



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud para
el cuidador del paciente con demencia por
Enfermedad de Parkinson

Health education programme for the carer of the
patient with parkinson's disease dementia

Autor/es

Jesús Sáez Martínez

Director/es

Enrique Tobajas Asensio

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso Académico 2018-2019

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	9
4. METODOLOGÍA	9
5. DESARROLLO	10
<i>DIAGNÓSTICO: Análisis y priorización</i>	10
<i>PLANIFICACIÓN</i>	11
Objetivos	11
Destinatarios	12
Recursos	12
Estrategias	13
Actividades	13
Cronograma de Gant	14
<i>EJECUCIÓN</i>	14
<i>EVALUACIÓN</i>	15
6. CONCLUSIONES	15
7. BIBLIOGRAFIA	17
8. ANEXOS	21
ANEXO I. PRINCIPALES ALTERACIONES COGNITIVAS Y NEUROPSIQUIÁTRICAS DE LAS DEMENCIAS	21
ANEXO II. Minimental State Folstein. (Folstein y Lobo)	22
ANEXO III. MODO ON – OFF TRATAMIENTO CON LEVODOPA	23
ANEXO IV. FASES PARKINSON. ESTADÍOS DE HOEHN Y YAHR	24
ANEXO V. RECURSOS Y PRESUPUESTO (elaboración propia)	25
ANEXO VI. PÓSTER (Elaboración propia)	26
ANEXO VII. DÍPTICO (Elaboración propia)	27
ANEXO VIII. ESCALA DE ZARIT	28
ANEXO X. SESIONES DEL PROGRAMA	30
SESIÓN 1: El saber es poder	30
SESIÓN 2: Mejora el cuidado	31
SESIÓN 3: Aprende a cuidarte	31

1. RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo causado por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas y constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, únicamente por detrás del Alzheimer. Es más prevalente en personas mayores y no es prevenible ni curable.

A su vez, el número de personas con enfermedad de Parkinson que desarrollan demencia ha ido en aumento debido a la alta esperanza de vida actual y, por lo tanto, al mayor transcurso de la enfermedad. Ésto se traduce en un gran impacto en la calidad de vida del paciente y su entorno, de ahí la importancia de conocer la enfermedad y su cuidado.

Objetivo principal: Elaborar un Programa de Educación para la Salud para proteger el bienestar de cuidador y familiares y facilitar el abordaje del cuidado en pacientes con demencia asociada al Parkinson dirigido a su cuidador y red de apoyo.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica sobre la enfermedad de Parkinson y la demencia parkinsoniana en distintas bases de datos y se completó la información con ejemplares de la Biblioteca de la Universidad de Zaragoza. También se empleó el Manual Diagnóstico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales DSM-5 y algunas páginas web oficiales de interés. Además, también el INE y la web del Ayuntamiento de Zaragoza para contrastar cifras demográficas y dar paso al desarrollo del programa.

Conclusiones: Se remarca la importancia de la Enfermería de Atención Primaria como formadora de cuidadores que se encuentran a cargo de pacientes con Enfermedad de Parkinson que, además, presentan situaciones complicadas debido a la demencia asociada.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, demencia, cuidador.

ABSTRACT

Introducción: Parkinson's disease is a neurodegenerative disorder caused by the progressive loss of dopaminergic neurons and is the second most common neurodegenerative disease after Alzheimer's disease. It is more prevalent in the elderly and is neither preventable or curable.

In turn, the number of people with Parkinson's disease who develop dementia has been increasing due to today's high life expectancy and, therefore, the longer course of Parkinson's disease. Dementia translates into a great impact on the patient's quality of life and environment, hence the importance of knowing the disease and its care.

Main Objective: To develop a Health Education Programme to protect the well-being of carers and family members and to facilitate the caring of patients with Parkinson's-associated dementia for their carer and support system.

Metodología: A bibliographic review of Parkinson's disease and Parkinson's dementia was carried out in different databases and the information was completed with exemplars from the University of Zaragoza Library. The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5 and some official web pages of interest were also used. In addition, the INE and the Zaragoza City Council website were also used to compare demographic figures and give way to the development of the programme.

Conclusiones: It is important to emphasize the role of Primary Care Nursing as a trainer of caregivers who are in charge of patients with Parkinson's Disease who also have complicated situations due to the associated dementia

Key words: Parkinson disease, dementia, care.

2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo causado por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra pars compacta del mesencéfalo y por la acumulación de cuerpos de Lewy, formados por agregados insolubles de proteína alfa-sinucleína. Además, constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, únicamente por detrás del Alzheimer. (1)

Suele manifestarse de forma insidiosa con empeoramiento lento y progresivo en forma de síntomas motores con la triada: acinesia, temblor en reposo y rigidez y, en forma de síntomas no motores con disfunción autonómica como dificultad para percibir olores, dolor, alteraciones del sueño nocturno, exceso de sueño durante el día, fatiga, deterioro cognitivo, ansiedad y depresión. (2,3)

Su prevalencia ha ido en aumento junto con la mayor tasa de supervivencia y varía dependiendo de los criterios diagnósticos empleados, la población estudiada o los métodos epidemiológicos utilizados. La prevalencia de esta enfermedad se estima en el 0,3% de la población general, siendo aproximadamente del 1,5% en mayores de 60 años y con aumento progresivo con la edad. La incidencia mundial se estima entre 8 – 18 por 100.000 habitantes/año. (2) Aunque en Europa los resultados de incidencia varían entre 9 – 22 casos por 100.000 habitantes/año. (4)

La mayoría de los estudios epidemiológicos han coincidido en que la Enfermedad de Parkinson afecta entre 1,5 y 2 veces más a hombres que a mujeres, lo que sugiere un posible efecto protector de los estrógenos. (2,5)

La presencia de afecciones premórbidas como depresión, ansiedad y trastornos del sueño también se pueden asociar a una posible posterior aparición de Enfermedad de Parkinson. (5)

La demencia es definida como un síndrome adquirido, caracterizado por una pérdida en las habilidades cognitivas, cambios emocionales o de personalidad que son lo suficientemente graves como para interferir en el funcionamiento social y ocupacional de la persona. (6) (ANEXO I)

La demencia parkinsoniana surge como efecto fisiopatológico directo de la enfermedad de Parkinson. (7) Ésta se encuentra dentro de las demencias

causadas por la acumulación de cuerpos de Lewy, al igual que la propia Demencia por Cuerpos de Lewy y la Enfermedad de Alzheimer, que comparten etiopatología, pero diferente transcurso y sintomatología. (8)

Tienen como característica común la proliferación y acumulación de la proteína alfa sinucleína en vesículas llamadas Cuerpos de Lewy. Por ello, varios autores han englobado estas entidades bajo el nombre de Trastornos o Enfermedades por Cuerpos de Lewy.

Aunque la función de la proteína alfa sinucleína es aún desconocida en gran medida, se le ha vinculado a la plasticidad sináptica y al transporte vesicular intraneuronal, así como a la regulación de la liberación y recaptación de la dopamina. Debido al aumento en su concentración intracelular se comienza una agregación en forma fibrilar en el soma de grupos selectivos de neuronas vulnerables, estando íntimamente ligado a la disfunción neuronal, por medio de mecanismos vinculados fundamentalmente a un aumento en la vulnerabilidad al stress oxidativo y aparición de apoptosis causando la destrucción de hasta un 80% de las células dopaminérgicas cerebrales. (9)

Según el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM-V, la demencia asociada al Parkinson se presenta en el 20-60% de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, siendo mucho más frecuente en sujetos de edad avanzada y en los que presentan una enfermedad más avanzada. (7)

Analizando varios estudios se observan variaciones en el porcentaje de prevalencia. Investigaciones recientes de tipo transversal permiten corroborar que un alto porcentaje de pacientes con enfermedad de Parkinson presentan demencia, pero los de tipo longitudinal presentan la demencia con mayor frecuencia conforme avanza el cuadro clínico llegando a afectar a un 80% de los pacientes tras 20 años desde el comienzo de la enfermedad. (6)

Los estudios realizados con diseños longitudinales ofrecen una estimación mucho más cercana de la frecuencia de demencia asociada a Parkinson. El estudio Stavanger (10) siguió durante ocho años a 224 pacientes con enfermedad de Parkinson, de los cuales, al inicio del estudio, el 26% presentó demencia y al finalizar se observó un 78% de prevalencia. Otro estudio

realizado durante doce años presentó un porcentaje basal de demencia de 27% y acabó con un 60%. (11)

El estudio de Sydney (12), de mayor tiempo de observación con veinte años de seguimiento, presentó una prevalencia de 83% al finalizar. Este estudio concluye afirmando que existe una relación entre una mayor edad de inicio de la enfermedad con un deterioro cognitivo más rápido y de peor pronóstico, mientras que una edad más temprana de inicio de la enfermedad fue asociada con mayor supervivencia y un inicio más tardío de la demencia.

Múltiples estudios remarcan la existencia de un estado intermedio objetivable previo a la demencia llamado Deterioro Cognitivo Leve. Este concepto, además de establecer unos criterios de diferenciación con otras enfermedades neurodegenerativas y parkinsonismos, facilita la identificación temprana de síntomas y ofrece un espacio idóneo para evaluar las posibles intervenciones. (6, 13)

Por lo tanto, para identificar la existencia de deterioro cognitivo leve se requiere, según recientes estudios, el uso de escalas como el test de Montreal Cognitive Assessment (MoCA) o el Minimental State test (MMSE). (ANEXO II)

Estas dos pruebas son de realización breve con una estimación de menos de 10-15 minutos cada uno. El más usado es el MMSE aunque, actualmente, se están observando resultados más discriminativos con el MoCA. (13, 14, 15)

Por otra parte, para confirmar el diagnóstico de demencia asociada al Parkinson se deben de cumplir una serie de requisitos que son; el cuadro clínico propio de la enfermedad, un resultado menor de 24 puntos en el Minimental State de Folstein (ANEXO II) y cumplir los criterios del DSM V de demencia asociada al Parkinson. (7)

El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad están dando paso al envejecimiento de la población que conlleva una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y, aparición de demencia parkinsoniana. (16)

Hasta hoy, la demencia ha ido cobrando importancia hasta llegar a ser considerada como un factor determinante de la calidad de vida en los afectados, familiares, cuidadores y allegados, el ingreso en una residencia y/o incluso la muerte de la persona afectada. (17)

Así mismo, la disfunción cognitiva es uno de los factores que más hace descender la calidad de vida del paciente, además de aumentar la supervisión y cuidado de éste, provocando así un aumento del estrés en el cuidador con un gran impacto en su salud física y mental. (18,19)

Al paciente por enfermedad de Parkinson se le suman síntomas de disfunción cognitiva como olvidos fáciles por pérdida de la memoria, apatía, trastornos del ánimo y dificultad para manejar información previamente adquirida. Se altera el lenguaje con disartria, lentitud del habla, escasa entonación y pobreza en la construcción de frases. Además, aparecen alucinaciones visuales que, con ayuda, puede autocriticar dándose cuenta de que no son reales si alguien se lo explica. Con lo que el cuidador y la formación que éste reciba es fundamental para el cuidado del paciente. (20,21)

Esto conlleva a que el desempeño del rol de cuidador se encuentre asociado repetidamente con un mayor riesgo para el desarrollo de afecciones de naturaleza física, social y/o emocional en la persona que cuida. (22) Y, en muchos casos, el cuidador es un integrante del mismo sistema familiar que el paciente lo que provoca mayor impacto en la unidad familiar. (23)

Según la OMS "los entornos físicos y sociales presentan múltiples obstáculos y carecen de incentivos para la salud... se debe impulsar la creación de nuevos sistemas de asistencia sanitaria y cuidados a largo plazo más acordes con las necesidades de las personas mayores". (24)

Además, la OMS previene que para 2030 será necesario incrementar de manera ostentosa el número de plantillas de trabajadores sanitarios, así como aumentar las intervenciones y servicios disponibles para poder diagnosticar, tratar y atender los casos de demencia. (25)

Por ello, considero importante implementar servicios sanitarios, como este programa de Salud, que faciliten la buena calidad del cuidado y conservación de los derechos de aquellas personas afectadas por la disfunción cognitiva/demencia asociada al Parkinson, así como mantener la mejor salud física y mental posible de sus cuidadores y familiares, siendo la enfermera de Atención Primaria el eslabón vital para dar vida a este objetivo.

3. OBJETIVOS

Objetivo general: Elaborar un Programa de Educación para la Salud para proteger el bienestar de cuidador y familiares y facilitar el abordaje del cuidado en pacientes con demencia asociada al Parkinson dirigido a su cuidador y red de apoyo.

Objetivos específicos:

- Dotar de los conocimientos necesarios acerca de la demencia causada por la enfermedad de Parkinson para llegar a un entendimiento de los procesos por los que puede pasar el paciente y así prevenir complicaciones en su cuidado.
- Analizar la sobrecarga del cuidador y conseguir una mejora y/o mantenimiento de su bienestar.
- Poner a disposición recursos a los que poder recurrir en diferentes situaciones del proceso del cuidado y aparición de la demencia.

4. METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica sobre la enfermedad de Parkinson y la demencia parkinsoniana en distintas bases de datos y después se acotó la búsqueda para conseguir información más concreta (intervención enfermera, cuidados, cuidador...). Se llevó a cabo la selección de documentos con disponibilidad de texto completo empleando filtros a la hora de elegirlos como el año de publicación, usando el intervalo de los últimos diez años a excepción de los dos estudios de Stavanger (10,11), por ser junto con el de Sydney (12), los estudios longitudinales de mayor relevancia sobre la aparición de demencia en la Enfermedad de Parkinson más largos y destacados hasta la fecha. También se empleó el Manual Diagnóstico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales DSM-5 de 2013 y algunas páginas web de interés como la de la OMS, la Asociación de Parkinson de Aragón, la Federación Española de Parkinson y la Organización Curemos el Párkinson para recabar datos relevantes. Además de consultar el INE y la web del Ayuntamiento de Zaragoza para contrastar cifras demográficas.

También se ha consultado el catálogo de la Universidad de Zaragoza usando palabras clave como demencia, Parkinson y cuidado y consultando los artículos y libros necesarios para complementar información.

A continuación, se diseñó un Programa de Salud enfocado al cuidador de pacientes con Parkinson que padezcan disfunción cognitiva.

PÁGINAS WEB	DOCUMENTOS UTILIZADOS
Federación Española de Parkinson http://www.esparkinson.es/evolucion/	1 (anexo)
Organización Curedemos el Parkinson (Fundación Española de Ayuda a la Investigación en Parkinson) https://curedemoselparkinson.org/	1 (anexo)
Organización Mundial de la Salud https://www.who.int/es	2
Instituto Nacional de Estadística https://www.ine.es/	1
TOTAL	5

BASES DE DATOS/RECURSOS	SELECCIONADOS	UTILIZADOS
Biblioteca Unizar (AlcorZe)	3	1
Libros	2	2
Science Direct	15	6
Neurology	5	2
Scielo	5	1
Google Académico	22	5
Pubmed	13	6
TOTAL	55	23

5. DESARROLLO

DIAGNÓSTICO: Análisis y priorización

La ciudad de Zaragoza capital tiene un total de 666.880 habitantes según el INE a 1 de enero de 2018. La prevalencia del Parkinson se estima en un 0,3% (2) de la población general, siendo la cifra de afectados en Zaragoza de más de 2000 habitantes y llegando a más de 5000 afectados en Aragón.

Puesto que la prevalencia de Parkinson en personas mayores de 65 años quintuplica la prevalencia de la población general y, además existe mayor

incidencia de demencia cuanto mayor sea la edad del paciente (7), va a ser de mayor utilidad dirigir este programa a cuidadores de pacientes que superen los 65 años.

La Enfermedad de Parkinson es crónica y no existe un claro predictor que nos diga cuando comenzará la demencia ni si lo hará. Sí que existe una primera etapa una vez diagnosticada la enfermedad, llamada informalmente "Luna de miel", en la que se responde de manera satisfactoria a la medicación farmacológica, en la que suele recetarse la Levodopa, pero esta etapa suele ceder y descontrolarse a los 4-6 años, el tratamiento comienza a dar fallos con los periodos on – off (ANEXO III). A partir de entonces se observa una evolución más exagerada de la enfermedad con una tendencia a la aparición de demencia a los 10-12 años tras el diagnóstico de Parkinson. (ANEXO IV)

Por lo tanto, puede ser de mucha utilidad una ayuda cercana al paciente y su cuidador, como puede ser la Atención Primaria, en el que se alivien las dudas acerca de la disfunción cognitiva y facilite la atención de la persona necesitada de cuidados una vez ya exista demencia y puedan existir complicaciones en el cuidado.

Para promover y mantener el bienestar del cuidador y, por consiguiente, del paciente se plantean los siguientes Diagnósticos de Enfermería a los que se pondrán solución en las sesiones realizadas durante el Programa de Salud:

- **(00062) Riesgo de cansancio del Rol de cuidador** r/c curso imprevisible de la enfermedad del receptor de cuidados.
- **(00146) Ansiedad** r/c factores estresantes m/p irritabilidad.
- **(00126) Conocimientos deficientes** r/c información insuficiente m/p verbalización de dudas respecto a la enfermedad.

PLANIFICACIÓN

Objetivos

- Objetivo general: Dotar al cuidador de los conocimientos necesarios acerca de la demencia por Enfermedad de Parkinson para llegar al completo entendimiento de los procesos por los que pasa el paciente durante la evolución de la demencia y así prevenir complicaciones a la vez que proteger el propio bienestar.

- Objetivos específicos:

- Analizar la sobrecarga del cuidador y conseguir la mejora y mantenimiento de su bienestar.
- Enseñar al cuidador estrategias de relajación, nutrición y actuación frente distintas situaciones para guiarle en el cuidado del paciente.
- Informar al cuidador sobre los diferentes recursos de apoyo existentes y garantizar su disponibilidad en las distintas situaciones que se planteen durante el proceso de cuidado del paciente con demencia.

Destinatarios

Como objetivo para este Programa de Salud se toma el centro de Salud de La Jota debido a la gran cantidad de habitantes adscritos a éste, existen 37.000 personas adscritas al centro.

Se busca captar cuidadores de pacientes diagnosticados de Parkinson con más de 8 años de evolución de la enfermedad y mayores de 65 años con una puntuación igual o menor a 24 en el Minimental State test. (ANEXO II)

Recursos

Para llevar a cabo el programa se plantean recursos materiales y no materiales (ANEXO V):

Recursos materiales:

- Pósteres (ANEXO VI)
- Dípticos (ANEXO VII)
- Fotocopias
- Escala de Zarit para 1º y 3º sesión (ANEXO VIII)
- Encuesta de valoración para 1º y 3º sesión. (ANEXO IX)
- Bolígrafos
- Sala con sillas y mesas
- Ordenador y proyector
- Reproductor de música (relajación)
- Esterillas (relajación)

Recursos no materiales:

- 2 enfermeras

Estrategias

A la hora de comenzar con la organización del proyecto se solicitarán al Centro de Salud los permisos necesarios para realizar el programa y será dirigido por dos enfermeras de Atención Primaria.

En Atención Primaria se tiene acceso a la historia clínica del paciente con lo que se puede consultar el año de diagnóstico de la enfermedad de Parkinson y es común el uso del Minimental State test, con lo que se pueden seleccionar a los pacientes candidatos de manera relativamente sencilla.

Al captar a los cuidadores se aprovecharían las visitas a consulta del paciente con el cuidador/familiar para informarle del programa y, en caso de que el estado del paciente impida su fácil traslado a consulta se realizaría una llamada al responsable del paciente con el objetivo de proponer su entrada al programa y explicarle los beneficios que tendría asistir a éste (método directo). Además, se colocarían pósteres y dípticos informativos en el centro para una mejor captación (método indirecto) (ANEXOS VI y VII).

Se destinarán dos semanas para la captación. Durante las dos semanas se colgarán los pósteres y se repartirán los dípticos informativos. La primera semana la usarán las dos enfermeras encargadas del programa para seleccionar a aquellas personas con los requisitos ya mencionados en el apartado 2.2 y llamar a sus responsables para invitarles al programa, estimando 4 horas de trabajo por cada enfermera. Y la segunda semana, será empleada para citar a aquellos familiares o cuidadores con dudas sobre el programa, estimando hora y media de trabajo por cada enfermera.

2.5 Actividades

Para dar comienzo al programa se creará un grupo de 14 cuidadores principales, ya sea integrante de la familia o no, captados mediante la estrategia ya mencionada antes. En caso de que el cuidador o familiar tuviera dudas respecto al programa se le invitará a citarse con una de las dos enfermeras responsables del programa en horario laboral para resolver sus dudas e introducirle brevemente los beneficios de éste.

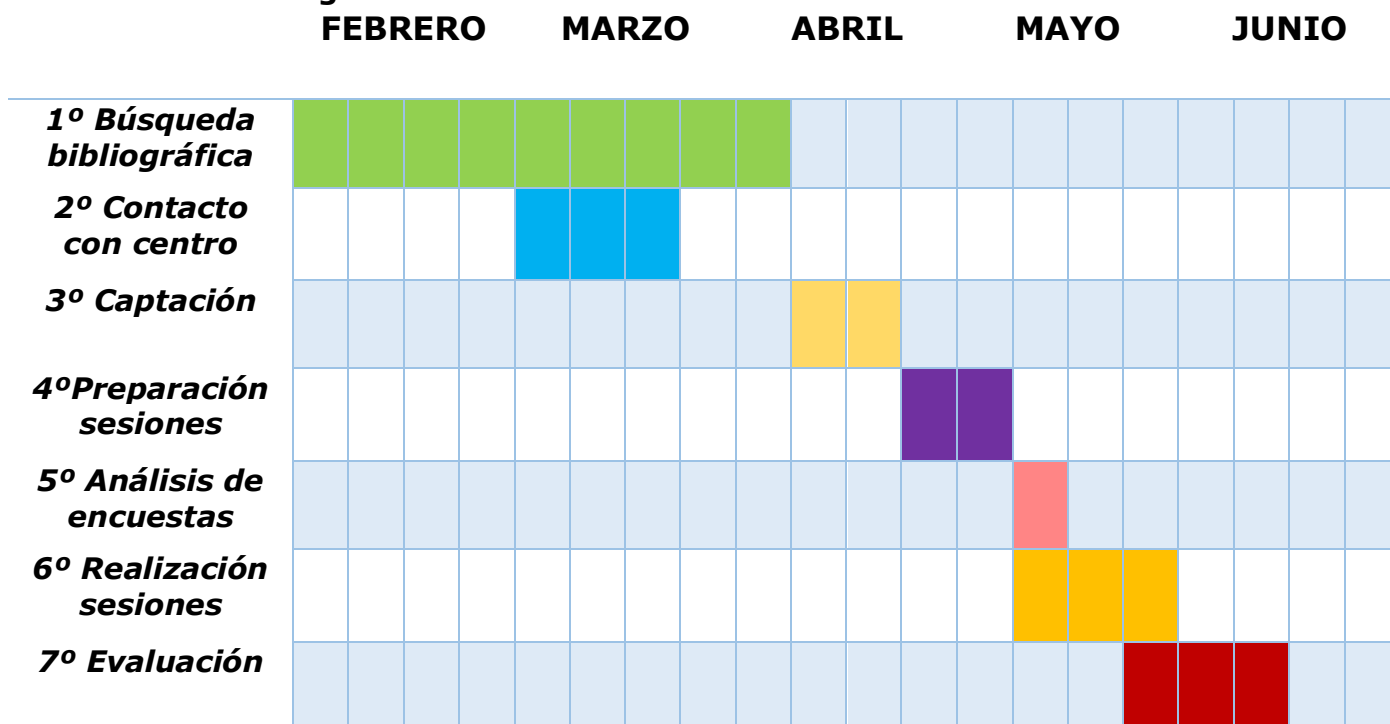
Serán 3 sesiones (ANEXO X), realizadas los miércoles propuestos en el diagrama de Gant, que se llevarán a cabo a las 11:15 con una duración de entre 75 y 90 minutos dependiendo de la sesión.

Sesión 1: Información **"El saber es poder"** (Información sobre el paciente con Parkinson y sobre la demencia, explicación de las consecuencias de la sobrecarga y estrés emocional que provoca, escala de Zarit y encuesta de valoración inicial)

Sesión 2: Cuidados del paciente **"Mejora el cuidado"** (ejercicios para el enfermo, nutrición, diabetes, deporte)

Sesión 3: **"Aprende a cuidarte"** (conductas a tomar ante situaciones difíciles, ejercicios de relajación, explicar riesgos de la deficiencia de autocuidado, identificar síntomas de cansancio del rol de cuidador, asociaciones con ayuda e información, puesta en común de distintas situaciones y soluciones, escala de Zarit y encuesta de valoración modificada)

2.6 Cronograma de Gant



EJECUCIÓN

Para ejecutar el programa se seguirá la programación por semanas planteada en el diagrama de Gant. Las dos enfermeras encargadas del programa de salud realizarán la captación directa la segunda y tercera semana de abril y prepararán las sesiones durante las dos semanas siguientes. Daremos comienzo a las sesiones el miércoles 15 de mayo, con las dos siguientes el 22 y 29 de mayo, esos días las sesiones tendrán lugar en la sala del centro

de Salud designada a ello a las 11:15 y con una duración de hora y cuarto y hora y media dependiendo de la sesión. Tras ese periodo de sesiones se plantean 3 semanas para evaluar los datos obtenidos con las encuestas y escalas de Zarit.

EVALUACIÓN

Llevaremos a cabo una evaluación tanto cualitativa como cuantitativa. La encuesta de valoración junto con la escala de Zarit que se reparte tanto en la primera sesión como en la tercera, nos permitirán estudiar y comparar las respuestas dadas al comienzo y al final del programa.

Con la encuesta de valoración se espera que en la primera sesión carezcan de conocimientos necesarios tanto para el cuidado del paciente como para el manejo de las diferentes situaciones y, en la última sesión se espera que sus conocimientos hayan incrementado resolviendo los problemas anteriores. Además, con la encuesta se valorará la satisfacción de los asistentes.

Con la escala de Zarit valoraremos el estrés del cuidador al comienzo y al final del programa esperando una reducción moderada del estrés tras las 3 sesiones.

Por otra parte, se evaluará a los asistentes en cada sesión mediante preguntas sobre la información aportada y la observancia de la participación en las puestas en común.

Para finalizar, realizaremos la evaluación global del programa en la que influirán los resultados de la escala de Zarit y la encuesta de valoración, los dípticos repartidos, el cumplimiento de los objetivos de las sesiones, la asistencia al programa y se tendrán en cuenta tanto cualquier error del programa como aquellas sugerencias de mejora que sean aportadas.

6. CONCLUSIONES

Este programa pretende solucionar los diagnósticos de enfermería más comunes en el cuidador del paciente con Enfermedad de Parkinson y demencia como son la ansiedad y los conocimientos deficientes que conllevan, a su vez, el riesgo de cansancio del rol de cuidador.

Debido al aumento de la esperanza de vida, los pacientes con Enfermedad de Parkinson cada vez muestran mayor incidencia de demencia, necesitando cuidadores mejor formados en esta disciplina.

Es importante destacar la función de Enfermería en el ámbito de Atención Primaria como formador de los cuidadores que atienden a pacientes con afectación cognitiva en la Enfermedad de Parkinson.

BIBLIOGRAFIA

1. Benítez Burraco A, Herrera E, Cuetos F. ¿Un déficit nuclear en la enfermedad de Parkinson? Neurología [Internet]. 2016 [citado 9 de marzo de 2019];31(4):223-30. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315001498>
2. Martínez Fernández R, Gasca Salas C, Sánchez Ferro Á, Obeso JA. Actualización en la enfermedad de Parkinson. Rev Med Clin Condes. 2016 [citado 7 de marzo de 2019]; 27(3): 363-379. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-actualizacion-en-la-enfermedad-de-S0716864016300372>
3. Alberto M, Arela A, Piero C, Pérez L. UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN FACULTAD DE MEDICINA (parkinson y deterioro cognitivo/demencia) [Internet]. 2017 [citado 9 de marzo de 2019].
4. Ballesteros L, López Valdés E, Mir P, Jesús S, García-Ramos R. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología [Internet]. 2013 [citado 11 de marzo de 2019];31(6):401-13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23816428%5Cnhttp://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485313001114>
5. Miller IN, Cronin-Golomb A. Gender differences in Parkinson's disease: Clinical characteristics and cognition. Mov Disord [Internet]. 2010 [citado 11 de marzo de 2019];25(16):2695-2703. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3003756/>
6. Bocanegra Y, Trujillo-Orrego N, Pineda D. Demencia y deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson: Una revisión [Internet]. Vol. 59, Revista de Neurología. 2014 [citado 17 de febrero de 2019]. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2014082>
7. ASSOCIATION AP. Manual Diagnóstico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales Dsm-5 [Internet]. 2013 [citado 12 de marzo de 2019].
8. Kuljis RO. Demencia con cuerpos de lewy [Internet]. Vol. 27, Revista Neurológica Argentina. 2002 [citado 15 de febrero de 2019]. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2012519>

9. Demey I, Allegri RF. Demencia en la Enfermedad de Parkinson y Demencia por Cuerpos de Lewy. Rev Neurol Argentina [Internet]. 2008 [citado 26 de febrero de 2019];33(1):3-21. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21335570>
10. Aarsland D, Andersen K, Larsen JP, Lolk A, Kragh-Sørensen P. Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. Arch Neurol 2003; 60: 387-92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12633150>
11. Buter TC, van den Hout A, Matthews FE, Larsen JP, Brayne C, Aarsland D. Dementia and survival in Parkinson disease: a 12-year population study. Neurology 2008; 70: 1017-1022. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18362281>
12. Reid WGJ, Hely MA, Morris JGL, Loy C, Halliday GM. Dementia in Parkinson's disease: a 20-year neuropsychological study (Sydney Multicentre Study). J Neurol Neurosurg Psychiatry [Internet]. 1 de septiembre de 2011 [citado 12 de marzo de 2019];82(9):1033-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21335570>
13. Olazarán J, Hoyos-Alonso MC, del Ser T, Garrido Barral A, Conde-Sala JL, Bermejo-Pareja F, et al. Aplicación práctica de los test cognitivos breves. Neurología [Internet]. 2016 [citado 13 de marzo de 2019];31(3):183-194. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.07.009>
14. Loureiro C, Garcia C, Adana L, Yacelga T, Rodriguez-Lorenzana A, Maruta C. Uso del test de evaluación cognitiva de Montreal (MoCA) en América Latina: revisión sistemática. Rev Neurol [Internet]. 2018 [citado 13 de marzo de 2019];66(12):397-408. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2017508>
15. Delgado C, Araneda A, Behrens MI. Validación del instrumento Montreal Cognitive Assessment en español en adultos mayores de 60 años. Neurología [Internet]. marzo de 2017 [citado 13 de marzo de 2019]; Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485317301020>
16. Cardona-Arango D, Peláez E. Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: oportunidades, retos y preocupaciones. 14 de julio de 2015 [citado 25 de

marzo de 2019]. Disponible en:
<http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/handle/10946/3638>

17. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clin y Salud [Internet]. 1 de marzo de 2015 [citado 25 de marzo de 2019];26(1):9-16. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130527414000152>

18. Molina DM. El rol de la Evaluación Neuropsicológica en el diagnóstico y en el seguimiento de las demencias. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. mayo de 2016 [citado 20 de marzo de 2019];27(3):319-31. Disponible en:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864016300335>

19. Brooker D. Atención centrada en la persona con demencia. Barcelona: Octaedro; 2013.

20. Sánchez Izquierdo M, Prieto Ursúa M. El cuidado de personas mayores con demencia. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2015.

21. Sánchez-Izquierdo M, Prieto Ursúa M. El cuidado de las personas mayores con demencia. Universidad Pontificia Comillas de Madrid: Cátedra de Bioética; 2015.

22. Ramón Arbués E, Martínez Abadía B, Martín Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Aten Primaria [Internet]. 1 de mayo de 2017 [citado 25 de marzo de 2019];49(5):308-9. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716302487>

23. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid [Internet]. 2016 [citado 28 de marzo de 2019];7(1):1171. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000100005&script=sci_abstract&tlng=es

24. OMS. WHO | World report on ageing and health 2015. World Heal Organ [Internet]. 2015 [citado 25 de marzo de 2019];260. Disponible en:
<https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>

25. OMS. Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia. 70.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD Punto 15.2 del orden del día provisional. 2017. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/ministerial_conference_2015

ANEXOS

ANEXO I. PRINCIPALES ALTERACIONES COGNITIVAS Y NEUROPSIQUIÁTRICAS DE LAS DEMENCIAS

	DEMENCIA ALZHEIMER	DEMENCIA VASCULAR	DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY	DEMENCIA PARKINSON
Forma del Deterioro Cognitivo	Progresivo	Fluctuante y en ocasiones progresivo	Fluctuante y rápido	Progresivo y lento
Alteraciones Cognitivas	Alteraciones de Memoria (episódica, semántica, retrógrada)	Alteración Atencional	Alteración de Capacidades Visoconstructivas+++	Alteraciones Visoespaciales
	Apraxia	Alteración de la Flexibilidad Mental	Alteraciones de Funciones Ejecutivas	Alteración de Capacidades Visoconstructivas++
	Agnosia	Disminución de la velocidad de procesamiento de la información		Alteración de Funciones Ejecutivas++
	Alteración de Capacidades Visoconstructivas+	Alteración en la Planificación		Alteración Memoria de Trabajo
		Alteraciones de Memoria (Variables)		Alteraciones Atencionales++
		Alteración de la Fluencia Verbal (variando en función de la lesión cerebral)		Trastornos del Lenguaje (Disartria, Trastornos en la comprensión y producción de frases complejas)
		Alteración del lenguaje		
Alteraciones Neuropsiquiátricas	Apatía	Depresión	Alucinaciones+++	Depresión
	Ansiedad	Apatía	Psicosis	Apatía
	Depresión	Irritabilidad		Alucinaciones
	Delirios	Agresividad		Psicosis
	Agitación	Ansiedad		
	Estados Confusionales			
	Alucinaciones (en etapas avanzadas)			

17. Molina DM. El rol de la Evaluación Neuropsicológica en el diagnóstico y en el seguimiento de las demencias. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. mayo de 2016 [citado 20 de marzo de 2019];27(3):319-31. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864016300335>

ANEXO II. Minimental State Folstein. (Folstein y Lobo)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Basado en Folstein et al. (1975), Lobo et al. (1979)

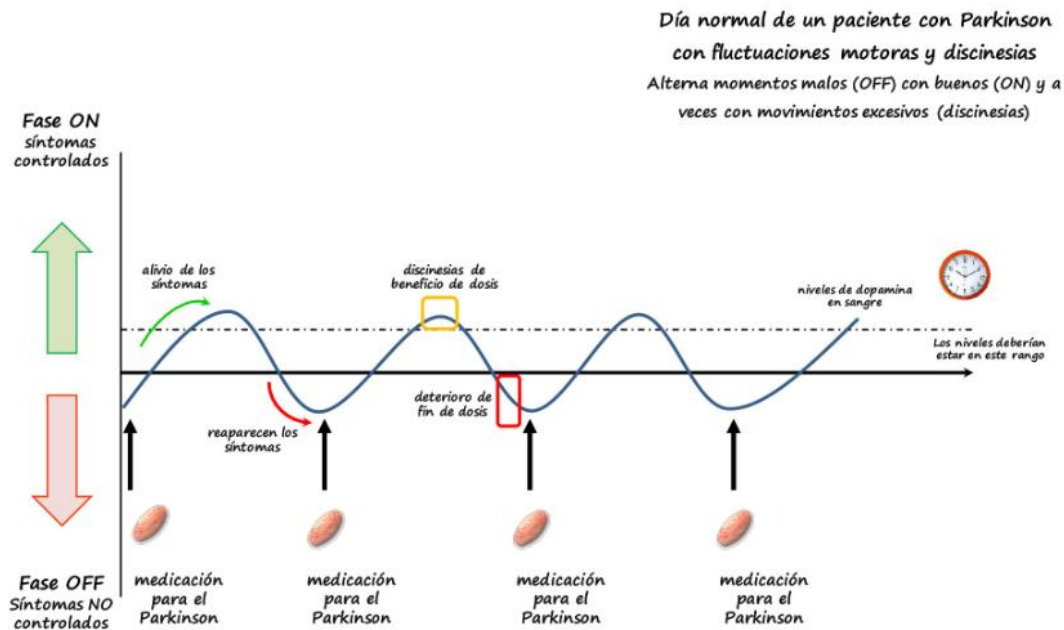
Nombre: _____ Varón [] Mujer []
 Fecha: _____ F. nacimiento: _____ Edad: _____
 Estudios/Profesión: _____ Núm. Historia: _____
 Observaciones: _____

¿En qué año estamos?	0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (máx. 5)			
¿En qué estación?	0-1				
¿En qué día (fecha)?	0-1				
¿En qué mes?	0-1				
¿En qué día de la semana?	0-1				
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (máx. 5)			
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0-1				
¿En qué pueblo (ciudad)?	0-1				
¿En qué provincia estamos?	0-1				
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0-1				
Nombre tres palabras peseta-caballo-manzana (o balón-bandera-árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces.		FIJACIÓN RECUERDO inmediato (máx. 3)			
Peseta 0-1 (Balón 0-1	Caballo 0-1 Bandera 0-1		Manzana 0-1 Árbol 0-1)		
Si tiene 30 euros y me va dando de tres en tres, ¿Cuántos le van quedando?. Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés.		ATENCIÓN CÁLCULO (máx. 5)			
30 0-1 (O 0-1	27 0-1 D 0-1		24 0-1 N 0-1	21 0-1 U 0-1	18 0-1 M 0-1)
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente.		RECUERDO DIFERIDO (máx. 3)			
Peseta 0-1 (Balón 0-1	Caballo 0-1 Bandera 0-1		Manzana 0-1 Árbol 0-1)		
DENOMINACIÓN. Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto?. Hacer lo mismo con un reloj de pulsera, lápiz 0-1, reloj 0-1. REPETICIÓN. Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "en un trigal había 5 perros") 0-1. ÓRDENES. Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo". Coge con la mano derecha 0-1 dobla por la mitad 0-1 pone en suelo 0-1. LECTURA. Escriba legiblemente en un papel "cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1. ESCRITURA. Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1. COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección 0-1.		LENGUAJE (máx. 9)			
Puntuaciones de referencia: 27 ó más: normal 24 ó menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia					
		PUNTUACIÓN TOTAL (máx. 30 puntos)			

a.e.g.(1999)

10. Folstein et al. (1975) Lobo et al. (1979). Mmse30. 1999 [citado 7 de marzo de 2019];(1975):1999. Disponible en: <http://www.neuropsicol.org/Protocol/mmse30.pdf>

ANEXO III. MODO ON – OFF TRATAMIENTO CON LEVODOPA



La figura muestra la compleja situación en un paciente con enfermedad de Parkinson avanzada. A lo largo del día el paciente toma diferentes pastillas de levodopa. Lo ideal es que los niveles de levodopa en sangre se mantuvieran siempre en el rango adecuado (que sería entre la línea horizontal continua y la paralela superior discontinua, viniendo mostrado en la figura como "Los niveles deberían estar en este rango"). Cuando los niveles se encuentran en el rango adecuado el paciente está en estado ON (verde). Sin embargo, cuando los niveles caen por debajo del rango adecuado es cuando el paciente entra en OFF (rojo). De esta forma el paciente se levanta en OFF con niveles bajos de levodopa porque ha estado toda la noche sin tomar medicación, toma la pastilla y en un tiempo determinado (generalmente menos de 1 hora) mejora progresivamente hasta entrar en estado ON (flecha verde, "alivio de los síntomas"). Pero antes de que le toque tomar la siguiente pastilla los niveles de levodopa caen por debajo del rango adecuado, entrando en estado OFF (flecha roja, "reaparecen los síntomas"). Esto es lo que se llama deterioro de fin de dosis, porque el efecto de la toma de la medicación de una dosis no llega hasta la siguiente.

- Fundación Curemos el Párkinson [Internet]. España: Santos García D; 2017 [31 Dic 2018; 29 marzo de 2019]. Disponible en: <https://curemoselparkinson.org/articulos-cientificos/especial-parkinson-avanzado/>
- Santos García D. Especial párkinson avanzado. Fundación Curemos el Párkinson. 2017 [29 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://curemoselparkinson.org/articulos-cientificos/especial-parkinson-avanzado/>

ANEXO IV. FASES PARKINSON. ESTADÍOS DE HOEHN Y YAHR.

CLASIFICACIÓN	ESTADIOS DE HOEHN & YAHR	MANIFESTACIONES
I. Pacientes de diagnóstico reciente (llamada fase de "luna de miel" durante primeros 4-6 años aprox)	Estadio I – Afectación unilateral	Expresión facial normal y postura erecta. Posible temblor en una extremidad Disminución braceo al caminar y arrastra un poco los pies
	Estadio II – Afectación bilateral, equilibrio normal	Alteración de la expresión facial. Disminuye parpadeo Postura en ligera flexión Enlentecimiento ABVD Síntomas depresivos Efectos secundarios de medicamentos (final luna de miel)
II. Pacientes moderadamente afectados	Estadio III – Afectación bilateral con alteración del equilibrio	Dificultades para caminar: se acorta el paso, dificultad en los giros. Dificultades en el equilibrio Dolores y fatiga Dificultad comunicativa Disfunción autonómica Síntomas de relación con los fármacos:
	Estadio IV – Aumento del grado de dependencia	<ul style="list-style-type: none"> - Fenómenos on-off: miedo e inseguridad - Discinesias - Problemas conductuales: insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales
III. Pacientes severamente afectados	Estadio V – En silla de ruedas o cama. Severamente afectado	No todos los pacientes llegan a este estadio Son dependientes Aumento progresivo del tiempo off Sentado o encamado Trastornos del lenguaje Úlceras en decúbito Infecciones urinarias de repetición Disfagia progresiva


- Parkinson Federación Española [Internet]. España; 2010 [citado 29 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.esparkinson.es/evolucion/>

ANEXO V. RECURSOS Y PRESUPUESTO (elaboración propia)

RECURSOS	GASTOS ECONÓMICOS
Enfermeras (35€/hora cada una de las dos): <ul style="list-style-type: none"> - Captación: 5 horas y media (cada enfermera) - Desarrollo de sesiones: 4 horas y cuarto (cada enfermera) 	682,5€
Documentos en papel B/N para 14 integrantes: 98 documentos (1=0,02€) +12 de repuesto <ul style="list-style-type: none"> - Información resumida de cada sesión - Escala de Zarit 1º y 3º sesión - Encuesta de valoración 1º y 3º sesión 	2,2 €
Documentos en papel especial a color: 103 documentos (1=0,50€) <ul style="list-style-type: none"> - Pósteres 3 - Dípticos 100 	51,5 €
Bolígrafos 20 (1= 0,20€)	4 €
Sala amplia con capacidad para todos los asistentes	Proporcionado por el centro
Ordenador	Proporcionado por el centro
Proyector	Proporcionado por el centro
Reproductor de música	Proporcionado por el centro
Esterillas	Proporcionado por el centro
Sillas y mesas	Proporcionado por el centro
TOTAL	740,2 €

PROGRAMA DE SALUD PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA POR ENFERMEDAD DE PARKINSON

La Enfermedad de Parkinson afecta a muchas personas y las expone a la posibilidad de desarrollar demencia. Si cuidas de alguien que se ve afectado por ello éste es tu programa, te ayudaremos a conocer el transcurso de la enfermedad y te dotaremos de las capacidades necesarias para afrontar las nuevas situaciones que puedan comprometer su salud y la tuya. Puesto que va a ser vital que mientras cuidas, te cuides.



SI CUIDAS, CUÍDATE

Para más información contacta con
administración o con tu enfermera
No dudarán en ayudarte

ANEXO VII. DÍPTICO (Elaboración propia)

<p>SI CUIDAS, CUÍDATE</p> <p>¡TE ESPERAMOS!</p>  <p>Centro de Salud La Jota Avenida La Jota 42 50015 Zaragoza Tfno.: 976 47 42 10</p>  	<p>PROGRAMA DE SALUD PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA POR ENFERMEDAD DE PARKINSON</p>  <p>Las sesiones del programa tienen lugar el 15, 22 y 29 de Mayo.</p>
--	---

<p>ES UN PROGRAMA PARA TI, PARA SABER CUIDARTE MIENTRAS CUIDAS</p> <p>Como profesionales de la Salud sabemos que cuidar no es una tarea fácil y menos cuando se refiere a enfermedades crónicas incapacitantes.</p> <p>Estas enfermedades, como el Parkinson al que se le suma la aparición de demencia, necesitan de cuidado y la persona que lo protagoniza puede sobrecargarse fácilmente.</p> <p>Por ello la asistencia a este Programa va a capacitarte para lograr un aumento de tu bienestar y de la calidad de los cuidados que prestas.</p>	<p>¿QUÉ VAS A APRENDER EN EL PROGRAMA?</p> <div><p>Sesión 1ª El saber es poder: 15 Mayo 11:15 – 12:45 AM Primer encuentro en el que aprenderás en que consiste el Parkinson y como aparece y evoluciona la demencia.</p></div> <div><p>Sesión 2ª Mejora el cuidado: 22 Mayo 11:15 – 12:30 AM En esta sesión se enseñarán diferentes ejercicios para mejorar la memoria y la capacidad psicomotriz del enfermo, además de dar consejos sobre el cuidado a nivel nutricional y deportivo.</p></div> <div><p>Sesión 3ª Aprende a cuidarte: 29 Mayo 11:15 – 12:45 AM Última sesión, insistimos en la importancia de cuidarse. Te enseñaremos a actuar en las nuevas situaciones que plantee la enfermedad, aprenderás a relajarte y tomar el control de la situación, se os mostrarán diferentes recursos a los que acudir y habrá una puesta en común.</p></div>
---	--

ANEXO VIII. ESCALA DE ZARIT

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

La escala de Zarit se compone de 22 elementos con puntuación de 0 a 4 cada uno. Para ver el resultado se suman los 22 ítems y muestran:

- < 46 puntos → ausencia de sobrecarga
- 46 – 55 puntos → sobrecarga ligera
- > 56 puntos → sobrecarga intensa

Fuente: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>

ANEXO IX. ENCUESTA DE VALORACIÓN INICIAL

Puntúa con sinceridad del 1 al 10, siendo 1 lo menor y 10 lo mayor, las siguientes cuestiones:

1. ¿Cuánto conoces la Enfermedad de Parkinson?	
2. ¿Y de la demencia asociada a la Enfermedad de Parkinson?	
3. ¿Qué nivel de estrés has tenido las 2 últimas semanas?	
4. ¿Qué nivel de fatiga has tenido las 2 últimas semanas?	
5. ¿Tienes el control de todas las situaciones al proporcionar el cuidado?	
6. ¿Te consideras totalmente capaz de proporcionar cuidado y mantener tu bienestar al mismo tiempo?	
7. ¿Pides ayuda a familiares o haces uso de otros recursos como asociaciones o profesionales?	
8. ¿Estarías interesado/a en conocer nuevas redes de apoyo a las que recurrir?	

Se añadirán estas preguntas a la encuesta inicial para valorar la efectividad del programa:

9. Del 1 al 10 cuánto te ha servido el programa de salud al que has asistido.
10. ¿Consideras de utilidad la información recibida?
11. ¿Qué mejorarías del programa de salud?

ANEXO X. SESIONES DEL PROGRAMA

SESIÓN 1: El saber es poder

Objetivos de la sesión:

- Conocer el nivel de estrés y conocimientos del cuidador mediante la Escala de Zarit y la encuesta de valoración creada para el programa. (ANEXO VII y VIII)
- Aumentar los horizontes de información que tiene el cuidador acerca del Parkinson y la demencia parkinsoniana y resolver las dudas que éste tenga.
- Preparar al cuidador para entender las siguientes sesiones y asociar las ideas que se les dará en futuras sesiones con la enfermedad, el cuidado y el autocuidado.

Destinatarios: Los cuidadores captados de pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia asociada. Dirigido a un grupo de entre 10-14 asistentes.

Metodología: Charla informativa e interactiva

Procedimiento: La enfermera del centro de salud comenzará la sesión y dará pie a que se presenten brevemente todos los integrantes de la sala para ir conociéndose unos a otros. Después proporcionará información actualizada y adaptada para su comprensión sobre la enfermedad de Parkinson y la demencia que a ésta se asocia. Se promoverá el entendimiento de los síntomas del Parkinson y de la evolución de la demencia parkinsoniana para conocer la magnitud de los problemas que puede acarrear la suma de estas dos afectaciones. La información se proporcionará por escrito de modo más resumido. Además, antes de acabar la sesión se pasará la encuesta del programa y la Escala de Zarit. Todo ello se explicará con ayuda de una presentación de Power Point en un proyector.

Recursos: Sala con asientos para todos los asistentes, ordenador, proyector, fotocopias con la información resumida y fotocopias de la escala de Zarit y de la valoración de sus conocimientos.

Lugar y duración: Se llevará a cabo la sesión en un aula facilitada por el centro de salud, el día 15 de mayo a las 11:15 h con una duración de 1 hora y 30 minutos.

Métodos de evaluación: Al finalizar la sesión se dejará un tiempo para sugerencias y dudas. Se realizarán preguntas a los asistentes para evaluar el nivel de comprensión general. Encuesta del programa.

SESIÓN 2: Mejora el cuidado

Objetivos de la sesión:

- Mejorar el manejo del cuidado del cuidador para evitar sentimientos de inseguridad y estrés.
- Prevenir conflictos entre cuidador-paciente y cuidador-familia mediante la buena ejecución del cuidado.

Destinatarios: Los cuidadores captados de pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia asociada. Dirigido a un grupo de entre 10-14 asistentes.

Metodología: Charla informativa

Procedimiento: En muchos casos el cuidador no tiene confianza en sí mismo debido al déficit de conocimientos sobre técnicas y cuidado. Esto crea un conflicto entre cuidador-paciente y cuidador-familia. Esta sesión irá encaminada a evitar que el cuidador se vea abrumado por el paciente y su círculo de apoyo debido a este problema. Así se promoverá el sentimiento de tranquilidad y seguridad frente al de angustia y ansiedad que el descontrol de la situación acarrearía. En esta sesión se incidirá en:

- Enseñar al cuidador diferentes ejercicios para ejercitar la memoria y las capacidades psicomotrices del enfermo.
- Dotar al cuidador de conocimientos de nutrición y hábitos saludables que permitan mejorar la salud del enfermo y la suya.

Recursos: Sala con asientos para todos los asistentes, ordenador, proyector, fotocopias con la información resumida.

Lugar y duración: Se llevará a cabo la sesión en un aula facilitada por el centro de salud, el día 22 de mayo a las 11:15 h con una duración de 1 hora y 15 minutos.

Métodos de evaluación: Al finalizar la sesión se dejará un tiempo para sugerencias y dudas. Se realizarán preguntas a los asistentes para evaluar el nivel de comprensión general. Y se preguntará a los asistentes por sus experiencias para aconsejarles dependiendo de su situación.

SESIÓN 3: Aprende a cuidarte

Objetivos de la sesión:

- Incidir al cuidador en la importancia de proteger su propia salud durante el cuidado.
- Enseñar al cuidador la actitud a tomar ante diferentes situaciones.
- Dotar al cuidador de control sobre sí mismo y conocimientos acerca de métodos de relajación.
- Poner a disposición del cuidador los diferentes recursos a los que puede recurrir.

Destinatarios: Los cuidadores captados de pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia asociada. Dirigido a un grupo de entre 10-14 asistentes.

Metodología: Charla informativa e interacción con los compañeros.

Procedimiento: La enfermera encargada dividirá la sesión en cuatro partes; la primera para enseñar como identificar signos de estrés y explicar métodos de relajación, la segunda para mostrar cuales son las conductas adecuadas frente a situaciones que se pueden plantear durante el cuidado debido a la evolución de la enfermedad, la tercera para explicar y tratar los recursos y profesionales a los que recurrir cuando peligre su propia salud y por último poner en común experiencias de cada cuidador y que unos a otros se aconsejen y volver a repartir la encuesta de valoración y la escala de Zarit a ver si ha habido mejoras en cuanto al conocimiento y en cuanto a la ansiedad y estrés del cuidador. Ya con esto se dará por finalizada la programación de las sesiones de este programa.

Recursos: Sala con asientos para todos los asistentes, ordenador, proyector, esterillas, reproductor de música, fotocopias con la información resumida, escala de Zarit y encuesta de valoración.

Lugar y duración: Se llevará a cabo la sesión en un aula facilitada por el centro de salud, el día 29 de mayo a las 11:15 h con una duración de 1 hora y 30 minutos.

Métodos de evaluación: Se propondrán situaciones ficticias al final de la sesión para que nos comenten como actuarían en tales casos y se pasará tanto la encuesta de valoración como la escala de Zarit para comparar la primera sesión con la última.