz, la dificultad en la articulación, la inexpresividad facial, entre otros.
- **Psicología:** tiene por objetivo atender, tanto de manera individual como grupal, a las familias afectadas y a sus familias para lograr la aceptación y convivencia con la enfermedad y mejorar la calidad de vida, tanto del afectado/a como del familiar o cuidador/a.
- **Ayuda a domicilio:** se trata de un servicio de carácter personal y está dirigido a aquellas personas y familias que lo precisen para realizar las tareas del día a día. El profesional que lo lleva a cabo es un/a auxiliar de ayuda a domicilio encargado/a de realizar tareas de carácter personal, doméstico y de apoyo.
- **Grupo "RESPIRO":** consiste en la sustitución del cuidador habitual por un espacio en el que la persona afectada está continuamente estimulado por el auxiliar.
- **Grupos de Ayuda Mutua para familiares y cuidadores:** dirigido a familiares y/o personas cuidadoras. Se trata de un espacio en el que se reúnen y comparten sus experiencias, emociones, preocupaciones y estrategias con aquellas personas que están viviendo situaciones similares de cuidados.
- **Préstamo de productos de apoyo:** su objetivo es facilitar, a las personas con EP, el acceso o proporción de productos de apoyo que se adecúen a su situación, sin que ello conlleve la compra de los mismos.
- **Cuidados Auxiliares de Enfermería:** se llevan a cabo durante las sesiones de terapia ocupacional, psicomotricidad y logopedia por una técnico en cuidados auxiliares de enfermería.

- Natación terapéutica: es un programa de ejercicios terapéuticos en medio acuático con el fin de mejorar la condición física de los usuarios gracias a los beneficios que aporta el agua.
- Servicio de Transporte Adaptado: servicio que se ofrece en la delegación de Teruel para llevar a cabo el transporte de aquellas personas usuarias residentes en la propia ciudad y en municipios de la comarca de Teruel, desde su domicilio particular hasta el centro donde se realizan las terapias, además del viaje de regreso al hogar.
- Préstamo de Material Bibliográfico y Documentación: este servicio tiene el objetivo de ofrecer información acerca de la enfermedad a las personas asociadas.
- Actividades divulgativas y formativas: a lo largo del año se celebran diferentes actos a cargo de profesionales y personas con EP y familiares con el fin de informar y dar a conocer la enfermedad y las novedades relacionadas.
- Actividades de ocio y tiempo libre: desde la asociación se ofrecen distintos tipos de actividades de ocio y tiempo libre dirigidas a personas afectadas y familiares y cuidadores/as que pretenden incrementar las relaciones sociales y la participación social por parte de este colectivo.

Además, algunas de estas terapias tienen la opción de ofrecerse a domicilio o a través de vídeo llamada.

Respecto a las formas de financiación, en gran parte estas terapias se sustentan a través del cobro de cuotas anuales al socio o con la realización de galas benéficas y mercadillos, entre otras actividades. Por otro lado, los servicios de terapia no son gratuitos y se pagan por separado. También hay casos de personas asociadas que están becadas y reciben las terapias de manera gratuita y solo pagan la cuota anual.

Por ello un 66 % de la financiación es autogestionada con los fondos propios, un 25 % por entidades públicas, un 6 % por entidades privadas, un 2 % son donaciones y el 1 % restante procede de otro tipo de ingresos.

Por otro lado, las figuras profesionales con las que cuenta la asociación son: dos trabajadoras sociales, una fisioterapeuta, una terapeuta ocupacional, una logopeda, una psicóloga y dos administrativas.

Respecto al perfil profesional más interesante para este proyecto es el de la trabajadora social. Por esta razón, a continuación, se exponen las **funciones** del trabajo social en la asociación, las cuales se dividen en dos ámbitos: el sanitario y el social.

Comenzando por el ámbito sanitario, las funciones que se llevan a cabo durante la primera atención son las siguientes:

En primer lugar, se les da cita previa. Una vez en el centro se les da información acerca de los recursos, las actividades y los servicios, y más tarde se solicita un informe médico para así poder consultar con el resto de profesionales. Esta información también puede darse a través de otros medios, como el correo electrónico o con una llamada telefónica. En segundo lugar, se les pone en contacto con la unidad convivencial, para conocer los hobbies y gustos de las personas con EP con el fin de poder hacerles más amenas la estancia y las terapias en el centro.

En tercer lugar se realiza una valoración completa del paciente y del familiar. Una vez realizada esta gestión se le da la información de los horarios de las terapias a cada paciente.

Además, como proceso transversal, desde este departamento se realizan algunos trámites de documentación, como pueden ser la dependencia o el certificado de discapacidad.

En cuanto a las funciones de atención social desarrolladas desde el ámbito social destacan: la realización de una reunión mensual con la Junta Directiva; una asamblea de socios anual para poner en común el desarrollo del ejercicio económico; la elaboración de la Memoria de actividades, Proyectos de Memorias y justificaciones financieras; la preparación de los diferentes recursos y actividades destinados al ocio y al tiempo libre, como cursos de informática o el coro; y la confección y posterior ejecución del Plan de voluntariado. Además de llevar a cabo las tareas de difusión del mercadillo, mesas informativas y de encargarse de las relaciones institucionales.

### 2.1.4. La figura de la persona cuidadora

Como se ha visto anteriormente, y de acuerdo con la LAPAD, se entiende por cuidadores no profesionales *"aquellas personas de la familia o de su entorno no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada, que prestan una atención a personas en situación de dependencia en su domicilio"*.

Por su parte, Fantova (2015) sostiene que dependiendo de la esfera que ofrezcan los recursos necesarios para cubrir unas necesidades específicas, estos adquieren una naturaleza diferente. En este caso se hablaría de cuidadores profesionales cuando es el Estado o las entidades privadas quienes se encargan de cubrir las demandas derivadas del cuidado.

Por otro lado, Vázquez Piñeiro, (1997) citado en Sarasola Sánchez-Serrano, Mora Cárdenas, (2014) clasifica a las personas cuidadoras como formales e informales.

Los formales engloban a aquellas personas que se dedican a ello de manera profesional y que están contratados para desempeñar esa función.

Los informales comprenden a los miembros de la familia u otras personas cercanas a aquella que padece la EP (Vázquez Piñeiro, 1997 citado en Sarasola Sánchez-Serrano, Mora Cárdenas, 2014).

En lo referente a las características de las personas cuidadoras informales se pueden destacar las siguientes

- Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos.
- No existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a.

- ❑ No tiene por qué tener una formación especializada aunque sí una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas por la Administración. (SEPAD<sup>7</sup>).

Una vez definidas algunas de las características comunes de las personas cuidadoras no profesionales, es de especial relevancia poner el foco de atención sobre aquellas que ejercen la tarea de los cuidados en personas con la EP en inicio temprano.

Teniendo en cuenta que los síntomas de estos afectados son diferentes a los de aquellos a los que se les manifiesta a una edad más avanzada, la forma de ejercer estos cuidados también tendrá diferencias sustanciales.

Por regla general las personas afectadas por EP en inicio temprano suelen vivir en pareja, por lo que esta última suele convertirse en cuidador/cuidadora o persona a cargo. Este rol conlleva el ejercicio de muchas funciones dentro de la unidad familiar puesto que en este ámbito las responsabilidades y preocupaciones son mayores -a las que se les añade la tensión de una enfermedad neurodegenerativa precoz-.

Con el paso del tiempo es probable que el miembro sano de la pareja tenga que asumir algunas tareas que antes llevaba a cabo la persona con EP. Por esto es importante la comunicación constante entre ellos debido a la intermitencia de los síntomas, ya que en ocasiones es complicado identificar las situaciones en las que pueden precisar de la ayuda de otra persona para realizar alguna tarea.

Según *El Libro Blanco del Párkinson en España*, cuando se habla de cuidadores se hace referencia a aquellas personas o instituciones que se hacen cargo de otras que tienen dependencia -pueden ser los padres, madres, hijos, otros familiares, personal contratado o voluntarios-. Además, es un colectivo “cada vez más numeroso que realiza una tarea necesaria y que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente” (Peñas Domingo et al., 2015: 145).

Siguiendo las ideas de Peñas Domingo et al., (2015), la labor de la persona cuidadora es apoyar en aquellas actividades que no puede realizar por sí misma la persona sobre la que recaen los cuidados. Las actividades pueden dividirse en dos tipos: básicas y cotidianas. Las primeras son aquellas que se identifican con las ABVD, es decir, bañarse, comer, vestirse...; las segundas son aquellas que se refieren a otros quehaceres, como utilizar el teléfono, ir de compras, cocinar, administrar el dinero, usar los medios de transporte y manejar el ordenador, entre otras.

Por otro lado, y en cuanto al perfil de estas personas en España, el *Libro Blanco del Párkinson en España* ofrece una serie de datos a partir del IMSERSO que pueden ser de interés para concretar dicho perfil.

---

<sup>7</sup> SEPAD (Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia). <http://sepad.gobex.es/es/el-cuidador/a-no-profesional> (consultada el 11 de mayo de 2018).

Esquema 1. Perfil del cuidador en España según el IMSERSO.



Fuente: elaboración propia a partir IMSERSO, s.f., citado en Peñas Domingo et al., 2015:146.

Como se puede observar en los datos anteriormente expuestos, el perfil de las personas cuidadoras en España responde a un perfil feminizado y además, dado que la edad media de estas personas es de 52 años, la mayoría se encuentra en activo en el mercado laboral; por lo que si no cuentan con otras redes familiares, es difícil llevar a cabo un cuidado adecuado a las necesidades que puede demandar la persona afectada de EP.

Además, otras de las estadísticas que resaltan es que el 80 % de las personas cuidadoras no recibe ningún tipo de compensación o prestación económica por la realización de la tarea de los cuidados, lo que según el *Libro Blanco del Párkinson en España* es debido a que:

*“la lentitud en la tramitación, los requisitos para acceder a ellas, las interminables listas de espera, el desconocimiento y falta de información sobre dichos recursos o la inexperiencia del propio cuidador arrojan un saldo descorazonador en muchas ocasiones, dejándole en situaciones de indefensión y soledad.”* (Peñas Domingo, et al., 2015: 145-146).

Por su parte, el *Libro Blanco del Párkinson en España* recoge un conjunto de características que pueden provocar una serie de efectos sobre las relaciones familiares y un cambio de roles dentro de la misma, clasificados según la persona que ejerce la tarea de los cuidados.

En primer lugar, si **la pareja es la persona cuidadora**, la aceptación por parte del enfermo/a de párkinson de que sea esta persona quien lo atienda suele ser más sencilla, ya que la confianza previa es mayor que con cualquier otro miembro de la familia. Aun así, *“si no se recibe lo que se da, se corre el riesgo de que la relación se rompa o se desequilibre”* (Peñas Domingo et al., 2015: 150). Como se ha nombrado antes, el cuidado es asumido mayoritariamente por mujeres, que suelen tener este rol más interiorizado y, por lo tanto es más difícil que acepten ayuda de otras personas. En el caso de los hombres cuidadores, al no tener tanta experiencia en el cuidado suelen necesitar más ayuda de los diferentes recursos. Según el testimonio recogido de un trabajador

social en este libro, este mantiene que:

*“Por lo general, se considera que cuando el cuidador es mujer se desestructura menos la familia, porque asume con mayor facilidad su nuevo rol. En el caso del cuidador hombre, es frecuente que no se vea capaz de ofrecer la atención adecuada. Por ello, los hombres solicitan más ayudas.”* (Pedro Sánchez Gaité, trabajador social, en Peñas Domingo et al., 2015: 151)

En segundo lugar, cuando **los hijos son los cuidadores** el impacto emocional puede ser bastante intenso. En este caso, los hijos pasan a ser los “padres” de la persona con párkinson, en cuanto a la provisión de cuidados. Cabe destacar que a veces se ven obligados a renunciar a las actividades laborales, ya que cuando la enfermedad se presenta de una forma más avanzada el cuidado puede absorber todo el tiempo de estos hijos. También es importante señalar que estas personas, que a su vez tienen hijos a los que atender, sufren las consecuencias de desempeñar la tarea del cuidado en sus propios hogares.

Por último, y en relación con lo anterior, se debe hablar de **cambios en las relaciones familiares**. Una de las consecuencias para las personas cuidadoras es el cambio en la relación con otros familiares, que a menudo no suelen reconocer su labor y se sienten infravalorados por su propia familia. Otro problema reside en la dificultad para repartir las tareas y en los recursos económicos de la propia familia para procurar un cuidado adecuado a la persona que lo necesita. Es por esto que, a menudo, suele nombrarse a una persona como “titular” de la provisión de cuidados, por lo que la sobrecarga y el cansancio recaen de forma individual. (Peñas Domingo, et al., 2015: 150-151).

Además, se establece a partir del manual *Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson* que las personas cuidadoras se ven afectadas por los síntomas que experimentan los enfermos de EP. Los que más afectan a la salud de las personas cuidadoras son los siguientes:

Por un lado, **la dolencia en los miembros superiores e inferiores**. Debido a los bloqueos y a los movimientos involuntarios que experimentan en algunos casos las personas con EP, suelen necesitar apoyo constante de la persona cuidadora para la realización de las actividades cotidianas.

Por otro lado, las **alteraciones del lenguaje** complican la comunicación entre el afectado/a y la persona cuidadora, por lo que tiene consecuencias en la relación de ambos.

Además, las **alteraciones del sueño** pueden provocar estados de cansancio y agotamiento en la persona cuidadora.

Por último, las **alteraciones cognitivas, psicológicas y psiquiátricas** inciden directamente en la salud mental y emocional de las personas cuidadoras (Donate Martínez, Carrasco Marín, 2007).

### **2.1.5. Funciones de los Trabajadores y Trabajadoras Sociales en la atención social de la Enfermedad de Párkinson**

Los trabajadores sociales deben tener en cuenta en sus intervenciones la diversidad de las personas y todos los aspectos que influyen en sus vidas.

En cuanto a la labor profesional de los trabajadores sociales en el marco de las enfermedades neurodegenerativas se ha tomado como referencia la Línea Estratégica 2: Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas de *La Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud* (Rodríguez Escobar, et al., 2016). De acuerdo con este capítulo las funciones de estos profesionales, además de informar y acompañar, es la realización de un diagnóstico social previo, manteniéndolo actualizado, y de un Plan Individualizado de Atención en el que se incluyan las intervenciones y los recursos sociales idóneos. Por otro lado, es vital mantener una comunicación y una colaboración continua con el resto de profesionales que lleven el caso, de forma que se trate de un equipo multidisciplinar.

Respecto a la figura de las personas cuidadoras no profesionales, en relación con la Línea Estratégica 3: Atención a las personas cuidadoras de la misma guía, para poder ofrecer apoyo a los cuidadores es importante la prevención en cuanto al desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social que puede conllevar el cuidado de una persona con una enfermedad de este calibre. Por ello, debe favorecerse la capacitación, facilitando las gestiones sanitarias y a través de una formación continua.

Para lograr estos resultados es necesario realizar una valoración inicial tanto de la familia como del o la paciente, poniendo el foco de atención en aquella persona que vaya a encargarse de los cuidados -valorando sus capacidades para ello- y en los aspectos físicos, emocionales y sociales. Estas evaluaciones se llevarán a cabo a lo largo de todo el proceso para tratar de evitar la sobrecarga de la persona cuidadora y su calidad de vida, además de impulsar la colaboración con el resto de familiares en las tareas de cuidado. Asimismo, el/ la profesional deberán informar sobre los diferentes programas de apoyo personal y emocional y servicios de respiro.

En el caso de las personas cuidadoras no profesionales de enfermos de EP y favorecer la respuesta a sus necesidades.

La función de los y las trabajadoras sociales está en asesorar sobre los recursos y prestaciones existentes además de darles información, pero sin olvidarse de que también tienen que acompañar durante todo este proceso y atender las necesidades emocionales que se puedan demandar.

Por otro lado, no debe olvidarse la importancia del autocuidado de las personas cuidadoras familiares, y es aquí donde reside otra de las funciones importantes de los profesionales del Trabajo Social.

### **2.2. Análisis de la situación**

Para enfocar el posterior diseño del proyecto se han diferenciado los diversos ámbitos en los que la EP puede empezar a introducir cambios en el día a día, tanto de la persona a la que se la han detectado como de su entorno familiar.

Tras el diagnóstico, pueden producirse cambios a diferentes niveles: estructurales, que afectarían tanto a los roles como a las funciones familiares y a la distribución de la carga, y procesuales, que inciden tanto en el ciclo vital como en las respuestas emocionales de las personas del entorno.

En cuanto a los ámbitos que se han diferenciado, se ha tomado como referencia el informe del IMSERSO *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y sus demandas* (Dávila, 2008). De acuerdo con el propio informe los ámbitos que se han tenido en cuenta son los siguientes:

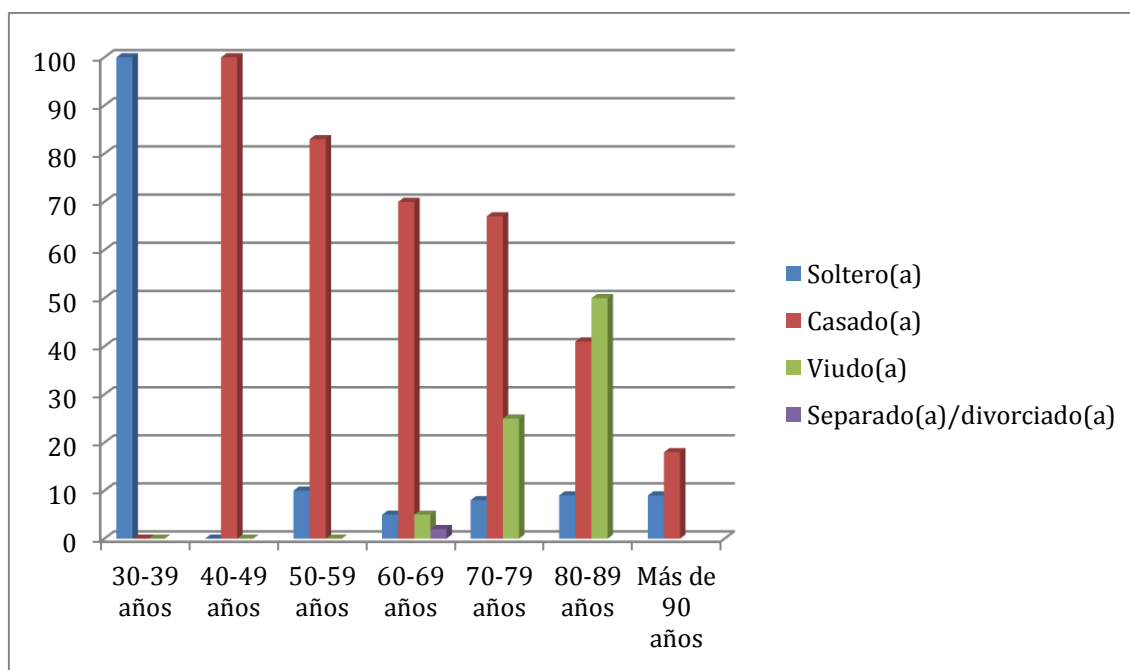
**2.2.1. Ámbito familiar**

El hogar y la familia son dos de los ámbitos principales en los que se desarrollan las relaciones personales, afectivas y emocionales de las personas. Por otro lado, también forman parte de la red de cuidado y apoyo en cuanto a los problemas, enfermedades y discapacidades que puedan padecer cualquiera de los miembros. Esto puede aplicarse a la EP.

La estructura familiar de las personas con la EP puede clasificarse según su estado civil y el número de personas que conviven en el hogar.

De acuerdo con esto, esta información por grupos de edad de las personas que padecen la EP se expresa en el siguiente gráfico:

**Gráfico 2. Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson por estado civil y grupos de edad.**

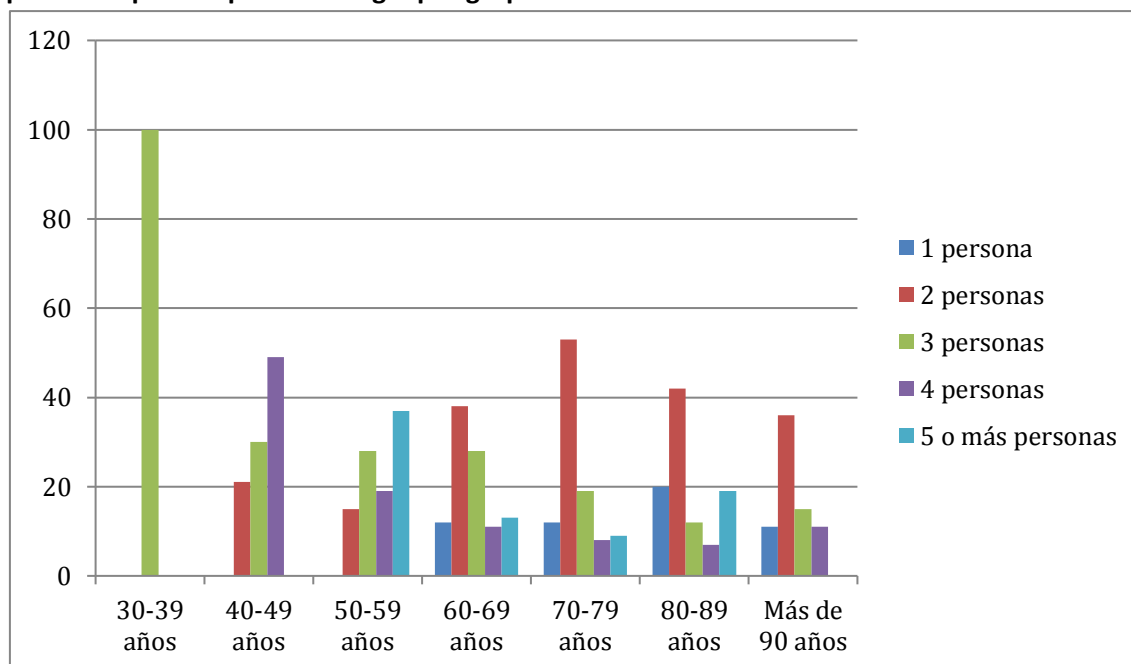


Fuente: Elaboración propia a partir de *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y demandas*. IMSERSO, 2008.

Por otro lado, respecto a la variable del número de personas que conviven en el hogar vuelven a mostrarse grandes diferencias según los grupos de edad:



**Gráfico 3. Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad.**



Fuente: Elaboración propia a partir de *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y demandas*. IMSERSO, 2008.

Los grupos de edad que interesan en la atención del Párkinson en inicio temprano son a partir de los 21 años hasta los 50. Como puede observarse en ambos gráficos, existen diferencias tanto en el estado civil de las personas afectadas como en el número de personas que componen la unidad familiar. Esto se debe a que son rangos de edad del ciclo vital en los que se producen muchos cambios en ambos aspectos.

Estos cambios, según establece la guía *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y sus demandas*, pueden traducirse en la desestructuración familiar, entendida como la modificación de roles dentro de la familia; en la desestructuración de las características psicosociales, es decir, en la forma en que interactúa el entorno familiar con la noticia y el apoyo y el cuidado afectivo; y en la desestructuración del nivel socioeconómico, en resumen, si se disponen de recursos para afrontar los gastos de la enfermedad o no.

En referencia a los datos anteriores, la desestructuración de la organización familia-hogar puede deberse a la variabilidad y heterogeneidad de los factores citados, entre los que se encuentran el sexo, la edad, el parentesco de los miembros y otras características. En cuanto a las causas, entre las más comunes destacan:

- Falta de información sobre recursos socio-sanitarios.
- Alteración en las relaciones familiares.
- Problemas de convivencia.
- Focalización de los problemas.
- Disminución o eliminación del tiempo de ocio.
- Dificultades para afrontar las actividades de la vida diaria y el cuidado del enfermo.

- Es una enfermedad cara, ¿cómo afrontar los gastos?
- Ruptura en el entorno laboral.

Por otro lado, respecto a la repercusión que conlleva en la persona cuidadora, en la mayoría de los casos es la pareja quien adopta este rol. Este hecho puede llegar a provocar problemas en la relación de pareja, incluso finalizar a la ruptura. Este fenómeno suele producirse en parejas jóvenes y en hogares con pocos recursos donde es más difícil contar con ayudas externas para permitir que el cuidador pueda desconectar. Asimismo, dentro de una pareja a una mujer le cuesta menos aceptar el rol de cuidadora que a un hombre, por lo que los hombres suelen recurrir a más ayudas externas y las mujeres no, lo que provoca que las mujeres cuidadoras tengan más problemas respecto a la sobrecarga.

En el caso de los hijos e hijas como personas cuidadoras también se puede dar un fuerte impacto emocional debido a que no reconocen al que un día fue su padre o madre por las dificultades que tiene para valerse por sí mismo/a. Además, suele darse un cambio de roles pasando a comportarse el hijo o hija como el padre o madre (González García, B. et al., 2008, pp. 153-156).

Esto puede verse reflejado a través de las perspectivas mostradas a partir de las entrevistas.

De acuerdo con el punto de vista de la persona afectada por la EP (E1), esta reconoce que para ella fue peor el proceso previo al diagnóstico -en el que vio cómo sus capacidades y habilidades disminuían sin conocer las causas- que tras el propio diagnóstico -puesto que con la medicación puede seguir haciendo cosas y ayudar a su marido-. De hecho, a lo largo de la conversación recalcó en numerosas ocasiones no ser una persona dependiente y, por tanto, no precisar de ayuda continua -salvo en momentos muy excepcionales-.

Paralelamente a este testimonio se encuentra el de su marido y cuidador (E2), quien reconocía que durante el diagnóstico había dejado de reconocer en algunos aspectos a su mujer, todo ello debido a la incertidumbre y el miedo que provoca el no saber qué está ocurriendo. Tras el diagnóstico, comentó que son muy importantes la comunicación, el apoyo y la confianza, que él sabe que, hasta que su mujer no se lo pide, él no ha de ir a ayudarla puesto que a ella le gusta hacer las cosas por sí misma.

### 2.2.2. **Ámbito económico y laboral**

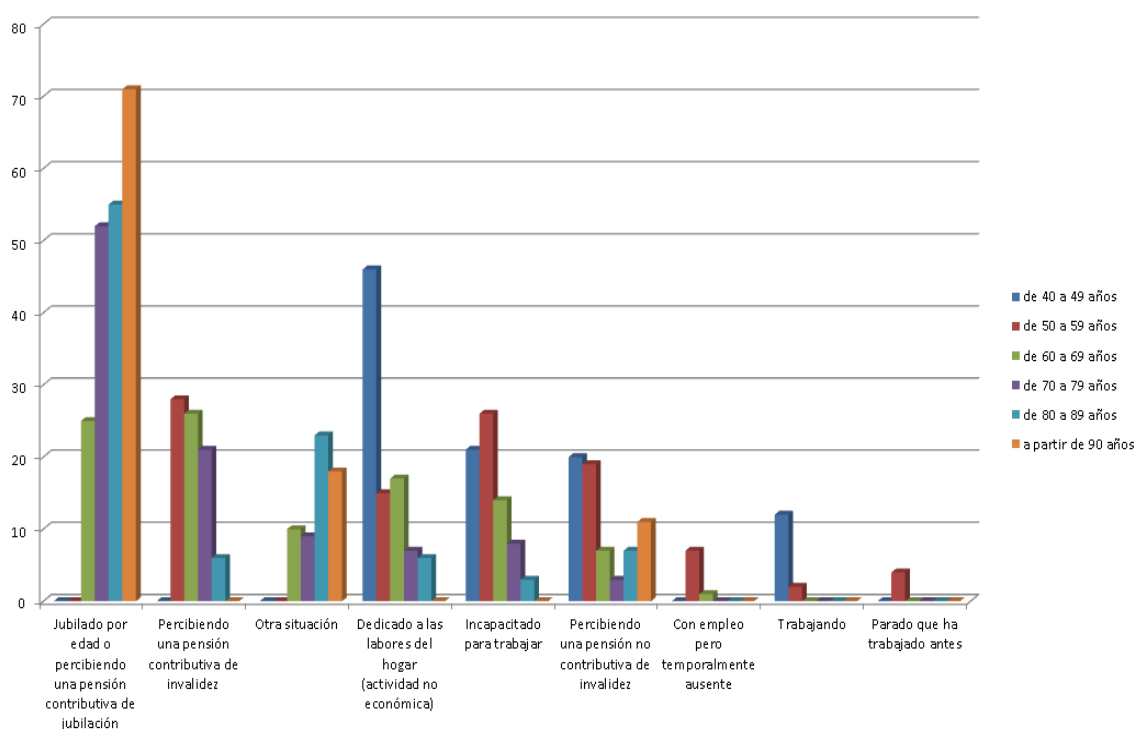
**La actividad económica.** En las personas afectadas por la EP la actividad económica que pueden llevar a cabo viene determinada por el grado en que se encuentra la enfermedad. Se debe tener en cuenta que la edad media de las personas con la enfermedad es de 77 años, por lo que la mayoría está en la etapa de jubilación. Se puede decir que el 48 % están jubiladas o perciben una pensión de jubilación; el 22 % recibe una pensión de invalidez, de las cuales el 15 % son contributivas y el 7 %, no contributivas; por último, el 7 % de las personas afectadas están incapacitadas para trabajar.

Sin embargo, aunque estos son datos generales, se pueden observar dos orientaciones diferentes si se analizan por sexo. El resultado obtenido es el siguiente:

La mayoría de las personas que reciben una pensión contributiva de jubilación son hombres. De igual forma, los que reciben una pensión contributiva de invalidez también son varones. Por su parte, el porcentaje de mujeres con pensión de jubilación es del 32 %. Las que reciben una pensión contributiva de invalidez son solo un 10 %. En cambio, tienen mayores porcentajes que los hombres en otras categorías: incapacitadas para trabajar (8 %), pensión no contributiva (9 %), dedicadas a las labores del hogar (15 %) y otras situaciones (25 %).

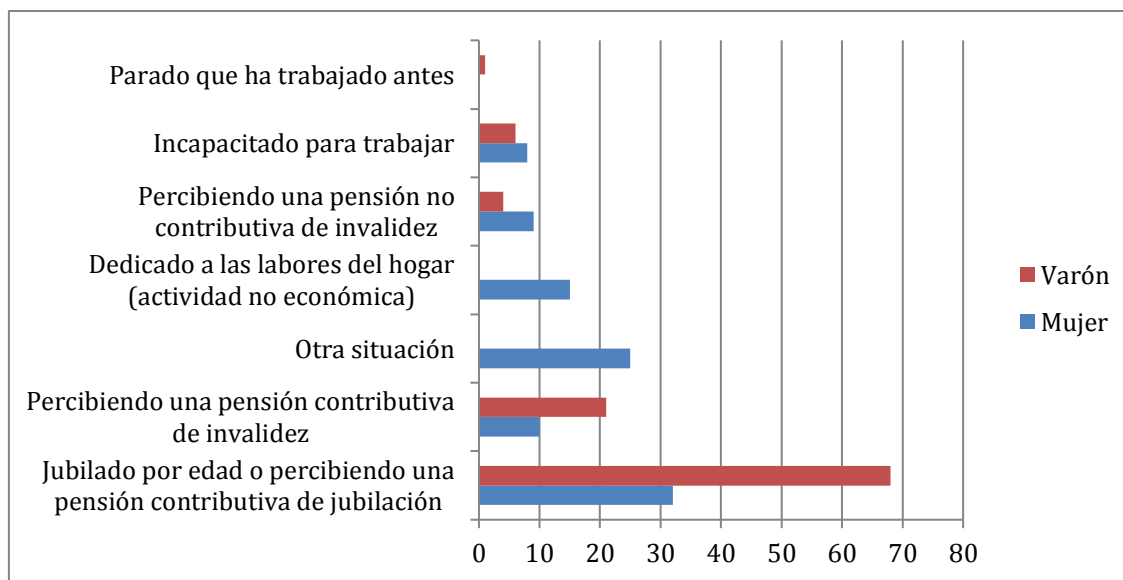
Así lo muestra el siguiente gráfico:

**Gráfico 4. Distribución porcentual de la actividad económica de las personas afectadas por el Párkinson según grupos de edad.**



Fuente: Elaboración propia a partir de *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y demandas*. IMSERSO, 2008.

**Gráfico 5. Distribución porcentual de la actividad económica de las personas por el Párkinson según sexo.**



Fuente: Elaboración propia a partir de *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y demandas*. IMSERSO, 2008.

De acuerdo con los gráficos 4 y 5, se muestra la misma realidad: la actividad económica de las personas afectadas por la EP, pero analizadas con dos variables diferentes: edad y sexo.

El gráfico 4 muestra la población afectada por la EP distribuida según actividad económica o actividad laboral y grupo de edad. En él puede observarse que las personas en edades más jóvenes tienen los porcentajes más bajos en todos los grupos de actividad. Esto quiere decir que la afectación en la vida laboral de las personas con EP de inicio temprano tiene mayor protagonismo. Las personas que están en el grupo de edad más joven tienen los siguientes porcentajes: tan solo un 12 % están desarrollando una actividad laboral, frente a un 46 % que se dedica a las labores del hogar. Este alto porcentaje se debe a una representatividad más elevada de mujeres en este grupo de edad, tal y como se muestra en el gráfico 5.

Por otro lado, el 41 % restante están inactivos, un 21 % está incapacitado para trabajar y un 20 % recibe una pensión no contributiva de invalidez.

Es por esto que las personas con la EP presentan diferencias sustanciales con el resto de la población, sobre todo las más jóvenes, ya que dejan de formar parte de la población activa.

**El entorno laboral.** La mayor parte de las personas con la enfermedad en inicio temprano se encuentran en situación de actividad laboral -teniendo en cuenta que el diagnóstico de la misma suele efectuarse entre los 50 y los 60 años-. En estos casos, la vida les cambia de forma drástica y deben adaptarse a la nueva situación. Algunos testimonios recogidos en el Estudio sobre la Situación de los Enfermos afectados por la Enfermedad de Párkinson, sus necesidades y sus demandas, elaborado por el IMSERSO, señalaron que se encontraban en la cumbre de sus carreras y que siguieron trabajando hasta que la enfermedad se lo permitió.

Además, en el caso de las mujeres se intensifica todavía más ese sentimiento de que algo se les está arrebatando, alegando años de sacrificio en el cuidado de sus hijos y también la ardua tarea de incorporarse al mercado laboral.

*“... Yo lloré porque mientras mis hijos fueron pequeños no trabajé y cuando por fin consigo entrar en el Hospital, lucho por una plaza y la consigo, el turno de mañana, los fines de semana libres, etc., me tengo que retirar por la enfermedad...”.* (Persona afectada con la EP, citado en Dávila, Rubí y Mateo, 2008:170-171).

Así pues, recibir la noticia de que se tiene este tipo de enfermedad afecta a la vida laboral de las personas, sobre todo a las jóvenes, ya que sus proyectos de futuro suelen ser más ambiciosos y tienen un largo camino por recorrer.

De esta forma, la actividad laboral repercute directamente en la economía familiar, en mayor o menor medida. Puede darse el caso de que la persona con la EP tenga que dejar de trabajar de forma gradual, por lo que los ingresos se ven reducidos hasta que se tramitan las pensiones contributivas de invalidez.

Además, a medida que avanza la enfermedad la persona afectada necesita una mayor atención y de forma más continuada. Lo más habitual es que sea un miembro de la familia quien asuma el papel de persona cuidadora, por lo que su vida laboral también puede verse afectada al tener que reducirla o suspenderla; de este modo, es posible que la economía familiar también se resienta. También es importante tener en cuenta los cuidados complementarios que pueden necesitar tanto las personas afectadas (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...), que suponen un coste adicional a la medicación, como la persona cuidadora (psicólogo/a, masajista, fisioterapia...).

En este punto, hay que tener en cuenta que el impacto en la autoestima de la persona diagnosticada con EP es mayor en los varones -ya que tienen asumido el rol de “sustento familiar”-, por lo que muchos se ven frustrados, haciendo que el acompañamiento psicológico en el proceso sea todavía más necesario.

### 2.2.3. **Ámbito social y de ocio**

**El ocio como parte del tratamiento.** El desarrollo de actividades de ocio puede significar la reafirmación de la independencia de la persona afectada. Son beneficiosas, además, para el desarrollo de sus capacidades motoras y cognitivas, por lo que pueden constituir una terapia en sí mismas. Además, la socialización con otras personas -que tengan o no la enfermedad, el mantenimiento de las relaciones sociales que ya se tenían o la construcción de nuevas- resulta beneficioso para el estado anímico y psicológico de la persona con la EP. Sobre todo en el caso de aquellas personas que han tenido que abandonar la actividad laboral y que pasan la mayor parte del tiempo en casa.

En este momento también es pertinente hablar de los obstáculos que estas personas encuentran para desarrollar las actividades de ocio. Debido a algunos síntomas que conlleva la EP, la falta o dificultad de movilidad hace que el desplazamiento a los lugares de ocio habituales se vea entorpecido. Además, también juegan un importante papel la imagen social de la enfermedad, la falta de comprensión sobre el proceso y, por lo tanto, los recursos de ocio existentes para las

personas con Párkinson. Es aquí donde reside la importancia de adaptar los recursos existentes o de crear otros nuevos que se ajusten a las capacidades y posibilidades de cada una de las personas. Además, el ocio se encuentra también ligado a la vida social. En España, ambos términos están especialmente relacionados puesto que sus principales actividades se basan en salidas al exterior, quedar con familia y amistades, moverse, practicar deportes, entre otras.

Asimismo, esto conlleva diversas dificultades para las personas afectadas por la EP puesto que, debido a los síntomas de la enfermedad, en ocasiones pueden sentirse desplazadas e incomprendidas al no poder realizar las mismas actividades que el resto, viéndose afectada también la vida social y de ocio de las personas de alrededor.

Por ello, es vital comprender la situación de la persona afectada por la EP y tratar de comunicar bien sus necesidades, para que el ocio pueda adaptarse a ella y a su entorno pudiendo disfrutar de un momento de diversión con los seres queridos.

### 2.3. Perspectiva de los agentes involucrados

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto y habiendo extraído algunos de los aspectos más importantes de la vida de una persona con la EP y de las personas cuidadoras, se ha creído conveniente contar con las opiniones directamente de las personas implicadas, para poder hacer una síntesis de las necesidades que se han detectado en el entorno y en las propias personas afectadas con EP.

Según el punto de vista de la persona entrevistada con EP (E1) en el ámbito sanitario, esta persona requiere que los profesionales sean capaces de comprender las dimensiones que abarcan las enfermedades neurodegenerativas y que, a la hora de dar los diagnósticos, no se precipiten y se aseguren de lo que están diciendo y de que a quienes tienen delante son personas, sometidas a menudo a mucha presión y con miedo. Mientras que en el ámbito social cree que es importante dar a conocer la enfermedad y concienciar a la sociedad, puesto que no se está preparado para diagnósticos de este tipo. Por otro lado, la labor de los profesionales del ámbito social está en informar, dar apoyo y acompañar durante todo el proceso, adecuando las ayudas a las necesidades y a las demandas de la persona usuaria.

Por su parte, la persona cuidadora (E2) demanda un mayor apoyo y comprensión a la hora de atender a las personas con la EP. Por otra parte, en relación a los programas de atención a personas cuidadoras, cree que es necesario poder dar una atención más específica y no tan general.

Una de las profesionales entrevistadas exponía su opinión al respecto sobre las herramientas existentes para las personas cuidadoras:

*“El problema que veo [...] es que los recursos que existen, los grupos a los que pueden asistir, son muy reiterativos, y siempre van en el mismo sentido.... que si técnicas para mover a una persona encamada, que si te tienes que cuidar... no sé, las veo como una forma de decir a las personas que cuidan que no saben cuidar... es como: «ven, que te voy a enseñar, porque lo haces mal» [...] Son muy repetitivas, además no se ocupan de evitar que estas personas, que están sometidas a sobrecargas tan grandes, claudiquen; sino que son meras terapias*

*reparadoras, que no hacen que el estado físico y psicológico de la persona cuidadora mejoren, sino que se mantengan en el estado actual. Creo que es necesario darle una vuelta a la forma en que se está trabajando con ellas." (E.4)*

En referencia a lo anterior, la entrevistada nombra una alternativa a los talleres de personas cuidadoras que existen por el momento:

*"Por ejemplo, en Federico Ozanam existe un taller para cuidadores, aunque son de personas con Alzheimer, en el que se les dota de herramientas sobre cómo pueden actuar cuando un familiar suyo se altera, o tiene una especie de brote de la enfermedad. Pero no se trata de que una persona les diga qué y cómo lo tienen que hacer, sino que ellos, mediante un grupo de teatro, son los que representan las situaciones. Intentad ver los vídeos y ya veréis como es una forma más dinámica de «enseñar» o de corregir algunas reacciones familiares ante situaciones tensas con un enfermo de Alzheimer. En definitiva, son formas de decirles que son útiles, que lo que están haciendo mediante el grupo de teatro les va a servir a más personas en su misma situación, por lo que les estás dando otra ocupación, otro rol: el de «profesores» de otros futuros cuidadores." (E.4)*

En el caso de la entrevista 5, que cuenta también con una visión profesional, se afirma que cada vez son más las personas jóvenes que llegan a la Asociación con la enfermedad en inicio temprano.

Por ello se han tenido que realizar cambios en la intervención, sobre todo en el área laboral, debido a la necesidad de introducir adaptaciones en el puesto de trabajo, tal como afirma en la entrevista:

*"esas áreas especiales son difíciles de entender, pero... porque se desconoce el Párkinson. Por ejemplo, hay personas que son muy válidas aun teniendo la enfermedad de Párkinson. Al principio no tienes por qué dejar de trabajar, en un principio, porque no todos los casos son iguales. ¿Qué ocurre? Que eres más lento, que aquello que antes hacías, vamos a poner en 10 minutos, ahora te cuesta 15, si vas sumando 5 minutos en cada tarea pues ya no tienes la misma rentabilidad, o sea, la misma productividad. Además, ante situaciones imprevisibles o situaciones de estrés reaccionan un poquito más lentos, que en determinados trabajos pues sí que es importante esa lentitud. Entonces si se entiende y ellos la saben manejar, pues bien, pero sino a veces es un poco difícil." (E. 5).*

Respecto al ámbito familiar, destaca que "la enfermedad no es de uno", es decir, que tras el diagnóstico se alteran muchas de las dinámicas familiares, y en inicio temprano es más común que varíen las perspectivas de futuro. Sobre ello mencionaba lo siguiente "tú no has elegido la enfermedad, él tampoco, entonces todos esos sueños, planes de futuro que has ido postergando es más fácil que dejen de hacerse". (E5)

Resaltó además que es importante el hecho de que la familia entienda que la persona afectada por la EP necesita más tiempo para realizar las tareas.

#### **2.4. Análisis diagnóstico**

De acuerdo con todo lo anteriormente expuesto se han rescatado algunas ideas que se han considerado de suma importancia para comprobar el cumplimiento de los objetivos y la justificación del proyecto que se presentará más adelante.

Por un lado, los datos que se han podido revisar en diferentes fuentes, como han podido ser *El Libro Blanco del Párkinson en España*, las guías del IMSERSO o el *Informe Novartis* -entre otros-, y a partir del análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a diferentes personas, muestran que la enfermedad de Párkinson de inicio temprano es una patología de la que no se ha escrito mucho, y que, aunque cada vez son más personas las que acuden con esta tipología de párkinson a la Asociación Párkinson Aragón, las estadísticas con las que se puede contar a fecha de hoy son muy escasas. En este punto, es importante recordar que el asociacionismo no es algo frecuente entre las personas con diferentes patologías y las personas que se encargan de su cuidado y que, aunque es cierto que muchas de ellas acuden a los diferentes recursos que ofrecen las asociaciones, los servicios sociales y el SALUD, estos son, en su mayoría, muy repetitivos.

Es por esto que se llevó a cabo una investigación sobre los recursos que ofrece la Asociación Párkinson Aragón. En primer lugar, y más adelante, se intentó recolectar información sobre los que están englobados dentro del sistema público de servicios sociales y del SALUD. De esta forma, se pudo observar que, como admitieron varias profesionales, la persona afectada por EP y la persona cuidadora, estos recursos que se enmarcaban fuera de la Asociación siempre iban enfocados en el mismo sentido: enseñar a cuidar a una persona dependiente o aprender técnicas para poder mover a una persona encamada, entre otras. Y además, siempre de forma general y sin centrarse en la enfermedad que una persona sufre, dado que la situación de la persona afectada y de la familia varía según la patología que se sufre. No se debe olvidar lo que se podía leer en capítulos anteriores de este documento sobre la EP y los estados de *on* y *off* que experimenta un enfermo de párkinson, que hacen que pase a ser una persona dependiente según el estado en el que se encuentre.

Por otro lado, se ha podido observar que en las diferentes terapias y actividades existentes para personas cuidadoras el profesional que se encarga de coordinar y organizar las sesiones ejerce un papel directivo en el transcurso de las sesiones; es decir, les dice a los asistentes qué deben o qué no deben hacer en ellas.

Por último, se ha detectado que las terapias y actividades existentes para personas cuidadoras son llevadas a cabo, en su mayoría, por psicólogos/as y terapeutas ocupacionales. Y en ese caso, de ser un/una trabajador/a social quien esté al frente de ellas, suelen adoptar el rol de jefe o jefa de grupo.

Por todo lo anteriormente expuesto, se ha creído conveniente la realización de un proyecto de intervención en el que sea un trabajador o trabajadora social quien coordine el grupo, ya que, como se ha nombrado en anteriores capítulos, a la hora de trabajar con las personas cuidadoras no sólo va a tener en cuenta la enfermedad de la persona a la que cuidan sino también el entorno en el que se ejercen los cuidados, la situación familiar, las redes de apoyo con las que cuentan y la capacidad psicoemocional para asimilar la situación de enfermedad y cuidados, asumiendo



siempre el rol de facilitador del grupo para potenciar las redes de apoyo y la formación del grupo de ayuda mutua.



### 3. DISEÑO DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN

El diseño del proyecto se centra en las necesidades extraídas del apartado de conclusiones, para lo que se han tenido en cuenta los testimonios de las diferentes personas entrevistadas (afectadas por la EP, profesionales y familiares). Es importante destacar que diseñar un proyecto que abarcara todas las necesidades manifestadas sería ambicioso e inalcanzable, por lo que, en este caso, nos vamos a centrar en los aspectos psicosociales de las personas cuidadoras y, sobre todo, en reforzar las redes de apoyo y crear nuevos vínculos entre las personas cuidadoras.

Es por esto que se han planteado unos objetivos a partir de los cuales se desarrollarán actividades que ayuden a su consecución. Durante el planteamiento de estos objetivos se pondrá en el foco de atención a las personas a las que va destinado el proyecto, ya que son sujeto y objeto de intervención.

#### 3.1. Objetivos

En primer lugar, se presenta el árbol de problemas a través del cual han podido extraerse los objetivos que serán expuestos más adelante.

Esquema 2. Árbol de problemas.



En segundo lugar, se expondrán los objetivos del proyecto de intervención. Para ello se ha llevado a cabo una lista de objetivos a través de la cual se ha podido conocer la problemática sobre la que girará el proyecto.

**Objetivo general.**

Diseñar un proyecto de intervención dirigido a las personas cuidadoras no profesionales de pacientes de EP en inicio temprano, con el fin de fortalecer las relaciones sociales y crear nuevos vínculos para evitar situaciones de aislamiento y soledad.

**Objetivos específicos.**

- A. Proponer actividades para reforzar las relaciones sociales y crear redes de apoyo entre las personas cuidadoras de enfermos de Párkinson en inicio temprano.
- B. Fortalecer los vínculos entre las personas cuidadoras mediante la creación de un grupo de ayuda mutua.

**3.2. Destinatarios**

Para la elaboración de los anteriores objetivos, se han de identificar los destinatarios del proyecto, que en este caso son las personas afectadas por la EP en inicio temprano y sus familiares cuidadores.

**3.3. Ámbito geográfico y localización**

El proyecto va a llevarse a cabo en la sede de la Asociación Párkinson Aragón, situada en la ciudad de Zaragoza en el barrio Picarral.

Se trata de una Sociedad Sin Ánimo de Lucro y de utilidad pública. Se autofinancia con proyectos propios como galas benéficas o mercadillos, aunque también cuentan con subvenciones del Gobierno de Aragón.

Por otro lado, colaboran con otras entidades como COCEMFE ARAGÓN.

**3.4. Actividades**

El desarrollo de las actividades se ha agrupado en módulos relacionados con las diferentes etapas del proceso de asimilación de la EP en inicio temprano. De este modo, se ha realizado de una manera metafórica el tratamiento de las fases por las que pasa tanto la persona con EP como la familia.

Las actividades se llevarán a cabo en una de las salas cedidas por la Asociación Párkinson Aragón.

De este modo, los módulos quedarían de la siguiente forma:

**Esquema 3. Presentación de los módulos.**



En relación con la exposición de los módulos, estos se dividen en 2 sesiones los módulos 0 y final, y en 3 sesiones el resto, a través de las cuales se desarrollarán las diferentes actividades propuestas. Cada una de estas sesiones se llevará a cabo de acuerdo con el siguiente esquema:

**Esquema 4. Desarrollo de las sesiones.**



A continuación se presenta la descripción de los módulos y sus sesiones correspondientes:

<b>MÓDULO 0: El comienzo del viaje</b>
<p><b>Objetivos de la actividad:</b>                      Informar acerca del proyecto de intervención.                      Realizar una breve presentación entre los participantes.</p>
<p><b>Descripción de la actividad:</b>                      Con este módulo se da comienzo al proyecto de intervención <i>El párkinson como compañero de viaje</i>. A través de este bloque se pretende realizar una breve introducción acerca del proyecto, en la que se informará de cómo van a ser las diferentes actividades. Además, también servirá a modo de presentación para los participantes y los profesionales involucrados, por lo que las 2 sesiones que componen este módulo irán orientadas a cumplir los objetivos anteriores.                      Las sesiones comenzarán con una breve introducción por parte del/la trabajador/a social en la que explicará el desarrollo de la sesión (10 min.).                      En cuanto al desarrollo de la <b>sesión 1</b>, en primer lugar, se llevarán a cabo dos dinámicas de presentación grupal. La primera de ellas consiste en formar un círculo todos los integrantes del grupo, en el que el primer participante dice su nombre y llama al siguiente, y este responde a la vez que llama a otro (en el caso de que alguien se equivocara debe pagar una penalización, por ejemplo, contar un chiste). Todo ello con el fin de conocer los nombres del resto de una manera entretenida (20 min.). La segunda dinámica, conocida como <i>La noticia</i>, se resume en la verbalización del momento en que se les dio la noticia del diagnóstico de la EP. De esta forma liberan parte de la carga emocional y se sienten identificados con el resto de compañeros/as (20 min.).                      En segundo lugar, se procederá a aportar la información del proyecto, el por qué y para qué del mismo (15 min.), finalizando con un tiempo de planteamiento y resolución de dudas (15 min.).                      En la <b>sesión 2</b> se van a tratar los aspectos más técnicos de la enfermedad: qué se sabe acerca de ella y con qué recursos se cuenta, tanto propios de la Asociación Párkinson Aragón como externos (35 min.). Tras este debate se procederá a la finalización de la dinámica a través del planteamiento y resolución de dudas (35 min.).                      Respecto al momento de despedida de ambas sesiones tendrá lugar una evaluación de las dinámicas (10 min.).</p>
<p><b>Materiales necesarios:</b>                      Sala Asociación Párkinson Aragón (Zaragoza)                      Fotocopias informativas                      Pizarra, rotuladores y borrador</p>
<p><b>Tiempo aproximado:</b>                      1h 30 min. /sesión. (3h en total).</p>
<p><b>Personal necesario:</b>                      Trabajador/a social</p>

<b>MÓDULO 1: <i>El mar</i></b>
<p><b>Objetivos de la actividad:</b>                      Conocer cómo ha cambiado la vida de las personas participantes en diferentes ámbitos tras el diagnóstico de la enfermedad.</p>
<p><b>Descripción de la actividad:</b>                      A través de este módulo se pretende trabajar con los primeros momentos de la enfermedad, en los que las personas implicadas con la misma –tanto la persona EP como la ciudadora y familiares- sienten que en cualquier momento puede hundirse el barco; es decir, sus vidas. Las 3 sesiones que componen este módulo irán orientadas en torno a los cambios que se han producido en los ámbitos familiar, social y laboral. Cada sesión comenzará con una breve introducción por parte del/la trabajador/a social en la que explicará el desarrollo de esta (10 min.). Más adelante dará comienzo el desarrollo de la sesión, el cual se llevará a cabo por medio de una dinámica denominada "La marea me lleva a..." en la que los participantes deberán completar dicha frase; por ejemplo: la marea me lleva a cambiar mi rutina, la marea me lleva a dejar mis hobbies. A través de la misma se irán viendo los diferentes cambios que han tenido lugar en sus vidas en los primeros momentos de convivencia tras el diagnóstico (20 min.). De esta forma, las personas que hayan vivido las experiencias citadas se moverán a un lado concreto de la sala, quedando posicionadas frente a aquellas que no compartan esa experiencia. Esto permitirá que se compartan vivencias y se estrechen lazos. Una vez realizada la actividad se recogerán en una cartulina de color azul -en representación al mar- todas las experiencias, ideas y alternativas de las que se han hablado (30 min.). Además, al final de cada sesión se realizará una evaluación de las dinámicas (10 min.). Finalmente, concluirá cada sesión con una breve despedida (10 min.).                      Respecto a las sesiones, en ellas se tratarán los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesión 1. Primer Puerto. Cambios experimentados en el ámbito familiar.</li> <li>• Sesión 2. Segundo Puerto. Cambios experimentados en el ámbito social.</li> <li>• Sesión 3. Tercer Puerto. Cambios experimentados en el ámbito laboral.</li> </ul>
<p><b>Materiales necesarios:</b>                      Sala Asociación Párkinson Aragón (Zaragoza)                      1 cartulina azul                      Bolígrafos y rotuladores</p>
<p><b>Tiempo aproximado:</b>                      1h 30 min. /sesión. (4h 30 min. en total).</p>
<p><b>Personal necesario:</b>                      Trabajador/a social</p>

<b>MÓDULO 2: <i>El aire</i></b>
<p><b>Objetivos de la actividad:</b> Conocer los cambios experimentados en la vida de las personas cuidadoras.</p>
<p><b>Descripción de la actividad:</b> A lo largo de este módulo se van a tratar las fases vitales posteriores al diagnóstico de la enfermedad, en las que tanto la persona cono EP como la cuidadora y la familia deben hacer frente a los diversos cambios que han tenido lugar en ese periodo de tiempo. Las 3 sesiones que componen este módulo irán orientadas en torno a los cambios que se han producido en los ámbitos familiar, social y laboral. La sesión comenzará con una breve introducción por parte del/la trabajador/a social en la que explicará el desarrollo de la sesión (10 min.). Más adelante se comenzará con la actividad la cual se llevará a cabo por medio de una dinámica denominada "El viento sopla..." en la que los participantes deberán completar la frase "el viento sopla para las personas que...", a través de la cual se irán viendo los diferentes cambios que han tenido lugar en sus vidas a lo largo de la enfermedad (30 min.). Algunos ejemplos pueden ser: el viento sopla para las personas que han tenido que dejar su trabajo, el viento sopla para las personas que han dejado de tener tiempo para sí mismas. De esta forma, las personas que hayan vivido las experiencias citadas se moverán a un lado concreto de la sala, quedando posicionadas frente a aquellas que no compartan esa experiencia. Esto permitirá que se compartan vivencias y se estrechen lazos. Una vez realizada la actividad se recogerán en una cartulina de color amarilla (Sol) todas las experiencias, ideas y alternativas de las que se ha hablado (30 min.). Además, al final de cada sesión se realizará una evaluación de las dinámicas (10 min.). Finalmente concluirá cada sesión con una despedida (10 min.). Respecto a las sesiones, en ellas se tratarán los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesión 1. Primera Escala. Cambios experimentados en el ámbito familiar.</li> <li>• Sesión 2. Segunda Escala. Cambios experimentados en el ámbito social.</li> <li>• Sesión 3. Tercera Escala. Cambios experimentados en el ámbito laboral.</li> </ul>
<p><b>Materiales necesarios:</b> Sala Asociación Párkinson Aragón (Zaragoza) 1 cartulina amarilla Bolígrafos y rotuladores</p>
<p><b>Tiempo aproximado:</b> 1h 30 min./ sesión (4h 30 min. en total).</p>
<p><b>Personal necesario:</b> Trabajador/a social</p>



<b>MÓDULO 3: La Tierra.</b>
<p><b>Objetivos de la actividad:</b>                      Conocer en qué punto se encuentran las personas cuidadoras respecto a los diferentes ámbitos de sus vidas. De esta forma se podrá acompañar en el proceso a las personas que hayan recibido la noticia de la enfermedad de forma más reciente.</p>
<p><b>Descripción de la actividad:</b>                      Al comienzo de cada una de las sesiones de este módulo se contará como punto de partida con las experiencias recogidas en los módulos anteriores. De esta forma se agruparán las dudas más frecuentes entre las personas cuidadoras a la hora de enfrentarse al cuidado de una persona con EP, las incertidumbres y expectativas que pueden experimentar a lo largo del proceso, y también aquellas incógnitas que se presenten en las personas que hayan recibido la noticia de forma más reciente (40 min).                      A continuación, se partirá de la información recogida de las anteriores sesiones para que las personas participantes vayan aportando soluciones que extraigan de sus propias experiencias. Una vez que se llegue a un consenso en cuanto a las opciones planteadas, se irán apuntando una a una en una cartulina. Se intentará que sean los propios integrantes del grupo quienes lo hagan, para poder implicarlos de una forma más activa. (30 min.).                      En este caso, la trabajadora social tendrá una función de orientadora, en cuanto a herramientas y recursos para las situaciones planteadas, sobre todo en el caso de que el grupo se encuentre en un estado de estancamiento. Por último, se recogerán dudas de carácter técnico (documentos, temas de discapacidad, prestaciones, etc.) que se plantearán a los profesionales que acudirán a la última sesión del módulo final.                      Además, al final de cada sesión se realizará una evaluación de las dinámicas (10 min.). Finalmente concluirá cada sesión con una breve despedida (10 min.).                      Respecto a las sesiones, en ellas se tratarán los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesión 1 Primera Estación. En qué situación me encuentro en el ámbito familiar.</li> <li>• Sesión 2. Segunda Estación. En qué situación me encuentro en el ámbito social.</li> <li>• Sesión 3. Tercera Estación. En qué situación me encuentro en el ámbito laboral.</li> </ul>
<p><b>Materiales necesarios:</b>                      1 cartulina verde                      Bolígrafos y rotuladores</p>
<p><b>Tiempo aproximado:</b>                      1h 30 min./ sesión. (4h 30 min. en total).</p>
<p><b>Personal necesario:</b>                      Trabajador/a social</p>

<b>MÓDULO FINAL: <i>Mi equipaje de viaje</i></b>
<p><b>Objetivo de la actividad:</b> Dotar de recursos y herramientas con el fin de favorecer la calidad de vida en el entorno de la persona cuidadora.</p>
<p><b>Descripción de la actividad:</b> En la primera sesión del módulo, se tratará de recoger las experiencias, opiniones y aportaciones de las personas cuidadoras y se compartirán con todo el grupo. Esta sesión comenzará con las cartulinas que se han utilizado en los módulos anteriores, a modo de resumen de todas las vivencias compartidas. (35 min.). Al final de esta sesión, el grupo formará un círculo en el que compartirán sentimientos y sensaciones que se llevan. Esto se hace con el objetivo de que las personas cuidadoras valoren si el equipaje que llevaban al principio -lleno de frustraciones, sobrecarga, sentimientos negativos, etc.- ha cambiado o ha disminuido, junto con la carga emocional que esto supone. (40 min.)  Por otro lado, se impartirá una última sesión en la que se contará con algunos profesionales de diferentes ámbitos (social y sanitario), para que expliquen a las personas cuidadoras los recursos existentes en materia de cuidados, dependencia, discapacidad y fiscalidad. Al finalizar esta sesión, se ofrecerá un ágape para los participantes, a modo de cierre del proyecto.  Además, al final de cada sesión se realizará una evaluación de las dinámicas (10 min.). Finalmente concluirá cada sesión con una breve despedida (10 min.).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesión 1. Mi maleta. ¿Qué te has llevado de todas las sesiones que se han impartido?</li> <li>• Sesión 2. Mis documentos de viaje. Información sobre recursos.</li> </ul>
<p><b>Materiales necesarios:</b> 1 Caja de cartón reciclada Bolígrafos y rotuladores Ágape</p>
<p><b>Tiempo aproximado:</b> Primera sesión: 1h 25 min. Segunda sesión: 3h (2h de exposición de los profesionales y 1 de ágape)</p>
<p><b>Personal necesario:</b> Trabajador/a social Psicóloga Personal especializado en cada una de las áreas que se impartan en la sesión final (trabajador/a social IASS, abogado/a, fisioterapeuta...)</p>

### 3.5. Metodología

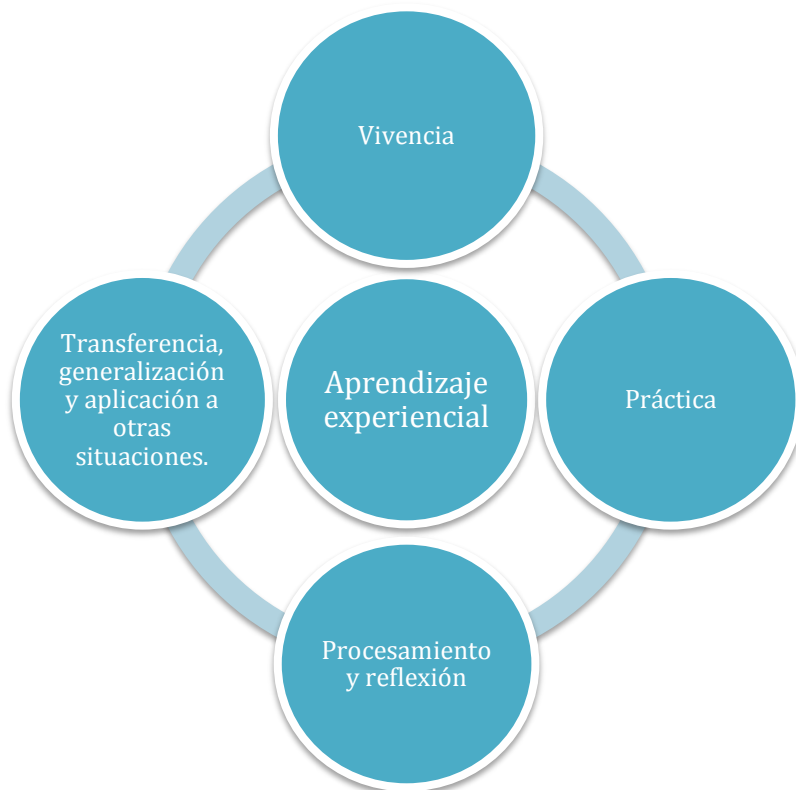
Para llevar a cabo el proyecto que aquí se presenta se ha llegado a la conclusión de que el modelo que mejor se adapta a las características de dicho proyecto y de los diferentes módulos y sesiones que lo componen es el modelo experiencial, ya que se trata de que sean las propias personas participantes las que aprendan unas de otras mediante las vivencias de todas ellas.

El aprendizaje experiencial está basado en la *“construcción, adquisición y descubrimiento de nuevos conocimientos, habilidades y valores, a través de vivencias reflexionadas de manera sistémica”*. (Equipo Cisne, 2007).

Este tipo de aprendizaje tiene mejores resultados cuando las personas participan activamente, ya que no es un modelo que trate de enseñar teorías sino de que los participantes las interioricen y sean capaces de convertirlas en experiencias.

El proceso se divide en las siguientes fases:

#### Esquema 5. Fases aprendizaje experiencial.



Fuente: elaboración propia, a partir de **Equipo Cisne**, *El por qué del aprendizaje Experiencial* (2007).

### 3.6. Cronograma

Tabla 3. Cronograma.

Semana	2019																			
	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Módulo 0</b>																				
Sesión 1																				
Sesión 2																				
<b>Módulo 1</b>																				
Sesión 1																				
Sesión 2																				
Sesión 3																				
<b>Módulo 2</b>																				
Sesión 1																				
Sesión 2																				
Sesión 3																				
<b>Módulo 3</b>																				
Sesión 1																				
Sesión 2																				
Sesión 3																				
<b>Módulo 4</b>																				
Sesión 1																				
Sesión 2																				

### 3.7. Recursos

Recursos humanos:

- Trabajador/a social: va a ser el profesional encargado de conducir las sesiones y de guiar las diferentes dinámicas que se llevarán a cabo. Además, será la figura coordinadora y evaluadora del proyecto.

Recursos materiales:

- Para la realización de las actividades se contará con las instalaciones de la Asociación Párkinson Aragón en su sede de Zaragoza.
  - Se precisará de mobiliario, como mesas y sillas, que serán proporcionadas por la propia Asociación.
  - Además, se necesitarán otros materiales de apoyo como cartulinas, papel, bolígrafos y rotuladores.

Recursos económicos:

Se trata de un proyecto diseñado y coordinado por dos alumnas de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza.

Por ello se contará con las ayudas económicas procedentes del Ayuntamiento de Zaragoza a través de un proyecto de innovación.

### 3.8. Presupuestos

**Tabla 4. Recursos materiales.**

RECURSOS MATERIALES			
Concepto	Unidades	Coste por unidad	Total
Fotocopias	20	0,02 €	0,40 €
Bolígrafos	10	0,35 €	3,5 €
Pack de 100 folios (DIN A4)	1	1,75 €	1,75 €
Cartulinas	10	0,30 €	3,00 €
Rotuladores pizarra	3	0,83 €	2,49 €
Borrador	1	2,00 €	2,00 €
Cartel informativo (DIN A3) + folletos (tríptico)	1 + 50	0,20 € + 0,09 €	4,70 €
Ágape (bocadillo + bebida)	10	2,50 €	25,00 €
Caja de cartón (reciclada)	1	0 €	0 €
Gastos imprevistos	-	-	150 €
<b>Total</b>		<b>8,04 €</b>	<b>192,84 €</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 5. Coste de personal.**

Fuente: elaboración propia.

<b>PROFESIONALES</b>	<b>HORAS TRABAJADAS AL MES</b>	<b>HORAS EXTRA TOTALES</b>	<b>TOTAL/HORA</b>	<b>TOTAL/MES</b>	<b>MESES TRABAJADOS</b>	<b>SALARIO BRUTO</b>
TRABAJADOR/A SOCIAL	4 horas y 30 minutos	No consta	10 €	45 €	5 meses	225 €
PSICÓLOGO/A	4 horas y 30 minutos	No consta	10 €	20 €	1 mes	45 €
<b>TOTAL</b>						270 €

### 3.9. Evaluación

De acuerdo con Merino Cuesta, Ruíz Martínez (2010: 13) evaluar es: "apreciar, analizar, valorar y juzgar los resultados e impactos de una intervención a fin de mejorar su calidad". Por tanto, una evaluación se trataría de "un proceso integral de observación, medida, análisis e interpretación, encaminado al conocimiento de una intervención –norma, programa, plan o política- que permita alcanzar un juicio valorativo y basado en evidencias respecto a su diseño, puesta en práctica, resultados e impactos" (Merino Cuesta, Ruíz Martínez, 2010: 13).

La evaluación se realiza con la finalidad de valorar si el objeto evaluado debe ser modificado o no, o si debe perdurar en el tiempo o eliminarse.

Respecto a la evaluación del proyecto se llevará a cabo a lo largo de todo el proceso a través de un cuestionario de evaluación que se realizará al final de cada una de las sesiones con el fin de facilitar la toma de decisiones a lo largo de la intervención y así averiguar las necesidades, demandas y opiniones mejorando, de esta manera, el resto de jornadas. Durante esta evaluación deben tenerse en cuenta dos cuestiones importantes: si la intervención es adecuada y si deben corregirse algunos aspectos.

Además, los profesionales involucrados se reunirán al final de cada módulo para valorar los resultados obtenidos de las evaluaciones realizadas por las personas participantes en el cierre de cada sesión. De esta forma podrán estimar si el proyecto está teniendo un impacto positivo en las personas cuidadoras.

Dado que el proyecto está basado en una metodología cualitativa, la evaluación va a tener la misma naturaleza. Por ello, se buscará la subjetividad de las personas implicadas a través de los discursos que se vayan formulando. Esta evaluación se llevará a cabo con una serie de técnicas, como la observación no participante realizada por un profesional del Trabajo Social. También se utilizarán los analizadores sociales para evaluar el funcionamiento del grupo dentro del proyecto y las metas a alcanzar.

Por su parte, los indicadores son *las herramientas más reconocidas para medir el cumplimiento o incumplimiento de los logros y las metas* (Siurana, s.f.). Para la evaluación del proyecto que se ha presentado se han seleccionado una serie de indicadores<sup>8</sup>.

En cuanto al proceso de evaluación, que se lleva a cabo al cierre de cada sesión por parte de los participantes, esta se realizará de forma escrita e individual a través de un cuestionario<sup>9</sup>, con una puesta en común al final. La redacción de la valoración individual se hará de forma libre y bajo su perspectiva personal. Por su parte, la puesta en común será guiada por el moderador/a de la sesión, y deberán responder a unos ítems, como, por ejemplo, si han resuelto sus dudas, qué esperan de la próxima sesión, si han liberado carga emocional, si se han sentido apoyados por el grupo, entre otros.

---

<sup>8</sup> Ver Anexo VI.

<sup>9</sup> Ver Anexo VII.





#### 4. CONCLUSIONES

Con la realización de este Trabajo Fin de Grado se ha podido determinar que las personas cuidadoras no profesionales, en particular aquellas encargadas de atender las necesidades y demandas de una persona con la EP de inicio temprano, se encuentran, en la mayoría de los casos, solas ante el impacto que supone el diagnóstico de una enfermedad asociada a personas de edad avanzada.

A lo largo del periodo de investigación y tras las entrevistas con personas afectadas y de su entorno -incluyendo a los profesionales- se llegó a la conclusión de que no reciben el apoyo necesario para hacer frente a la enfermedad y a los cambios de roles que puede suponer. Algunas de las personas entrevistadas manifestaron que es muy escasa la información que les ofrecen sobre terapias y grupos apoyo, y que incluso la Asociación Párkinson Aragón es obviada por muchos profesionales sanitarios.

También expresaron que la incompreensión a la que se enfrentan, tanto por parte de la sociedad como de su propia familia ante el desconocimiento de la enfermedad y de sus síntomas, les creaba un sentimiento de aislamiento del que les era muy difícil salir.

A partir de este momento es cuando la Asociación Párkinson Aragón apareció en la vida de estas familias ofreciéndoles alternativas y recursos específicos para el tratamiento y el afrontamiento de la enfermedad por parte del entorno y de la persona afectada. Sin embargo, a estos recursos no se accede de forma gratuita ya que a la cuota general de socio/a se le deben añadir los pagos de cada una de las terapias (logopedia, fisioterapia, psicología, etc.).

Por otro lado, se trata de una Asociación poco conocida y cuyos recursos no son difundidos entre la población en general, por lo que existen muchas personas afectadas por la EP y sus respectivos cuidadores que quedan al margen de estos servicios.

Por todo lo anterior, se creyó necesario diseñar un proyecto que ofreciera a las personas cuidadoras una alternativa terapéutica más allá de los talleres para cuidadores que ya existen en otras entidades, en la que se pudieran trabajar los aspectos psicosociales y no los que tienen que ver con las técnicas de cuidado de personas dependientes. De esta forma, se ofrecería un servicio ajustado a la patología que en este caso guía el proyecto.

Respecto a las dificultades halladas a lo largo del proceso de investigación y el posterior diseño del proyecto, se podrían destacar las siguientes: escaso acceso a personas afectadas por la EP, poca información sobre Párkinson de inicio temprano y sus repercusiones en la vida de las personas implicadas, y contacto discontinuo con la Asociación.

Es por esto que creemos que proyectos como este, que tengan en cuenta la situación psicosocial de las personas cuidadoras -más allá de la forma en que cuidan del familiar afectado-, son necesarios en el Sistema Público de Servicios Sociales; es decir, sería recomendable que pudieran contar con una oferta más amplia y adaptada a cada una de las patologías existentes, como es en este caso el párkinson de inicio temprano.



## BIBLIOGRAFÍA

Alonso, A. et al. (sin fecha). *Guía de Orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Párkinson*.

Arbe Serrano, A. et al. (2009). *Cómo cuidar en tu casa a una persona en situación de dependencia*. Zaragoza.

Asociación Párkinson Aragón. Recuperado de: <http://www.parkinsonaragon.com/>

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.

Chueca Miguel, E. P., (2009). Párkinson día a día: antes de decir “no puedo”, ¡inténtalo!

CiberNed (2014) *Neurodegenerativas, la lucha contra las enfermedades*. [Online] Consultado en: <http://www.ciberned.es/> Revisado el 30 de abril de 2018.

Dávila, P., Rubí, E., Mateo, A., (Coords.). (2008). La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Párkinson, sus necesidades y demandas.

De la Casa, B., y Federación Española de Párkinson (FEP). *Guía informativa de la enfermedad de Párkinson*. Consultado en [http://parkinsoncantabria.com/documentos/guia\\_parkinson.pdf](http://parkinsoncantabria.com/documentos/guia_parkinson.pdf)

Equipo Cisne (2007), *El porqué del aprendizaje Experiencial. Desarrollo pedagógico, investigación, aprendizaje y gestión organizacional*. [Online] Consultado en: <http://www.cisne.org/Aprendizajeexperiencial/>. Revisado el 04/09/2018.

Errea, J.M., Ara, J.R., Aibar, C, De Pedro-Cuesta, J. (1999) Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Movements Disorders*, nº 14, pp 596-604.

Fantova, F. (2015). Crisis de los cuidados y servicios sociales. *Zerbitzuan* 60. Diciembre 2015. 47-62. Disponible en: [http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Crisis\\_cuidados\\_servicios\\_sociales.pdf](http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Crisis_cuidados_servicios_sociales.pdf)

Fernández, T., Ponce de León, L. (2012). *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas S.A

Garcés Ferrer, J., Carretero Gómez, S., Ródenas Rigla, F., Sanjosé López, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Polibienestar. Valencia.

Garcés, M. (2014). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. (Publicación Universidad Complutense de Madrid y Neuroalianza). Madrid.

García, B. G., Chasco, G. G., López, M. M., Fernández, S. T., Eva, C. M., & Jiménez, A. M. (2008). La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas (Colección Estudios). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.

García Calvente, M. M., Mateo Rodríguez, I. y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria* [online]. Vol. 18, nº 4, pp.132-139. ISSN 0213-9111.

García-Ramos, R., López Valdés, E., Ballesteros, L. , L. Ballesteros, Jesús, S S. Jesús y Mir, P. (2016) "The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain", *Neurología* 31 (6), agosto 2016. DOI: 10.1016/j.nrleng.2013.04.008.

INE (2015). Encuesta de morbilidad: mujeres y hombres de 25 años a más de 95 años de edad. Recuperado de: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p414/a2015/10/&file=01003.px>

Ituarte, A. (1992). Procedimiento y proceso en trabajo social clínico. Madrid: Colección trabajo social. Serie textos universitarios, nº2, p. 11.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. España.

Matías, J., Gómez, I., Martín, T. (2016). Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Seguridad.

Merino Cuesta, M., Ruíz Martínez, A. (2010). Fundamentos de evaluación de políticas públicas. Ministerio de Política Territorial y Administración Pública Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Madrid.

Mota, R., Fantova, F. (2014). *Relaciones familiares y comunitarias (primarias) como parte del capital social. Con especial referencia a los cuidados. (Publicación VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014)*. Fundación FOESSA. Recuperado de: [http://www.foessa2014.es/informe/uploaded/documentos\\_trabajo/15102014091519\\_7528.pdf](http://www.foessa2014.es/informe/uploaded/documentos_trabajo/15102014091519_7528.pdf)

Muangpaisan, W., Mathews, A., Hori, H., & Seidel, D. (2011). A systematic review of the worldwide prevalence and incidence of Parkinson's disease. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaiht Thangphaet*, 94(6), 749–755.

Pagonabarraga, J., Campolongo, J., Kulisevsky, J., (2012). Consejos para pacientes con párkinson. Alteraciones conductuales.

Pardo Alfaro, M. M., Cañas Belmar, M. P. (s.f.). *La sobrecarga de cuidadores no profesionales de personas dependientes*. Universidad de Castilla-La Mancha. Facultad de Trabajo Social.

Rodríguez Castedo, A., et al. (2004). Capítulo III. Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal. *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia*. Ministerio

de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría del Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Peñas Domingo, E., Gálvez Sierra, M., Marín Valero, M., y Perez-Olivares Castiñeira, M. (2015). *El Libro Blanco del párkinson en España - Aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) y Federación Española de Párkinson. Madrid.

Rodríguez Escobar, J., del Moral Sánchez, J. et al. (2016). *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid.

Sarasola Sánchez-Serrano, J. L. Mora Cárdenas, M. M. (2014). *Cuidador de cuidadores*. Trabajo Social y Salud nº 79. pgs. (23-27).

Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD). <http://sepap.gobex.es/es/el-cuidador/a-no-profesional>

Siurana, S. (s.f.). *Tema 8: Evaluación de proyectos sociales*. Diseño de proyectos sociales. Universidad de Zaragoza.

Vázquez Piñeiro, (1997). Conferencia Nacional de Alzheimer. Pamplona.



## ANEXOS

### I. Mapa de la zona



Fuente: Google Maps

### II. Guion de las entrevistas

#### Entrevista a la Trabajadora Social de la Asociación Párkinson Aragón.

- ¿Desde cuándo existe esta Asociación?
- ¿Cuál es el perfil de las personas que atendéis?
- ¿Cuántos socios hay actualmente?
- ¿Qué requisitos se necesitan para formar parte de la Asociación?
- ¿Qué servicios, recursos y terapias ofrecéis en la Asociación?
- ¿Podríais facilitarnos algún contacto de alguna persona afectada para realizarle alguna entrevista?

#### Entrevista a la persona afectada y persona cuidadora.

- ¿Cómo fue el momento en que te diagnosticaron la EP? ¿Te costó aceptarla?
- ¿Ha cambiado en algún aspecto tu día a día?
- ¿Has notado algún cambio en tu forma de ser a partir de la convivencia con la EP?
- ¿Cómo es para ti tener la EP?
- ¿Por qué es importante la Asociación? ¿Qué te aporta?
- ¿Qué actividades realizas en la Asociación? ¿Cuánto tiempo llevas?
- ¿Hay algún aspecto que no esté cubierto por la Asociación o desde los diferentes organismos socio-sanitarios?

- ¿Hay alguna actividad que te gustaría realizar pero no es accesible o no está planteada todavía? (Tanto a nivel de terapia y de ocio, como de concienciación y sensibilización).

#### Entrevista a otros profesionales.

Trabajadora Social Hospital San Juan de Dios:

- ¿Qué crees que falta, como profesional, para atender correctamente a las personas cuidadoras?
- ¿Qué recursos existen para ellos?
- ¿Cómo crees que podría orientarse un proyecto que cubriera las carencias existentes?

Terapeuta ocupacional de la Asociación Párkinson Aragón.

- ¿Qué recursos para personas cuidadoras hay en la Asociación?
- ¿Por qué te encargas tú de realizarlo?
- ¿Qué actividades realizan las personas cuidadoras?
- ¿Cuál es el perfil de las personas que acuden a estas terapias y talleres?
- Estamos realizando un proyecto de intervención para ellas, que se pueda desarrollar en el marco de la Asociación. Con todo lo que te hemos comentado, ¿darías el visto bueno?

### III. Índice de gráficos

Gráfico 1. Número de altas hospitalarias por EP según sexo y edad (2015).....	11
Gráfico 2. Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson por estado civil y grupos de edad. ....	24
<b>Gráfico 3. Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad. ....</b>	<b>25</b>
Gráfico 4. Distribución porcentual de la actividad económica de las personas afectadas por el Párkinson según grupos de edad. ....	27
Gráfico 5. Distribución porcentual de la actividad económica de las personas por el Párkinson según sexo. ....	28

### IV. Índice de tablas

Tabla 1. Fuentes bibliográficas.....	6
Tabla 2. Registro de entrevistas realizadas.....	8
Tabla 3. Cronograma.....	44
Tabla 4. Recursos materiales.....	45
Tabla 5. Coste de personal. ....	46



## V. Índice de esquemas

Esquema 1. Perfil del cuidador en España según el IMSERSO.....	21
Esquema 2. Árbol de problemas.....	35
Esquema 3. Presentación de los módulos.....	37
Esquema 4. Desarrollo de las sesiones.....	37
Esquema 5. Fases aprendizaje experiencial.....	43

## VI. Indicadores de evaluación

Objetivo a evaluar.	Indicador
<b>Obj. General. Diseñar un proyecto de intervención dirigido a las personas cuidadoras no profesionales de pacientes de EP en inicio temprano con el fin de fortalecer las relaciones sociales y crear nuevos vínculos para evitar situaciones de aislamiento y soledad.</b>	-Diseño del proyecto de intervención. -Construcción de nuevos vínculos entre las personas cuidadoras.
<b>Obj. Específico 1. Proponer actividades para reforzar las relaciones sociales y crear redes de apoyo entre las personas cuidadoras de enfermos de Párkinson en inicio temprano.</b>	-Número de participantes en las sesiones. -Nivel de satisfacción. -Generación de confianza entre las personas que participan.
<b>Obj. Específico 2. Fortalecer los vínculos entre las personas cuidadoras mediante la creación de un grupo de ayuda mutua.</b>	-Creación de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM). -Nivel de participación en el GAM. -Asistencia a las reuniones del GAM. -Continuidad del GAM creado.

Fuente: elaboración propia.

## VII. Cuestionario de evaluación

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

A través de este cuestionario anónimo que se le muestra se pretende conocer el nivel de satisfacción con la sesión del día, \_\_\_\_\_ , perteneciente al módulo \_\_\_\_\_ .

A continuación se le van a plantear 6 preguntas de valoración del 1 al 5, siendo 1 en desacuerdo y 5 muy de acuerdo, deberá marcar con una cruz (X) la opción que mejor le parezca. La pregunta final podrá rellenarla con su opinión y/o sugerencias para futuras sesiones.

1) ¿Le ha parecido adecuado el contenido de la sesión?

1 2 3 4 5

2) Valore el grado de interés personal de la información aportada.

1 2 3 4 5

3) Valore el grado de utilidad personal de la sesión.

1 2 3 4 5

4) ¿Se ha sentido cómodo/a durante el desarrollo de la actividad?

1 2 3 4 5

5) Valore la labor del profesional/es implicados.

1 2 3 4 5

6) Observaciones y sugerencias.

¡MUCHAS GRACIAS!

## VIII. Folleto informativo



Durante el desarrollo de estas actividades, se tratarán diversos temas que tienen que ver con los cuidados desde una perspectiva psicosocial.

**DURACIÓN:** enero a mayo de 2019.  
Dos días al mes, con una duración cada una de 1h y media aproximadamente.

### **MÓDULOS:**

Módulo 0. El comienzo del viaje.  
Módulo 1. El Mar.  
Módulo 2. El Aire.  
Módulo 3. La Tierra.  
Módulo Final. Mi equipaje de viaje.

A lo largo de los módulos, se abordarán las diferentes etapas, preocupaciones y sentimientos encontrados por parte de las personas cuidadoras, con el objetivo de crear un grupo de apoyo que les ayude a minimizar la sobrecarga a la que están sometidas.

# ASOCIACIÓN PÁRKINSON ARAGÓN

## **DATOS DE CONTACTO**

Dirección: Calle de Juslibol, 32  
50015, Zaragoza

Teléfono: 976 13 45 08  
Fax: 976 13 45 09

Contacto electrónico:

- Asociación:  
[asociacion@parkinsonaragon.com](mailto:asociacion@parkinsonaragon.com)  
- Trabajadora Social:  
[tsocial@parkinsonaragon.com](mailto:tsocial@parkinsonaragon.com)  
- Terapeuta Ocupacional:  
[tocupacional@parkinsonaragon.com](mailto:tocupacional@parkinsonaragon.com)  
- Psicóloga:  
[psicologa@parkinsonaragon.com](mailto:psicologa@parkinsonaragon.com)



## **ASOCIACIÓN PÁRKINSON ARAGÓN**

### **"El Párkinson como compañero de viaje"**

Actividades dirigidas a personas cuidadoras de enfermos de Párkinson de inicio temprano.