

Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud dirigido a
cuidadores de pacientes con enfermedad de
Parkinson desde una perspectiva psicosocial.

Health Education Program for primary caregivers of
patients with Parkinson's disease from a
psychosocial perspective.

Autor/es

Celia Biel Guerrero

Director/es

María Jesús Pardo Díez

Facultad de Ciencias de la Salud
Grado en Enfermería
2019

ÍNDICE

a)	RESUMEN	3
b)	INTRODUCCIÓN	5
c)	OBJETIVOS	8
d)	METODOLOGÍA	8
e)	DESARROLLO.....	10
1.	Diagnósticos de enfermería:	10
2.	Planificación:.....	12
2.1	Objetivos.....	12
2.2	Criterios de inclusión:.....	13
2.3	Captación de asistentes:.....	13
2.4	Recursos necesarios:	13
2.5	Estrategia:.....	14
2.6	Cronograma:	14
3.	Ejecución:	15
3.1	-1ª Sesión: Re-conociendo el Parkinson.....	15
3.2	-2ª Sesión: Resolviendo conflictos.	17
3.3	-3ª Sesión: Autocuidarse "Yo me mimo".	18
4.	Evaluación:.....	19
f)	CONCLUSIONES	20
g)	BIBLIOGRAFÍA	21
h)	ANEXOS.....	25

a) RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La enfermedad de Parkinson genera una dependencia en la persona afectada que hace que una segunda persona, generalmente un familiar, tenga que proporcionarle cuidados, pudiendo esto desembocar en una situación conocida como "síndrome del cansancio del rol de cuidador" en la que la persona encargada del cuidado sufre síntomas como estrés, fatiga, ansiedad o depresión.

Este síndrome debe ser prevenido e identificado precozmente para evitar la morbilidad física, psíquica y emocional de los cuidadores y, a su vez, conseguir una mejora de la calidad de vida y una menor institucionalización prematura de las personas con esta enfermedad por claudicación familiar.

OBJETIVO PRINCIPAL: Prevenir, identificar y disminuir la sobrecarga en los cuidadores principales de personas con enfermedad de Parkinson a través de un Programa de Educación para la Salud de enfermería en la Asociación de Parkinson de Aragón.

METODOLOGÍA: Para llevar a cabo este programa se realizó una revisión bibliográfica a través de distintos motores de búsqueda como PubMed, SciELO, Dialnet y ScienceDirect.

Como criterio de búsqueda se han seleccionado artículos científicos publicados en los últimos 10 años.

CONCLUSIÓN: Es necesario tener en cuenta las necesidades y el estado emocional de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, ya que es posible evitar una morbilidad que además de a ellos, acabará afectando a los propios enfermos.

PALABRAS CLAVE: "Enfermería", "Cuidador principal", "Enfermedad de Parkinson", "Carga del cuidador", "Calidad de vida".

ABSTRACT:

INTRODUCTION: Parkinson's disease generates a dependency that makes another person, usually a family member, to take care of. This can lead to a situation known as "caregiver role fatigue syndrome" in which the person in charge of Care suffers symptoms such as stress, fatigue, anxiety or depression.

This syndrome must be prevented and identified early to avoid the physical, psychological and emotional morbidity of the caregivers and, allow an improvement in the quality of life and decrease premature institutionalization of people with this disease due to family claudication.

MAIN OBJECTIVE: To prevent, identify and reduce overload in the main caregivers of people with Parkinson's disease through a Nursing Health Education Program in the Parkinson Association of Aragón

METHODOLOGY: To realise this program, a bibliographic search was carried out through different search engines such as PubMed, SciELO, Dialnet and ScienceDirect.

As search guidelines, scientific articles published in the last 10 years have been selected.

CONCLUSION: It is necessary to take into account the needs and emotional state of caregivers of patients with Parkinson's disease, since it is possible to avoid a morbidity that, in addition to them, will eventually affect the patients themselves.

KEY WORDS: "Nursing", "Primary caregiver", "Parkinson disease", "Caregiver burden", "Quality of life".

b) INTRODUCCIÓN

Actualmente, unos 15 millones de personas padecen alguna enfermedad crónica en España y, el cuidado que requieren, supone un 70% del gasto sanitario. Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el envejecimiento de la población es una de las principales causas de que estas enfermedades continúen siendo una epidemia global¹.

Entre estos procesos se incluye la Enfermedad de Parkinson (EP), que es la segunda dolencia más frecuente en mayores de 65 años, aunque también se desarrolla en edades más tempranas, lo que se conoce como EP de inicio temprano^{1,2}.

Esta enfermedad afecta a, al menos, 300.000 personas en España y la incidencia es de un nuevo caso por cada 10.000 habitantes al año. El coste económico puede superar los 17.000 euros anuales por paciente, que con el envejecimiento de la población y las nuevas terapias continuará incrementándose³.

La EP es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central y periférico producido por un desequilibrio en los neurotransmisores. Se conoce que este desequilibrio es generado por una disminución del contenido de dopamina en la sustancia nigra, sin embargo, a pesar de su posible relación con algunos factores genéticos y ambientales, la etiología de la enfermedad es desconocida⁴.

Se caracteriza por síntomas motores, que son, entre otros, el temblor, bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural, y síntomas no motores de relevancia clínica en todas las fases de la enfermedad y que incluyen trastornos neuropsiquiátricos y autonómicos⁵.

Los síntomas neuropsiquiátricos incluyen: depresión, deterioro cognitivo, alucinaciones y trastornos del control de impulsos. Por otra parte, los autonómicos pueden afectar a todas las áreas, sobre todo disfunciones y síntomas cardiovasculares, gastrointestinales, urogenitales y termorreguladores.⁶⁻⁸.

Las limitaciones físicas y los cambios neurológicos que esta enfermedad genera en el individuo afectado hacen que este necesite ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), sobre todo en etapas avanzadas de la enfermedad, dependiendo así de una segunda persona; su cuidador principal⁹.

La EP como enfermedad neurodegenerativa se corresponde a una de las categorías de enfermedades asociada a mayor impacto sobre la salud del cuidador, debido tanto a la cronicidad de la enfermedad como a los síntomas de fatiga y depresión que genera en el enfermo, los cuales acaban afectando a su cuidador^{10,11}.

La atención sociosanitaria está, en la actualidad, enfocada sobre todo al control de la múltiple sintomatología del paciente, siendo muy limitado el abordaje psicosocial tanto de la persona con EP como de su cuidador principal¹².

El cuidado puede convertirse en una tarea extremadamente dura tanto a nivel físico como a nivel emocional y los cuidadores, sobre todo si son familiares de las personas con EP, a menudo terminan sufriendo problemas de salud^{13,14}.

El sexo predominante en el ámbito del cuidador es el femenino, y muchas veces son personas jóvenes, que pueden ser hijos o parejas en edad laboral, que no solo realizan el rol de cuidador, sino también otras múltiples funciones en el ámbito laboral, familiar y social y que pueden ver afectada su vida personal y profesional¹⁵.

Determinados factores como el tiempo dedicado al cuidado, el nivel de dependencia del paciente, el estrés al que está sometida la persona, y las propias características del cuidador, repercuten de forma negativa sobre la salud de este¹⁶ pudiendo llegar a provocar el "síndrome del cansancio del rol del cuidador"

Este síndrome se define como un estrés crónico generado por la dedicación al cuidado de una persona dependiente y que puede generar síntomas físicos, psicológicos y emocionales, dolores osteomusculares, dolor de cabeza, síntomas depresivos, ansiedad e insomnio e incluso puede inducir al consumo de sustancias nocivas como ansiolíticos^{17,18}.

La prevalencia de este síndrome se suele encontrar entre un 40 y 70% en cuidadores de personas dependientes¹⁸.

A pesar de ser los síntomas motores los más visibles, los no motores están también relacionados con un gran impacto en la sobrecarga del cuidador. El manejo de esta carga es muy importante en la EP ya que los cuidadores informales hacen una gran contribución al bienestar de las personas con esta enfermedad. El no reconocer y manejar la carga del cuidador puede llevar a una morbilidad física y psíquica de este y a su vez a un agotamiento e institucionalización prematura de las personas con EP por claudicación familiar^{19,20}.

La funcionalidad de la atención sanitaria, el entorno familiar, la gravedad y la aceptación de la enfermedad, son factores que influyen en como los pacientes y cuidadores afrontan la enfermedad^{1,21}.

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, son muchas las personas encargadas del cuidado de un familiar con EP que contribuyen a su bienestar y hacen que puedan permanecer en su domicilio.

Sin embargo, esta es una tarea muy dura y, además, el cansancio del rol de cuidador es un síndrome que se encuentra infravalorado e infratratado en la actualidad.

Es necesario modificar esta situación debido a la gran morbilidad física y psíquica que este síndrome genera en el cuidador principal y a la disminución de la calidad de vida tanto de este como de la persona con EP.

La realización de Programas sanitarios desde enfermería enfocados a abordar estas situaciones desde una perspectiva psicosocial puede contribuir tanto a disminuir la prevalencia de este síndrome como a su detección precoz, para poder así minimizar los daños causados.

c) OBJETIVOS

PRINCIPAL:

- Prevenir, identificar y disminuir la sobrecarga en los cuidadores principales de personas con enfermedad de Parkinson a través de un Programa de Educación para la Salud de enfermería en la Asociación de Parkinson de Aragón.

SECUNDARIOS:

- Determinar los factores que generan sobrecarga en los cuidadores a través de la revisión bibliográfica.
- Potenciar el abordaje psicosocial desde enfermería de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson.
- Determinar el impacto de los cuidados en el cuidador.

d) METODOLOGÍA

Para la elaboración de este Programa de Educación para la Salud se ha realizado una revisión bibliográfica a través de distintos motores de búsqueda de información científica como PubMed, SciELO, Dialnet y ScienceDirect.

Las palabras clave utilizadas para la búsqueda han sido: "Enfermería", "Cuidador principal", "Enfermedad de Parkinson", "Carga del cuidador" y "Calidad de vida", aunque se han empleado otras palabras de menor relevancia con la finalidad de encontrar informaciones adicionales y delimitar la información. También para acotar la búsqueda, se hizo una asociación de estas palabras utilizando el operador booleano "AND".

Los criterios de búsqueda utilizados han sido incluir artículos científicos publicados en los últimos 10 años, dando prioridad a los más actuales, y excluir artículos incompletos y artículos de pago a los que no se pudiera acceder desde la biblioteca de Unizar.

También se ha hecho uso de los sitios web oficiales de la OMS y la Asociación de Parkinson de Aragón como fuentes de información y se han utilizado cuatro

libros; los libros de taxonomía enfermera NANDA, NIC, NOC para determinar los diagnósticos enfermeros sobre los que debíamos trabajar y cuáles eran los resultados esperados y las formas de intervención a llevar a cabo, y un libro perteneciente al Departamento de Salud del Gobierno Vasco, del que se ha utilizado una escala de salud.

Además, se contactó con la trabajadora social de la Asociación de Parkinson de Aragón obteniendo información relevante para la realización de la búsqueda bibliográfica y acotación de los temas a tratar en las sesiones.

Para conocer cuales habían sido los temas tratados desde trabajos fin de grado en la universidad, se consultó el repositorio de trabajos académicos de la universidad de Zaragoza denominado Zagan.

Tras la búsqueda y lectura, se seleccionaron con relevancia para el programa de salud un total de veintidós artículos, una tesis doctoral, cuatro libros y dos páginas web.

Tabla 1: Revisión bibliográfica de artículos sobre EP y cuidadores principales:

MOT. BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE	ART. ENCONTRADOS	ART. REVISADOS	ART. UTILIZADOS
PubMed	"Caregiver burden" AND "Quality of life" AND "Parkinson disease"	16	9	5
	"Parkinson disease" AND "motor symptoms" AND "nonmotor symptoms"	45	11	5
	"Nursing" AND "Parkinson disease" AND "caregiver"	11	3	1
SciELO	"Parkinson disease" AND "Nursing"	9	2	1
	"Quality of life" AND "Parkinson disease"	70	7	2
	"Caregiver burden" AND "Quality of life"	41	8	3
	"Parkinson disease" AND "Etiology"	12	3	1
ScienceDirect	"Caregiver burden" AND "Parkinson disease" AND "Nonmotor symptoms" AND "Motor symptoms"	44	8	1
	"Primary caregiver" AND "Parkinson disease" AND "Caregiver burden" AND "Quality of life"	50	3	1
Dialnet	"Actividad física" AND "Aporte para la salud"	4	3	1
	"Cuidadores familiares" AND "Calidad de vida" AND "Personas dependientes"	13	5	1 (Tesis doctoral)

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2: Libros y páginas web incluidos en la revisión bibliográfica.

LIBROS	PÁGINAS WEB
Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación.	Asociación Parkinson Aragón. Fases de la enfermedad.
Clasificación de resultados de enfermería (NOC).	OMS: Organización Mundial de la Salud. Alimentación sana.
Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).	
Calidad de vida del paciente con ictus y su cuidador. Pronóstico y resultados del tratamiento rehabilitador.	

Fuente: Elaboración propia.

e) **DESARROLLO**

1. Diagnósticos de enfermería:

A partir de los libros de taxonomía enfermera NANDA, NIC y NOC⁽²²⁻²⁴⁾, se han identificado los diagnósticos sobre los que vamos a trabajar en el programa de salud, así como los objetivos a conseguir y las distintas intervenciones necesarias para ello.

(00074) Afrontamiento familiar comprometido r/c información insuficiente y progresión de la incapacidad del enfermo m/p preocupación y agotamiento.

NOC (resultados):

2202: Preparación del cuidador familiar domiciliario.

2056: Salud emocional del cuidador familiar.

2507: Salud física del cuidador familiar.

NIC (intervenciones):

5440: Aumentar los sistemas de apoyo.

7040: Apoyo del cuidador principal.

(00062) Riesgo de cansancio del Rol de cuidador r/c intensidad de los cuidados requeridos por su familiar.

NOC (resultados):

1804: Conocimiento: conservación de la energía.

1902: Control del riesgo.

NIC (intervenciones):

5430: Grupo de apoyo

7240: Asesoramiento

(00061) Cansancio del Rol de cuidador r/c responsabilidad de cuidados las 24 horas m/p labilidad emocional y frustración.

NOC (resultados):

2508: Bienestar del cuidador familiar.

NIC (intervenciones):

5440: Aumentar los sistemas de apoyo

5270: Apoyo emocional

(00126) Conocimientos deficientes r/c falta de formación m/p estrés y ansiedad ante la realización de cuidados no conocidos.

NOC (resultados):

1803: Conocimiento: proceso de la enfermedad.

1805: Conocimiento: conductas sanitarias.

NIC (intervenciones):

5602: Enseñanza: proceso de la enfermedad.

5510: Educación sanitaria.

(00146) Ansiedad r/c dificultad del manejo de la enfermedad de un familiar m/p mal afrontamiento de la situación.

NOC (resultados):

1305: Adaptación psicosocial: cambio de vida.

1402: Control de la ansiedad.

NIC (intervenciones):

5230: Aumentar el afrontamiento.

5880: Técnica de relajación.

5820: Disminución de la ansiedad.

2. Planificación:

2.1 Objetivos

Objetivo principal

- Prevenir, identificar y disminuir la sobrecarga de cuidadores principales de personas con EP para conseguir una mejora de su calidad de vida en el desempeño de su rol.

Objetivos específicos:

- Conseguir una buena comprensión de la EP por parte de los cuidadores principales para así procurar disminuir la ansiedad relacionada con la falta de conocimientos.
- Identificar y abordar factores de sobrecarga en los cuidadores entre las tareas que realizan diariamente para el cuidado de los pacientes con EP.
- Proporcionar herramientas a los cuidadores para su autocuidado.

2.2 Criterios de inclusión:

El programa de educación está dirigido a cuidadores de pacientes con EP, especialmente a familiares de los mismos.

Se contará con aquellos cuidadores principales que, una vez informados, se sientan identificados con las características del programa y estén dispuestos a participar, sin existir un rango de edad ni sexo específico para la adhesión al mismo.

Se pretende hacer grupos de unos 10 integrantes, para que puedan compartir sus experiencias manteniendo un cierto grado de intimidad.

2.3 Captación de asistentes:

La captación de los asistentes se realizará desde la asociación de Parkinson de Aragón en la ciudad de Zaragoza.

Para ello nos pondremos en contacto con la trabajadora social de la asociación para que informe a los cuidadores, entregándoles un tríptico informativo (Anexo 1) en el que se resume el contenido de las tres sesiones y recoja la lista de los interesados en participar (Anexo 2).

Además, colocaremos varios carteles informativos en la asociación (Anexo 3).

2.4 Recursos necesarios:

En cuanto a recursos humanos, para la realización del programa se necesitará de una enfermera formada en la EP, con habilidades sociales y sensibilizada en el abordaje psicosocial y el tema del síndrome de cansancio del rol de cuidador. Ella será la encargada de preparar y realizar las sesiones educativas.

En cuanto a los recursos materiales, se utilizará la sala multiusos de la Asociación de Parkinson de Aragón, destinada a este tipo de actividades y que cuenta con el mobiliario necesario para el evento.

El ordenador y proyector para las presentaciones de Power Point utilizadas en las sesiones serán prestados también por parte de la asociación, así como el equipo de sonido necesario para una de las sesiones.

A continuación, se presenta el presupuesto del programa, que será financiado en su totalidad por la Asociación de Parkinson de Aragón.

Tabla 3: Presupuesto del Programa educativo:

RECURSOS	UNIDADES	PRECIO (€) / UNIDAD	TOTAL (€)
Enfermera	1	60€/hora	210
Carteles impresos	6	0,20	1,2
Trípticos informativos	60	0,18	10,8
Trípticos 1ª sesión	10	0,18	1,8
Dípticos 3ª sesión	10	0,18	1,8
Hoja inscripción	1	0,02	0,02
Bolígrafos	30	0,25	7,5
Escala de Zarit impresa	10	0,02	0,2
TOTAL			233,32€

Fuente: Elaboración propia.

2.5 Estrategia:

El programa de salud constará de tres sesiones a realizar en tres semanas consecutivas. Tendrán lugar los tres primeros miércoles del mes de septiembre, tras el periodo vacacional, y la duración de cada sesión será de entre una hora y una hora y cuarto.

Se llevarán a cabo en la sede de la asociación de Parkinson de Aragón en la ciudad de Zaragoza.

2.6 Cronograma:

El contacto con la asociación, la búsqueda bibliográfica, desarrollo del programa y captación de asistentes se realizará desde febrero hasta mayo de 2019, desarrollándose las sesiones y la evaluación del programa en el mes de septiembre, tras el periodo vacacional.

El cronograma a realizar queda representado en el siguiente Diagrama de Gantt:

	MESES					
	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO JULIO AGOSTO	SEPTIEMBRE
ACTIVIDADES					PERIODO VACACIONAL	
CONTACTO CON ASOCIACIÓN						
BUSQUEDA BIBLIOGRÁFICA						
DESARROLLO PROGRAMA						
CAPTACIÓN DE ASISTENTES						
DESARROLLO DE SESIONES						
EVALUACIÓN PROGRAMA						

Fuente: Elaboración propia.

3. Ejecución:

A continuación, se especifica el desarrollo de cada una de las tres sesiones, junto a sus respectivas cartas descriptivas.

3.1 -1ª Sesión: Re-conociendo el Parkinson.

Al inicio de esta primera sesión se realizarán las presentaciones de los participantes, empezando por la enfermera responsable. Después, se explicará brevemente en qué consistirá cada una de las tres sesiones a realizar.

Se les enseñará qué es la enfermedad de Parkinson y se profundizará para que entiendan que no solo hay síntomas motores sino también otros que no son tan fáciles de visualizar (no motores), para lo cual les proporcionaremos unos folletos informativos (Anexo 4).

También se explicará en que consiste el fenómeno on-off y cuáles son las fases y evolución de la enfermedad, así como algunos síntomas característicos que muchas veces no se identifican con la EP como son: la disminución del parpadeo, la hipomimia o facies inexpresiva, hipofonía o voz baja u otros como la micrografía o escritura lenta y con letra pequeña.

Animaremos a los cuidadores a que nos cuenten cuales son las mayores limitaciones que perciben en el cuidado de sus familiares durante las ABVD ocasionadas por la enfermedad, para así tenerlas en cuenta en la próxima sesión (movilidad, incontinencia, disfagia...).

Se les dará a conocer el "síndrome de cansancio del rol de cuidador" y se les ayudará a entender que es normal sentirse desbordados en determinadas ocasiones. Les entregaremos la escala de Zarit (Anexo 5) y les ayudaremos a cumplimentarla para que puedan autoevaluarse y así identificar el grado de sobrecarga al que se encuentran sometidos.

Los resultados de esta escala nos ayudarán a determinar el grado de sobrecarga de los asistentes a tener en cuenta en las sesiones posteriores.

Tabla 4: Carta descriptiva 1ª Sesión.

Sesión	Objetivos	Metodología	Descripción
1ª Re-conociendo el Parkinson.	1.Realizar una primera toma de contacto entre los asistentes y la enfermera responsable. 2.Resolver cualquier duda que los cuidadores puedan tener acerca de la enfermedad. 3.Valorar sobrecarga a través de la escala de Zarit para averiguar desde que punto partimos.	-Presentación del programa y de la enfermera. -Presentación de los participantes. -Clase informativa. -Power Point. -Cuestionario.	-Puesta en común de experiencias y sentimientos, tras una explicación e introducción al programa por parte de la enfermera. -Realización de escala de Zarit
	Recursos Materiales	Lugar	Duración
	-Sillas y mesas suficientes para todos los asistentes. -Folleto informativo impreso. -Proyector. -Ordenador portátil para la presentación. -Escala de Zarit impresa. -Bolígrafos.	Sala multiusos Asociación Parkinson Aragón	1 hora y 15 minutos.

Fuente: Elaboración propia.

3.2 -2ª Sesión: Resolviendo conflictos.

Al iniciar, se tratarán las situaciones descritas por los asistentes en la sesión anterior que les generan conflicto en el desarrollo de las ABVD para intentar resolverlas.

A continuación, se aconsejará a los cuidadores sobre algunas formas de rentabilizar el tiempo y de disminuir complicaciones como, por ejemplo, el uso de dosificadores semanales para la medicación o el establecimiento de rutinas tanto para la toma de los fármacos como para el momento de las comidas, sueño e higiene del enfermo.

Según la bibliografía consultada, una de las situaciones que más estrés genera en los cuidadores de personas con EP son las caídas¹³, que aparecen sobre todo cuando se produce la disminución de la movilidad característica de las primeras etapas de la enfermedad, por ello trataremos este tema más detalladamente. Para ello, formaremos a los cuidadores sobre cómo evitar el mayor número posible de caídas, como minimizar los riesgos incidiendo sobre el tema de las barreras arquitectónicas en el hogar y cómo afrontar las caídas en caso de que se produjeran.

Por último, se hará un pequeño taller para enseñar a los asistentes a realizar cambios posturales y movilizaciones sin sufrir físicamente ni lesionarse, que serán necesarios en caso de enfermos en etapas más avanzadas.

Tabla 5: Carta descriptiva 2ª sesión.

Sesión	Objetivos	Metodología	Descripción
2ª Resolviendo conflictos.	-Disminuir la ansiedad ante posibles caídas de los enfermos en el domicilio. -Intentar que los cuidadores rentabilicen el cuidado. -Evitar daños causados por esfuerzos físicos mediante la enseñanza de técnicas de movilización.	-Resolución de situaciones de la vida diaria que generan estrés. -Clase teórico-práctica mediante información y demostración sobre lo que hacer ante caídas y movilizaciones.	-Resolución de dudas sobre la sesión anterior. -Explicación y demostración para evitar caídas y cómo actuar si suceden. -Taller de movilizaciones.
	Recursos Materiales	Lugar	Duración
	-Sillas suficientes para los asistentes. -Proyector para mostrar imágenes. -Ordenador portátil. -Camilla para demostraciones prácticas.	Sala multiusos Asociación Parkinson Aragón	1 hora

Fuente: Elaboración propia

3.3 -3ª Sesión: Autocuidarse “Yo me mimo”.

En esta última sesión se trabajará desde la terapia de grupo. Para ello, se invitará a los participantes a expresar y compartir sus emociones con otras personas que se encuentran en una situación similar a la suya, animándoles a participar en sesiones grupales o grupos de autoayuda si sienten que les ha sido positivo.

Más tarde, se les hablará sobre la importancia que tiene el preocuparse de su propia salud en el desempeño de sus roles de cuidadores. Trataremos el tema de la alimentación, indicándoles los efectos perjudiciales de las grandes cantidades de grasa y sal y los efectos beneficiosos que tiene una alimentación equilibrada. En cuanto al deporte, les mostraremos que el ejercicio físico puede ayudar a ejercer control sobre el estrés emocional y que puede proteger de diversas enfermedades. Para que recuerden esto en casa, les daremos un díptico informativo (Anexo 6).

Después, intentaremos hacerles ver lo importante de mantener un tiempo de ocio para ellos, y que lejos de sentirse mal por hacerlo, es algo necesario y beneficioso para ellos y como consecuencia también para su familiar.

Finalizaremos realizando un taller de relajación de 20 minutos mediante la técnica de la relajación guiada con música y texto, con la finalidad de reducir la ansiedad y síntomas de depresión, y les animaremos a su práctica habitual, indicándoles donde pueden encontrar videos y soportes que les ayuden a realizar esta técnica en casa.

Tras esta última sesión, se les pedirá a los asistentes que rellenen una encuesta tipo Likert para la valoración del Programa educativo (Anexo 7).

Tabla 6: Carta descriptiva 3ª sesión:

Sesión	Objetivos	Metodología	Descripción
3ª Autocuidarse: "Yo me mimo".	<ul style="list-style-type: none"> -Permitir que compartan experiencias y emociones con personas en su misma situación. -Ofrecer conocimientos básicos sobre alimentación y deporte. -Conseguir que entiendan que deben encontrar un equilibrio entre el tiempo de cuidado del paciente/familiar y el dedicado a ellos mismos. -Intentar disminuir el nivel de estrés/ansiedad de los cuidadores mediante técnica de relajación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Grupo de apoyo. -Clase informativa sobre alimentación y deporte. -Taller de relajación -Evaluación del Programa. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sesión dedicada a la expresión de sentimientos de los asistentes, explicación sobre cuidados propios y alivio del estrés. -Última sesión en la que además se realizará la evaluación del programa de salud.
	Recursos Materiales	Lugar	Duración
	<ul style="list-style-type: none"> -Sillas suficientes. -Equipo de música. -Ordenador portátil. -Proyector para presentación. -Dípticos informativos impresos. -Bolígrafos suficientes. -Encuestas de evaluación del programa impresas. 	Sala multiusos Asociación Parkinson Aragón	1 hora y 15 minutos Evaluación: Cuestionario de valoración del Programa tipo Likert.

Fuente: Elaboración propia.

4. Evaluación:

Se realizará una evaluación del Programa a nivel cualitativo.

Como las sesiones se realizan en un plazo de tres semanas, todas ellas se evaluarán en un cuestionario tipo Likert que se entregará a los participantes al final de la tercera y última sesión.

Esta encuesta servirá para cuantificar el grado de satisfacción de los asistentes, así como la utilidad del Programa de Educación para la Salud. Además, se incluirá un apartado en el que podrán dar su opinión sobre qué aspectos cambiarían de las sesiones y si hay algún tema que les habría gustado tratar y que no ha sido incluido en el Programa.

Esto nos permitirá mejorar el proyecto para poder impartirlo nuevamente en un futuro.

f) CONCLUSIONES

El paciente con EP, sobre todo en fases avanzadas de la enfermedad, necesita de cuidados en su día a día que normalmente le son proporcionados por un familiar y que son muy significativos para su estado de salud.

Mediante la educación y el apoyo emocional desde enfermería a los cuidadores principales de pacientes con EP, es posible conseguir un mejor afrontamiento de la enfermedad.

Con la realización de este Programa de Educación para la Salud se proporciona formación teórica y práctica para intentar disminuir la morbilidad física, psíquica y emocional y así reducir la carga que el cuidado de sus familiares supone a los cuidadores.

Indirectamente, se consigue mejorar la calidad de vida y el cuidado que reciben las personas con EP en su ámbito domiciliario, retrasando o evitando su institucionalización.

Por estas razones, se debería realizar un abordaje holístico y tener más en cuenta a estas personas encargadas del cuidado que, muchas veces, quedan al margen de la asistencia proporcionada desde el sistema de salud.

g) BIBLIOGRAFÍA

1. Navarta-Sanchez MV, Caparrós N, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, Riverol M, Portillo MC. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Aten Primaria*. 2017;49(4):214–223.
2. Escott-Price V, Lubbe S, Brice A, Gasser T, Heutink P, Jardi J, et al. Polygenic Risk of Parkinson Disease Is Correlated with Disease Age at Onset. *Ann Neurol*. 2015;77(4):582–591.
3. 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*. 2013;31(6):401–413.
4. Hurtado F, Cárdenas MA, Cárdenas F, León LA. La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. *Univ. Psychol*. 2016;15(5):1657-9267.
5. Halliday GM, Leverenz JB, Scheneider JS, Adler CH. The neurobiological basis of cognitive impairment in Parkinson ' s disease . *Mov Disord*. 2014;29(5):634–650.
6. Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinson ' s disease. *J Neurochem*. 2016;139(1):318-324.
7. Jain S, Park SY, Comer D. Patterns of Motor and Non-Motor Features in Medication-Naïve Parkinsonism. *Neuroepidemiology*. 2015;45(1):59–69.
8. Palma JA, Kaufmann H. Autonomic disorders predicting Parkinson disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2014;20(1):94-98.
9. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes Arriaga A, González Latapí P, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*. 2015;30(5):257-263.

10. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Tesis doctoral]. Barcelona: Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras, Universidad de Barcelona; 2009.
11. Elmståhl S, Dahlrup B, Ekström H, Nordell E. The association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne', Sweden. *Aging Clin Exp Res*. 2018;30(9):1023–1032.
12. McDonald KR, Orgeta V, McCormick SA, Smith S, Leroi I, Vatter S, et al. Psychosocial therapy for Parkinson's-related dementia: study protocol for the INVEST randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2017;7(6):1-10.
13. Grün D, Pieri V, Vaillant M, Diederich NJ. Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease. *JAMDA*. 2016;17(7):626–632.
14. Corallo F, Lo Buono V, Marino S, Bramanti P, De Cola MC, Di Lorenzo G. Observational study of quality of life of Parkinson's patients and their caregivers. *Psychogeriatrics*. 2017;17(2):97–102.
15. Mas Huaman T, Partezani Rodrigues RA, Silva Fhon JR, Marques S, Gonzales Janampa JT. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm*. 2016;34(3):251–258.
16. González-Valentín A, Gálvez-Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*. 2009;20(1):15–21.
17. Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Alonso Moreno FJ, Orueta Sánchez R, Carmona de la Morena J, Gómez-Caro S. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009;2(7):332–334.
18. Peña-Ibáñez F, Álvarez-Ramírez MÁ, Melero-Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enfermería Glob*. 2016;15(43):100–111

19. Ji Won H, Yebin D. A, Won-Seok K, Cheol Min S, Seong Jin J, Yoo Sung S, et al. Psychiatric Manifestation in Patients with Parkinson's Disease. J Korean Med Sci. 2018;33(47):1-17
20. Aparecida Foppa A, Vargas-Peláez CM, Bagatini Buendgens F, Chemello C, Fleury Charmillot MP, Marin M, et al. Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life. Rev. Cienc. Salud. 2018;16(2):262-278.
21. Navarta-Sánchez MV, Senosiain García JM, Riverol M, Ursúa Sesma ME, de Cerio Ayesa SD, Anaut Bravo S et al. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. Qual Life Res. 2016; 25 (8): 1959-1968.
22. Herdman TH, Kamitsuru S editores. Diagnosticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.
23. Moorhead S, Johnson M, Maas M L, Swanson E, editores. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2014.
24. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM, editores. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2014.
25. Asociación de Parkinson de Aragón [Internet]. Zaragoza: Asociación Parkinson Aragón; 2013 [citado 10 Mar 2019]. Fases de la enfermedad [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.parkinsonaragon.com/la-enfermedad-de-parkinson/ques-2/fases-de-la-enfermedad/>
26. Pinedo Otaola S, Erazo Presser P, Miranda Artieda ZM, Lizarraga Errea N, Gamio Indakoetxea A, Tejada Ezquerro P et al. Calidad de vida del paciente con ictus y su cuidador. Pronóstico y resultados del tratamiento rehabilitador. 1ªed. País Vasco: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia; 2013.
27. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; 2018 [actualizado 31 ago 2018; citado 13 mar 2019]. Alimentación sana. [aprox. 12 pantallas]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/healthy-diet>

28. Cintra Cala O, Balboa Navarro Y. La actividad física: un aporte para la salud. Lect Educ y Deport Rev Digit. 2011 [citado 26 Mar 2019];16(159):3-11.

h) **ANEXOS.**

Anexo 1: Tríptico informativo del programa:



Fuente: Elaboración propia.

Anexo 2: Hoja de inscripción al programa:

Nombre del participante	Firma del participante
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 3: Cartel informativo del programa:



Fuente: Elaboración propia.

Anexo 4: Tríptico informativo 1ª sesión.



Fuente: *Elaboración propia*^{5-7,25}.

Anexo 5: Escala de Zarit.

INSTRUCCIONES PARA LA PERSONA CUIDADORA A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia. (Señale con una X la columna correspondiente)	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	0	1	2	3	4
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 agobiado por intentar compatibilizar, con otras responsabilidades, el cuidado de su familiar (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso, agotado cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de «carga» experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? 0 = Nada, 1 = Poco; 2 = Moderada; 3 = Mucha, 4 = Extrema					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Fuente: Departamento de Salud del Gobierno Vasco²⁶.

Anexo 6. Díptico informativo tercera sesión.



Fuente: Elaboración propia^{27,28}.

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN

Con el fin de conocer su nivel de satisfacción con respecto a nuestro Programa de Salud, se ha elaborado este cuestionario de carácter anónimo en el que deberá puntuar con una "X" cada pregunta del 1 al 5 siendo:

1: Muy en desacuerdo 2: En desacuerdo 3: Indiferente 4: De acuerdo
5: Muy de acuerdo

Respecto a la 1ª sesión:

1. La sesión me ha servido para aclarar dudas respecto a la enfermedad de mi familiar y entenderle un poco mejor:

1 2 3 4 5

2. He entendido que puede ser normal que el cuidado de mi familiar me sobrepase o interfiera en mi estado de ánimo en algunas situaciones.

1 2 3 4 5

Respecto a la 2ª sesión:

1. He aprendido como intentar evitar caídas de mi familiar y en caso de que sucedan, qué hacer ante ellas.

1 2 3 4 5

2. Ahora conozco mejor cuales son los movimientos que debo realizar al movilizar a mi familiar para no hacerme daño.

1 2 3 4 5

Respecto a la 3ª sesión:

1. Me ha ayudado o me ha parecido agradable compartir mis experiencias con personas que se encuentran en mi misma situación:

1 2 3 4 5

2. Entiendo que tengo que cuidar de mí mismo y no olvidarme de mí a la hora de la alimentación, deporte y ocio del día a día.

1 2 3 4 5

3. He aprendido alguna técnica sencilla de relajación que puede ayudarme a aliviar el estrés.

1 2 3 4 5

Respecto al Programa en general:

1. Me han parecido de interés las sesiones que se han impartido:

1 2 3 4 5

2. La relación entre contenidos y duración de las sesiones han sido adecuados:

1 2 3 4 5

3. La enfermera conoce bien los contenidos del Programa, he sentido su apoyo y su actitud ha sido la correcta.

1 2 3 4 5

Para finalizar:

¿Ha echado en falta algún contenido o formación en el Programa?

¿Cambiaría algo del Programa?

¡Muchas gracias por su colaboración!

Fuente: Elaboración propia.